

LEBENSLINIE



Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2004

In Sorge um das Wohl der Patienten

Liebe Leserinnen und Leser,

zum dritten Mal erhalten Sie heute „Lebenslinien aktuell“. Leider mit Verspätung, da es zu Verzögerungen bei der Produktion kam. Auch intern müssen wir eben auf die persönliche und gesundheitliche Situation der aktiven Helferinnen und Helfer Rücksicht nehmen, so wie wir uns in der Sorge um das Wohl der Patienten nach außen öffentlich einsetzen.

Wir berichten diesmal über einen Brief des Vorstandes wegen der Gesundheitsreform. Schon seit September hatten wir Sie über unsere Aktivitäten informiert. Der im Sommer 2003 vereinbarte Kompromissvorschlag der Parteien wurde zum Jahreswechsel unverändert in Kraft gesetzt, alle Gegenargumente hatten keine Chance. Die große Eile führte – wie so oft – wieder zu erheblicher Verwirrung. In persönlichen Gesprächen und schriftlichen Anfragen sehen wir, welche Nöte hierdurch entstehen. So berichtete ein lebertransplantierter Patient mit einer geringen Erwerbsminde rungsrente, er habe nach hohen Krankenhauszuzahlungen wegen eines komplizierten Beinbruchs alle Fahrtkosten für die ärztliche Behandlung selbst zahlen müssen, obwohl die



1%-Belastungsgrenze schon Mitte Januar überschritten war. Laut Krankenkasse komme eine Befreiung von weiteren Zuzahlungen erst später in Frage: Die Sachbearbeiter wussten eben noch gar nicht, ob und wie man jetzt jemanden von der Zuzahlung befreit!

Eine große Mehrbelastung stellen die nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel dar, welche die Patienten nun selbst zahlen müssen. Welche Arzneimittel weiterhin ausnahmsweise verschrieben werden können, wurde erst im März entschieden, einen Überblick über die Neuregelung finden Sie auf Seite 7. Seit März soll es zudem neue – grüne – Rezeptformulare geben, mit denen Sie nicht erstattungsfähige Arzneimittel vom Arzt verschreiben lassen können. Diese Rezepte können Sie dann mit dem Quittungsstempel der Apotheke beim Finanzamt einreichen, um die zusätzlichen Kosten wenigstens von der Steuer abzusetzen. Wer wegen geringem Einkommen keine Steuer zahlt, hat hiervon aber nichts.

Wir sind auch in Sorge um die zukünftige Finanzierung von Lebertransplantationen, weil die neue "T2-Regelung" und die geplante Fallpauschalierung aufeinander treffen. "T2-Regelung" bedeutet, dass Patienten mit besonders schlechtem Gesundheitszustand allen anderen Wartepatienten vorgezogen werden, ganz gleich, wie lange die Wartezeit ist. Wegen der daraus folgenden Mehrung schwerer Fälle steht zu befürchten, dass die für die Lebertransplantation festgelegten Kassenpauschalen die Kosten nicht decken.

Wir haben hier bei einigen großen Ltx-Zentren nachgefragt, ob sich Liegezeiten, Kosten und Sterblichkeit im letzten halben Jahr evtl. verändert haben. Unsere Bedenken werden wir gegenüber den Kostenträgern und dem BGM auf der Basis der Antworten vortragen.

Ulrich Kraus

Inhalt

Transplantationsmedizin

Zeitungsaatikel Schwäbische Zeitung 3

Hepatologie

Hepatitis C-Behandlung 5
Kostenübernahme für MARS 5

Gesundheit – Recht – Soziales

Gesundheitsreform 6
Arzneimittel auf Kasse 7
Weltspiele der Transplantierten 2003 9

Verein

Schwetzinger Erlebnis 10

Regionales

Gesundheit geht vor 11
Messen in Essen 12
Herbstwanderung 13
Die „Neue“ in Wuppertal 14
Vortrag in NRW 15

Vermischtes

Spenden für die Selbsthilfe 16
Impressum 16

Zeitungsaatikel in der Schwäbischen Zeitung vom 15.09.03

Organspende

Dem Tod auf der Warteliste entkommen

LEUTKIRCH/KLUFTERN - Als Maren 21 Jahre alt ist, erfahrt sie, dass sie einmal eine neue Leber brauchen wird. In zehn, 14 Jahren wird das spruchreif werden, sagen ihr die Ärzte damals. "Das war mir so was von egal. Das lag in weiter Ferne. Probleme hatte ich keine. Mir ging es gut," erinnert sie sich. Heute ist Maren 41 Jahre alt, verheiratet und hat drei Kinder zur Welt gebracht. Und sie lebt mit einer neuen Leber.

Von unserem Redaktionsmitglied Yvonne Ruhle

22. September 1998. Seit knapp zwei Jahren steht Maren Otten auf der Warteliste. Nach jeder Untersuchung ist ihr Name auf dieser Liste ein Stück höher gerutscht. Maren ist 36 und leidet unter ihrer eigenen Leber. Die Gallengänge arbeiten nicht mehr: Leberzirrhose. Körperlich fühlt sich die dreifache Mutter nicht gut, sie baut immer weiter ab, nimmt Cortison und andere Medikamente in hohen Dosen. Am liebsten würde sie den ganzen Tag schlafen. Mit den Aufgaben im Haushalt hat sie zu kämpfen, selbst ein kleiner Spaziergang macht der einst sportlichen Frau zu schaffen. Die Haut wird gelb, innerhalb von vier Wochen lagern sich im Gewebe zehn Kilo

Wasser ein: "Das Schlimmste war, dass ich jeden Monat eine neue Kleidergröße brauchte."

Alle die auf ein Organ warten, müssen stets ein Handy bei sich tragen. Als das von Maren Otten an diesem 22. September klingelt, ist sie optimistisch: "Ich wusste, das war's, jetzt geht's los! Viele bekommen zwei, drei Anrufe, bis sie ihr Organ haben. Ich wusste in diesem Moment, das ist der Anruf, das ist mein Organ, ich fahre nicht vergebens."

Es geht aufwärts

Bundesweit warten mehr als 11.500 Menschen auf ein Organ. In den ersten sechs Monaten dieses Jahres haben 584 Menschen nach dem Tod ihre Organe gespendet. Im Vorjahreszeitraum waren es nur 535. Die Zahl der entnommenen Organe pro Halbjahr wuchs um elf Prozent von 1.619 auf 1.802. Transplantiert wurden von Januar bis Juni dieses Jahres 1.900 Organe (Anmerkung der Redaktion: inklusive Lebendspenden), im Jahr zuvor waren es 1.704. Nach einigen Jahren der Stagnation geht es aufwärts. Dennoch will in der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die seit Juli 2000 die Koordinierungsstelle für Organspenden in Deutschland ist, keiner von einer Trendwende sprechen.

Immer noch sterben in der Bundesrepublik jeden Tag drei Menschen, weil für sie kein passendes Organ gefunden wird. Auf eine Million Einwohner kommen in Deutschland 12,8 Organspender. Damit gehört Deutschland im europäischen Vergleich zum hinteren Dritt. Nach Angaben der Bundeszentrale zur gesundheitlichen Aufklärung stehen dennoch über 80 Prozent der Deutschen einer Spende positiv gegenüber. Zwölf Prozent haben einen Organspenderausweis.

