

02.2024

transplantation aktuell

ECMO im Rucksack

Weshalb die mobile
Oxygenierung ein
großer Durchbruch ist

TX bei Kindern

Was Eltern von
Wartepatient:innen
wissen sollten

SBH im Freizeitpark

Wie Transplantierte
lange Warteschlangen
vermeiden können



Wir wissen um den Wert einer neuen Chance.

Damit sich Ihr neues Organ gut im Körper einlebt, brauchen Sie Medikamente, auf deren Wirkung Sie vertrauen können. Deshalb tun wir alles, um hochwertige Präparate anzubieten. In klinischen Studien wird die Sicherheit und Wirksamkeit unserer Präparate kontinuierlich überprüft.

Hexal

Ihr starker Partner in der Transplantation

www.hexal.de



A Sandoz Brand

Liebe Leser:innen,



Foto: privat

Sandra Zumpfe,
BDO-Vorsitzende

es ist uns eine besondere Freude, Ihnen die neueste Ausgabe unserer Zeitschrift *transplantation aktuell* zu präsentieren. Diese Ausgabe widmet sich intensiv dem Thema Kinder und Transplantation. Wir beleuchten spezielle Herausforderungen in der Transplantationsmedizin, die vor allem junge Patient:innen betreffen. Zudem stellen wir Ihnen den Ederhof in Osttirol vor – ein Ort, an dem Kinder und Jugendliche vor oder nach einer Organtransplantation zusammen mit ihren Familien Kraft und neue Hoffnung schöpfen können.

Zudem stellen wir Ihnen die neuesten Entwicklungen bei Herzunterstützungssystemen sowie bei der ECMO-Therapie vor – beides sehr vielversprechende Entwicklungen insbesondere für Patient:innen auf der Warteliste. Sie profitieren (hoffentlich) von einem weiteren, nicht-medizinischen Durchbruch: dem deutschen Organspenderegister, das kürzlich den beeindruckenden Meilenstein von 100.000 Einträgen erreicht hat. Dies markiert einen bedeutenden Fortschritt in der Geschichte der Organspende in Deutschland und zeugt vom wachsenden Bewusstsein und der Bereitschaft zur Organspende in unserer Gesellschaft. Obwohl wir noch viele Schritte vor uns haben, ist dieser Erfolg ein ermutigendes Zeichen des Fortschritts.

Mit jeder Ausgabe unserer Zeitschrift streben wir danach, Sie nicht nur umfassend zu informieren, sondern auch zu inspirieren und zu motivieren. Wir hoffen, dass die Beiträge in dieser Ausgabe Ihnen wertvolle Einblicke und Anregungen bieten. Zudem laden wir Sie herzlich ein, sich aktiv einzubringen: ob durch das Verfassen eines Artikels oder das Vorschlagen spannender Themen – kontaktieren Sie uns gerne. Denn Ihre Mitwirkung ist uns sehr willkommen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen angenehme Lektüre – und vielleicht finden Sie an der einen oder anderen Stelle einen Anknüpfungspunkt für Ihre eigene(n) Geschichte(n).

Ihre Sandra Zumpfe



transplantation aktuell

Zeitschrift des Bundesverbands der Organtransplantierten e.V. (BDO)
ISSN: 1612-7587, Auflage: 900

Herausgeber und Vertrieb:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Opferstraße 9, 38723 Seesen
Telefon: (05381) 49 21 73 5
Fax: (05381) 49 21 73 9
E-Mail: post@bdo-ev.de

Redaktion und Gestaltung:

Sandra Zumpfe (verantwortlich, sandra.zumpfe@bdo-ev.de, Anschrift wie oben), Alexander Kales (Art Direction), Verena Zumpfe (Schlussredaktion)

Druck und Versandlogistik:

Druckpoint-Seesen,
www.druckpoint.de

Alle Rechte bleiben bei den Autoren nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt.

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

Titelmotiv:

Romina Neubauer

INHALTSVERZEICHNIS

THEMENSCHWERPUNKT

Transplantation bei Kindern: Medizinisch und menschlich fordernd.	6
BDO-Seminar mit Prof. Nagel: TX bei Kindern und Jugendlichen	6
Erfahrungsbericht einer Mutter: Mama, ich kann nichts mehr sehen	8
Mehr als Klinik: Rehabilitation auf dem Ederhof in Osttirol	10

TRANSPLANTATION UND LEBEN

Transplantiert durch den Sommer: Nicht nur eitel Sonnenschein	13
-------------------------------------------------------------------------	----

MEDIZIN UND FORSCHUNG

Herzunterstützung EXCOR-Revive: Hoffnung für Fontan-Patienten?	14
Hoffnungsträger „ECMO to go“: Der Lebensretter ist mobil geworden.	16
Mein erstes Mal – Folge 2: Darmspiegelung.	18

RECHT UND SOZIALES

Achterbahn ohne Anstehen: Nachteilsausgleich im Freizeitpark	20
------------------------------------------------------------------------	----

AUS DEM VERBAND

Neues Infoblatt zur Narbenpflege: Viel mehr als bloße Kosmetik	25
Schneiden, falten, fertig: BDO-Notfallausweis.	25
#FreiburgEntscheidetSich: Initiative zur Organspende startet	26
#FreiburgEntscheidet vor Ort: Mehr als 150 Spende-Ausweise verteilt	27
Reha-Check: Mürz Klinik	28
Schon 100.000 sind eingetragen: Das Organspende-Register ist da!	30

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

München/Augsburg	31
Essen	32
Bremen und Umzu	36

Editorial	3
Kurz notiert	4
Rätsel	22
Termine	24
Kontakt zum BDO	34
Beitrittserklärung	37



Zeichnung: Romina Neubauer,

Transplantation bei Kindern und Jugendlichen

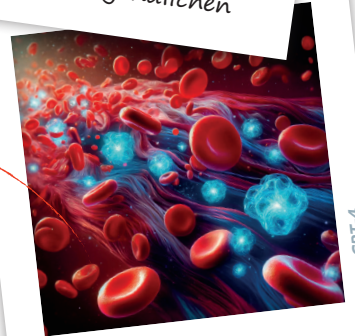


Foto: GPT-4

ECMO to go – Oxygenierung im Rucksack



Foto: pexels.com / Iathena Sandrini

Nachteilsausgleich in der Warteschlange

Unser ganz besonderes Titel-Motiv

Romina Neubauer, mittlerweile 11 Jahre alt, ist ein bemerkenswertes Mädchen mit einer inspirierenden Geschichte. Geboren mit einer Herzmuskelschwäche, die erst vor kurzem durch genetische Untersuchungen entdeckt wurde, erhielt Romina nach mehreren Jahren regulärer medizinischer Überwachung und Behandlung am 23. Juli

2022 ein Spenderherz. Dies war ein Wendepunkt in ihrem Leben, der es ihr ermöglichte, wieder aktiv am Alltag teilzunehmen.

Seit ihrer erfolgreichen Herztransplantation hat sich Romina schnell erholt und ist wieder in die Schule zurückgekehrt. Sie bringt viel Zeit draußen, spielt mit ihren Freunden und führt den

Hund aus der Nachbarschaft, Lotte, spazieren. Auch das künstlerische Talent kommt bei Romina nicht zu kurz. Sie ist aktiv in einer Theatergruppe und probt derzeit das Stück „Schule der magischen Tiere“, welches bald Premiere feiern wird. Sie hat uns außerdem das wundervolle Titelbild der vorliegenden Ausgabe gestaltet.



Foto: © M. Rose, MGH Photography

US-Klinikum transplantiert Patienten erste genetisch veränderte Schweineniere

Das US-amerikanische Massachusetts General Hospital (MGH) führte im März die weltweit erste erfolgreiche Transplantation einer gentechnisch veränderten Schweineniere in einen 62-jährigen Mann durch. Das Organ wurde vom Biotech-Unternehmen eGenesis zur Verfügung gestellt und wurde mit der CRISPR-Cas9-Technologie genetisch verändert, um für den Menschen schädliche Schweinegene zu entfernen und bestimmte menschliche Gene hinzuzufügen. Außerdem inaktivierten die Wissenschaftler die endogenen Retroviren des Schweins, um jegliches Infektionsrisiko für den Patienten auszuschließen. Die Transplantation ist das Ergebnis eines insgesamt fünfjährigen Forschungsprojekts zwischen MGH und eGenesis. Der 62-jährige Transplantierte konnte das Krankenhaus inzwischen verlassen. (Quelle: Massachusetts General Hospital)



Foto: Samer AlWhehawi

Uni-Kliniken Göttingen und Lübeck ziehen Zwei-Jahres-Bilanz ihrer Herzpflaster-Studie

Patient:innen mit Herzschwäche wurde im Rahmen einer Studie der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) im Labor gezüchtetes Herzgewebe implantiert. Das sogenannte Herzpflaster soll das Herz dauerhaft stärken und hat das Potential für einen neuen Therapieansatz. Erstmals berichtete nun mit Frank Teege ein Patient zwei Jahre nach der Implantation über seine Erfahrungen mit dem Herzpflaster: „Ich wurde immer

schwächer und konnte keine 50 Meter laufen, ohne Atemnot zu bekommen. Daraufhin wurde eine Herzschwäche bei mir festgestellt. Tatsächlich hatte ich nur noch eine Herzleistung von zehn Prozent“, schildert er seine Krankengeschichte. Der 66-Jährige weiter: „Am Universitären Herzzentrum Lübeck des UKSH wurde mir auch die Möglichkeit vorgestellt, an der Herzpflaster-Studie teilzunehmen. Für mich war das der richtige Schritt. Nach der Operation mit dem Herzpflaster hat sich meine Herzleistung deutlich verbessert. Sie beträgt jetzt 35 Prozent.“ Teege ist einer von insgesamt acht Patienten, denen Pflaster mit zwei Lagen von jeweils zehn überlappend angeordneten Herzgeweben bestehend aus insgesamt 800 Millionen Herzzellen auf den Herzmuskel genäht. Das Gewebe wurde aus induzierten-pluripotenten Stammzellen hergestellt. (Quelle: Universitätsmedizin Göttingen und Universitätsklinikums Schleswig-Holstein)



Foto: Karin Kaiser / MHH

Nachruf auf Prof. Dr. Tobias Welte, Leiter Klinik für Pneumologie und Infektiologie der MHH

Prof. Dr. Tobias Welte, Leiter Klinik für Pneumologie und Infektiologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), ist am 10. März 2024 im Alter von 64 Jahren unerwartet an einer interstitiellen Lungenerkrankung verstorben. Diese Nachricht haben wir im BDO mit Bestürzung und Trauer aufgenommen und drücken unser tief empfundenes Beileid aus. Anfangs insbesondere getragen durch das erfolgreiche Lungentransplantationsprogramm, erlangte die Pneumologie unter Prof. Weltes Leitung rasch Ansehen auf Welt-niveau. Gleiches gilt für den Mediziner selbst: Prof. Welte war nicht nur ein exzellenter Arzt, sondern auch ein in höchstem Maße profilierter Wissenschaftler und – nicht erst in der Corona-Pandemie – gefragter Interviewpartner. Die Nachricht von seinem Tod ging wie ein Lauffeuer um die Welt. Sowohl Publikumstitel als auch Fachmagazine veröffentlichten Nachrufe. Die MHH hat unter der Internetadresse <https://www.mhhwelte.de/ein-virtuelles-Kondolenzbuch-für-den-Ausnahmemediziner> angelegt. (Quelle: Medizinische Hochschule Hannover)

Transplantation bei Kindern: Medizinisch und menschlich fordernd

Der Tod des eigenen Kindes ist für Eltern eine Tragödie. Das Sterben des eigenen Kindes anzusehen, ein nicht weniger großes Trauma. Dass bei der Organtransplantation im Kindes- und Jugendalter beides so eng miteinander verknüpft ist, macht dieses Thema besonders sensibel. Und dennoch gehört es auf die Agenda: Die geringe Spendenbereitschaft gerade in Deutschland führt eben nicht nur dazu, dass Menschen sterben müssen, die ihr Leben gelebt haben; sondern auch viel zu viele, die es erst noch vor sich haben: Jede:r zehnte Herztransplantierte:r und jede:r zehnte Lebertransplantierte:r hierzulande ist jünger als 16 Jahre. [1]

Gut 250 junge Patient:innen sind aktuell bei Eurotransplant, der Vermittlungsstelle für Spendeorgane in Deutschland und sieben weiteren europäischen Staaten, für eine neues Herz, eine neue Leber, Niere oder Lunge gelistet. [2] Mit ihnen bangen Eltern, Geschwister, Freunde, Verwandte. In den Fällen, in denen es medizinisch möglich ist, entscheiden sich daher vielfach Mutter, Vater oder beide Elternteile selbst für eine Lebendspende. Mit diesem Überblicksartikel möchten wir einen kurze Zusammenfassung zum Stand der Organtransplantation bei Kindern geben.

Herztransplantation

2023 wurden im Eurotransplant-Raum 46 Herztransplantationen bei Kindern bis zu einem Alter von 15 Jahren durchgeführt. Zum Jahresende standen noch 35 dieser Patient:innen auf der Warteliste, die Mehrheit davon – insgesamt 24 Kinder – in Deutschland. Kinder bis zum 16. Lebensjahr werden, anders als erwachse-

ne Patienten, grundsätzlich als „hoch dringlich“ (oder auch HU, vom Englischen „high urgency“) gelistet. Dabei macht es keinen wesentlichen Unterschied, ob das Kind zu Hause oder im Krankenhaus auf das Organ wartet. Je nach Fortschreiten der Herzerkrankung kann die Wartezeit mithilfe eines Kunstherzens überbrückt werden. Die Möglichkeit einer Lebendspende besteht bei der Herztransplantation nicht. [2],[3]

Lebertransplantation

Lebern können sowohl postmortal als Vollorgan sowie – was gerade bei Kleinkindern üblich ist – als Teilorgan transplantiert werden. In letztgenanntem Fall kommen auch Eltern als Spendende in Frage. Eurotransplant nennt für das Vorjahr 51 Transplantationen und 47 Warte-Patient:innen, davon 31 in Deutschland. [2],[4]

Lungentransplantation

Die Lungentransplantation gehört mit 21 Eingriffen im Vorjahr zu den eher seltenen Organverpflanzungen bei Kindern. Die Hauptgruppe der lungentransplantierten Kinder stellten lange Zeit mit über 60 Prozent die Mukoviszidose-Patient:innen dar. Aufgrund der Korrektormedikamenten für den zugrundeliegenden Gendefekt sinkt ihr Anteil jedoch glücklicherweise deutlich. Inzwischen sind pulmonal-vaskuläre Erkrankungen häufigster Indikation für eine Transplantation.

