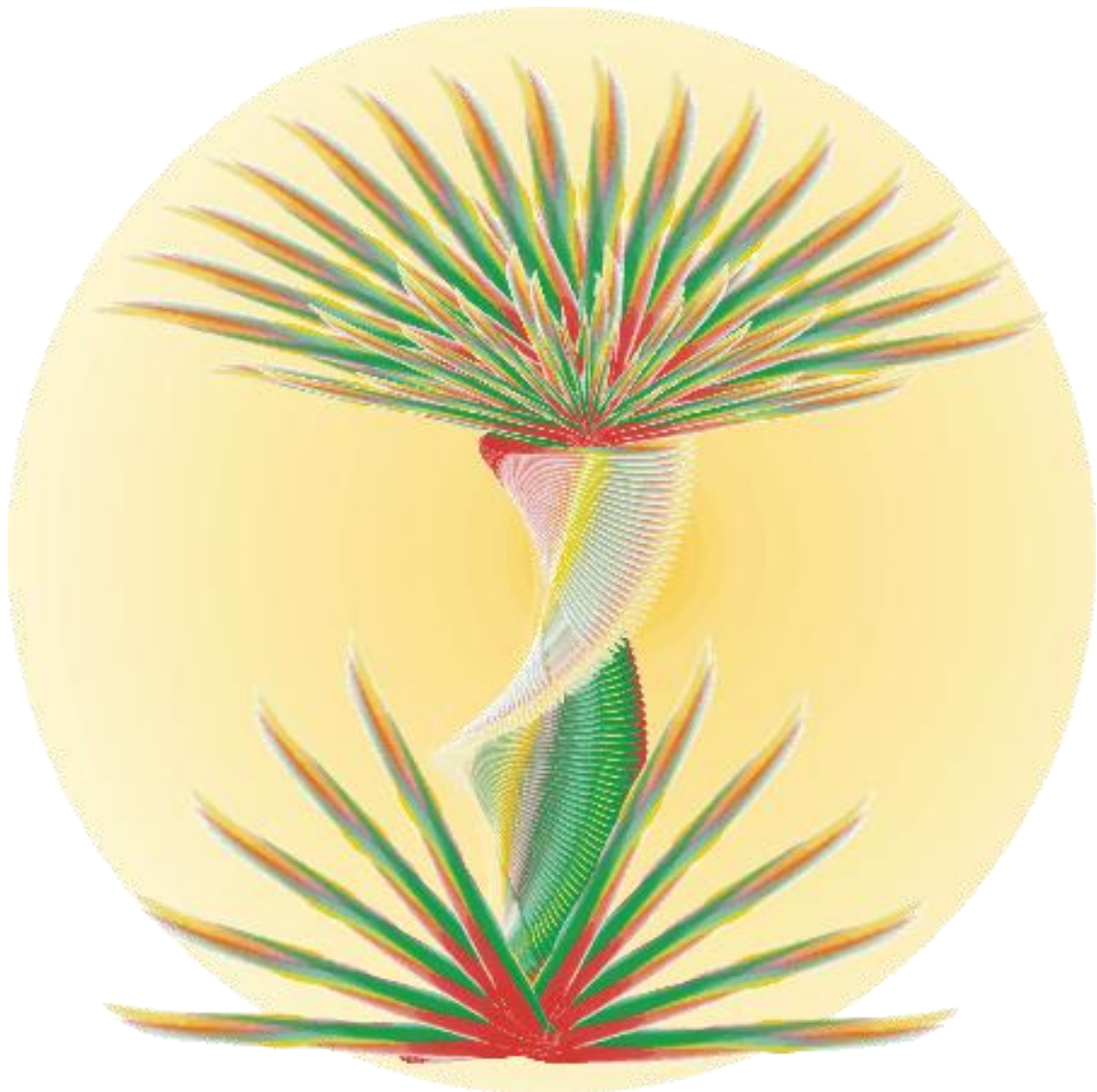


Selbsthilfe für Menschen  
vor und nach Herztransplantation

Arbeitskreis  
Herztransplantation e.V.  
Freiburg - Bad Krozingen

April 2006

# Herzschlag



Informationen für Mitglieder, deren Angehörige und Interessenten

[www.ak-herztransplantation.de](http://www.ak-herztransplantation.de)

## **Arbeitskreis Herztransplantation e.V.**

Der Arbeitskreis Herztransplantation e.V. im Herz-Kreislauf Zentrum der Uniklinik Freiburg, ist eine von ehrenamtlich tätigen Mitarbeitern getragene Selbsthilfeeinrichtung, die keinerlei eigenwirtschaftliche Zwecke verfolgt.