Schon kurze Zeit nach dem Anruf der Ärzte ist Maren Otten von Kluftern aus auf dem Weg nach Hannover. Die letzten Tests in der Klinik bestätigen das gute Gefühl, das sie beim Klingeln des Handys hatte: Das Organ passt. Sofort unters Messer kommt sie nicht, denn ein Drittel der gespendeten Leber wird einem Kind transplantiert. Gemeinsam mit ihrem Mann teilt sich Maren im Krankenhaus ein Bett und schlafst in dieser Nacht so ruhig wie schon lange nicht mehr.

Einen Tag nach der Operation darf Otten das Bett verlassen, sogar einen Ausflug in den Garten erlauben die Ärzte. Dennoch muss sie nochmals operiert werden. Innere Blutungen, eine Naht ist aufgeplatzt. Kein Grund zur Sorge. Die Aufklärung in dieser Phase sei sehr gut, erzählt das Ehepaar Otten. Im Nachhinein sprechen beide nur von einer Bagatelle. Bereits ein halbes Jahr später schlüpft Maren Otten in ihre Laufschuhe und beginnt, wieder als Sekretärin zu arbeiten. "Mir ging es so gut. Da habe ich erstmals gemerkt, wie wenig ich vorher noch tun konnte", sagt die 41-Jährige.

Organtransplantationen gehören heute zum Standard der medizinischen Versorgung. Weltweit sind bislang rund 470.000 Nieren, 74.000 Lebern und 54.000 Herzen verpflanzt worden. Dennoch kann es zu Unverträglichkeiten und Abstoßungsreaktionen kommen. Ein Leben ohne Medikamente ist nicht mehr möglich. Alle zwölf Stunden nimmt Maren Otten Medikamente, die das Immunsystem hemmen und verhindern, dass der Körper das fremde Organ abstoßt. Trotzdem hat Otten schon zwei Mal mit Abstoßungsreaktionen gekämpft. Ein paar Tage in der Klinik und eine erhöhte Dosis Cortison und die Ärzte bekommen das Problem in den Griff.



Abb.: Lebertransplantation. Foto: Beuermann

Hürden zu überwinden

Die Überlebensraten für Transplantierte hängen vom Zustand des Organs ab, der Transportzeit, dem Zustand des Empfängers und der Gewebeverträglichkeit. Der eine braucht schon nach wenigen Jahren ein weiteres Organ, andere leben Jahrzehnte damit. Maren Otten ist zuversichtlich: "Bei Lebertransplantierten kommt es selten vor, dass sie noch ein Organ brauchen. Es gibt Hürden die man überwinden muss, ein Jahr, fünf Jahre, acht Jahre, dann stehen die Chancen gut."

Geregelt werden Spende, Entnahme und Übertragung der Organe durch das Transplantationsgesetz (TPG), das am 1. Dezember 1997 in Kraft getreten ist. Festgelegt ist darin auch, ab welchem Zeitpunkt Organe entnommen werden dürfen. Eine Organentnahme ist dann zulässig, wenn der Hirntod eines Organspenders festgestellt wird, die Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms unwiederbringlich ausgefallen ist. Voraussetzung: Der Verstorbene hat in einem Organspenderausweis oder schriftlich seine Zustimmung dazu erteilt. Liegt keine Erklärung vor, entscheiden die Angehörigen. Trotz eines Spenderausweises oder anderer schriftlicher Erklärung müssen zunächst die Angehörigen über die Entnahme informiert werden.

So genannte Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern sind Ansprechpartner für die Deutsche Stiftung Organtransplantation, melden mögliche Organspender und nehmen die Rolle der Multiplikatoren in den Kranken-

häusern wahr. In Bayern, Hessen, Rheinland-Pfalz und Mecklenburg-Vorpommern gibt es Landesausführungsgesetze, die einen solchen Beauftragten vorschreiben. Auch andere Bundesländer haben sie auf mehr oder weniger freiwilliger Basis. In Baden-Württemberg ist Sozialminister Friedhelm Repnik (CDU) im Juli jedoch mit seinem Entwurf zur gesetzlichen Einführung von Transplantationsbeauftragten in letzter Sekunde gescheitert. Gebremst haben vor allem die Kliniken. Ihr Argument: Kein Geld, um diesen Posten einzurichten, berichtet Claudia Hagel von der DSO. Doch noch sei die Sache nicht vom Tisch. Ende des Jahres werde der Gesetzentwurf erneut vorgelegt, sagt Hagel: "Ich bin guter Hoffnung, dass es doch noch klappt." Etwas zurückhaltender gibt sich hingegen das Sozialministerium. Nach Angaben einer Ministeriumssprecherin liege kein genauer Terminplan vor. Zwar sei erneut an die Kliniken appelliert worden, doch noch werde die Entwicklung geprüft und beobachtet. Auf freiwilliger Basis gebe es vereinzelt auch schon im Süden Transplantationsbeauftragte, bestätigte die Ministeriumssprecherin. Das Elisabethen-Krankenhaus in Ravensburg hat zum Beispiel zwei.

"Nicht für mich gestorben"

Von wem sie die Leber bekommen hat, weiß Maren Otten nicht. So schreibt es das Gesetz vor. "Es interessiert mich auch überhaupt nicht wer der Mensch war, weil ich weiß, dass er das aus freien Stücken getan hat, er wusste was er tut und wurde nicht dazu gezwungen. Ich bin ihm unheimlich dankbar, aber ich weiß auch, dass er nicht für mich gestorben ist." Zusammen mit den Ländern Österreich, Belgien, Luxemburg, den Niederlanden und Slowenien ist Deutschland an einer internationalen Kooperation, der Eurotransplant International Foundation mit Sitz in Leiden beteiligt. Eurotransplant fügt die Wartelisten aller Mitgliedsstaaten zusammen und sichert damit, dass passende Spenderorgane nicht nur im eigenen Land, sondern auch in den anderen Mitgliedsstaaten gesucht werden.

Maren Otten geht es heute sehr gut: "Ich fühle mich gesund, doch in den Augen der Ärzte bin und bleibe ich immer eine Kranke." Den 23. September nennt sie heute ihren Geburtstag.

Und der fünfte soll mit einer richtig großen Party gefeiert werden. "Ich lebe heute bewusster. Das Leben ist so schön und viel zu kurz", sagt sie und fügt hinzu: "Man weiß nie, wie lange es noch geht." Sie kennt auch die andere Seite. Sie weiß wie es ist, wenn man vergeblich auf den richtigen Spender wartet: Ihr ältester Sohn starb, weil er kein passendes Spenderorgan bekam.

Die Länder im Überblick

Erweiterte Zustimmungsregelung:

In Dänemark, Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Irland, Niederlande.

Der Verstorbene muss zu Lebzeiten zum Beispiel per Organspenderausweis einer Organentnahme zugestimmt haben. Liegt keine Zustimmung vor, können die Angehörigen über eine Entnahme entscheiden. Grundlage ist der ihnen bekannte oder mutmaßliche Wille des Verstorbenen.

Widerspruchsregelung:

In Belgien, Finnland, Italien, Luxemburg, Norwegen, Österreich, Portugal, Schweiz, Slowenien, Spanien, Tschechien, Ungarn.

Hat der Verstorbene einer Organentnahme zu Lebzeiten nicht ausdrücklich widersprochen, etwa in einem Widerspruchsregister, so können Organe zur Transplantation entnommen werden. In einigen Ländern haben die Angehörigen ein Widerspruchsrecht. (Belgien, Finnland, Norwegen, Schweiz)

Informationsregelung:

In Frankreich und Schweden.