Mittlerweile werden Lungen überwiegend minimalinvasiv transplantiert, so dass nur zwei kleine Quer-Narben auf dem Brustkorb verbleiben. Kinder profitieren zudem von der größenangepassten Trans-

plantation. Dabei werden Teile von Lungenlappen oder ganze Lappen entfernt, um die Transplantation kleiner Patienten mit dem Organ eines deutlich größeren, also auch erwachsenen Spenders zu ermöglichen. Somit sind – auch wenn sie seltene Ausnahmefälle sind – Lungen-Lebendtransplantationen bei Kindern möglich: 2012 haben Chirurgen der Medizinischen Hochschule Hannover einem 12-jährigen Patienten je einen Lungenlappen seiner Eltern transplantiert. [2],[4],[5]

Nierentransplantation

Wie bei Erwachsenen ist die Niere auch bei Unter-16-Jährigen das am häufigsten transplantierte Organ: 59 Verpflanzungen listet Eurotransplant für das Jahr 2023 – bei 141 Warte-Patient:innen insgesamt und 115 Warte-Patient:innen in Deutschland. Grundsätzlich können Kindern auch Spendenieren von Erwachsenen transplantiert werden, da diese relativ flexibel im Bauchraum eingesetzt werden können und die Größe somit keine wesentliche Rolle spielt. Im Verlauf weisen postmortal gespendete Nieren von Erwachsenen eine schlechtere Nierenfunktion auf, da der Perfusionsdruck bei Kindern häufig nicht ausreichend ist. Bei Lebendspenden ist die Nierenleistung indes nicht verringert – und das Langzeitüberleben verbessert. [2],[4]

Perspektiven

Die Prognose für eine Organtransplantation bei Kindern ist heute besser denn je: Die Fünf- beziehungsweise Zehn-Jahres-Überlebensraten steigen deutlich. Schon vor 15 Jahren haben mehr als 80 Prozent der in jungen Jahren Transplantierten das Erwachsenenalter erreicht – Tendenz: weiter steigend. Dabei können sie ein weitgehend normales Leben führen, dazu gehören auch der Besuch von Schule oder Kindergarten nach

einer gewissen Wartezeit, die vom Transplantationszentrum festgelegt wird. Eine spanische Studie zeigt außerdem: Weder Partnerschaft noch (eigenen) Kindern steht eine Transplantation entgegen. [6],[7]

Organspende

Nach dem Transplantationsgesetz dürfen Minderjährige erst mit Vollendung des 16. Lebensjahrs ihre Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende selbst erklären. Für Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren müssen daher die Eltern diese Entscheidung in einer emotionalen Ausnahmesituation treffen. Hierfür sind vielleicht zwei Informationen wichtig: Zum einen gibt die Organspende mehreren, sterbenskranken Kindern die Chance auf ein erfülltes Leben; zum anderen gelten für die Hirntoddiagnostik gerade bei Kleinkindern medizinisch klar definierte Kriterien, die noch viel strenger sind als die ohnehin schon äußerst strengen Vorgaben für Erwachsene. [4], [8]

ALEXANDER KALES

Alexander Kales ist BDO-Mitglied und Redakteur der Transplantation aktuell.

Quellen: [1] Deutsche Stiftung Organtransplantation [2] Stiftung Eurotransplant [3] Ratgeber Herztransplantation bei Kindern (UKE) [4] Becker, T.; Baasstrup, J.: Organtransplantation bei Kindern und Jugendlichen (Springer) [5] Pressemitteilung der Medizinischen Hochschule Hannover [6] LaRosa, C.; Baluarte, J.; Meyers, Kevin: Outcomes in pediatric solid-organ transplantation (NIH) [7] Fijo, J.; Sánchez-Moreno, A.: Life after a pediatric kidney transplant (Universitätsklinikum Sevilla) [8] Bundesministerium für Gesundheit

BDO-Seminar: TX bei Kindern und Jugendlichen

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Ihre medizinische und therapeutische Betreuung vor und nach einer Transplantation erfordert hochspezialisierte, der jeweiligen Entwicklungsphase angepasste Angebote sowie die Einbeziehung der gesamten Familie.

Im exklusiven BDO-Seminar am **Mittwoch, 12. Juni 2024 von 19:00 bis 21:00 Uhr per Zoom-Videokonferenz** gibt Prof. Dr. Eck-

hard Nagel einen Einblick, wie der Ederhof seit mehr als 30 Jahren erkrankte Kinder und Jugendliche auf ihrem individuellen Weg in ein gelingendes Leben unterstützt und begleitet.

Der erfahrene Chirurg und heutige ärztlicher Direktor des Rehabilitationszentrums ist eine absolute Koryphäe in der Transplantationsmedizin und darüber hinaus in Beiräten, Stiftungen und

der Bundes-Ethikkommission engagiert.

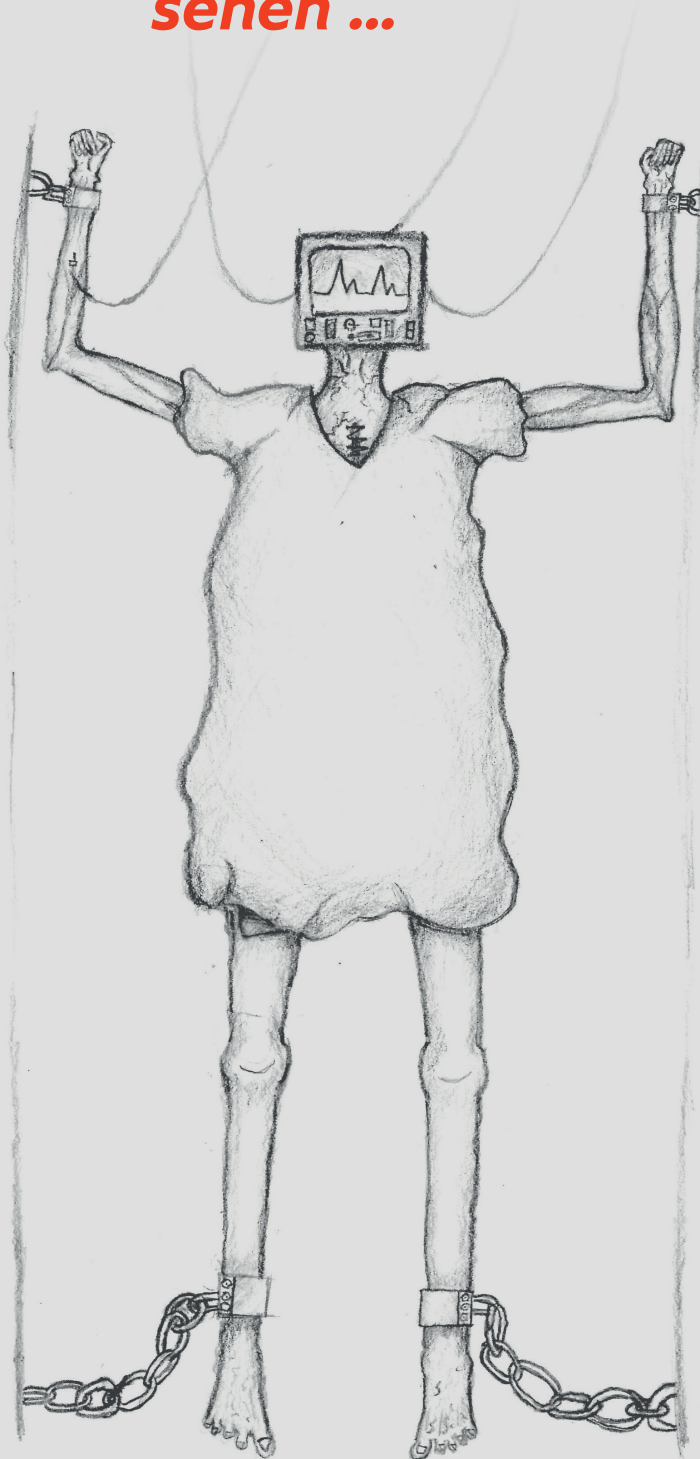
Wir fühlen uns geehrt, dass dieser renommierte Experte sich Zeit für ein Seminar beim BDO nimmt. Als Mitglied senden wir Ihnen die Einwahldaten rechtzeitig zu.



Prof. Dr. Nagel, ärztlicher Leiter im Ederhof

Foto: Universität Bayreuth

Mama, ich kann nichts mehr sehen ...



Zeichnung: Luca Nappe

Wow, das war mal was Neues! Nach sechs Herzoperationen, unzähligen Kathetern und einer chronischen Darmerkrankung (Eiweißverlust-Syndrom), die über kurz oder lang das Leben kostet, dachte ich: Mich kann nichts mehr erschüttern.

Das war im Januar 2021, als ein heftiger Sturz auf beide Knie das ganze System fast zum Erliegen brachte – und uns für elf Monate dauerhaft ins Krankenhaus mit Berlin-Heart-Implantation, Dialyse und schließlich einer Herztransplantation.

Aber von vorne: Luca wurde im September 2003 mit einem "Double inlet left ventricle" geboren. Das heißt: Er hatte nur eine der beiden großen Herzkammern. In seinen ersten eineinhalb Lebensjahren waren vier Operationen notwendig, um den sogenannten Fontan-Kreislauf zu vollenden. 13 Jahre später kamen zwei weitere hinzu, nachdem sich sein Zustand katastrophal verschlechtert hatte. Und wieder zwei Jahre später – ausgerechnet zu Beginn der Corona-Pandemie – steht am 9. März 2020 der Wechsel vom Deutschen Herzzentrum München ins Klinikum Großhadern an. Denn eine Transplantation wird langsam unausweichlich. Im Oktober wird Luca gelistet. Zugleich werden letzte Katheter mit Fenestrierungsversuchen gelegt, um den Kreislauf zu stabilisieren.

Dann der verhängnisvolle Sturz, der ihn tagelang fast erblinden lässt. Und das langsame Zusammenbrechen des gesamten Körpersystems, was ihn von der Transplantations-Liste stößt. Unumstößlich, heißt es – das Kunstherz ist seine einzige Rettung!

Früher eine Horrorgeschichte, doch mit dem Kennenlernen der kleinen Patient:innen auf Station mit ihren mobilen EXCOR-Active-Geräten eine fantastische Chance! Die Familien der Kinder eine unterstützende, liebevolle Gemeinschaft.

Schon vorher waren wir über ein neues Produkt von Berlin Heart informiert worden, der neuen Venenkanüle, die von Dr. Ares Menon und seinem Team spezifisch für die Bedürfnisse der Fontanpatient:innen entwickelt wurde. Sie ermöglicht eine Verbesserung des Kreislaufs als standardisierten Eingriff. Hiermit soll die venöse Stauung und andere typische Symptome (wie bei Luca Eiweißverlust und Aszites) reduziert werden. Ziel ist die Verbesserung des Gesundheitszustands bis zur Eignung für eine Herztransplantation.

10. Februar 2021 – Tag der Berlin Heart Implantation: Das OP-Team um den Kinderherzchirurgen Prof. Dr. Jürgen Hörer wagt sich weltweit erstmalig an die Implantation unter Verwendung der neuartigen Kanüle. Nie hatte ich so ein gutes Gefühl, als wir ihn in den OP-Bereich gebracht haben! Kaum einer – außer uns – wollte es glauben, aber sein starker Überlebenswille bringt ihn elf Stunden später wieder zurück auf die Intensivstation. Somit ist Schritt 1 geschafft ... er lebt.

Auch das Sterben auf Station gehört dazu, nicht alle haben Glück durchzukommen.“

Gute sechs Wochen später, mit vielen Höhen und Tiefen, geht es auf Normalstation – und dort beginnt sein Alltag, denn jetzt wohnt er im Krankenhaus. Nicht einfach, ohne eigenes Zimmer und mit ständig wechselnden Nachbarn, die alle wieder gehen dürfen. Für etwas Privatsphäre sorgt eine von uns angebrachte Vorhangkonstruktion, ab und an hat er ein paar Stunden Unterricht, kocht, spielt mit seinen Freunden auf Station oder sitzt am geliebten Computer.

Jeder Tag dient dem körperlichen Aufbau zur Transplantation, aber in seinem Tempo! Er ist wieder gelistet, wird aber von kleinen Problemen zurückgeworfen. Nach drei Monaten ein weiterer Meilenstein: kaum noch Durchfälle durch die Darmproblematik.

Auch das Sterben auf Station gehört dazu, nicht alle haben das Glück durchzukommen. Auch Luca hat schon Monate vorher mit uns Details wie Musik und Bestattungsform besprochen. Gut, dass es eine Seelsorgerin gibt, die uns auffängt und den Rücken stärkt! Obwohl kaum noch jemand von uns gläubig ist, wird sie zur wichtigen psychologischen Stütze.

Viereinhalb Monate später, am 22. Juni 2021 ist ein Herzangebot für Luca da! Unsererseits kein Schreien, kein Toben, nur zurückhaltende, große Freude, Trä-

nen und tiefe Dankbarkeit gegenüber dem Spender. Aber man weiß, was so eine Operation mit sich bringt, wieviel Schmerz, Kampf und Entbehrung dahinterstehen. Am Abend geht es los. Der Weg zum Operationsaal, voller Vorfreude, voller Sorgen und doch wieder das unwahrscheinlich sichere Gefühl, dass alles gut gehen wird.

In den frühen Morgenstunden des 23. Juni 2021 startet sein neuer Lebensabschnitt.

Fünf Monate später – nach ECMO, offenem Brustkorb, künstlichem Koma, Nierenversagen mit viermonatiger Dialyse, Clostridioides difficile und ständigem Erbrechen durch die Tabletten – konnte Luca das Krankenhaus endlich Richtung Heimat verlassen. Schwach, aber kampfbereit und mit viel Geduld, Training und Ruhe und der unermüdlichen Aufbauarbeit der Kinderambulanz um Dr. Marcus Fischer steht er wieder im Leben und die Zukunft gehört ihm.

Man sollte niemals den Überlebenswillen eines todkranken Menschen unterschätzen!

Eine wichtige Entscheidung trafen wir gleich zu Anfang seines jungen Lebens: Auf jeden Fall wäre er Organspender!

CHRISTIANE NAPPA

Christiane Nappa ist die Mutter des heute 20-jährigen Luca, der mit einem Spendeherz weiterleben darf; eine Chance, die wegen der geringen Organspende-Bereitschaft leider zu wenigen Kindern und Jugendlichen in Deutschland zuteil wird.

Die Zeichnung auf der linken Seite hat Luca während der Zeit im Krankenhaus angefertigt: ein Selbstporträt, gefesselt an Schläuche und Maschinen.



Luca vor der Transplantation (Bilder links) und voller Glück und Kraft mit neuem Herz (Bild rechts)



Emil tankte auf dem Ederhof neue Kraft

Fotos (Polaroids): Familie Zimmermann

Foto: Ederhof

Mehr als Klinik: Rehabilitation auf dem Ederhof in Osttirol

Auf dem Ederhof in Osttirol finden Kinder und Jugendliche vor oder nach einer Organtransplantation sowie ihre Familien zu neuer Stärke. Wir haben Dr. Annika Ollrog von der Rudolf Pichlmayr-Stiftung um einen Bericht über diese besondere Rehaklinik gebeten:

Hohe Berge, zwei Jungs beim Wandern, Selfies in der Gondel – wenn Katrin Zimmermann erste Bilder der Rehabilitation zeigt, sieht zunächst alles nach Familienurlaub aus. „Bei dieser Reha war unser Fokus wirklich, dass wir viel Zeit gemeinsam verbringen wollten“, sagt die Mutter. Zum dritten Mal waren sie und ihr Mann Andi mit den Söhnen Anton (13) und Emil (10) im Herbst 2023 auf dem Ederhof. Warum die Rehabilitation für die Familie so wichtig ist, ist auf den Fotos zunächst nicht zu sehen.