Unsere Aufgabe ist die

- Betreuung, Beratung und Begleitung von Patienten und deren Angehörige im Einzugsbereich des Herz-Kreislauf Zentrums Freiburg und dem Herz Zentrum Bad Krozingen, die auf eine Herztransplantation warten bzw. schon hinter sich gebracht haben.
- Aufklärung und Information über die Herztransplantation und Organspende
- Bereitstellung von geeigneten Informationen in Wort und Schrift im Rahmen der vorhandenen Möglichkeiten
- Teilnahme an geeigneten Veranstaltungen zur gezielten Kontaktaufnahme mit der Öffentlichkeit, um diese über Herztransplantation und Organspende zu informieren

Wir bieten unseren Mitgliedern die Möglichkeit zur gegenseitigen Aussprache über die Besonderheiten einer Herztransplantation und dem Leben danach. Im Einzugsbereich des Herz-Kreislauf Zentrums Freiburg und dem Herz Zentrum Bad Krozingen, der sich im Schwerpunkt auf Baden-Württemberg und in Teilen auf die angrenzenden Bundesländer erstreckt, werden rund 180 Patienten betreut.

Da die Herztransplantation für Patienten mit fortschreitender schwerer Herzinsuffizienz häufig die letzte Möglichkeit ist, wieder ein angemessenes Leben führen bzw. überhaupt weiter leben zu können, sind auch derart Betroffene bei uns willkommen, damit sie sich rechtzeitig mit der Thematik Herztransplantation auseinandersetzen und sich bei bereits Transplantierten angemessen informieren können.

Als Selbstbetroffene wissen wir, dass Patienten und deren Angehörige oftmals nicht in der Lage sind die Wartezeit auf ein Spenderherz ohne Unterstützung und Beistand zu bewältigen.

Unser Anliegen ist es, Betroffene, Wartepatienten und Angehörige bei der Bewältigung der mit einer Herztransplantation in Zusammenhang stehenden besonderen Umstände zu helfen und zu unterstützen.

### Hinweise:

Die Informationen in diesem Heft erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ersetzen keineswegs einen Arztbesuch. Da die allgemeine und medizinische Entwicklung etc. ständig in Bewegung ist, besteht die Möglichkeit, dass Inhalte einzelner Berichte in dem Moment des Erscheinens dieses Heftes überholt sein könnten.

Wegen der leichteren Schreibweise und der besseren Lesbarkeit wird bei den Texten in diesem Heft darauf verzichtet gleichartige Bezeichnungen, Begriffe etc. jeweils geschlechtsspezifisch aufzuführen. Dahinter verbergen sich keine diskriminierenden Absichten. (Beispiel: Die/der Patient/-in u.a.)

## Inhalt

Arbeitskreis Herztransplantation e.V. ....	2
Gedanken .....	4
Liebe Mitglieder, Patienten, Angehörige und Interessenten,.....	5
Erstmals ist ein deutscher Arzt Präsident bei Eurotransplant .....	6
Der BDO beklagt: Zu wenige Organspender .....	8
Transplantationsbeauftragte werden in BW Pflicht .....	8
Deutlich mehr Transplantationen im Südwesten .....	9
Ein Schwarzwälder Original, „Medaillen nach HTX“ .....	10
Fundsachen .....	14
Neues aus der Medizin.....	16
Rede am 24. Juli 1996 von Herr Burger aus Freiburg anlässlich einer Feier zu seinem ersten Jahrestag nach seiner Herztransplantation .....	19
Aus dem Arbeitskreis .....	23
Termine 2006.....	24
Humor .....	25
Gesetz zur Änderung des Landeskrankenhausgesetzes.....	26
Kontaktliste .....	27
MITGLIEDSANTRAG .....	28



## Gedanken .....

Aus dem Buch "*Wartezeit, die Geschichte einer Herztransplantation*"  
geschrieben und erlebt von Elisabeth Stahl

*Eines möchte ich noch*

"Ich möchte dein Grab finden und dir eine Blume pflanzen.