Auch hier geht der Gesetzgeber grundsätzlich von einer Bereitschaft zur Organspende bei fehlendem Widerspruch zu Lebzeiten aus. Allerdings müssen die Angehörigen in jedem Fall über die geplante Entnahme unterrichtet werden. Ein Einspruchsrecht steht ihnen jedoch nicht zu.

Yvonne Rühle

Volontärin

Schwäbische Zeitung

Ressort Nachrichten und Hintergrund

Telefon: 07561/80-106

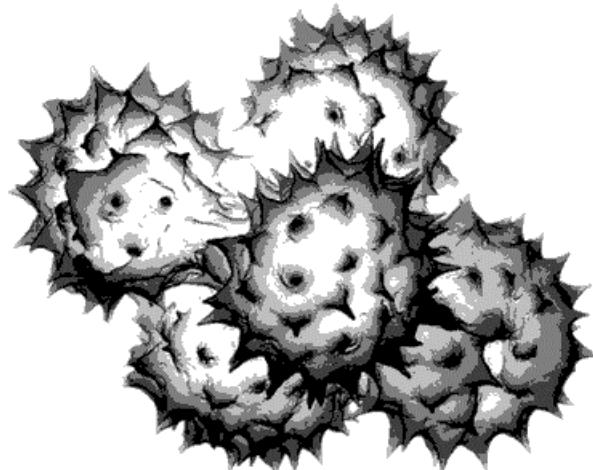
Fax: 07561/80-134

E-Mail: y.ruehle@schwaebische-zeitung.de

Hepatitis C: Neue Erkenntnisse für die Behandlung

Hepatitis C wird heute in der Regel mit einer Arzneimittel-Kombination aus Interferon und Ribavirin behandelt. Dabei verwendet man Interferon, welches an Polyethylenglykol gebunden wird (PEG-IFN) und dadurch länger wirksam bleibt. Über diese Behandlung und die schweren Nebenwirkungen berichteten wir in einem Überblick über den Stand der Erkenntnisse in Lebenslinien aktuell 1/2003. Die unerwünschten Begleiterscheinungen der Interferon-Therapie sind so schwer wiegend, dass 14% der Patienten deshalb die Behandlung abbrechen.

Eine wichtige Weiterentwicklung der Therapie beschreibt daher eine Studie, die in der Zeitschrift „Annals of internal Medicine“ am Anfang März veröffentlicht wurde. 99 Zentren auf der ganzen Welt untersuchten im Rahmen dieser Forschungsarbeit die Frage, ob man in allen Fällen von Hepatitis C-Infektion die bisher vorherrschende Therapiedauer von 48 Wochen einhalten muss. Anlass für diese Fragestellung gibt die Tatsache, dass das Hepatitis C-Virus in verschiedenen Unterarten, Genotypen genannt, auftritt. Seit langem ist bekannt, dass je nach Genotyp die Arzneimittelbehandlung besser oder schlechter anschlägt. Während bei den Genotypen 2 und 3 recht gute Therapieergebnisse erzielt werden - man rechnet damit, dass neun von zehn Patienten geheilt werden können - sind die Infektionen mit dem Genotyp 1-Virus schwieriger in den Griff zu bekommen. Bei dieser Sachlage liegt nahe, dass man bei den Viren Typ 2 und 3 evtl. schon mit weniger Arzneimitteln zu einem Erfolg kommen kann.



Die internationale Studie ergab tatsächlich, dass man in diesen Fällen mit einer Behandlungsdauer von 24 Wochen mit PEG-IFN alpha-2-a und Ribavirin gute Ergebnisse sogar dann erzielt, wenn man weniger Ribavirin (800 mg pro Tag) als bisher üblich verwendet. Bei Genotyp 1 hingegen benötigte man 48 Wochen Behandlung und die volle Tagesdosis von mindestens 1g Ribavirin.

Die hohe Zahl der beteiligten Zentren hat sicher mit dazu beigetragen, dass die Ergebnisse der Studie schon im Laufe der letzten Jahre in die klinische Praxis umgesetzt worden sind. In der Regel werden heute erfahrene Zentren dieses Wissen nutzen, um den Patienten keine unnötig lange Behandlung zuzumuten und gleichzeitig noch erheblich Kosten zu sparen. Auch die Gesundheitsberichterstattung des Bundes hat in ihrer Monografie über Hepatitis C Mitte vergangenen Jahres bereits auf die verschiedenen Therapiedauern hingewiesen.

Ulrich Kraus

MARS ®-Einsatz von GKV bezahlt

Seit 1.1.2004 erstatten die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) bei schwerem Leberversagen den Einsatz des MARS ®-Gerätes in Kliniken. MARS ® (Molecular Adsorbents Recirculating System) ist ein Leberdialyse-Verfahren, mit dem der Ausfall

der Leberfunktion zeitweilig überbrückt werden kann. Das Verfahren wurde in Lebenslinien Ausgabe 1/2002 vorgestellt (siehe auch www.Lebertransplantation.de/mars.htm) Die MARS ® Therapie wurde bis heute in über 3300 Fällen angewandt. Dabei wird das Blut

der Patienten außerhalb des Körpers in einem Dialysegerät gereinigt und anschließend wieder zurückgeführt. Die Methode ist sowohl bei akuten Komplikationen chronischer Lebererkrankungen als auch bei plötzlichen Leberausfällen anwendbar. Dabei bietet die MARS ® Therapie nicht nur unter medizinischen, sondern auch unter gesundheitsökonomischen Gesichtspunkten Vorteile. Studien ergaben, dass die Sterblichkeit von Patienten mit lebensbedrohlichem Leberversagen in bestimmten Indikationsgruppen um bis zu 40% reduziert werden kann. Bei anderen Krankheitsbildern kann sich die Krankenhausliegezeit insgesamt verringern oder eine intensivmedizinische Behandlung vermieden werden.

Kliniken, die das MARS bei einem Patienten einsetzen, können nun bei der Abrechnung nach dem Fallpauschalen-System ein Zusatzentgelt für dieses Verfahren erhalten. Allerdings ist hierzu eine Vereinbarung

zwischen der behandelnden Klinik und der Krankenkasse erforderlich. Für bestimmte Patienten mit schweren Lebererkrankungen wird dadurch hoffentlich eine bessere Behandlung möglich.

Ulrich Kraus



Gesundheit – Recht – Soziales

Erstattung von Arzneimitteln

Die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. setzt sich für Erstattung bestimmter verschreibungsfreier Arzneimittel ein. Die Entscheidung des zuständigen Ausschusses erfolgte Ende März. Den Brief unserer Vorsitzenden Jutta Riemer vom Dezember 2003 drucken wir im Folgenden ab:

Sehr geehrte Damen und Herren des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen,
nach meinem Informationsstand sind Sie derzeit beauftragt festzulegen, welche nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel zur Standardtherapie verschiedener schwerer Erkrankungen notwendig sind und weiterhin erstattungsfähig bleiben sollen.

Hier bitten wir Sie dringend die, sich aus der Indikation Zustand nach Lebertransplantation bzw. schwere chronische Lebererkrankung ergebenden Notwendigkeiten zu berücksichtigen:

Viele frei verkäufliche Arzneimittel dienen zur Behandlung chronisch kranker Patienten. Sie sind – wie man an der Einstufung außerhalb der Verschreibungspflicht erkennt – besonders risikoarm, aber nicht weniger wirksam. Gleichzeitig sind sie für die GKV meist besonders preisgünstig.

Für unsere Mitglieder stellt sich z.B. das Problem der GKV-Kostenerstattung für bestimmte Mineralstoffpräparate.