„Emil hat das Prune-Belly-Syndrom“, erklärt Mutter Katrin. Die seltene Erkrankung geht u.a. mit dem Fehlen von Bauchmuskulatur und Fehlbildungen der ableitenden Harnwege einher. Bei Emil führte dies dazu, dass er im Alter von 4 Jahren eine Nierentransplantation benötigte. „Im Jahr 2018 waren wir das erste Mal zur Rehabilitation auf dem Ederhof. Emil war gerade ein Jahr transplantiert und wir hatten eine wirklich aufreibende Zeit hinter uns. Damals hat es uns beson-

ders geholfen, Familien kennenzulernen, die Ähnliches erleben wie wir“, erzählt Katrin Zimmermann. Der ärztliche Direktor des Reha-Zentrums Professor Eckhard Nagel erläutert: „Europaweit ist der Ederhof die einzige Reha-Einrichtung, die ausschließlich Kinder und Jugendliche vor und nach einer Organtransplantation sowie deren Familien betreut.“ Der Austausch der Familien untereinander sei neben der hochspezialisierten medizinischen Betreuung und dem besonderen therapeutischen Programm für die meisten Kinder und ihre Eltern besonders wertvoll.

Den Ederhof gibt es seit mehr als 30 Jahren. Trägerin ist die gemeinnützige Rudolf Pichlmayr-Stiftung, die mithilfe von Spenden zudem besondere pädagogische Angebote und Ausstattung des Ederhofs finanziert. Aktuell kommen jedes Jahr rund 120 Kinder und ihre Familien zur Reha nach Osttirol. Die meisten von ihnen sind Klein- und Schulkinder, die gemeinsam mit ihren Familien für vier Wochen zur Reha bleiben.

Da sich die Bedürfnisse je nach Alter der Kinder unterscheiden, bietet der Ederhof Reha-Einheiten für unterschiedliche Altersklassen an. Über-15-Jährige können an einer speziell konzipierten Jugend-Reha ohne elterliche Begleitung teilnehmen. Ziel der Reha sei es, die gesamte Familie für den Alltag zuhause zu stärken.

„Die Kinder und Jugendlichen, die zu uns kommen, haben meist eine längere und oft schwere Krankheitsgeschichte hinter sich“, erklärt Eckhard Nagel. „Die Angst, die vielen Untersuchungstermine, lange Krankenhausaufenthalte – darunter leiden nicht nur die erkrankten Kinder, sondern auch ihre Eltern und Geschwister. Wir wollen die gesamte Familie auffangen und jedem einzelnen Familienmitglied neue Kraft geben.“

Die konkreten Rehabilitationsziele werden dabei individuell festgelegt und auf das Kind sowie die Lebenssituation der gesamten Familie abgestimmt. Eckhard Nagel erklärt: „Wir prüfen zunächst alle relevanten Informationen zum Gesundheitszustand und zur bisherigen Behandlung des Kindes. Die Rehabilitationsziele formulieren wir dann gemeinsam mit den Kindern und ihren Eltern, wobei wir uns natürlich an den einschlägigen Leitlinien der Fachgesellschaften orientieren.“ Für Emil war während der ersten Reha beispielsweise das Erlernen des selbstständigen Trinkens ein wichtiges Reha-Ziel. Katrin Zimmermann berichtet: „Vor der Transplantation erhielt Emil seine Nahrung und Medikamente komplett über eine Sonde. Ein Jahr nach der Transplantation konnte er bereits selbstständig essen. Auf dem Ederhof haben wir das Trinken dann gezielt trainiert – die Ruhe und Anleitung dazu hatten wir vorher einfach nicht. Nach der Reha konnte Emil es dann.“

Das therapeutische Programm richtet sich grundsätzlich am integrativen Therapiekonzept des Ederhofs aus. Es umfasst sowohl Einzel- als auch Gruppenangebote und basiert auf vier wesentlichen miteinander integrierten Handlungsbereichen: die somatische und psychologische Medizin, therapeutische Unterstützung und Pädagogik. Je nach Situation des Kindes werden dann die Schwerpunkte gelegt. Trotz der umfassenden medizinischen Versorgung durch Ärzt:innen, Pflegekräfte, Pädagog:innen, Psycholog:innen und Therapeut:innen legt der Ederhof großen Wert darauf, keine Krankenhausatmosphäre entstehen zu lassen. Eckhard Nagel erklärt: „Die Reha soll die Familien auf ihren Alltag zuhause vorbereiten. Es ist uns daher wichtig, ein quasi alltägliches Umfeld zu schaffen. Das bedeutet, dass Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal nicht in weiß gekleidet sind und die medizinischen Notwendigkeiten so unaufgeregt wie möglich in den Tag integriert ablaufen.“

Die Räumlichkeiten und die Lage des Ederhofs tun ihr Übriges: Wer sich in den Gebäuden des ehemaligen Bauernhofes aufhält oder vom Spielplatz auf



Familie Zimmermann
auf Klettertour



Foto: Ederhof



Entspanntes Selfie am
türkisblauen See

die gegenüberliegenden Dolomiten schaut, fühlt sich eher an eine Urlaubsunterkunft erinnert als an ein Krankenhaus. Dieses positive Gefühl sei wichtig, um eine gewisse Grundentspannung zu schaffen, sagt Eckhard Nagel. Die Höhenlage auf 1.100m NN und das heilsame Bergklima seien zudem ideal, um die körperliche Regeneration zu unterstützen. Neben der Kraft der Natur spielt die Gemeinschaft eine wichtige Rolle während der Reha.

Das berichtet auch Katrin Zimmermann: „Mit uns waren zwei Familien auf dem Ederhof, deren Kinder ein vergleichbares Krankheitsbild haben wie Emil. Die gegenseitige Unterstützung und die praktischen Tipps, die man sich da geben kann, bekommt man einfach nirgendwo anders.“

ANNIKA OLLROG

Das Rehabilitationszentrum Ederhof ist von privaten und gesetzlichen Kostenträgern in Deutschland anerkannt und mehrfach zertifiziert. Patient:innen, die zur Reha auf den Ederhof kommen möchten, können sich zunächst an den psychosozialen Dienst des behandelnden Zentrums, den behandelnden Arzt oder den Hausarzt wenden. Das Team am Ederhof steht bei der Antragstellung gerne zur Seite. Mehr Infos: www.ederhof.eu

Spendenkonto des Ederhofs

Rudolf Pichlmayr-Stiftung

BIC: DEUTDEDBHAN

IBAN: DE12 2507 0024 0570 0125 00

ZEIT, ZEICHEN
ZU SETZEN



TAG DER ORGAN- SPENDE

Samstag
1. Juni 2024



Freiburg 
Platz der Alten Synagoge

Transplantiert durch den Sommer: Nicht nur eitel Sonnenschein



Urlaubszeit ist, so heißt es, die schönste Zeit des Jahres. Gerade mit Blick auf die Sommermonate gibt es für Transplantierte einiges zu beachten. Wir haben die wichtigsten Fragen unserer Mitglieder beantwortet:

Warum sollte ich bei Hitze viel trinken?

Immunsuppressiva können sowohl die Nieren schädigen als auch die Darmtätigkeit (Motilität) einschränken. Daher wird Transplantierten häufig eine erhöhte Trinkmenge von zwei bis drei Litern empfohlen. Wenn der Körper durch Schwitzen viel Flüssigkeit verliert, sollte diese ausgeglichen werden. Der Richtwert, den Mediziner:innen empfehlen: mindestens einen Liter mehr.

Wie schütze ich mich vor der Sonne?

Unter Immunsuppression ist das Hautkrebsrisiko deutlich erhöht. Eine generelle Empfehlung lautet daher, sich überwiegend im Schatten aufzuhalten, die Mittagssonne zu meiden und für ausreichend Hautschutz zu sorgen. Ratsam ist hier eine Sonnencreme mit einem Lichtschutzfaktor von mindestens 60 („sehr hoher UV-Schutz“). Für Kleidung gilt: dunkle Textilien schützen besser als helle; zudem gibt es spezielle UV-Schutzkleidung. Sie ist aber kein Sonnencreme-Ersatz.

Wo darf ich als Transplantierte:r schwimmen?

Als risikoarm gilt das Schwimmen in Freibädern sowie in Seen oder Meeresabschnitten, die von den Behörden als unbedenklich eingestuft wurden. Vom Baden in stehenden Gewässern raten einige Transplantationszentren ab, denn sie verkeimen tendenziell leichter.

Wie schütze ich mich vor Zecken?

Zecken übertragen potenziell zwei Krankheiten: FSME (viral) und Borreliose (bakteriell). Impfungen gegen FSME sind auch für Transplantierte möglich. Zudem gibt es Anti-Zecken-Sprays, wobei Autan und Anti Brumm häufig empfohlen werden. Darüber hinaus ist es ratsam, hohes Gras und Unterholz zu meiden, dort fühlen sich Zecken wohl. Wenn doch ein Blutsauger gebissen hat: Wer als Transplantierte keine Erfahrung mit dem Entfernen von Zecken hat, sollte dafür medizinisches Fachpersonal aufsuchen. Beim versehentlichen Zerquetschen gelangen Erreger in den Körper.

Darf ich Eis in der Eisdiele essen?

Viele Transplantationszentren erlauben Eis von der Eisdiele (aber kein Softeis!) ab dem zweiten Jahr nach Transplantation, wenn es hygienisch einwandfrei ist. Wahre Keimschleudern sind Schwämme und Waschwannen; der Portionierer sollte vom Personal unter fließendem Wasser gereinigt werden. **ALEXANDER KALES**

Die Tipps in diesem Artikel haben wir auf Informationen aus einschlägigen Fachquellen zurückgegriffen. Da es je nach Zeitabstand zur Transplantation sowie Organ möglicherweise abweichende Regelungen gibt, empfehlen wir Ihnen immer eine Rücksprache mit Ihrem Transplantationszentrum. Weitere Informationen zum Reisen nach Transplantation finden Sie unter: <https://bdo-ev.de/urlaubszeit-reisezeit/>



Herzunterstützung EXCOR-Revive: Hoffnung für Fontan-Patienten?

Die Berlin Heart GmbH wurde 1996 – noch unter dem Namen Mediport Kardiotechnik – am damaligen Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB) und heutigen Deutschen Herzzentrum der Charité (DHZC) gemeinsam mit privaten Investoren gegründet. Ziel war es, die Entwicklung von Herzunterstützungssystemen *made in Germany* voranzutreiben. Seither entwickelt, produziert und vertreibt das Unternehmen diese innovativen und häufig lebensrettenden Systeme.

Mit den Produkten EXCOR Pediatric, EXCOR Adult, und EXCOR Revive kann Berlin Heart als einzige Anbieter weltweit Patient:innen nahezu jeden Alters und jeder Größe eine mögliche Behandlungsoption bei Herzinsuffizienz zur Verfügung stellen, angefangen bei Säuglingen bis zu Erwachsenen. Die Systeme dienen der links-, rechts- oder biventrikulären (beidseitigen) Herzunterstützung bei kardiologischen Erkrankungen.

Zu den schwerwiegendsten angeborenen Herzfehlern gehört das univentrikuläre Herz. Trotz aller derzeitiger chirurgischer Möglichkeiten ist die Lebenserwartung dieser Patient:innen in der Regel limitiert. Bei univentrikulären Herzen handelt es sich um fehlentwickelte Herzen mit nur einer Kammer, wodurch Organe nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden können. Mithilfe von operativen Behandlungen kann

ein Gleichgewicht zwischen Lungen- und Körperkreislauf hergestellt werden. Bis zur Vervollständigung des Gleichgewichts (Fontankreislauf) sind insgesamt drei komplexe Operationen notwendig. Schätzungsweise 70.000 Menschen leben derzeit mit einer Fontan-Palliation weltweit und jährlich kommen mehr Patient:innen hinzu.

Nach der Fontan-Operation sind Lungen- und Körperkreislauf voneinander getrennt. Es fehlt allerdings weiterhin die zweite Herzkammer, sodass der Eingriff als palliativ, also zur Linderung und nicht als Korrektur des Herzfehlers gesehen werden kann. Das Fehlen einer zweiten Herzkammer verursacht mittel- bis langfristig Probleme.

Beim Fontan-Kreislauf kann es zu zweierlei Versagen kommen: erstens zum Ermüden der einzigen Herzkammer, dem Systemventrikel, mit klassischen Zeichen einer Herzschwäche. Zweitens zu einem Versagen des Fontan-Kreislaufs. Hier verursachen vor allem die chronische Stauung der unteren Körpervenen und eine Stauung des Lymphsystems erhebliche Beeinträchtigungen. Es kommt zu einer fortschreitenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Eine Herztransplantation (HTx) bleibt dann die einzige langfristige Behandlungsoption.

Betroffene Patient:innen leiden oft unter zunehmender Aszites, einer Protein-Verlust-Enteropathie (PLE), sowie Fontan-assoziierten Leber- und Nieren-Krankheiten oder auch unter einer sogenannten plastischen Bronchitis: Die Patienten bauen Muskelsubstanz ab und sind schließlich nicht mehr belastbar. Diese massive Verschlechterung des Allgemeinzustandes erhöht das Risiko für eine Herztransplantation beziehungsweise kann diese sogar unmöglich machen. Die Betroffenen gelten als nicht transplantabel.

Häufig wird dann die Entscheidung getroffen, diese Patienten palliativ zu versorgen. Mit EXCOR Revive bekommen betroffene Patienten die Möglichkeit einer Behandlung und letztlich sogar die neue Chance auf eine Herztransplantation.

IVONNE SANDER

Ivonne Sander verantwortet Marketing und Kommunikation der Berlin Heart GmbH. Sie hat diesen Artikel auf Anfrage des BDO geschrieben.

Weitere Informationen zu Berlin Heart und seinen Herzunterstützungssystemen gibt es im Internet unter www.berlinheart.de. Telefonisch erreichbar ist das Unternehmen unter der Rufnummer 030-8187-2600.



Foto: Berlin Heart

Therapieoptionen EXCOR Revive

Der renommierte Schweizer Herzchirurg René Prêtre stellte 2008 in Zürich eine neuartige Operationstechnik vor, mit welcher ein EXCOR-Herzunterstützungssystem an den Lungenkreislauf angeschlossen werden kann. Der Patient erholte sich trotz versagender Fontanzirkulation von den erheblichen Symptomen komplett und konnte erfolgreich transplantiert werden. Die Operation war eine chirurgische Pioniertat, aber auch sehr aufwendig und damit eine Herausforderung.