Möchte dir sagen, wie gut es mir geht, wie ruhig dein Herz in meiner  
Brust schlägt.

Dein Herz, das mir von Händen fähiger Ärzte eingepflanzt wurde.

Dein Herz, das nur geliehen ist, das ich dir dankbar mit meinen Händen  
zurückgeben möchte.

Irgendwann ..."



**Liebe Mitglieder, Patienten, Angehörige und Interessenten,**

ein langer, harter Winter liegt hinter uns. Zugleich war dies der erste Winter, den meine Frau und ich hier im Schwarzwald verlebten. Die Jahre vor meiner Transplantation taten wir es den Zugvögeln gleich und flüchteten immer gen Süden. Auch den Winter nach der HTX zog es uns für rund sechs Wochen fort. Mir lag sehr daran. Wollte ich doch Abschied nehmen und zugleich Danke sagen, bei allen und allem was mir in den Jahren zuvor geholfen hat, mit meinem kranken Herzen so gut zurecht zu kommen. Heute ist diese Flucht nicht mehr notwendig und so erwarteten wir gespannt den Winter. Sehr beeindruckend war das Erleben, frei und ohne Beschwerden auch bei kalten Tagen spazieren gehen zu können. Es war ein gutes Gefühl, nicht mehr 'flüchten' zu müssen. So schön der Winter also war, so sehr wurde es dann aber auch Zeit, dass er sich verabschiedet. Zum Schluss war er dann doch sicher für viele Menschen sehr anstrengend.

Wie sehr sich alle nach dem Frühling sehnen, zeigt sich daran, dass bei etwas Sonnenschein sofort die sonnigen Sitzplätze, sei es an den Promenaden oder in den Strassencafés, belegt sind. Auch die Natur scheint regelrecht zu explodieren.

Einige von uns nutzten die zurückliegenden Ostertage für eine Fahrt in den Süden, der Sonne entgegen. Auch für Roman Oleksyuk war dieses Osterfest wohl ein ganz besonderes. Sie erinnern sich doch an den Spendenaufruf im letzten Heft? Viele von Ihnen sind dem Aufruf gefolgt und waren zu einer Spende bereit. Insgesamt kamen bisher rd. 300,- Euro zusammen. Dafür bedanke ich mich ganz besonders. Am 14. April konnte Roman die für ihn sicher sehr spannende Besuchsreise in seine Heimat antreten. Bestimmt wird er uns im nächsten Heft davon berichten. Trotz der Spendenfreudigkeit aus unseren Reihen und weitere Unterstützungen von dritter Seite, musste noch ein Betrag von rd. 300,- Euro geliehen werden.

In der Hoffnung, nicht falsch verstanden zu werden, erinnere ich daher noch einmal an den Spendenaufruf. Wer es vielleicht versäumt hat, sein Vorhaben in die Tat umzusetzen, kann es gerne auch jetzt noch tun. Das Spendenkonto lautet:

Arbeitskreis Herztransplantation e.V., Volksbank Offenburg,  
BLZ: 664 900 00, Konto-Nr.: 18 18 18 19, Kennwort Roman

Nun wünsche ich uns allen ein schönes Frühjahr mit einem anschließenden tollen Sommer 2006!

Ihr Eckhard Bentlage

## **Erstmals ist ein deutscher Arzt Präsident bei Eurotransplant**

Die Wahrscheinlichkeit, für einen Nieren- oder Herzkranken, ein optimal passendes und gewebeverträgliches Organ zu finden, ist umso größer, je mehr Spender und Empfänger an einem Verteilungssystem teilnehmen.

Als der niederländische Hämatologe Professor Johannes van Rood 1967 mit dieser Idee im holländischen Leiden die Stiftung Eurotransplant (ET) gründete, ahnte er noch nicht, dass der Verbund einmal international wegweisend für die Organisation der Transplantationsmedizin werden würde.