Immunsuppressive Arzneimittel, die eine Abstoßung der verpflanzten Leber verhindern, verursachen Störungen des Knochenstoffwechsels. Wenn in diesen Fällen keine zuverlässige Prophylaxe – insbesondere durch die Gabe von Calcium – betrieben wird, entwickeln die Patienten eine Osteoporose. Die Behandlung dieser Knochenbrüchigkeit verursacht erhebliche Kosten. Die Prophylaxe ist daher eine notwendige besonders wirtschaftliche Medikation, übrigens auch für eine große Zahl anderer Patienten, die Corticoide z.B. wegen rheumatischer oder allergischer Erkrankungen erhalten.

Eine andere Nebenwirkung von Immunsuppressiva kann eine Störung des Magnesiumstoffwechsels mit hoher Anfälligkeit für Muskelkrämpfe sein. Diese Patienten benötigen eine Magnesiumsubstitution.

Auch chronisch leberkranke Patienten sind dauerhaft auf bestimmte Medikamente angewiesen. Hierzu gehören z.B. Ornithin aspartat – Präparate, welche bei Leberzirrhose zur Vermeidung einer hepatischen Encephalopathie verordnet werden müssen. Die Behandlungskosten würden hier bei voller Dosierung bis zu 9,- € pro Tag betragen. Dies stellt eine unzumutbare soziale Härte dar. Hierzu gehören auch Antimykotika und andere.

Müssen die Patienten diese Mittel zusätzlich zu allen anderen Zuzahlungen, die ab 2004 greifen, selbst bezahlen, wird Medizin für manche nicht mehr bezahlbar. Wenn einkommensschwache Patienten sich notwendige Medikamente nicht mehr leisten, führt dies zu Kosten erhöhungen in der GKV auf lange Sicht.

Zudem könnte eine Ausweichreaktion auf eine häufigere Verordnung verschreibungspflichtiger – teurerer – Alternativen einsetzen.



Wir bitten Sie dringend, diese Problemlagen bei Auflistung der künftig erstattungsfähiger frei verkäuflicher Medikamente für Lebererkrankte und Lebertransplantierte zu berücksichtigen.

Verschreibungsfreie Arzneimittel auf Kasse

Zu Beginn des Jahres hatten wir Sie informiert, dass die gesetzlichen Krankenkassen für ihre Versicherten im Normalfall seit Januar 2004 nur noch die Kosten für verschreibungspflichtige Mittel übernehmen. Einzige Ausnahme: Nicht verschreibungspflichtige Medikamente, die bei der Behandlung schwer wiegender Erkrankungen als Therapiestandard gelten, können von der Kasse bezahlt werden. Welche Mittel damit gemeint sind, hat der sogenannte Gemeinsame Bundesausschuss im März in Arzneimittel-Richtlinien festgelegt.

Was bedeutet „Therapiestandard bei schwer wiegender Erkrankung“?

Schwer wiegend sind Krankheiten dann, wenn sie das Leben bedrohen oder auf Dauer eine erhebliche Beeinträchtigung für den Patienten bedeuten. Therapiestandard bedeutet, dass der Einsatz eines Arzneimittels allgemein anerkannter Stand der Medizin ist.

Welche Arzneimittel werden bezahlt?

In seiner Richtlinie hat der Ausschuss auch Medikamente berücksichtigt, die bei der Behandlung leberkranker und lebertransplantierter Patienten Bedeutung haben. Dabei handelt es sich um folgende Mittel:

- Bestimmte Calciumverbindungen und Vitamin D zur Behandlung der manifesten Osteoporose oder bei Steroidtherapie („Cortison“), die mehr als sechs Monate dauern soll und bei der wenigstens 7,5 mg Prednisolon pro Tag gegeben wird (oder entsprechend viel eines anderen Corticoids).
- Lactulose und Lactitol zur Senkung der Ammoniakaufnahme aus dem Darm bei Leberversagen im Zusammenhang mit der hepatischen Encephalopathie.
- Magnesium verbindungen nur zur Behandlung bei nachgewiesinem Magnesiummangel und nur als Infusion oder Injektion.

- Nystatin zur Behandlung von Mykosen bei immunsupprimierten Patienten, andere Medikamente gegen Pilzbefall nur zur Behandlung von Pilzinfektionen im Mund- und Rachenraum.
- Ornithinaspartat zur Behandlung des hepatischen (Prae-) Coma und der hepatischen Enzephalopathie.
- Vitamin K bei nachgewiesenem, schwer wiegendem Vitaminmangel, der durch eine entsprechende Ernährung nicht behoben werden kann (etwa bei fortgeschrittener Leberzirrhose).
- Zinkverbindungen als Monopräparat zur Hemmung der Kupferaufnahme bei Morbus Wilson.

Bei allen hier aufgeführten Krankheiten oder Krankheitszuständen kann der Arzt außerdem homöopathische oder anthroposophische Arzneimittel verschreiben, wenn diese „nach dem Erkenntnisstand als Therapiestandard in der jeweiligen Therapierichtung angezeigt“ sind.

Ausweichen auf verschreibungspflichtige Mittel?

Schon während der Diskussion des Reformgesetzes wurde von vielen Kritikern angemerkt, die neue Regelung werde dazu führen, dass mehr teure verschreibungspflichtige Arzneien verordnet würden, selbst da, wo ein verschreibungsfreies Mittel ausreicht. Im Endeffekt entstehe so ein höheres Risiko von Nebenwirkungen und eine wirkliche finanzielle Entlastung der Kassen werde nicht erreicht.

Dem will der Gemeinsame Bundesausschuss vorbeugen: Immer dann, wenn eine Krankheit zwar mit einem verschreibungspflichtigen, aber auch mit einem verschreibungsfreien Mittel ausreichend behandelt werden kann, muss der Arzt den Patienten auf das Medikament verweisen, das selbst bezahlt werden muss! Sonst läuft er Gefahr, in Regress genommen zu werden.

Fazit aus Sicht der Selbsthilfe

Unsere Kritik, die wir im letzten Jahr bei den Bundestagsfraktionen vorgebracht haben, ist voll gerechtfertigt: Chronisch Kranke müssen die Hauptlast der „Gesundheitsreform“ tragen. Denn die Kosten für verschreibungsfreie Medikamente fallen nicht unter die 1%-Grenze, die

bei Zuzahlungen gilt. Die Ausnahmen umfassen nur ganz wenige Krankheitsbilder. Unabhängig vom Einkommen müssen die Patienten alles bezahlen oder auf Arzneibehandlung verzichten. Gerade Menschen mit geringem Einkommen werden deshalb in Zukunft oft keine ausreichende Behandlung erhalten.

Bei unseren Forderungen können wir dennoch zumindest einen Teilerfolg verzeichnen: Alle verschreibungsfreien Arzneimittel, für die wir eine Erstattung gefordert haben, werden auch erstattet. Dennoch ist dies kein voller Erfolg, weil die Voraussetzungen sehr eng gefasst worden sind: Da Calciumpräparate erst ab einer mehr als halbjährlichen Behandlung mit mindestens 7,5 mg Prednisolon am Tag bezahlt werden, wird kaum ein Transplantierter hier eine Erstattung erreichen: In der Regel wird bei einer Kombinations-Immunsuppression schnell auf niedrigere Dosierungen eingestellt. Bei Lactulose und Lactitol ist die Ausnahme so schwammig formuliert, dass es zu Unsicherheiten kommen wird: Ab wann kann man von „Leberversagen“ sprechen? Reicht schon die nachlassende Funktion, bei der eine Enzephalopathie beginnt, oder muss ein Totalausfall vorliegen? Sinnvoll ist der Einsatz dieser Medikamente jedenfalls von Beginn der Enzephalopathie an!