Um Operationsrisiken zu minimieren und möglichst vielen Fontan-Patient:innen die Perspektive einer erfolgversprechenden Transplantation zu eröffnen, entwickelte Berlin Heart eine spezielle Behandlungsmöglichkeit: EXCOR Revive. Es kombiniert diese neuartigen Venenkanülen mit dem etablierten EXCOR VAD-System, wodurch ein standardisierter, pulsatiler, subpulmonaler Support ermöglicht wird.

Dadurch soll es die fehlende „Rechtsherzfunktion“ von Fontan-Patient:innen ausgleichen. Hierbei entsteht ein pulsatiler Fluss in den Lungenarterien. Zusätzlich kann jederzeit auch ein schwächer werdender

Systemventrikel unterstützt werden. EXCOR Revive zielt auf eine Verbesserung der Hämodynamik, eine Verbesserung der venösen und lymphatischen Stauung sowie eine Mobilisierung des Patienten bis zur Transplantation ab.

EXCOR VAD wiederum ist ein parakorporales Herzunterstützungssystem. Parakorporal bedeutet, dass sich die Blutpumpen außerhalb des Körpers befinden. Die Blutpumpen fördern das Blut pulsatil, das heißt stoßweise. Die pulsatile Förderung des Blutes entspricht der Arbeitsweise des menschlichen Herzens.

Dank der Flexibilität und Vielseitigkeit des EXCOR-Systems besteht die Möglichkeit, sowohl den Systemventrikel der Patient:innen (LVAD), den rechten Ventrikel (RVAD) oder beide Ventrikel gleichzeitig zu unterstützen (BVAD). Die sieben verschiedenen Pumpengrößen im Portfolio ermöglichen es, einen optimalen Blutfluss zu generieren und der EXCOR-Active Antrieb erlaubt eine frühe Mobilisierung der Patient:innen. Und diese Mobilisierung kann ein wichtiger Schritt zur Transplantation sein.

IVONNE SANDER



Hoffnungsträger „ECMO to go“: Der Lebensretter ist mobil geworden

Die ECMO-Behandlung – kurz für Extracorporeal Membrane Oxygenation, also Sauerstoff-Anreicherung außerhalb des Körpers – ist in der Intensivmedizin seit vielen Jahren als Standardverfahren bei terminalen Herz- und Lungenerkrankungen. Das Prinzip ist zumindest auf dem Papier einfach: Blut wird aus dem Körper durch den namensgebenden Oxygenator gepumpt. Dort findet auf dann künstliche Weise mittels einer Membran der Gasaustausch statt, der auch in der Lunge abläuft: dem Blut wird Kohlenstoffdioxid (CO_2) entzogen und es wird wiederum mit Sauerstoff (O_2) angereichert.

In der Praxis ist die ECMO ein Verfahren, das zwar gut beherrschbar ist, aber dennoch mit Risiken für Patient:innen verbunden ist: Diese reichen von Infektionen bis hin zu Gefäßverschlüssen. Und die mit dem Verfahren verbundene andauernde Liegezeit kann zu Langzeitschäden führen, die auch nach der Transplantation bestehen bleiben – wie zum Beispiel auch BDO-Vorständin Sandra Zumpfe berichtet: „Aufgrund mangelnder Durchblutung meiner Beine bin ich bis heute in meiner Bewegung eingeschränkt.“

Um Patient:innen bis zur Transplantation mobil und – soweit es möglich ist – in ihrer Körperkraft zu halten, arbeiten Forschende weltweit an einer tragbaren ECMO. Ein Team der Klinik für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie (HTTG) an der

Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) implantierte im Dezember 2023 nun weltweit erstmalig eine „ECMO to go“ unter Verwendung der Voyager-Vest in Verbindung mit der TandemLung.

Bei der 33-jährigen Mascha, die aufgrund einer schweren Herzschwäche hochdringlich zur Herztransplantation gelistet war und die inzwischen transplantiert ist, kam diese Innovation erstmals zum Einsatz. Die Patientin benötigte vorübergehend eine mechanische Kreislaufunterstützung mit einer extrakorporalen Membranoxygenierung (ECMO), weil ihr Herz zu schwach war, sämtliche Organsysteme ausreichend mit Blut zu versorgen.

Im Vergleich zur konventionellen ECMO ermöglicht die „ECMO to go“ in Kombination mit dem TandemLung-System und der Voyager-Vest maximale Mobilität für die Patient:innen nicht nur Umgebungswechsel und somit einen erheblichen psychischen Vorteil, sondern durch die gewonnene Bewegungsfreiheit konnte auch ihre Muskelkraft weitestgehend erhalten und trainiert werden. Damit konnte sie bestmöglich auf die anstehende Transplantation vorbereitet werden. Dieses System konnte der Patientin ein Stück mehr Lebensqualität in dieser schwierigen Zeit schenken und stellt eine innovative Grundlage für die Weiterentwicklung der ECMO-Therapie dar – idealerweise hin zur klinischen Routine.

ALEXANDER KALES

„ECMO to go“: Drei Fragen an Prof. Ruhparwar und Prof. Kühn aus der HTTG-Chirurgieder MHH

Ist die „ECMO to go“ der neue Standard für TX-Kandidaten, die diese Therapie benötigen?

Prof. Kühn: Bei der „ECMO to go“ handelt es sich um einen Prototyp, der noch nicht für den langfristigen Einsatz zugelassen ist. Daher haben wir das System als Proof-of-Concept zunächst 24 Stunden eingesetzt und anschließend die Patientin wieder an eine herkömmliche ECMO angeschlossen, die für den Langzeitgebrauch zugelassen ist. Diese Art der Weste gibt es so bisher noch für kein anderes ECMO-System. Wir hoffen jetzt auf eine Weiterentwicklung eines solchen Systems, um die „ECMO to go“ fest in unserer klinischen Routine etablieren zu können. ECMO-pflichtige Patienten, die bei uns auf eine Transplantation warten, werden standardmäßig am Oberkörper kanüliert. So auch diese Patientin. Sie wurde zunächst notfallmäßig über die Leiste an die ECMO angeschlossen. Nach einer Woche, als deutlich wurde, dass sie länger auf Station auf ein Herz warten wird, wurde die ECMO über die Blutgefäße am Oberkörper angeschlossen. Bereits dies ermöglicht den Patienten eine bessere Mobilisierung durch Physiotherapie und Nutzung eines Bettfahrrads. Das stärkt die Psyche und erhält die Muskelkraft weitestgehend, um sie bestmöglich auf die anstehende Transplantation vorzubereiten. Die Patienten sind mit diesem System jedoch nicht so mobil und unabhängig, wie sie es mit der ECMO-to-go wären.

Wonach wird entschieden, ob die mobile oder die konventionelle ECMO zum Einsatz kommt?

Prof. Kühn: Dezierte Kriterien gibt es keine. In dringlichen Situationen oder unter Notfallbedingungen würden wir immer zunächst eine konventionelle ECMO bevorzugen, da diese über eine Leistenkanülierung schnell und effektiv etabliert werden kann. Bei Patienten, die wach sind und bei denen die Dauer der notwendigen Therapie ungewiss ist, wie in diesem Fall die Wartezeit bis zu einem Organangebot, sollte auf die mobile ECMO gewechselt werden.

Gibt es zwischen mobiler und klassischer ECMO Unterschiede bei der maximalen Verweildauer?

Prof. Ruhparwar: Konventionelle ECMO-Geräte haben durch verbesserte Technologien und Beschichtungen den Vorteil, dass sie eine Anwendung bis zu 30 Tagen ermöglichen. Die „ECMO to go“ muss hier noch weiter optimiert werden, um ebenfalls eine Zulassung für einen längeren Einsatz zu bekommen. Wir sehen die großen Vorteile einer solchen mobilen ECMO und planen daher, diese Form der Therapie weiterzuentwickeln und mittelfristig standardmäßig zur Überbrückung in unserer Klinik einzusetzen. Unser Ziel bleibt die Ambulantisierung von ECMO-Patienten und wir sind zuversichtlich, dass wir dieses Ziel bei bestimmten Patienten in den kommenden fünf Jahren erreichen können.

„ECMO to go“: Drei Fragen an die Patientin Mascha, die inzwischen transplantiert ist

Wie viel Zeit pro Tag konnten Sie sich dank der „ECMO to go“ außerhalb des Krankenhauses aufhalten? Welche Aktivitäten waren möglich?

Ich war drei bis vier Stunden mit dem Gerät auf den Beinen. Ich bin aufgestanden, gelaufen und konnte ein leichtes Fahrradtraining absolvieren.

Wie fühlte sich die „ECMO to go“ an? Wie stark haben sie diese beim Tragen bemerkt?

Am Anfang habe ich ein leichtes Gewicht auf den Schultern gespürt. Nach kurzer Zeit habe ich das Gerät gar nicht mehr bemerkt und hätte es gerne länger getragen.

Wir danken Prof. Dr. Christian Kühn, Prof. Dr. Arjang Ruhparwar sowie Mascha herzlich für ihre Antworten auf unsere Fragen. Mascha wünschen wir post-TX alles erdenklich Gute und ganz viel Gesundheit.

Mein erstes Mal – Folge 2: Darmspiegelung



Foto: GPT-4

Die Deutschen sind Vorsorgemuffel. Das ist eine Bequemlichkeit, die Transplantierte sich nicht leisten können. Damit das transplantierte Organ gesund bleibt und sich – als Folge der Immunsuppression – keine schwerwiegenden Erkrankungen entwickeln, empfehlen die Transplantationszentren ihren Patient:innen regelmäßige Kontrolluntersuchungen. Und das ist auch gut so! Um Ängste zu nehmen, berichten wir im Rahmen unserer Serie *Mein erstes Mal* über ganz subjektive Erfahrungen zu den verschiedenen Untersuchungen; ergänzt um alle wichtigen Fakten von A wie Ärzt:innenwahl bis Z wie Zuzahlung. Dieses Mal: Darmspiegelung.

Warum ist das sinnvoll?

Aufgrund der Immunsuppression haben Organtransplantierte ein erhöhtes Risiko, an Krebs zu erkranken. Bei Nierentransplantierten ist das Darmkrebsrisiko um das Zwei- bis Dreifache gegenüber der Normalbevölkerung erhöht. Ebenfalls stärker gefährdet sind Mukoviszidose-Patient:innen, bei denen sich aufgrund ihrer Grunderkrankung ohnehin überproportional häufig bösartige Tumore in Speiseröhre, Magen oder Darm bilden. Dass sich Darmkrebs bei Transplantierten schneller entwickelt und die Verläufe oft schwerwiegender sind, liegt in der Einnahme von Immunsuppressiva

begründet. Da diese das Immunsystem in seiner Gesamtheit schwächen, beeinträchtigen sie auch seine Fähigkeit, abnormal wachsende Zellen, einschließlich Krebszellen, zu erkennen und zu bekämpfen.

Wie oft sollte ich das machen?

Die meisten Transplantationszentren empfehlen ihren Patienten – unabhängig vom transplantierten Organ – eine Spiegelung zur Darmkrebsfrüherkennung nach der Leitlinie: Männern wird hiernach eine sogenannte Koloskopie ab 50 eine entsprechende Untersuchung empfohlen, Frauen ab 55 Jahren. Bei unauffälligem Befund muss sie im Normalfall erst nach 10 Jahren wiederholt werden, ansonsten erfolgen engmaschigere Kontrollen. Bei unklaren Beschwerden im Darmbereich, Blut im Stuhl(-test), spezifischen Risikofaktoren oder familiärer Häufung kann auch schon vor dem Erreichen dieser Altersgrenze eine Untersuchung angeordnet werden.

Wer macht das?

Eine Darmspiegelung wird in der Regel von niedergelassenen Gastroenterolog:innen durchgeführt. Diese Fachärzt:innen aus dem Feld der Inneren Medizin sind auf Erkrankungen des Verdauungstrakts spezialisiert.

Auch in einigen protoklogischen, chirurgischen oder ökologischen Praxen sowie in gastroenterologischen Krankenhaus-Ambulanzen werden Darmspiegelungen durchgeführt.

Wie schnell bekomme ich einen Termin?

Je nach Region und Versichertenstatus müssen Patient:innen zwischen wenigen Wochen und sogar einigen Monaten dauern, wobei Wartezeiten von einem halben Jahr inzwischen keine Seltenheit sind.

Benötige ich eine Überweisung?

Ja, diese stellt der/die Hausärzt:in aus.

Was kostet das?

Alle Krankenkassen – sowohl gesetzlich wie auch privat – übernehmen die Kosten für die Untersuchung zur Früherkennung von Darmkrebs für ihre Versicherten ab 50 Jahren. In anderen Fällen ist eine ärztliche Anordnung und gegebenenfalls Begründung notwendig. Einige Gastroenterolog:innen bieten Selbstzahlerleistungen wie die Verwendung von Kohlendioxid statt Luft zum Entfalten des Darms an, was die schmerzhafte Blähung des Bauchs nach der Untersuchung verringern soll (Kosten: 20 Euro).

Wie läuft das ab?

Die Vorbereitung zur Darmspiegelung beginnt etwa zwei bis drei Tage vor der eigentlichen Untersuchung. Ich musste dann zunächst auf faserreiche Lebensmittel (zum Beispiel: Blattgemüse, Vollkornprodukte) sowie solche mit kleinen Körnchen darin (etwa Himbeermarmelade oder Sesambrotchen) verzichten. Am Tag vor der Koloskopie war dann jegliche feste Nahrung tabu und ich durfte nur klare Flüssigkeiten zu mir nehmen, etwa hellen Tee, stilles Mineralwasser oder auch

klare Brühen (die Gemüsestückchen durch ein Teesieb herausfiltern!). Zusätzlich nahm ich Abführmittel ein, um den Darm sauber und somit gut untersuchbar zu machen. Am Untersuchungstag habe ich morgens einen Einlauf gemacht, um zuletzt noch den Enddarm zu reinigen. In der Praxis wurde ich dann in eine Umkleidekabine geschickt, wo ich ein Einweg-Höschen mit Öffnung an der Rückseite (eine sogenannte Endoshort, wie ich durch die Recherche zu diesem Artikel gelernt habe) anziehen sollte. In Links-Seitenlage wurde schließlich das Endoskop eingeführt und durch den Darm geschoben. Um eine bessere Sichtbarkeit der Darmwand zu gewährleisten, wurde Luft in das Organ gepumpt, was kaum spürbar ist. Nach etwa 30 Minuten war der Eingriff vorbei.

Tut das weh?

Ich habe die Spiegelung ohne Beruhigungsspritze – wobei eine Untersuchung mit Sedierung selbstverständlich auch möglich ist und auch aktiv angeboten wird – gemacht und fand diese erträglich. Tatsächlich war die Untersuchung in meiner Vorstellung unangenehmer als später in der Realität. Nur ab und zu zwickt es ein wenig. Als schmerzhaft habe ich jedoch die Bauschmerzen im Nachhinein empfunden, welche das Einblasen von Luft in den Darm verursacht. Den Vorgang selbst spürt man jedoch kaum. Am allerschlimmsten war das nagende Hungergefühl am Vortag.

Was kann ich zur Vorsorge tun?