Erstmals ist jetzt ab September 2005 ein deutscher Arzt Präsident bei Eurotransplant: Der Münchener Herzchirurg Dr. Bruno Meiser. Sein Vize, der österreichische Chirurg Professor Ferdinand Mühlbacher von der Universitätsklinik Wien und neuer medizinischer Direktor der Kardiologe Dr. Axel Rahmel, bislang Universität Leipzig.

### *Spendenbereitschaft ist in Deutschland besonders niedrig*

Bei ET haben sich sechs Länder zusammengeschlossen: Die Beneluxstaaten, Deutschland, Österreich und Slowenien. Deutschland ist das bevölkerungsreichste Land, aber mit etwa 13 Organspendern pro eine Million Einwohner gibt es hier die niedrigste Spenderrate. "Unser wichtigstes Ziel ist es, die Situation für Patienten weiter zu verbessern. Allein in Deutschland sterben täglich zwei bis drei Menschen von der Warteliste", so Dr. Meiser.

Ein Schwerpunkt der künftigen Arbeit dürfte die Kooperation mit Ländern im Osten Europas werden. Im Jahr 2000 war Slowenien ET beigetreten. "Die Zusammenarbeit läuft sehr gut. Wir möchten auch anderen Ländern anbieten, das Know-how für den Aufbau oder die Optimierung eigener Strukturen zu nutzen und sich eventuell ET anzuschließen", so der Herzchirurg.

Die örtliche Distanz sei kein Problem. "Wir transplantieren gelegentlich Organe aus Spanien oder Griechenland. Die Ischämiezeiten (Ischämie, hier = Blutleere, die Zeit in der ein entnommenes Organ nicht an dem Blutkreislauf angeschlossen ist) können trotz längerer Transportwege im akzeptablen Bereich liegen."

### *Sind suboptimale Organe für Transplantationen geeignet?*

Ein weiteres Ziel sei es, anhand der ET-Daten zu untersuchen, wie weit sich suboptimale (= nicht ganz optimale) Organe transplantieren lassen. Denn der Bedarf an Organen steigt. Allein der zunehmende Anteil älterer Menschen in der Bevölkerung und die sich erweiternden Indikationen für Transplantationen sind Gründe, warum immer mehr und immer ältere Menschen auf die Wartelisten kommen und die Organspender ebenfalls älter werden.

Bislang gibt es keine verbindlichen Regeln, wann eine Niere oder ein Herz noch transplantierbar ist. Manche Zentren verpflanzen sogar Spenderherzen, die sie zuvor mit Bypässen versorgt haben. Möglich wäre, künftig wie in den USA, Ausweichlisten für bestimmte suboptimale Organe zu führen, oder für Herzen, ähnlich wie bereits bei Nieren, ein "old-for-old"-Programm aufzulegen. Dabei erklären sich Empfänger über 60 Jahre bereit, Organe von älteren Spendern anzunehmen (Eurotransplant Senior Programm, 65+ / ESP).

Darüber hinaus wäre es grundsätzlich möglich, dass ET künftig Organe auch über Blutgruppengrenzen hinweg vermittelt. Denn es gibt neue Methoden, um Abstoßungsreaktionen bei Blutgruppenunverträglichkeit zu unterdrücken. Dies würde zwar den Organmangel nicht mildern, könnte aber die Chancen für Patienten mit hoher Dringlichkeit verbessern. "Nach vorliegenden Langzeitdaten sind die Ergebnisse der Organverpflanzung aber um so besser, je größer die Gewebeverträglichkeit ist", erinnert Meiser.

Ein Dauerthema bei Eurotransplant ist, wie viele Patienten aus nicht teilnehmenden Ländern Organe von ET erhalten dürfen. So gibt es Patienten von außerhalb, die seit längerem in einem Mitgliedsland leben, andere reisen nur für die Operation an. "Für dieses Problem gibt es keine wirklich gute Lösung", sagt Meiser.

Einerseits habe jeder kranke Mensch ein Anrecht auf Hilfe, andererseits müssten Krankenhäuser ihren Versorgungsauftrag vorrangig für die eigene Bevölkerung wahrnehmen. "Zur Zeit dürfen bei einem ET-Mitgliedsland externe Patienten nicht mehr als fünf Prozent der Organempfänger des Vorjahres ausmachen", so der Forscher. Diese Rate könne sich aber ändern.