Magnesiumpräparate sind auf parenterale Behandlung beschränkt, werden also nur erstattet, wenn sie über eine Kanüle zugeführt werden.

Insgesamt gesehen betreffen aber immerhin acht der 41 Ausnahmen leberkranke oder lebertransplantierte Patienten.

Unsere Hauptkritik an der „Gesundheitsreform“ bleibt bestehen: Wenn schon Mehrbelastungen, um die Finanzierung des Gesundheitswesens zu sichern, dann muss zumindest ein sinnvoller Zusammenhang zwischen Gesundheitsfürsorge und den ergriffenen Maßnahmen sein. Die Unterscheidung in verschreibungspflichtige und verschreibungsfreie Medikamente hat keinerlei Zusammenhang zu einer sachgerechten Versorgung kranker Menschen. Wir lehnen sie deshalb nach wie vor ab.

Ulrich Kraus

Weltspiele der Transplantierten

Mit der Stadt Karlsruhe und der IG Dialyse Nordbaden in der Partnerstadt Nancy bei den 14. Jeux Mondiaux Transplantes (14. Sommer-Weltspiele der Transplantierten) 19.-27.Juli 2003

Aufgrund der Einladung der Stadt Karlsruhe und dank einigen Mitgliedern der IG Dialyse Nordbaden eV hatte ich erfreulicherweise die Möglichkeit, vom 24.-25. Juli 2003 in Nancy, der Partnerstadt von Karlsruhe, bei den Welttransplantationsspielen 2003 dabei zu sein.

Karlsruhe war auf dem Infomationsgelände, mitten in Nancy, mit einem Infostand rund um das Thema Organspende, Städtisches Klinikum, u.a. vertreten. Dieses Infogelände war eine "kleine Stadt" und stand sämtlichen Besuchern offen. Die beteiligten Sportler wurden dort mit Frühstück, Getränken und Lunchpaketen versorgt, auch gab es ein eigenes Postamt. Für mich sehr interessant war, wie viele verschiedene Info- und Sponsorenstände aus vielen Nationen anwesend waren; selbst aus Asien und Australien waren Sportler und Begleiter angereist.

Es war wirklich äußerst beeindruckend für mich, vor Ort diese ganz tolle Atmosphäre zu erfahren. Neben unserem Infostand waren Sponsoren aus dem italienischen Monza, und zwar vom Autodromo Nazionale Monza. Sie boten uns großzügig ihren Parmaschinken an und auf unseren Hinweis, „Wenn Sie uns alles abgeben, bleibt ja nichts mehr für Sie selbst“, wurden wir herzlich umarmt mit den Worten: „We are all European“. Und genau dies machte die überall spürende herzliche Atmosphäre aus.

Nun zu dem wichtigsten, den Spielen selbst: Rund 1500 Organtransplantierte (vor allem nieren-, herz-, leber- und lungentransplantierte Menschen, Dialysepatienten) aus 70 Ländern maßen sich in zwölf Disziplinen von Leichtathletik bis Volleyball, selbst Radrennen war angesagt. Obwohl es sich um Wettkämpfe mit hohem Niveau handelte, nahmen viele vor allem wegen der familiären Atmosphäre teil; man konnte sich teilweise bereits aus vorherigen Veranstaltungen. Das Zusammengehörigkeitsgefühl stand im Vordergrund. Dies

war immer und überall spürbar und hat mich wirklich ungemein beeindruckt.



Abb.: Einzug der Sportler. Foto: Peter Krahn

Deutschland war in Nancy durch ein Team der Deutschen Sportvereinigung (DSVO) vertreten. Diese richtet jedes Jahr die Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten sowie - in Kooperation mit der Deutschen Sportvereinigung Dialysepatienten (DSD) - der Dialysepatienten aus. Die IG Dialyse Nordbaden war mit zwei Sportlern (Nierentransplantierten) aus dem Raum Karlsruhe vertreten. Um die vor Ort erleben zu können, fuhren wir direkt mit dem Shuttle-Bus ins Leichtathletikstadion. Auch dort war eine ganz, ganz tolle, sportliche, faire Stimmung zu spüren. Jeder feuerte jeden an!

Die IG Dialyse durfte sogar noch ihre Ursel Poth als Weltmeisterin im 200 Meter Lauf feiern und Gebhard Neu von der IG Dialyse Nordbaden gewann Bronze im Badminton. Glückwunsch!

Ganz besonders gefallen hat mir, mit welcher inniger Freude ein ca. 7-jähriger japanischer Junge seine Medaille in Empfang nahm (er war 1. in seinem Jahrgang) und die japanische Flagge schwenkte, was tatsächlich eine Gänsehaut auslöste. In diesem Moment dachte ich daran, wie fantastisch es doch ist, dass durch Organspende dieser Junge hier so voll inniger Freude beim Sport dabei sein durfte! Ich denke, auch hier ist mancher in dankbaren Gedanken bei seinem Spender.

Es waren wirklich bewegende Momente, die ich wohl nicht vergessen werde.

Für alle Interessierten:

Die kommenden Deutschen Meisterschaften der Organtransplantierten finden in Wuppertal an Himmelfahrt, vom 20. bis 23. Mai 2004 statt.

Teilnehmen können alle Mitglieder der DSVO und der DSD, also Transplantierte und Dialysepflichtige. Die Anmeldung ist möglich beim:

DSVO
Knud Erben
Einninger Str. 10e
80993 München

*Heidi Herzog
Kontaktgruppe Karlsruhe*

Verein

Schwetzinger Erlebnis

oder: Wer den Euro nicht ehrt...

Die 10-Jahres-Feier der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ am 11. Oktober 2003 in Schwetzingen war für mich, das erst kürzlich beigetretene Mitglied, nicht nur ein eindrucksvolles, sondern auch ein vergnügliches Erlebnis.

Obwohl diese Veranstaltung deshalb eine ausführliche Würdigung verdient hätte [Anm. d. Red.: Siehe „Lebenslinien“ 1/2004 und Jahresbericht 2003], ist sie nicht das eigentliche Thema dieses kurzen Berichts; vielmehr möchte ich von einer kleinen Begebenheit erzählen, die am Rande dieser 10-Jahres-Feier begann - der überraschende Schluss folgte dann drei Wochen später. Aber erst mal schön der Reihe nach:



Abb.: Mittagessen bei der Zehnjahrfeier der Selbsthilfe. Foto: Josef Theiss

Ahnungslos und unvoreingenommen traf ich am 11. Oktober um die Mittagszeit im schönen Schwetzinger Schloss ein. Den vorher angesetzten ökumenischen Gottesdienst hatte ich mir geschenkt, nicht nur, um etwas länger

im Bett bleiben zu können, sondern auch deshalb, weil mir der Gedanke gefiel, einen solchen Tag mit Speis und Trank zu beginnen, um danach umso bereitwilliger die geistige Nahrung in Form einiger Vorträge aufnehmen zu können.