Darmkrebs kann grundsätzlich mit gesunder Ernährung (ballaststoffreich, Milchprodukte), körperlicher Betätigung und der Vermeidung von Übergewicht vorgebeugt werden. Auch Stuhltests können zwischen den routinemäßigen Darmspiegelungen zur Risikoverringering beitragen.

ALEXANDER KALES

Termin bei Fachärzt:innen – aber wie?

Das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG), das im Mai 2019 in Kraft trat, enthält verschiedene Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu Terminen bei Fachärzt:innen. Dazu gehört die Einführung von entsprechend dimensionierten Sprechstundenzeiten sowie die Verpflichtung für Krankenkassen, ihren Versicherten bei längerer Wartezeit eine Terminservicestelle anzubieten. Die Tele-

fonnummern und Erreichbarkeiten der Terminservicestellen sind auf den Internetseiten der jeweiligen Krankenkassen veröffentlicht oder können in Filialen erfragt werden.

Gemäß § 75 Absatz 1a SGB V haben Versicherte einen Anspruch darauf, dass die Krankenkassen dafür sorgen, dass sie innerhalb einer bestimmten Frist einen Termin bei Fachärzt:innen erhalten. Die genauen Fristen sind

je nach Bundesland und Fachrichtung unterschiedlich. Allerdings: Ein Anspruch auf die Vermittlung an eine bestimmte Praxis besteht nicht – selbst wenn man dort bereits Patient:in ist. Übrigens: Einige Vorsorge-Untersuchungen können Transplantierte auch im Rahmen von Reha-Aufenthalten durchführen lassen. Ein entsprechender Wunsch sollte bereits im Aufnahmegespräch genannt werden.



Foto: pexels.com / Athena Sandrini

Achterbahn ohne Anstehen: Nachteilsausgleich im Freizeitpark

Hustenste Kinder, niesende Erwachsene: Dicht an dicht schiebt sich die Schlange in Richtung Einstiegsbereich. Die Wartebereiche vor Achterbahnen und Geisterhäusern sind ein wahrer Alptraum für Transplantierte; was umso ärgerlicher ist, als dass die Traumwelt Freizeitpark ein doch so schönes Entfliehen aus dem Alltag bietet. Weil Vordrängeln auch keine Option ist, haben wir bei mehreren Themenparks nachgefragt: Unter welchen Bedingungen kommen Transplantierte ums Schlangestehen herum?

Europa-Park

Deutschlands größter Freizeitpark beweist auch beim Umfang mit chronisch kranken oder schwerbehinderten Gästen Größe: Mit ihrem Schwerbehindertenausweis bekommen Transplantierte – und eine Begleitperson – direkt über den Ausgang bevorzugten Zugang zur Attraktion. Zusätzlich können Berechtigte beim Informationsstand am Aussichtsturm im französischen Themenbereich die sogenannte Grüne Karte erhalten. Sie gilt für sechs Fahrten mit bis zu vier Begleitpersonen.

Details: www.europapark.de/de/freizeitpark/tickets-angebote/gaeste-mit-behinderungen

Hansa-Park

Einen komplett anderen, aber validen Ansatz verfolgt der Hansa-Park: „So viel Inklusion wie möglich, aber so viel Sicherheit wie nötig.“ In enger Abstimmung mit Interessenvertretungen für Menschen mit Behinderungen hat man sich daher bewusst gegen ein *Skipping the Lane* entschieden: „Ein entsprechender Pass könnte den falschen Eindruck erzeugen, dass die dort gelisteten Attraktionen in jedem Fall unbedenklich sind.“ Vielmehr gelte: Wen bereits das Anstehen belastet, sei im Fahrgeschäft spätestens in Notfallsituationen emotional und körperlich überfordert. Leicht gemacht hat sich das Team des Hansa-Parks die Entscheidung gegen eine Warteschlangen-Umgehung nicht – zumal die Ehefrau eines Kollegen selbst lebertransplantiert ist.

Details: www.hansapark.de/gaeste-mit-handicap

Heide Park

Gegen Vorlage eines Schwerbehindertenausweises mit den Merkzeichen H, B, G oder einem GdB von mindestens 80 Prozent bekommen Transplantierte im Service-Center am Parkeingang den sogenannten Schwerin-Ordnung Pass. Er kann für insgesamt sechs Fahrten

mit einer Begleitperson verwendet werden. Der Zutritt an der Warteschlange vorbei erfolgt über den Express-Eingang beziehungsweise über den Ausgang des Fahrgeschäfts, sofern kein Express-Ticket vorhanden ist.

Details: www.heide-park.de/planen/besuch-planen/gaeste-mit-einschraenkungen/

Legoland Deutschland

Im Legoland gibt es für stark gehbehinderte oder mental eingeschränkte Personen das Nimm-Rück-sicht-Armband. Erhältlich ist es im Kassenbereich. Mit ihm kann für eine beliebige Anzahl an Fahrten die Anstehzeit verkürzt werden, der Zugang erfolgt über den Ausgang des Fahrgeschäfts. Voraussetzung sind ein Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen H, aG oder G in Kombination mit dem Merkzeichen B sowie die Mitnahme einer volljährigen Begleitperson. Unsere Nachfrage, ob Transplantierte das Armband auch generell bekommen können, verneinte die Pressestelle: Eine entsprechende Anpassung der Konditionen sei zum aktuellen Zeitpunkt nicht geplant.

Details: www.legoland.de/besuch-planen/besuch-planen/gaeste-mit-einschraenkungen/

Movie Park

Im Movie Park bekommen Gäste mit eingeschränkter Mobilität oder Autismus bei der Gästeinformation den Special Pass. Er erlaubt es der berechtigten Person sowie bis zu drei Begleiter:innen, sich digital über die

App anzustellen und nach der regulären Wartezeit den speziellen Speedy-Pass-Eingang zu nutzen. Auf Nachfrage schrieb uns die Pressestelle, ein GdB von 80 bis 100 in Kombination mit Attest oder unterschriebenem TX-Notfallausweis berechtige auch Transplantierte für die Nutzung des Special Pass.

Details: www.movieparkgermany.de/plane-deinen-besuch/menschen-dienstleistungen/gaeste-mit-behinderung

Phantasialand

Einen bevorzugten Einlass in die Attraktionen des Parks gibt es im Phantasialand nicht. Allerdings kann beim Gästeservice ein Quickpass erworben werden, der für jeweils eine Fahrt gilt und zwischen 10 und 20 Euro kostet. Das Team vom Gästeservice wies uns darauf hin, dass Gäste mit bestimmten Einschränkungen von der Fahrt in einzelnen Attraktionen aus Sicherheitsgründen ausgeschlossen sind. Alle übrigen wurden von einem Sachverständigenbüro geprüft und freigegeben: „Es ist es aber erforderlich, sich mit unserer Broschüre ‚Informationen für Menschen mit besonderen Einschränkungen‘ vertraut zu machen.“

Details: www.phantasialand.de/de/themenpark/preise-und-tickets/gaeste-mit-einschraenkungen/

Wir möchten Sie dazu ermutern: Nutzen Sie Ihren SBH-Ausweis! Die Wartezeitverkürzung ist kein Vordrängeln, sondern vermeidet, dass Sie sich potenziellen Gesundheitsisiken aussetzen. **ALEXANDER KALES**

Freizeitpark	Eintrittspreis schwerbehinderte Person	Eintrittspreis Begleitperson
Europa-Park	ca. 15 % Rabatt auf den Normalpreis	ca. 15 % Rabatt auf den Normalpreis bei Merkzeichen B
Hansa-Park	39 Euro (statt Normalpreis 49 Euro), 25 Euro bei Merkzeichen H, kostenlos für Rollstuhlfahrer und bei Merkzeichen Bl	39 Euro (statt Normalpreis 49 Euro) bei Merkzeichen B oder H
Heide Park	30 Euro, entspricht ca. 20 % Rabatt auf den Normalpreis, Rollstuhlfahrer kostenlos	gleiche Konditionen wie schwerbehinderte Person bei Merkzeichen B oder H
Legoland Deutschland	keine Vergünstigung	kostenlos bei Merkzeichen B oder H
Movie Park	29,90 Euro, entspricht bis zu 50 % Rabatt auf den Normalpreis, kostenlos bei GdB 100 und Merkzeichen aG, Bl, B oder H	29,90 Euro bei GdB 100, entspricht bis zu 50 % Rabatt auf den Normalpreis
Phantasialand	Bestpreis-Garantie für GdB ab 50, kostenlos für Kinder von 4 bis 11 Jahre mit GDB ab 50 sowie Jugendliche und Erwachsene mit den Merkzeichen aG, H, Bl, B oder GL	Bestpreis-Garantie bei Merkzeichen aG, H, Bl, B oder GL

Quelle: Internetseiten der angg. Freizeitparks, abgerufen am 21.04.2024

Sudoku

Sudoku ist japanisch und bedeutet so viel wie: „Ziffern dürfen nur einmal vorkommen“. Dieser einfache Satz beschreibt das gesamte Prinzip dieses Zahlenrätsels, das aus einem großen Quadrat besteht, das sich wiederum aus neun kleinen Quadraten aus jeweils neun Kästchen zusammensetzt. Die leeren Kästchen müssen

so mit Zahlen von 1 bis 9 befüllt werden, dass jede Zahl sowohl in dem kleinen Quadrat selbst als auch in jeder waagrechten Zeile und senkrechten Spalte nur ein einziges Mal vorkommt. Das klingt einfach, kann aber zum Haareraufen knifflig werden. Unsere Sudokus gibt es in drei Schwierigkeitsgraden von leicht bis schwer.

Einfach

7		4	5		8	1		
	5	8				7		2
		3	4				8	
3	6	2	8	7	4	9	5	1
8				9	1		2	
			2				6	7
	9		1	8	6			
2		1	9				7	
			7	3		4		9

Mittel

2			7	3				9
	9	1			8			7
				9	2	5		
		7		4			3	
		5		8				
			2	1	9			4
				7			9	3
	4		9			6		
7	8			6				5

Mittel

9							1	
	1				9	4	7	
			3	1				
2				7	5			1
	3	7		4				
	8			6		7	5	4
	9				2		3	6
		5	6					
		3	8			5	2	

Schwer

	6					5	1	
					5			9
			4	7			2	
			3		4			2
2	3		1			8	7	4
1								
	1				2			
					3	7	5	8
			5		8		6	

Kreuzworträtsel

Untersuchung der Lunge	Orient. Badezeremonie	Griech. Festspiele	Kennz. von Neuruppin	Chem. Element (CR)	Fußball-Krawall-Macher	Auszeichnung für Soldaten		Abkz. für Microsoft Network	Süßspeise aus Zitrusfrüchten	Sich wehren: ... bieten		Kristalliner Stein
→	▼	▼	▼	▼	▼		5		▼	▼		
Instrument der Schweizer	→							Kurz für heran	→			Vogelart (Mz.)
Kfz.-Nat. Kennz. der Seychellen	→		Brit. Musiker: ... Stewart	8			Jetzt, gleich: im ...	Englisch: Aeral, Gegend	→			▼
Die Polung umkehren	→						▼	Rechtstvorschrift	→		1	
Langspielplatte (Abkz.)	→		Linse zur Korr. der Kurzsichtigkeit	→								
Nachricht per Whatsapp schreiben	Löcher im Berg		Arche-Bewohner: Zwei von jeder ...	Salz-lösung	3	Kreiszahl	Geeignet, zutreffend	Zügigkeit	→	4		
→	▼		▼	▼		▼	▼			Operation (Abkz.)	Ballist. Geschoss, Raumschiff	
Windabh. Schiffsantrieb		Region in Griechenland	→					Getreideschnaps	→	▼	▼	
→	2				Englisch: Anrede für eine Frau	Studentenparlament (Abkz.)	→					© BDO 2023
Frauenname, Uni-Bez.: ... Mater		Bruder des Romulus	→					Cost-Benefit Analysis (Abkz.)		Sekunde (Kurzform)		Chin. Fluss
→				Organisationsanweisung (Abkz.)		Reptilien (Mz.)	→	▼		▼		▼
Ein Mineral		Blumpflanzung (Mz.)	→							7		
→			6			Dank sagen	→					

Lösungswort:

Haben Sie's gewusst: Das Lösungswort aus der vorigen Ausgabe lautete *Dankbar*. Auch wenn wir nicht immer einen Preis verlosen können, lohnt sich das Kreuzwort-

rätseln. Es hält geistig fit, macht Spaß und verkürzt – wissenschaftlich bewiesen! – die subjektiv empfundene Wartezeit in der TX-Ambulanz ...

Juni

SA | 01.06. | 9:00 – 16:00 Uhr

Radtour für Organspende in Gießen mit der RG Mittelhessen.

SA | 01.06. | 10:00 – 17:00 Uhr



Tag der Organspende in Freiburg

MO | 03.06. | 17:00 – 18:30 Uhr

Infoabend „Organspende für Hausärzt*innen“ im Hörsaal der Universitäts-Frauenklinik im **Universitätsklinikum Freiburg** – Anmeldung erforderlich.

MO | 03.06. | 19:00 – 21:00 Uhr

Treffen der **RG Bremen und Umzu**.

SA | 08.06. | 10:30 – 11:30 Uhr

Video-„Babbeltreff“ (online) der **RG Mittelhessen**.

SA | 08.06. | 11:30 – 14:00 Uhr

Die **RG München und Augsburg** lädt zum Gruppentreffen ins Gasthaus Erdinger Weißbräu in München/Großhadern ein.

SA | 08.06. | 12:00 – 16:00 Uhr

Treffen der **RG Würzburg und Umgebung**.

MI | 12.06. | 19:00 – 21:00 Uhr

Einladung zum exklusiven **BDO-Online-Seminar** „Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen vor und nach Organtransplantation mit Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel.

DO | 20.06. | 10:15 – 12:30 Uhr

BDO-Sprechstunde zur Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation im Universitätsklinikum Freiburg auf der Station Brehmer, in Kooperation mit der Lungentransplantationsambulanz.

MI | 26.06. | 16:00 – 18:00 Uhr

Gruppentreffen der **RG Südbaden**.

SA | 29.06. | 15:00 – 17:00 Uhr

Treffen der **RG Niedersachsen**.

Juli

SA | 06.07. | 10:00 – 15:00 Uhr

Die **RG Mittelhessen** lädt auf ihren Infostand bei der Selbsthilfe-Meile in Bad Nauheim ein.

SA | 13.07. | 10:00 – 14:00 Uhr

Infostand der **RG Südbaden** an der KaJo, Ecke Schiffstraße, in Freiburg im Rahmen der Kampagne #FreiburgEntscheidetSich.

SA | 13.07. | 11:30 – 14:00 Uhr

Gruppentreffen der **RG München und Augsburg**.

DI | 16.07. | 19:00 – 21:00 Uhr

Präsenz- und Online-Seminar zu „Ethik und Transplantationsmedizin“ der katholischen Akademie Freiburg mit Burkhard Tapp von der **RG Südbaden**.

DO | 18.07. | 10:15 – 12:30 Uhr

BDO-Sprechstunde zur Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation im Universitätsklinikum Freiburg auf der Station Brehmer, in Kooperation mit der Lungentransplantationsambulanz.