Quelle: Ärzte Zeitung, Sept. 2005

## **Der BDO beklagt: Zu wenige Organspender**

Organspenden haben im Vergleich zu 2004 (1.081) einen neuen Höchststand erreicht, erklärten Vertreter des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO) anlässlich des 20-jährigen Jubiläums des Verbandes in Berlin.

2005 hätten 1.220 Deutsche nach dem Tod ihre Organe gespendet. Dementsprechend wären im letzten Jahr 3.778 Organe für Transplantationen zur Verfügung gestellt worden (2004: 3.508). Die durchgeführten Transplantationen stiegen auf 3.909 (2004: 3.632) an. „Das ist eine erfreuliche Entwicklung, auch im Sinne der 12.000 Patienten, die auf ein Organ warten“, sagte Prof. Dr. Günter Kirste, vom Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO).

Dennoch überleben aber trotzdem etwa 20 bis 30 Prozent der Patienten die Wartezeit nicht. Um für die Meldung von potentiellen Organspendern zu sorgen, sollten „Transplantationsbeauftragte in allen Kliniken mit Intensivbetten verpflichtend eingesetzt werden“, erklärte der Pressesprecher des BDO Burkhard Tapp. Dies sei momentan nur in vier Bundesländern gesetzlich geregelt und liege bei den restlichen Ländern im Ermessen der Klinikleitungen.

Zwar seien die Menschen der Organspende gegenüber positiv eingestellt, jedoch würden dies nur wenige in Organspendeausweisen festhalten. Angehörige müssten dann in diesen Fällen entscheiden. „90 Prozent sind dabei unsicher oder wissen nicht, ob sie im Sinne des Verstorbenen handeln“, erklärte Dr. Claus Wesslau, geschäftsführender Arzt der DSO. In der Folge würden sich im Durchschnitt lediglich 50 Prozent der Angehörigen für eine Freigabe zur Organspende entscheiden.

Quelle: Ärzteblatt, März 2006

## **Transplantationsbeauftragte werden in BW Pflicht**

Die rund 140 Krankenhäuser in Baden-Württemberg, die über Intensivbetten verfügen, müssen künftig so genannte Transplantationsbeauftragte einsetzen. Eine entsprechende Änderung des Landeskrankenhausgesetzes hat der Landtag des Bundeslandes Anfang Februar 2006 verabschiedet(s.S.26). „Wir müssen alles dafür tun, dass die Zahl der Organspenden weiter steigt und die Menschen, die oft verzweifelt auf ein Organ warten, gerettet werden können“, erklärte die baden-



württembergische Arbeits- und Sozialministerin Dr. Monika Stolz (CDU) am 20. Februar 2006.

Die Präsidentin der dortigen Landesärztekammer, Dr. Ulrike Wahl, begrüßte die Gesetzesinitiative zum Transplantationsbeauftragten: „Organspende ist eine Gemeinschaftsaufgabe und aller Anstrengungen wert“, so Wahl. Allerdings sei die ärztliche Arbeitskraft nicht beliebig vermehrbar: „Damit sich mit der Einführung von Transplantationsbeauftragten die Arbeitssituation der ohnehin überlasteten Krankenhausärzte nicht noch weiter verschärft, ist es unumgänglich, dass die personellen Mehrkosten von den Kassen ersetzt werden. Solange die zusätzlich notwendigen Stellen mangels Finanzierung nicht geschaffen werden, besteht die Gefahr, dass die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten zu Lasten der regulären Patientenversorgung geht“, warnte Wahl.

Positiv bewertet das Gesetz auch die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO): „Wir sind überzeugt davon, dass wir durch die Benennung von Transplantationsbeauftragten in allen Kliniken eine höhere Sensibilität und Bereitschaft für die Organspende erreichen können“, sagte Prof. Dr. Werner Lauchart, Geschäftsführender Arzt der Stiftung.