Nach dem Betreten des Schlosses gab ich mich am Empfangstisch als Vereinsmitglied zu erkennen, was nicht nur eine freundliche Begrüßung zur Folge hatte, sondern auch die Übergabe zweier Essensmarken für das bereits in Sichtweite aufgebaute Buffet. Das war zwar korrekt, ich gab aber trotzdem gleich wieder eine der Marken zurück, weil meine ebenfalls angemeldete Frau einer Erkältung wegen nicht mitgekommen war und deshalb als Mitesserin ausfiel. Man könne ja vielleicht, so meinte ich bei der Rückgabe, die freigewordene Essensberechtigung für jemand anderen verwenden, der oder die im Gegensatz zu meiner Frau zwar mitgekommen, aber vorher nicht angemeldet worden sei. Die Marke verschwand also wieder im Reservoir des Veranstalters, während ich sie vergaß, weil ich mich jetzt auf das Buffet zu konzentrieren hatte. Dabei galt es nun aber, allzu große Hast zu vermeiden - schließlich sollte niemand merken, dass ich ungefrühstückt hergekommen war und deshalb über beträchtlichen Appetit verfügte. Unauffällig versorgte ich mich also mit den reichlich vorhandenen Lebensmitteln und spürte schon wenig später keinen Hunger mehr.

Wie im Programm angekündigt, änderte sich jetzt die Art des Angebots:

Ich erhielt einen komfortablen Sitzplatz und wurde von wechselnden Rednern über die

unterschiedlichsten Aspekte des Lebens und der Leber informiert. Diese Vorträge waren durchweg anregend und interessant, obwohl sich, wie dem Programm zu entnehmen war, unter den Rednern nicht nur mehrere Professoren befanden, sondern auch ein leibhafter Minister, den die rührigen Organisatoren zur Feier des Tages aufgeboten hatten.

Kein Wunder, dass ich Stunden später erlebnissatt nach Hause fuhr, allerdings ohne jede Vorstellung davon, dass diesem eindrucks-vollen Geschehen noch eine Steigerung folgen sollte.

Dazu kam es nämlich erst etwa drei Wochen später:

Wieder einmal war ich am Abend eines Arbeitstages nichts ahnend nach Hause gekommen und hatte eigentlich vor, diese Gemütsverfassung beizubehalten. Entsprechend desinteressiert musterte ich die tägliche Post, die wie immer auf dem Esszimmertisch lag, obenauf eine der üblichen Bank-Mitteilungen. Ich war gerade dabei, sie als unwichtig zu ignorieren, als mich meine Frau mit einem rätselhaften Lächeln aufforderte, das Gegenteil zu tun.

Gehorsam griff ich nach dem Umschlag, zog einen aktuellen Kontoauszug heraus und musste mich, nachdem ich ihn überflogen

hatte, erst einmal hinsetzen: Kein Zweifel - hier war klar und deutlich zu lesen, dass mir jemand Geld geschickt hatte, Geld, welches ich weder angefordert noch gar angemahnt hatte!

Heute kann ich von Glück sagen, dass es sich lediglich um 16 Euro handelte - nicht auszudenken, in welchen Zustand von Aufregung und Fassungslosigkeit mich ein noch größerer Betrag versetzt hätte! So aber hatte ich mich nach einiger Zeit wieder unter Kontrolle und konnte darangehen, Absender und Zahlungsgrund zu entziffern:

„10-Jahresfeier Lebertransplantierte“ und „Rückzahlung Mittagessen“ stand da und langsam begriff ich jetzt, was geschehen war: Offensichtlich war ich vor kurzem nicht einfach nur einem Verein beigetreten, sondern einer Wertegemeinschaft, deren Umgang mit Geld sich wohltuend von dem unterschied, was heutzutage, in Zeiten der brutal globalisierten Finanzmärkte, allgemein gang und gäbe ist.

Was ich eigentlich sagen möchte: Schönen Dank für diese Rückzahlung, über die ich mich deshalb so gefreut habe, weil es einfach eine angenehme Überraschung war.

Reinhard Georgi

Kontaktgruppe Karlsruhe

Regionales

Gesundheit geht vor

Aufgrund der Einladung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung nahm ich, zusammen mit Gerda Schieferdecker von der Kontaktgruppe Heilbronn, an der Veranstaltung „Gesundheit geht vor“ mit der Parlamentarischen Staatssekretärin Marion Caspers-Merk 29.10.2002 in Karlsruhe teil.

Gemäß dem Tagungsprogramm stellte Frau Caspers-Merk (SPD, früher B 90/Die Grünen) die neue Gesundheitsreform vor.

Danach sprach aus der Sicht des Arztes Herr Dr. Herz, Vorstandsvorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Nordbaden.

Herr Dr. Fischbach, Stellvertretender Regionalgeschäftsführer der Barmer Ersatzkasse Karlsruhe, nahm seitens der Krankenkassen unter dem Thema "Die Gesundheitsreform - Chancen für mehr Wettbewerb und Qualität-

zur neuen Reform Stellung. Außerdem sprach Gerhard Zimmermann, Mitglied des Bundesvorstandes der Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Darauf folgte eine rege und konträre Diskussion der Anwesenden (diverse Ärzte, Regionalpolitiker, Vertreter von SH-Gruppen und Behindertenverbänden). Dabei war auffallend, dass jede Gruppe um "ihr Wohl" besorgt war. So fürchtete z.B. ein Bürgermeister einer südbadischen Gemeinde um die weitere Versorgung seiner ländlichen, kleinen Gemeinde. Eine Vertreterin der Rheumaliga trug vor, dass sie fürchtet, weiterhin nicht mehr die notwendigen Bäder erstattet zu erhalten.

Insbesondere für die Behinderten, so ein Vertreter, werden schwer wiegende Nachteile entstehen. Was m. E. wohl auch richtig ist, weil sie beispielsweise wenig - wenn überhaupt

Lebenslinien aktuell 1/2004

Möglichkeiten haben werden, Bonusmodelle in Anspruch zu nehmen. Dem wurde jedoch – undifferenziert! – seitens des Vertreters der Krankenkassen widersprochen.

Zur neuen Gesundheitsreform gibt es die Broschüre „Die Gesundheitsreform- Eine gesunde Entscheidung für alle!“

Sie kann angefordert werden beim

Kontaktgruppe Essen

Infostände auf Essener Messen

Wie schon in den Jahren 2001 und 2002 haben wir wieder über die Koordinationsstelle der Essener Selbsthilfe-gruppen, der „Wiese e. V.“, die Möglichkeit gehabt, uns auch in 2003 auf den Messen „Mode, Heim, Handwerk“ und der „Gesundheitsmesse“ zu präsentieren. Die „Messe Essen“ stellt der o. g. Organisation kostenlos eine große Fläche zur Verfügung. Verschiedene Selbsthilfegruppen können hier an „Einzel-“ oder „Gemeinschaftsständen“ ihre Arbeit der breiten Öffentlichkeit vorstellen. Die Einzelstände sind allerdings für Gruppen bestimmt, die während der gesamten Messe den Stand besetzen können. Da uns dies aus verständlichen Gründen nicht über den Zeitraum von 9 Tagen möglich war, blieb uns nur die Präsentation an den Gemeinschaftsständen.



Abb.: Der Informationsstand der Essener Selbsthilfegruppen

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
Information, Publikation, Redaktion
Postfach 500
53108 Bonn
E-Mail info@bmgs.bund.de, Tel. 0180-51 51 51 0, Fax 0180-51 51 51 1.

Heidi Herzog

Die Messe „Mode, Heim und Handwerk“ fand in der Zeit vom 01.11. bis 09.11.2003 statt. Zwischen Laufstegen für aktuelle Mode, Brautmoden, Ständen von Hilfsorganisationen und Händlern, ein Zelt (Der Zauberwald) des Pferdemusicals „GOA“ u. v. m., belegten wir einen Gemeinschaftsstand der „Wiese e. V.“ vom 07.11. bis 09.11.2003. Auch auf der „Gesundheitsmesse“ waren wir am 09.11.2003 vertreten.