SA | 20.07. | 11:00 – 14:00 Uhr

Mitgliederversammlung des BDO in der MHH in Hannover.

August

SA | 31.08. | 11:30 – 14:00 Uhr

Die **RG München und Augsburg** lädt zum Gruppentreffen ins Gasthaus Erdinger Weißbräu in München/Großhadern ein.

September

SA | 07.09. | 15:00 – 17:00 Uhr

Treffen der **RG Niedersachsen**.

MO | 16.09. | 19:00 – 21:00 Uhr

Treffen der **RG Bremen und Umzu**.

DO | 19.09. | 10:15 – 12:30 Uhr

BDO-Sprechstunde zur Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation im Universitätsklinikum Freiburg auf der Station Brehmer, in Kooperation mit der Lungentransplantationsambulanz. Bei Bedarf anschließend auch auf den Stationen der Thoraxchirurgie oder anderer Abteilungen.

SA | 21.09. | 10:00 – 14:00 Uhr

Infostand der **RG Südbaden** an der KaJo, Ecke Schiffstraße, in Freiburg im Rahmen der Kampagne #FreiburgEntscheidetSich.

Alle hier aufgeführten Termine finden unter Vorbehalt statt. Details zu Terminen finden Sie online unter: <https://bdo-ev.de/termine/>

Neues Infoblatt zur Narbenpflege: Viel mehr als bloße Kosmetik

Narben sind für Transplantierte kein primär kosmetisches Problem. Häufig führt die Immunsuppression zu einer verschlechterten Wundheilung – wodurch Operationswunden oder Hautverletzungen nicht selten mit großen Infektionsrisiken einhergehen. Wissenswertes liefert das neue BDO-Informationsblatt „Narbenpflege – eine besondere Form der Mobilisation nach einer Operation“, das seit kurzem zur Verfügung steht.

Das zweiseitige Dokument erläutert, was bei einer Wunde in der Haut passiert und welche Phasen der Heilung es nach der Verletzung gibt. So wird auch erklärt, warum Narbenpflege wichtig ist und welche Formen der Pflege für Narben und Faszien angewendet werden. Auch auf Hilfsmittel wird hingewiesen.

Interessierte können das Informationsblatt unter Angabe der Bestellnummer P-1 mit einer E-Mail an post@bdo-ev.de oder per Telefon unter 05381-4921735 in der BDO-Geschäftsstelle anfordern. Bei Postversand entstehen Porto- und Verpackungskosten, die vom Bestellenden zu tragen sind.



Foto: pexels.com / Skylar King

Schneiden, falten, fertig: BDO-Notfallausweis (nicht nur) für Transplantierte



Foto: pexels.com / Pixabay, Montage: BDO

Notfallausweise gibt es zuhauf. Von Krankenkassen, bei Gesundheitsämtern, in Apotheken. Und: digital zum Ausdrucken als auch in Papierform zum handschriftlich Ausfüllen.

Wir haben uns viele Varianten angeschaut – und keine hat uns überzeugt. Deswegen gibt es jetzt den BDO-Notfallausweis: mit zahlreichen zusätzlichen Feldern für Transplantierte, etwa für das transplantierte Organ, Kontaktdaten des TX-Zentrums sowie kontraindizierten Medikamenten (ganz wichtig!).

Und auch die Form haben wir optimiert: Statt – wie bei vielen online herunterladbaren Ausweisen – zwei Blätter drucken und mühsam aufeinander kleben zu müssen, kommt der BDO-Notfallausweis auf einer DIN-4-Seite daher. Also: tippen, schneiden, falten, fertig! Der Download ist kostenlos für alle unter der Adresse <https://bdo-ev.de/wp-content/uploads/2024/05/notfallausweis.pdf> verfügbar.

#FreiburgEntscheidetSich: Initiative zur Organspende startet



Foto: Patrick Seeger / Stadt Freiburg

Eine Organ- oder Gewebespende kann nach dem Tod Leben retten. Doch noch immer haben die Wenigsten festgehalten, ob eine Spende für sie in Frage kommt. Das zu ändern ist das Ziel der Initiative #FreiburgEntscheidetSich, die am Montag, 8. April 2024 angelaufen ist. Die Kampagne wird vom Universitätsklinikum Freiburg, der Stadt Freiburg und dem Bundesverband der Organtransplantierten getragen.

Mehr als 20 Akteure aus Sport, Wirtschaft und Gesellschaft haben sich der Initiative angeschlossen. Gemeinsames Ziel ist es, möglichst viele Menschen dazu zu bewegen, sich beim Thema Organ- und Gewebespende zu entscheiden, die Entscheidung zu dokumentieren und mit anderen darüber zu sprechen. Schirmherr ist Freiburgs Oberbürgermeister Martin Horn. Geplant sind Aktionen, Info-Veranstaltungen, Social-Media-Aktivitäten und vieles mehr. Die Kampagne läuft bis 30. September. Neue Partner sind jederzeit willkommen. Aktuelle Informationen finden sich unter www.freiburgentscheidetsich.de

„Wir wollen mit der Kampagne einen Denkanstoß geben. Denn das Thema Organspende darf kein Tabu mehr sein. Jede und jeder sollte sich darüber informieren und dann eine persönliche Entscheidung treffen. Das ist für viele unserer Mitmenschen überlebenswichtig“, sagt Oberbürgermeister Martin Horn.

Nach einer Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) stehen 84 Prozent der Befragten einer Organspende offen gegenüber. „Auf unseren Intensivstationen stellen wir leider fest, dass gerade einmal jeder Siebte seinen Willen zur Organspende schriftlich festgehalten hat“, sagt Prof. Dr. Frederik Wenz, Leitender Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Freiburg. „Eine klar dokumentierte Entscheidung entlastet die Angehörigen und kann potenziell Leben retten. Darum gilt: Entscheidend ist, dass sich jeder entscheidet. Hier kann das digitale Organspenderegister eine wichtige Rolle spielen. Es ist ein starkes Zeichen, dass die Kampagne #FreiburgEntscheidetSich von so vielen Partnern aus Wirtschaft und Gesellschaft getragen wird.“

Burkhard Tapp, Leiter der Regionalgruppe Südbaden im Bundesverband der Organtransplantierten e.V. und selbst lungentransplantiert, teilt seine persönliche Perspektive: „Mir hat die Organspende bis heute 22 Lebensjahre geschenkt. In meiner monatlichen Sprechstunde im Universitätsklinikum erlebe ich, dass die Entscheidung für eine Organspende für schwer kranke Patientinnen und Patienten überlebenswichtig ist. #FreiburgEntscheidetSich erinnert uns auch daran, dass hinter jeder Statistik ein Leben steht, eine Familie, eine Geschichte. Lassen Sie uns gemeinsam dafür

sorgen, dass mehr dieser Geschichten ein glückliches Ende finden.“

Dr. Christina Schleicher, Geschäftsführende Ärztin der Region Baden-Württemberg der Deutschen Stiftung Organtransplantation, spricht die Dringlichkeit an: „Wir konnten die Organspendezahlen in Baden-Württemberg dank des großen Engagements aller Beteiligten bei der Erkennung potenzieller Organspender zuletzt zwar steigern, aber angesichts der vielen Menschen auf den Wartelisten sind sie immer noch viel zu niedrig. Die oft fehlende Dokumentation der Entscheidung bleibt nach wie vor eine große Herausforderung für Ärzte und Angehörige gleichermaßen.“

Allein am Universitätsklinikum Freiburg warten rund 380 Menschen auf ein oft lebensrettendes Spenderorgan, bundesweit sind es rund 8.400 Menschen. 21 Organspender*innen wurden im Jahr 2023 vom Universitätsklinikum Freiburg erfolgreich vermittelt, bundesweit der höchste Wert. Insgesamt konnten 2023 aus

Baden-Württemberg 397 Organe bundesweit sowie in den Mitgliedsstaaten von Eurotransplant transplantiert werden: 206 Nieren, 104 Lebern, 45 Herzen, 35 Lungen und 7 Bauchspeicheldrüsen.



Die Kampagne #FreiburgEntscheidetSich setzt einen wichtigen Akzept rund um den Tag der Organspende am 1. Juni, der ebenfalls in Freiburg stattfindet. Wir laden alle Mitglieder und Interessierten herzlich ein, das vielfältige Programm zu erleben: www.tagderorganspende.de

#FreiburgEntscheidet vor Ort: Mehr als 150 Spende-Ausweise verteilt

Am Samstag, den 13. Mai präsentierte sich die Regionalgruppe Südbaden Im Rahmen der Kampagne #FreiburgEntscheidetSich waren wir mit einem Infostand in der Fußgängerzone von 10 bis 14 Uhr präsent. Zeitweise waren wir zu fünft vor Ort und konnten so teilweise auch längere Gespräche mit Passant:innen führen und über Organspende aufklären. 120 Organspendeausweise als Plastikkarte mit dem Kampagnen-Logo und weitere Broschüren mit Papierorganspendeausweisen wurden schließlich verteilt. In mehr als der Hälfte der Fälle wurden damit abgenutzte oder Ausweise mit überholten Angaben ersetzt.

Für die Kampagne hatten wir ein Blatt mit Links und QR-codes zum Eintrag in das neue Digitale Organ- und Gewebespenderegister vorbereitet. Zusammen mit einer Visitenkarte des BDO und dem QR-Code zum Register nutzten wir das Blatt um Interessent:innen über die Möglichkeit die eigene Entscheidung zur Organspende selbst ins Register eintragen zu können. Dabei mussten wir feststellen, dass nur wenigen diese Möglichkeit bekannt war. Einige, die diesen Weg nutzen möchten können dies nicht, da die elektronische Funktion an ihrem Personalausweis nicht aktiviert ist und sie diese auch nicht aktivieren lassen möchten.

Zusätzlich zum BDO platzierte sich die AOK Südlischer Oberrhein nahe des Haupteingangs des Euro-

pa-Park Stadions, der Heim-Arena des SC-Freiburg, mit einem größeren Zelt. Hier wurde als besonderes Highlight ein Gewinnspiel mit Bezug zum SC und zur Organspende angeboten. Bei dieser Aktion stand das Fußballspiel eindeutig im Fokus der Fans. Dennoch konnten einige Gespräche geführt werden und etwa 40 Organspendeausweise fanden neue

Besitzer:innen. Hinsichtlich des Organ- und Gewebespenderegisters wurden ähnliche Erfahrungen wie in der Fußgängerzone gemacht. **BURKHARD TAPP**



Burkhard Tapp leitet die Regionalgruppe Südbaden im BDO. Er ist einer der federführenden Initiatoren des Tags der Organspende in Freiburg.



AUS DEM VERBAND

Fotos: Müritz-Klinik

1

Reha-Check: Müritz Klinik

Indikation: Leber-TX, Lungen-TX, Nieren-TX, Kinder-Nieren-TX | **Umfang:** Vorbereitung, Nachsorge

WOLFGANGS CHECK-ERGEBNIS: „Für Langzeit-Transplantierte in jeder Hinsicht eine Top-Empfehlung. Frisch-Transplantierte sind medizinisch und therapeutisch bestens aufgehoben, allerdings werden sie weniger stark von den übrigen Patient:innen getrennt als in vielen anderen Kliniken. Für mich war das ungewohnt.“

Im April war ich – zum zweiten Mal – in der wunderschönen, modernen Müritz Klinik im Herzen Mecklenburg-Vorpommerns. Geradezu malerisch in einem dichten Wald und direkt am namensgebenden See gelegen, ist sie ein wahrer Wohlfühlort für Körper und Seele; und zugleich ein therapeutisch wie ärztlich hervorragend ausgestattetes Rehaszentrum. Einige Hundert Patient:innen mit neuer Leber, Niere oder Lunge werden dort jährlich fit für ihr neues Leben gemacht.

Anwendungen: Die Anwendungen finden sowohl einzeln als auch in der Gruppe statt. Besonders positiv finde ich, dass das Programm – wann immer wetterbedingt wie auch organisatorisch möglich – im Freien stattfindet. Außerdem gibt es ein gut ausgestattetes Fitnesscenter für Ausdauersport sowie Kraftaufbau. Als Lungentransplantierte habe ich darüber hinaus die Krankengymnastik mit reflektorischer Atemtherapie verordnet bekommen. Außerdem in Angebot sind Klettern, Bogenschießen, Boccia, Thai Chi, Minigolf oder Badminton – ein Angebot wie in einem Ferienclub.

Untersuchungen: Das Team um Chefarzt Dr. Armin Thelen hat viel Erfahrung mit Transplantierten – und das merkt man den Abläufen sehr positiv an. Während frisch Transplantierte engmaschig betreut

und untersucht werden, erkennen die Ärzt:innen auch die Erfahrungswerte von Langzeit-TX-Patient:innen an. Neben der Labordiagnostik sind in der Klinik unter anderem auch Lungenfunktionstest und Ultraschall möglich, ebenfalls vorhanden sind Dialyseplätze.

Zimmer: Die Zimmer sind hell, geräumig und modern und mit Fernseher, einem Schreibtisch mit Stuhl sowie einem Sessel ausgestattet. Bei den Betten handelt es sich teilweise und je nach Station und Indikation um Krankenhausbetten. Besonders positiv zu erwähnen ist der großzügige Balkon – im meinem Fall mit direktem Blick auf die Müritz.

Essen: Die Mahlzeiten werden morgens und abends in Büfettform serviert. Die Auswahl ist wirklich groß und umfasst auch fettreduzierte Produkte etwa bei Käse oder Wurst. Das Mittagessen wird, wie man es aus dem Krankenhaus kennt, im Voraus für die gesamte Woche bestellt. Dabei können die Patient:innen zwischen drei Gerichten – Vollkost, Diätkost und veganes Essen – wählen. Ein ganz entscheidender Unterschied zum Krankenhaus: Das Essen schmeckt wirklich sensationell. Wasser gibt es aus einem Spender, der laufend hygienisch überprüft wird. Ich habe mir dennoch im etwa 15 Autominuten entfernten Waren im Super-

Am Seeblick 2, 17192 Klink

Telefon: 03991-7400

www.mueritz-klinik.de



markt einige Liter Flaschenwasser gekauft, aber auch im Klinik-Café kann dieses erworben werden.

Vorträge und Beratung: Während des Aufenthaltes gibt es Vorträge, Sozialcoaching, Individualschulungen, Ernährungsberatung und auch psychologische Begleitung. Da es mir um meine körperliche Fitness ging, habe ich diese Angebote nicht wahrgenommen.

Besonderheiten für Transplantierte: Im Gegensatz zu anderen Reha-Einrichtungen trennt die Müritz Klinik die transplantierten nicht von den übrigen Patient:innen. Es gibt weder einen eigenen Speisesaal noch separate, keimarme Kost: Wer langzeittransplantiert ist, kann sich also über Salat zum Abendessen freuen; wer erstmals ein neues Organ bekommen hat, trägt dadurch mehr Eigenverantwortung und wird nicht unter eine Glasglocke gesteckt. Das hat sicher auch Vorteile. Ich denke aber, dass es nicht für jede:n Transplantierte:n ein geeignetes Modell ist.