Nach anfänglich ruhigem Verlauf (Freitag) auf der Messe „Mode, Heim und Handwerk“ hatten wir am Wochenende sehr gut zu tun. Viele Besucher fragten nach einem „Organ-spenderausweis“, wobei einige gleich mehrere mitnahmen, um diese im Kollegenkreis, auf dem Arbeitsplatz oder in Schulen auslegen zu wollen. Einzelnen Personen, die für ihren eigenen Gebrauch den Ausweis wünschten, boten wir als „Service“ das Laminieren der Ausweise an. Der Service wurde sehr gut (von ca. 400 Personen) angenommen. Auch viele Gruppen (u.a. Schüler, Studenten und Lehrer), die sich an unserem Stand informierten, konnten wir mit Info – Materialien ausstatten. Es gab Anfragen, ob wir nicht auch eventuell in Schulen einmal zum Thema „Organspende“ ein Referat aus Sicht von Betroffenen „Spendenempfängern“ halten könnten. Dies haben wir bejaht und warten nun auf entsprechende Resonanz. Die Fragen, die hauptsächlich von Schülern, aber auch anderen Besuchern gestellt wurden, gingen in der Hauptsache in Richtung „Hirntod“ und „wie läuft die Organentnahme ab?“. Diese Fragen konnten wir u. E. problemlos beantworten.

Lebenslinien aktuell 1/2004

Auch sehr viele Besucher holten sich an unserem Stand Infobroschüren zu den Themen „Hepatitis“ und „Colitis ulcerosa“ ab. Weiter wurden große Mengen Infobroschüren unserer eigenen „Selbsthilfe“ mitgenommen, so dass wir annehmen dürfen, dass viele Betroffene oder deren Angehörige oder Freunde unseren Stand besuchten und hoffen, dass sich auch viele dieser Interessierten bei uns melden.

Die am 09.11.2003 von uns besuchte „Gesundheitsmesse“ beschränkte sich insgesamt überwiegend auf spezielle Erkrankungen. Auch dort wurde eine große Menge an Infobroschüren, sowohl unsere eigenen, wie auch Broschüren zu Lebererkrankungen ausgegeben.

Alles in Allem ergab die anschließende Auszählung, dass rund 1.400 Organspender-

ausweise abgeholt wurden. Wenn man davon ausgeht, dass viele Ausweise von Besuchern der Messen gezielt, also bewusst mitgenommen wurden, so können wir doch davon ausgehen, dass der überwiegende Teil auch ausgefüllt und mitgeführt wird.

Aufgrund der Mitnahme unserer vereins-eigenen Flyern (auch der für unsere Region erstellte eigene Flyer) kamen bereits telefonische Kontakte zustande.

Alles in Allem können wir, wie auch schon in den Jahren vorher, sehr zufrieden mit dem Ergebnis sein. Ein besonders herzlicher Dank geht auch noch einmal an die „Wiese e. V.“, ohne die eine solche Aktion nicht möglich gewesen wäre.

Moni und Dieter Kuhlen

Kontaktgruppe Ludwigsburg

Burgen, Täler und der Wein

Herbstliche Wanderung im Bottwartal am 18. Okt. 2003

Wenn auch die Temperatur bereits nahe der Nullgrenze lag, die Sonne lachte und alle freuten sich auf einen schönen Tag. Und in der Tat, es wurde ein solcher. Die Mitglieder der Ludwigsburger Kontaktgruppe trafen sich an diesem klaren Herbsttag hoch über dem Bottwartal bei Oberstenfeld, um von

Baron von Weiler die Geschichte der ur-alten Burg Lichtenberg aus der Stauferzeit und deren Stammherren zu hören. Möglich wurde diese Führung durch den Burgherrn selbst, weil Manfred und Irmgard Theilackerihre Beziehungen spielen ließen, sie wohnen unterhalb der Burg, die sie von ihrem Garten aus immer im Blickfeld haben.

Der Herbst zeigte nicht nur durch die kühle Temperatur seine Zähne sondern präsentierte sich auch durch die bunt gefärbten Laubbäume und die sich langsam verfärbenden Wein-hänge. Das Bottwartal bringt auf seinen Mergelkeuperhängen kräftige Weine hervor, ein Tipp für anspruchsvolle Genießer.

Der Burgherr empfing die Gruppe höchst-persönlich, allerdings nicht ausgerufen durch einen Herold und schon gar nicht in ritterlicher Staffage, sondern salopp in Lederjacke und Cordhose. Im noch recht kalten Innenhof war von ihm zu hören, dass die Burg aus dem 13. Jahrhundert nie völlig zerstört worden ist, nur im 2. Weltkrieg hatte es einige heftige Einschüsse durch amerikanische Geschütze von Beilstein herüber gegeben, die jedoch nur



dem Dach schadeten. Eher nutzen „Wengerter“ (für die Nichtschwaben: Weingärtner) zeitweise die Burg als Steinbruch und verarbeiteten manche Buckelquader für ihre Weinbergmauern. Deshalb zählt „Lichtenberge“ zu den besterhaltenen Burgen der staufischen Epoche. Romanische Rundbögen an Türen und Fenster wurden später durch gotische Elemente ergänzt. Edle vom Lichtenberg zählten in der Vergangenheit zu wichtigen Staatsmännern in verschiedenen Zeiten.

Die Burg wird heute bewohnt vom Baron mit seiner jungen Frau. Auch andere können sich zumindest zeitweise als „Burgherren“ fühlen, denn einige Säle können z. B. für Hochzeiten und Familienfeste gebucht werden. Für die Trauung oder für Taufen steht eine kleine geweihte Kapelle zur Verfügung, die es in sich hat: freigelegte Fresken der Romanik und der Gotik und auch späterer Zeiten zeugen von deren Geschichte und Bedeutung. Nachdem Baron von Weiler die Gruppe noch in die höher liegende „Kaserne“ mit ihren dicken eisenharten Eichenbalken aus dem 13. Jahrhundert geführt hatte – dort waren in früheren Kriegen Soldaten einquartiert und heute schmückt eine kleine Ahnengalerie und Kopien uralter Dokumente die Wände – zeigte er uns noch die mächtigen Außenmauern und die Terrasse mit herrlichem Blick nach Westen hinüber zu den Wunnensteiner Bergen.

Das typisch schwäbische Mittagessen – Maultaschen, Rostbraten und Neuer Wein durften nicht fehlen – wurde in der „Gipshütte“

hungrig genossen, humorig ergänzt durch schwäbische Sprüche und Gedichte. Gesättigt spazierte die Gruppe dann in Kehren durch die abgeernteten Weinberge (es heißt, der 2003er soll ein besonders guter Jahrgang werden!) hinauf zum Wunnenstein, immer mit freiem Blick weit nach Süden, im Dunst war sogar gerade noch der Stuttgarter Fernsehturm zu erkennen. Auf dem Wunnenstein stand einst die Burg stolzer Ritter, von denen der „gleißende Wolf“ im Vaterland am bekanntesten war. Heute steht dort ein Aussichtsturm auf den Resten einer ehemaligen Michaelskapelle mit ihrer der Sage noch vor Unwetter schützenden berühmten Glocke „Anna Susanna“, die von den neidischen Heilbronnern einst den armen Nonnen abgekauft, aber wegen Versagens in der Unterländer Stadt wieder zurückgegeben worden war. Den Aufstieg auf den Turm sparte man sich, denn die Aussicht war auch so wunderschön. Bei abschließendem Kaffe und Kuchen ließen die „Ludwigsburger“ im Wunnenstein-Café den schönen Tag ausklingen, leider war es auf der Aussichtsterrasse schon etwas zu kühl geworden.

Josef Theiss

PS:

Wer die A 81 bei Auenstein/Ilsfeld von Norden her verlässt, gelangt in wenigen Minuten auf dem Wunnenstein, der aus Süd- und Nordrichtung von weitem zu erkennen ist. Oder südlich an der AB-Ausfahrt Mundelsheim über Winzerhausen. Dort oben speist es sich allemal schöner und ruhiger und sicher bei schöner Aussicht angenehmer als in der turbulenten Autobahnrasstätte.

Die „Neue“ für Wuppertal



Mein Name ist **Kerstin Hucke** und ich bin 34 Jahre alt. Ich habe PSC (Diagnose 1997) und ich stehe seit September 2003 auf der Transplantationswarteliste.

Von Beruf bin ich Chemiclaborantin und ich kann meiner Arbeit z. Zt. noch voll nachgehen. In meiner Freizeit singe ich in einem gemischten Gemeindechor (www.wegweiserchor.de) in Gevelsberg und ca. drei Monate pro Jahr (April-Juli) gebe ich meiner American Football-Leidenschaft (NFL-Europe: Düsseldorf Rhein Fire) nach. Ansonsten versuche ich mich mit sportlichen Aktivitäten (Schwimmen, Rad fahren) für den „großen Tag“ fit zu halten.

Lebenslinien aktuell 1/2004

Im Januar 2002 habe ich mich entschlossen Mitglied im Verein zu werden. Zunächst nur mit dem Hintergedanken regelmäßig die fachlich versierten „Lebenslinien“ zu erhalten. Jedoch im Sommer 2003 bei den Evaluationsuntersuchungen in Essen lag ich per Zufall mit Johanna Kuhlmann (damalige AP für Wuppertal und inzwischen leider verstorben) auf einem Zimmer. Wir freundeten uns schnell an. Ihr Beispiel und meine eigene

Situation machten mir deutlich wie wichtig es ist Menschen um sich zu haben, die wissen wie man sich in dieser Extrem-Situation fühlt und welchen Belastungen (physisch und psychisch) man ausgesetzt ist. Nach Johannas Tod und einer kurzen Bedenkzeit habe ich mich entschlossen in ihre Fußstapfen zu treten und die Funktion der Ansprechpartnerin für den Bereich Wuppertal zu übernehmen.

Gruppen Wuppertal, Oberbergisches Land und Duisburg

Gruppentreffen am 25. Oktober 2003

Vortrag von Herrn Dr. Tolba (Uniklinik Bonn) zum Thema Nachsorge und Immunsuppressiva

Für unser Kontaktgruppentreffen am 25. Oktober konnten wir Dank der freundlichen Unterstützung von Herrn Dr. Wolfgang Berndt der Novartis Pharma GmbH, Herrn Dr. Tolba von der Uniklinik Bonn als Referenten gewinnen. Herr Dr. Tolba hielt einen sehr informativen und aufgelockerten Vortrag zum Thema Nachsorge nach LTX und Immunsuppressiva. Er nannte die verschiedenen Therapiemöglichkeiten, wie z.B. mit Ciclosporin (Sandimmun®), Tacrolimus (Prograf®), Cortison, ggf. auch mit Mycophenolatmofetil (CellCept®) oder Sirolimus (Rapamune®). Es wurde aber

größten Teil Ciclosporin gegeben wird. Daher erklärte uns Herr Dr. Tolba auch den Wirkungsmechanismus von Ciclosporin. Nach erfolgter Transplantation ist die Nachsorge sehr wichtig. Daher muss jeder Patient seine Nachsorge selber verantworten und regelmäßig seine Medikamente einnehmen und auch eine regelmäßige Kontrolle beibehalten. Auch wies Dr. Tolba darauf hin, pflanzliche Mittel nur nach Absprache einzunehmen, um so mögliche Schwankungen der Blutwerte zu vermeiden. Da die Medikamente leider nicht ganz ohne Nebenwirkungen bleiben, wurden die einzelnen Nebenwirkungen der verschiedenen Immunsuppressiva aufgezählt. Ganz wichtig in der Nachsorge ist auch die regelmäßige Kontrolle einmal jährlich beim Haut- und Zahnarzt und für Frauen alle sechs Monate beim Gynäkologen.

Das Ziel für die Zukunft soll die Reduktion der Abstoßung und der Nebenwirkungen sein. Daher sind weitere neue Medikamente in der Erprobung. Mitte 2004 will die Firma Novartis zwei neue Medikamente auf den Markt bringen. Als Schlussatz nannte Herr Dr. Tolba den Satz "§1 - jeder macht Seins"

Nach über einer Stunde beendete der Arzt seinen Vortrag und wir konnten ihm weitere Fragen stellen. Im Anschluss daran konnten sich alle 25 Teilnehmer noch untereinander austauschen.

Birgit Schwenke



Abb.: Gruppentreffen in Wuppertal

eindeutig erwähnt, dass die jeweilige Therapie immer vom Verlauf jedes Einzelnen abhängt. In den ersten sechs Monaten jedoch zum

Wir danken..

... den folgenden Spendern, die in der Hauptausgabe der Lebenslinien aus Platzgründen leider nicht genannt werden konnten, für die Unterstützung unseres Vereins:

- Geerd Böckhoff, Hanken
- Christof Wörner
- Ulrich Kraus, Zell
- Irmgard Hobi, Heimbach
- Gerhard Becker
- COPY; PRINT & LETTER, Radevormwald
- Aller-Apotheke, Essen
- Bäckerei Hermann Welp, Essen
- BKK Karstadt, Essen
- Getränke Rebstock, Essen
- Hellweg Baumarkt, Essen
- Pizzeria Margaritha / Don Remmo, Essen
- Restaurant Mykonos, Essen
- Radio Siem, Essen
- SPAR Werner Jakob, Essen
- Getränkehandel Trink Gut, Essen
- Kirchengemeinde Johanneskirche, Essen
- Fish'n Chips, Wolfgang Nessler, Essen
- Muckels Eisdiele, Essen
- Bürobedarf Koppen, Essen
- HUSSEL Süßwaren-Fachgeschäft, Bayreuth
- Ehepaar Vison
- Firma Fränkel, Friedrichshafen
- Ruth Knapp
- Ferreira da Silva, Bonn
- Dr. Ernst Lüdemann
- Hannlore Knödler, Stuttgart
- Holger Hultsch
- Hans-Joachim Fleischer, Borna
- Steffen Bernhardt, Halle
- Annemarie Naumann, Frankfurt
- Appel-Roland
- Förderverein BK Mattingen
- Manfred Schuchardt
- Udo Wintersdorf, Essen
- Motorradclub CMG Königssteele, Essen
- Barmer Ersatzkasse, Essen

Mitarbeit in unserem Verein

In der Selbsthilfe Lebertransplantiert Deutschland e.V. engagieren sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf örtlicher, regionaler und bundesweiter Ebene. Weil unser Verein ständig wächst, sind weitere Helfer immer erwünscht. Sprechen Sie mit Ihrer/m Ansprechpartner/in, wenn Sie in der Kontaktgruppe helfen wollen. Sprechen Sie mit einem Vorstandsmitglied, wenn Sie an einer überörtlichen Mitarbeit interessiert sind.

Eine Veröffentlichung der