WOLFGANG VEIT

Wolfgang Veit leitet die BDO-Regionalgruppen Hamburg und Schleswig-Holstein. Er hat den Artikel gemeinsam mit unserem Redakteur Alexander Kales erstellt.

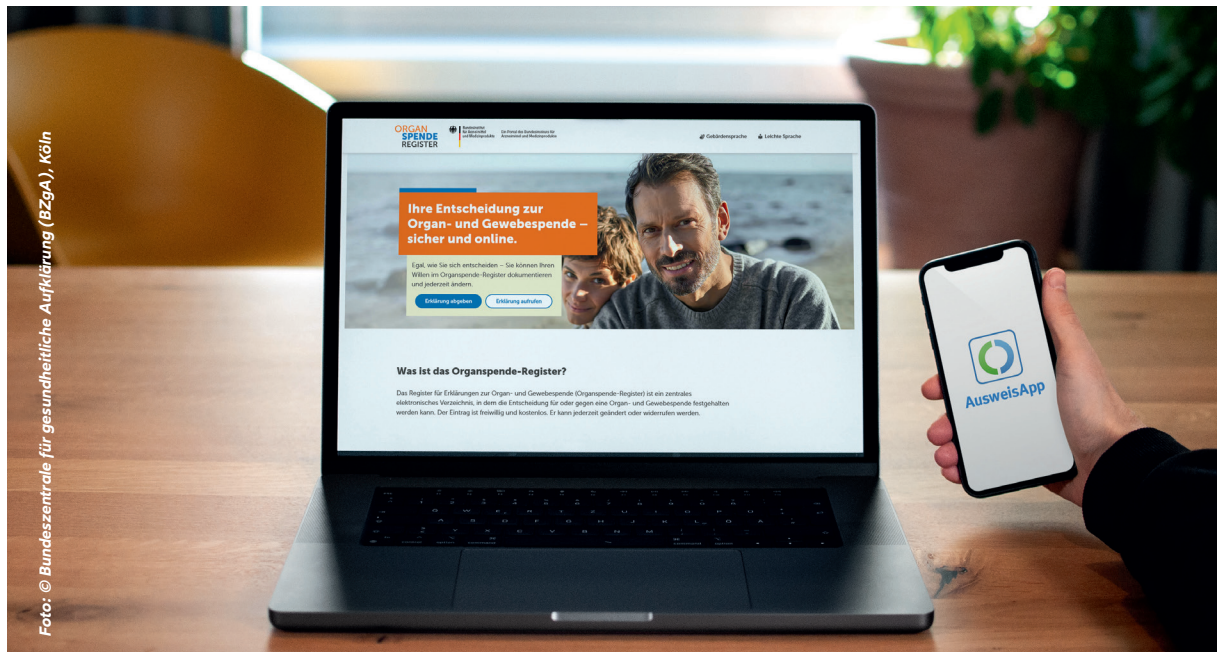
Gut zu wissen ...

- Im Zimmer gibt es WLAN, das mit 2 Euro pro Tag jedoch recht teuer ist. Wer wenig surft und streamt, nutzt stattdessen besser das Datenvolumen seines Smartphones. Ohnehin ...
- ... gibt es wenig Reha-Kliniken, die so malerisch gelegen sind. Am besten verbringt man so wenig Zeit wie möglich im Zimmer und genießt die Landschaft bei ausgedehnten Spaziergängen oder im Klinik-eigenen Heilwald.
- Stündlich fährt ein Bus nach Waren an der Müritz mit vielen Einkaufsmöglichkeiten, Klinik-Patient:innen können diesen kostenlos nutzen.
- Lohnenswert ist eine Bootsfahrt mit der Weißen Flotte, die auch direkt bei der Klinik anlegt.
- Ein Muss (nicht nur) für Frühaufsteher: Immer um 7 Uhr findet Frühsport am Seeufer statt.
- Am Klinik-eigenen Strand kann die therapiefreie Zeit in einem Strandkorb verbracht werden: Urlaubsgefühl pur!

1 Blick auf die Reha-Klinik 2 Klinik-eigener Stand an der Müritz 3 Blick in den Speisesaal für Patient:innen



Schon 100.000 sind eingetragen: Das Organspende-Register ist da!



Ein paar Klicks im Netz, ein (hoffentlich) weiterer Schritt hin zu mehr lebensrettenden Transplantationen in Deutschland: Am 18. März ist das Organspende-Register an den Start gegangen. Es ermöglicht es den Bürger:innen hierzulande, ihre Entscheidungen zur Spende von Organen beziehungsweise Gewebe über die Internetseite <https://www.organspende-register.de> digital zu dokumentieren und zu verwalten – gut 100.000 Menschen haben dies bereits getan!

Bis das Register seine volle Ausbaustufe erreicht hat, vergeht noch ein gutes halbes Jahr: Ab Juli 2024, sind alle Entnahmekrankenhäuser an das Organspende-Register angeschlossen. Sie können dann direkt online und rechtsverbindlich abrufen, welche Entscheidung ein:e Verstorbene:r zur Organspende getroffen hat. Bis spätestens September 2024 kann das Register über die Krankenkassen-Apps erreicht werden. Und zum Januar 2025 werden auch Gewebeeinrichtungen an das bundesweite Register angebunden.

„Der Start des Organspende-Registers ist ein wichtiger Meilenstein, um mehr Organspende möglich zu machen“, betont Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach. Zur Wahrheit gehört aber auch: Das Register ist vor allem ein Werkzeug. Es schafft Transparenz und beschleunigt Entscheidungen; allerdings nur, wenn diese Entscheidungen auch vorliegen. So bedeut-

sam die Datenbank für den Prozess der Organspende ist, so zentral ist es, darauf aufmerksam zu machen. Ob Papier-Ausweis oder Online-Plattform: Die Anzahl der verfügbaren, so dringend benötigten Organe steigt nur, wenn weiter um Spendebereitschaft geworben wird. Auch Transplantierte sollten sich pro Organspende entscheiden – denn zumindest das Transplantat ist häufig „wiederverwendbar“.

ALEXANDER KALES

So funktioniert's

Die Organspende-Erklärung kann per NFC-fähigem Tablet oder Smartphone abgegeben werden, denn nur diese Geräte können über den entsprechenden Chip auf der Vorderseite des Geräts den digitalen Personalausweis einlesen. Bei der Nutzung des Registers über den Computer ist dieses Dokument ebenfalls Dreh- und Angelpunkt; die Authentifizierung kann hier alternativ zum Smartphone auch per Kartenleser erfolgen. Detaillierte Informationen zum Vorgehen sind auf der Internetseite <https://www.organspende-register.de/erklaerendenportal/> aufgeführt, über die auch die Abgabe der Erklärung erfolgen kann.

Beeindruckend und inspirierend: Die Welt der Transplantationsmedizin



Im April versammelten sich die Mitglieder der Regionalgruppe München/Augsburg im Erdinger Weißbräu in München/Großhadern zu einem aufschlussreichen Gruppentreffen zum Thema Transplantationsmedizin. Dieses Treffen, bei dem auch Gäste aus dem Landesverband Niere anwesend waren, bot eine Plattform für anregenden Austausch und neue Erkenntnisse.

Im Mittelpunkt stand der Vortrag von Prof. Dr. Lutz Renders, Leiter des Nieren- und Nieren-Pankreas-Transplantationsprogramms am Transplantationszentrum im Klinikum rechts der Isar München. Der renommierte Experte auf dem Gebiet der Nephrologie nahm die Teilnehmer mit in die Welt der Transplantationsmedizin.

Besonders beeindruckend war die Detailtiefe, mit der er die Mechanismen der Abstoßungsreaktionen sowohl in akuter als auch chronischer Form erklärte. Er legte den Fokus auf die Unterschiede dieser Reaktionen und betonte, wie essenziell das Verständnis dieser Mechanismen für die erfolgreiche Behandlung und das Management von Transplantationspatienten ist.

Ein weiterer Schwerpunkt des Vortrags waren die aktuellen Möglichkeiten, Abstoßungsreaktionen zu beherrschen. Prof. Renders diskutierte ausführlich über die neuesten Fortschritte in der Immunsuppression, wobei er die Wirkungsweise verschiedener immunsuppressiven Medikamente zur Verhinderung von Abstoßungen detailliert darlegte.

Auch die Zukunft der Transplantationsmedizin kam nicht zu kurz. Mit einem Ausblick auf zukünftige Möglichkeiten und Entwicklungen im Bereich der Organtransplantation und der Immuntherapie, eröffnete er eine

Perspektive voller Hoffnung und Innovation.

Die rege Diskussionsrunde nach dem Vortrag zeigte, wie wichtig und bereichernd derartige Veranstaltungen für alle Beteiligten sind. Prof. Renders beantwortete geduldig und umfassend jede Frage, wodurch ein tiefgreifendes Verständnis für die Thematik bei den Zuhörer:innen gefördert wurde.

Der Tag war dadurch mehr als nur ein Treffen, sondern zugleich ein Zeichen für das Engagement und die Leidenschaft, die im BDO für die Transplantationsmedizin und ihre Mitglieder gelebt wird. Ein herzlicher Dank geht an Prof. Renders für seinen inspirierenden Vortrag und an alle Teilnehmer für ihr Kommen und ihre aktive Teilnahme.

MATTHIAS MÄLTENI

Matthias Mälteni ist Mitglied im BDO-Vorstand und leitet mit Sandra Zumpfe die Regionalgruppe München.



**Regionalgruppe
München/Augsburg**





Neue Anlaufstelle im „Pott“: Anna Kreidler belebt RG Essen

Glück auf für die Regionalgruppe Essen und das gesamte Ruhrgebiet: Anna Kreidler stärkt die Arbeit und Sichtbarkeit des BDO im „Pott“ – und schafft eine wichtige Anlaufstelle für Transplantierte, Wartepatient:innen und ihre Angehörigen. Wir freuen uns, sie in dieser Ausgabe vorzustellen:

„Mein Name ist Anna Kreidler und ich bin 1984 in Essen geboren. Ich bin verheiratet und lebe gemeinsam mit meinem Mann und meinem Hund etwas außerhalb von Essen. 2019 wurde ich zum ersten Mal transplantiert. Durch

eine Nieren-Pankreas-Spende konnte ich nach sehr langer Vorerkrankung

endlich wieder das Leben genießen. Durch ein großes Unglück musste die Spendeniere jedoch 2021 in einer Notoperation wieder entnommen werden und ich wurde wieder dialysepflichtig. Sofort ließen sich meine Eltern und mein Mann testen, um mir eine ihrer Nieren zu spenden und meine Mutter kam in Frage dafür. Dennoch dauerte es fast ein ganzes Jahr, in dem ich immer schwächer wurde, bis es dann endlich soweit war und

die Operation stattfinden konnte.

Heute geht es mir und auch meiner Mutter sehr gut und ich genieße vor allem die Zeit mit meiner

Familie und guten Freunden. Ansonsten bin ich in meinem Alltag sehr aktiv, bin oft bei Wind und Wetter mit meinem Hund unterwegs, mag Tennis und Wintersport, besuche viele Konzerte und das Reisen ist nun wieder zu einem der größten und wichtigsten Hobbies in meinem Leben geworden. Beruflich bin ich gelernte Industriekauffrau und war in den letzten Jahren aktiv in der Schwerbehindertenvertretung tätig.

Durch die zahlreichen Erfahrungen sowohl als Wartepatient als auch als Empfänger einer Lebendspende habe ich nicht nur viele schöne und bewegende Momente erlebt, sondern bin auch auf große Schwierigkeiten und viele persönliche Herausforderungen gestoßen.

Daher möchte ich Menschen mit ähnlichen Geschichten hier in der Regionalgruppe Essen zusammenbringen, Interessierte über das Thema Organspende aufklären und vor allem Transplantierten, Wartepatienten sowie deren Angehörigen mit Rat und Tat und einem offenen Ohr zur Seite stehen.

Natürlich sind auch Teilnehmer:innen aus den umliegenden Städten und Regionen des Ruhrgebiets herzlich willkommen. Ich freue mich auf einen regen Austausch!

Die Kontaktdaten von Anna Kreidler sind auf Seite 40 dieser Ausgabe zu finden. Als BDO danken wir Anna für ihre Bereitschaft, die Regionalgruppe Essen mit neuem Leben zu füllen.

ALEXANDER KALES



Foto: privat

Anna Kreidler leitet die Regionalgruppe Essen

Zu Gast bei den Landfrauen: Gute Gespräche, gutes Essen

Im April dieses Jahres wurden wir von der Regionalgruppe Bremen und Umzu mehrmals von den Landfrauen des niedersächsischen Umfeldes eingeladen. Den ersten Termin nahmen wir mit unserer Transplantationsbeauftragten Sonja Schäfer im Feuerwehrhaus Krempel im Landkreis Cuxhaven wahr. Sonja präsentierte per Beamer technische und medizinische Details zum Thema Hirntod und Organentnahme. Danach entstand eine lebhaft Diskussionsrunde, die sachlich und freundlich verlief.

Das neue Organspenderegister stieß ebenfalls auf großes Interesse, da in einigen Fällen die Angehörigen der Landfrauen nicht einverstanden waren, dass sie Organspendeausweise bei sich tragen. Sie wollten sich daher digital eintragen, um eine Rechtsverbindlichkeit sicherzustellen. Mit großem Applaus und einem obligatorischen „Fresskorb“ für die zweitägige Messe *LEBEN UND TOD* im Mai wurden wir mit dem Versprechen verabschiedet, uns als Referenten weiterzuempfehlen.

Udo Warnke und ich übernahmen eine Woche später – stellvertretend für unsere TX-Beauftragte – einen weiteren Termin zur Aufklärung zur Organspende. Dieses Mal ging es nach Fischerhude, einem idyllischen Dorf am Rande Bremens. Ver-

anstaltungsort war ein uriges Puppencafé, in dem wir liebevoll empfangen wurden: Erst einmal durften wir mit den Landfrauen bei freundschaftlicher Atmosphäre Lasagne essen, bevor wir uns mit ihnen austauschten.

Es wurden danach ähnliche Themen wie in Krempel diskutiert, nur waren die Frauen diesmal schwerpunktmäßig an unserer persönlichen Transplantationsgeschichte und unserem neuen Leben interessiert: eben an dem, was in der Presse nicht so berichtet wird. Nach der Veranstaltung bedankten sich die Frauen einzeln bei uns und versorgten uns ebenfalls mit leckeren Nahrungsmitteln für die nächsten Veranstaltungen, auf die wir uns sehr freuen.

Wir sind sehr dankbar für zwei wunderbare, angenehme Abende, die uns nach zweieinhalb Jahren Corona-Dürre ein wunderbares Feedback gaben und uns in unserem Tun bestätigten. Die Leitung der Regionalgruppe Bremen und Umzu von heute auf morgen zu übernehmen, war schon ein großer und aufregender Schritt für uns. Imke und Hajo, unsere Vorgänger, fehlen uns immer noch sehr!

BÄRBEL FANGMANN

Bärbel Fangmann leitet gemeinsam mit Udo Warnke die Regionalgruppe Bremen und Umzu.



Foto: Privat



Foto: Privat

Liebe RG-Leitenden, macht eure Arbeit sichtbar!

Ehrenamt wirkt vor allem vor Ort. Das ist bei uns – dem Bundesverband der Organtransplantierten – nicht anders. Deswegen räumen wir in jeder Ausgabe unseren Regionalgruppen eine eigene Rubrik und viele Seiten für spannende

Geschichten ein. Wir möchten es euch noch einfacher machen, diese zu füllen und eure wichtige Arbeit sichtbar zu machen: indem wir euch redaktionelle Unterstützung anbieten. Wenn ihr ein Thema habt, aber nicht wisst, wie ihr es

am besten aufbereiten oder niederschreiben könnt, wendet euch gern an unseren Redakteur Alexander Kales. Ihr erreicht ihn am besten mit einer E-Mail an alexander.kales@bdo-ev.de. So oder so: Wir freuen uns auf eure Artikel!

BDO – Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Wer wir sind und was wir tun

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) besteht seit 1986 als gemeinnütziger Selbsthilfverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatient:innen, Organtransplantierte und ihre Angehörigen). 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. Schirmherr des BDO ist Prof. Dr. med. Dr. h.c. Bruno Reichart.

So helfen wir Ihnen

- Bundesweit betreuen 14 Regionalgruppen Patient:innen und ihre Angehörigen vor und nach Organtransplantation. Informationen, Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Kontakte prägen die Treffen dieser Gruppen.
- Die Geschäftsstelle nimmt gerne Ihre Anfragen entgegen und leitet diese an die Ansprechpartner:innen in den Regionalgruppen und Fachbereichen weiter.

BDO-Geschäfts- und Beratungsstelle (GS)

Opferstraße 9, 38723 Seesen
Briefanschrift: Postfach 1126, 38711 Seesen
Telefon: (05381) 49 21 73 5 – Fax: (05381) 49 21 73 9
post@bdo-ev.de

Erreichbarkeit: Dienstag 7:30 – 12:00 (N. Maric);
Mittwoch 7:30 – 11:00 (A. Brylski); Donnerstag 7:30 – 13:00 (N. Maric); Montag und Freitag geschlossen. In der übrigen Zeit können Nachrichten auf den Anrufbeantworter gesprochen, per Fax oder per E-Mail geschickt werden.

Spendenkonto

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
IBAN: DE 08 2789 3760 2061 5795 02
BIC: GENODEF1SES (Volksbank Seesen)

BDO im Internet

Internetseite: <https://www.bdo-ev.de>
Facebook: <https://facebook.com/BDO.Transplantation>
Instagram: https://www.instagram.com/bdo_ev

Vorstand des BDO

Vorsitzende

Sandra Zumpfe

Tel.: bei Bedarf über die GS
sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Schatzmeisterin

Verena Zumpfe

Tel.: bei Bedarf über die GS
verena.zumpfe@bdo-ev.de

Beisitzer

Thorsten Huwe

Tel.: (05144) 5 62 11
thorsten.huwe@bdo-ev.de

Stellv. Vorsitzender

Matthias Mälteni

Tel.: (089) 51 47 24 77 (AB)
matthias.maelteni@bdo-ev.de

Schriftführer

Wilhelm Ulrich

Mobil: (0171) 36 42 37 8
wilhelm.ulrich@bdo-ev.de



Jetzt Mitglied werden!

Einfach QR-Code mit dem Smartphone scannen und das digitale Beitrittsformular nutzen. Auf Seite 41 finden Sie zudem ein Beitrittsformular für den Postversand.

Fachbereiche des BDO

Herz-Transplantation

Sandra Zumpfe

Tel.: bei Bedarf über die GS
sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Lungen-Transplantation und Herz-Lungen-Transplantation

Burkhard Tapp

Tel.: (07642) 9 27 93 17
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

Kerstin Ronnenberg

kerstin.ronnenberg@bdo-ev.de

Leber-Transplantation (inkl. Lebend-Leber- Transplantation)

Bärbel Fangmann

Tel.: (0421) 69 69 68 63
baerbel.fangmann@bdo-ev.de

Nieren-Transplantation (inkl. Nieren-Pankreas bzw. Pankreas-Transplantation)

Anna Kreidler

Tel. 02324/9028757 (AB)
anna.kreidler@bdo-ev.de

Christiane Billes

christiane.billes@bdo-ev.de

Dietmar Behrend

Tel. 06142/926946
dietmar.behrend@bdo-ev.de

Lebend-Nieren- Transplantation

Matthias Mälteni

Tel.: (089) 51 47 24 77
matthias.maelteni@bdo-ev.de

Sandra Zumpfe

sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Darm-Transplantation

Rudolf Praas

Tel.: (02152) 91 22 52
E-Mail: rudolf.praas@bdo-ev.de

Sport

Andreas Strobl

Tel.: (0931) 4 04 10 49
andreas.strobl@bdo-ev.de

Wolfgang Kothe

Tel.: (06446) 28 11
wolfgang.kothe@bdo-ev.de

Junger BDO

Luisa Huwe

Mobil: (0151) 41 21 67 71
luisa.huwe@bdo-ev.de

Milena Karlheim

Mobil: (0173) 5 17 29 78
milena.karlheim@bdo-ev.de

Psychologische Beratung

Manja Elle

Tel.: bei Bedarf über die GS
manja.elle@bdo-ev.de

Angehörige von Warte- patienten und Organtrans- plantierten

Erhard Nadler

Tel.: (036847) 3 18 22
erhard.nadler@bdo-ev.de

Marion Strobl

Tel.: (0931) 4 04 10 49
marion.strobl@bdo-ev.de

Petra Blau-Krischke

Tel.: (05364) 45 13
petra.blau-krischke@bdo-ev.de

Recht und Soziales

Leif Steinecke

Tel.: (030) 99 27 28 93
alkk-steinecke@t-online.de

Digitalisierung im Gesundheitswesen

Jörg Schiemann

Tel.: (0174) 21 47 51 4
joerg.schiemann@bdo-ev.de

Mitgliederzeitschrift transplantation aktuell

Sandra Zumpfe (VisdP)

Tel.: bei Bedarf über die GS
sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Alexander Kales (CD)

Tel.: (0156) 79 21 81 87
alexander.kales@bdo-ev.de

Pressesprecher

Alexander Kales

Tel.: (0156) 79 21 81 87
alexander.kales@bdo-ev.de

Jetzt Mitgestalter:in werden!

Verbandsarbeit lebt davon, wenn viele mitgestalten. Wenn Sie Interesse haben, sich in einer unserer Fachbereiche oder Regionalgruppen zu engagieren, wenden Sie sich gern an uns. Jede Unterstützung ist für uns wertvoll.

Regionalgruppen des BDO

Berlin/Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern

Pia Kleemann

Tel.: (030) 35 05 54 18
Mobil: (0173) 5 69 06 31
pia.kleemann@bdo-ev.de

Manja Elle

Mobil (0157) 87 06 98 08
manja.elle@bdo-ev.de

Bremen und Umland

Bärbel Fangmann

Tel.: (0421) 69 69 68 63
baerbel.fangmann@bdo-ev.de

Udo Warnke

Mobil: (0177) 7 60 43 43
udo.warnke@bdo-ev.de

Dortmund

z. Zt. ohne Leitung

Duisburg

Bernd Haack

Tel.: (0206) 4 77 75
bhaack@profitransfer.de

Essen

Anna Kreidler

Tel. 02324/9028757 (AB)
anna.kreidler@bdo-ev.de

Gießen/Bad Nauheim/ Mittelhessen

Wolfgang Kothe

Tel.: (06446) 28 11
Fax: (06446) 92 27 64
wolfgang.kothe@bdo-ev.de

Nicole Ried

Tel.: 0178 7210139
nicole.ried@bdo-ev.de

Lutz Krauß

Tel.: (06150) 97 80 06 1
lutz.krauss@bdo-ev.de

Roswitha Jerusel

Tel.: (0271) 9 39 91 01
roswitha.jerusel@bdo-ev.de

Hamburg

Wolfgang Veit

Tel.: (04851) 12 84
Fax: (04851) 8 04 40 40
wolfgang.veil@bdo-ev.de

Monika Veit

Tel.: (04851) 12 84
monika.veil@bdo-ev.de

Köln/Bonn und Aachen

Annette Vogel-Föll

annette.vogel-foell@bdo-ev.de

München/München Umland und Augsburg

Matthias Mälteni

Tel.: (089) 51 47 24 77 (AB)
matthias.maelteni@bdo-ev.de

Sandra Zumpfe

Tel.: bei Bedarf über die GS
sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Münsterland

z. Zt. ohne Leitung

Niedersachsen

Thorsten Huwe

Tel.: (05144) 5 62 11
thorsten.huwe@bdo-ev.de

Luisa Huwe

Mobil: (0151) 41 21 67 71
luisa.huwe@bdo-ev.de

Nordbaden

z. Zt. ohne Leitung

Nürnberg/Erlangen

Dr. Thomas Dittus

Tel.: (0170) 5513 727
thomas.dittus@bdo-ev.de

Christiane Billes

christiane.billes@bdo-ev.de

Rhein/Main

Dietmar Behrend

Tel. (06142) 92 69 46
dietmar.behrend@bdo-ev.de

Saarland/Pfalz

z. Zt. ohne Leitung

Sachsen

z. Zt. ohne Leitung

Sauerland

z. Zt. ohne Leitung

Schleswig-Holstein

Wolfgang Veit

Tel.: (04851) 12 84
wolfgang.veil@bdo-ev.de

Monika Veit

Tel.: (04851) 12 84
monika.veil@bdo-ev.de

Südbaden

Burkhard Tapp

Tel.: (07642) 9 27 93 17
burkhard.tapp@bdo-ev.de

Ulrike Reitz-Nave

Tel.: (07642) 9 27 93 17 (AB)

Thüringen

z. Zt. ohne Leitung

Württemberg

Burkhard Tapp

Tel.: (07642) 9 27 93 17
burkhard.tapp@bdo-ev.de

Würzburg und Umland

Dorothea Eirich

Tel.: (09359) 12 41
dorothea.eirich@bdo-ev.de



BEITRITTSERKLÄRUNG

... oder einfach QR-Code scannen
und Online-Formular ausfüllen!

Ja, ich möchte den BDO durch meine Mitgliedschaft unterstützen. Als Mitglied (außer bei Mitgliedsart „B“) erhalte ich ohne weitere Kosten die vierteljährlich erscheinende Vereinszeitschrift *transplantation aktuell* als digitale Ausgabe per E-Mail.

Ich beantrage eine Mitgliedschaft als (bitte ankreuzen):

- ☐ **A Transplantierte:r, Wartepatient:in** – 47 € Jahresbeitrag
- ☐ **B Angehörige:r, Partner:in** (nur möglich, wenn Transplantierte:r/Wartepatient:in bereits Mitglied ist) – 17 € Jahresbeitrag
- ☐ **C jugendliche:r Transplantierte:r bis 18 Jahre, Auszubildende:r, Student:in** – 26 € Jahresbeitrag
- ☐ **D Fördermitglied** – Jahresbeitrag nach oben freibleibend, mind. jedoch 47 € (Ehepaar 55 €)
- ☐ **E Elternteil eines wartenden oder transplantierten Kindes** – 47 € Jahresbeitrag (Ehepaar 55 €)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße und Hausnummer

PLZ und Ort

Telefon

E-Mail

Beruf (optional)

- ☐ Für einen Aufpreis von 8 EUR auf meine jährliche Mitgliedschaft möchte ich die vierteljährlich erscheinende Vereinszeitschrift *transplantation aktuell* gedruckt per Post erhalten.

Ort, Datum, Unterschrift (bei Minderjährigen von beiden gesetzlichen Vertreter:innen)



Nur für Transplantierte und Wartepatient:innen:

Warteorgan(e)

Transplantierte(s)/Organ(e)

Datum/Daten der Transplantation(en)

Transplantations-Zentrum

Bitte auch das SEPA-Mandat und
die Datenschutzerklärung
auf der Rückseite ausfüllen!



Empfänger

Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Postfach 1126
38711 Seesen

Adressfenster angepasst für den Versand im
DIN C4- oder DIN-Lang-Umschlag!

SEPA-LASTSCHRIFTMANDAT *Bitte unbedingt ausfüllen!*

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 gezogene Lastschriften einzulösen.

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE40BDO00000798820 – Mandatsreferenz: wird gesondert mitgeteilt

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belastenden Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Der Lastschrifteinzug erfolgt zum nächsten 1. des Monats und dann im jährlichen Rhythmus. Eine Mitgliedschaft ist nur bei Teilnahme am Lastschriftverfahren möglich.

IBAN

BIC

Kreditinstitut

Kontoinhaber:in

Ort, Datum, Unterschrift (bei Minderjährigen von beiden gesetzlichen Vertreter:innen)

X

DATENSCHUTZERKLÄRUNG *Bitte unbedingt ausfüllen!*

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

Wir weisen darauf hin, dass zum Zweck der Mitgliederverwaltung und -betreuung folgende Daten der Mitglieder in automatisierten Dateien gespeichert, verarbeitet und genutzt werden: Namen, Adressen mit Land und Bundesland, Telefonnummern, Geburtsdatum, Auswahl der Mitgliederzeitschrift, Bank und SEPA-Lastschrift Daten, Datum sowie Art der Transplantation, betreuendes TX-Zentrum, Auswahl wie sie auf uns aufmerksam geworden sind.

Durch den Abschluss einer Mitgliedschaft bin ich darüber hinaus damit einverstanden, dass Daten und Informationen die sich aus Kontaktgesprächen ergebene zum Zwecke der Betreuung durch den Verein BDO e.V. gespeichert werden können.

Sie können eine bereits erteilte Einwilligung jederzeit per E-Mail an post@bdo-ev.de widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt vom Widerruf unberührt.

Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unter: <https://bdo-ev.de/impressum-u-datenschutzerklaerung-2/#datenschutz>
Unsere Satzung finden Sie hier: <https://bdo-ev.de/wp-content/uploads/2023/10/BDO-SATZUNG-2023.pdf>

Ort, Datum, Unterschrift (bei Minderjährigen von beiden gesetzlichen Vertreter:innen)

X

Fachklinik für Rehabilitation

Kardiologie

Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen

Diabetes und Stoffwechselerkrankungen

Zustand nach Herztransplantation u.
Herzunterstützungssysteme

Reha nach COVID-19-Erkrankung

Vor- und Nachsorgeprogramme

Kostenloses Angehörigenseminar

Ambulante Heilmittel (Rezept/Selbstzahler)

Neben der Rehabilitation bieten wir auch ein umfangreiches therapeutisches Angebot mit Leistungen
im klassischen Heilmittelbereich an (Leistungen auf Rezept).



NÄHERE INFOS FINDEN SIE AUF UNSERER HOMEPAGE:

www.klinik-fallingbostal.de

Kolkweg 1 · 29683 Bad Fallingbostal

Telefon: (05162) 44-0 · Fax: (05162) 44-400