### **Deutlich mehr Transplantationen im Südwesten**

Um 15 Prozent ist im Vergleich zu 2004 im vergangenen Jahr die Zahl der Transplantationen in Baden-Württemberg gestiegen. So viele Organverpflanzungen, nämlich 486, seien in den letzten 39 Jahren, seit der ersten Nierentransplantation im Land, noch nie vorgenommen worden, meldete TK-Chef Andreas Vogt aus Stuttgart.

Auch bei der Anzahl der Organspender (von 128 auf 138) und der gespendeten Organe (von 416 auf 431) konnte das Ergebnis aus dem Jahr 2004 deutlich übertroffen werden. Trotz der erfreulichen Bilanz sind in Baden-Württemberg aber immer noch rund 1500 Menschen auf ein neues Organ angewiesen, darunter warten 1250 auf eine Niere.

Unter einer Million Baden-Württembergern gibt es nur 12,9 Organspender. Damit steht das Land im bundesweiten Vergleich an fünftletzter Position. Nur in Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Hessen und Nordrhein-Westfalen ist die Spendebereitschaft noch geringer. Rund 140 Krankenhäuser verfügen in Baden-Württemberg über Intensivbetten.

Jedes dieser Häuser muss künftig einen sogenannten Transplantationsbeauftragten einsetzen. Das hat der Landtag beschlossen. Die entsprechende Änderung des Landeskrankenhausgesetzes wurde Anfang Februar dieses Jahres verabschiedet.

Quelle: Ärzte Zeitung, 29.03.2006

### **Ein Schwarzwälder Original, „Medaillen nach HTX“**

Kennen gelernt habe ich ihn am 04. Juni 2005, anlässlich des Patiententreffens im Herz Zentrum Bad Krozingen. *Zufällig* war dies auch der "Tag der Organspende" in Deutschland. Diese Begegnung mit ihm war für mich so spannend, dass ich ihn fragte, ob ich ihn einmal besuchen dürfe, denn gerne würde ich etwas mehr von ihm und seinen Aktivitäten wissen. Über diesen, wenn auch nur kleinen, aber sehr bedeutsamen und wichtigen Teil seines Lebens, würde ich dann gern in unserem Heft *Herzschlag* berichten. Bestimmt, so dachte ich mir damals, interessiert das auch andere HTX-Patienten und kann hier oder da sogar Mut machen.

Gesagt, getan. Mit meiner Frau fuhr ich am 26. September 2005 zu den Kaisers nach Häusern. Bei Kaffee und Kuchen saßen wir gemütlich beisammen und dabei erfuhr ich recht Interessantes, was ich hiermit weitergeben möchte.

Kurt Kaiser, geboren am 22. Juli 1941. Seit 1979 litt er an Dilatative Kardiomyopathie. Im Alter von 47 Jahren wurde er am 28. Juli 1988 von Prof. Birnbaum im Herz Zentrum Bad Krozingen herztransplantiert. Er lebt gemeinsam mit seiner Frau, einer waschechten Rheinländerin, glücklich und zufrieden in dem Schwarzwalddorf Häusern. Es liegt auf rd. 1000 m Höhe und ist ein anerkannter Luftkurort, nördlich von St. Blasien.

Mit seinem wohl besten 'Freund', einem Mountainbike, genießt er das Leben und freut sich, dass es ihm heute so gut geht. Dies war nicht immer so. Nach seiner Herztransplantation hatte er mehrere schwere Episoden zu überstehen, welche sein Leben mehrmals in höchste Gefahr brachten. Selbstverständlich war dies auch für seine Frau eine sehr schwere Zeit.

Entsprechend den Verhaltensanweisungen nach einer Transplantation, verbannten sie zwangsweise ihre, über Jahre hinweg liebgewordene Katze aus dem Wohnbereich. "Aber eines Tages, wir hatten es gar nicht so richtig mitbekommen," erzählt er "war sie dann doch wieder an ihrem angestammten Platz." Da brachten die Kaisers es nicht mehr

fertig, sie wieder hinaus zu befördern und seitdem leben sie wieder gemeinsam in den vier Wänden des gemütlichen Heims.

Mit dem neuen Herz kam auch eine völlig neue Energie. Kurt Kaiser kehrte wieder in das Berufsleben zurück. - "Die Rente reichte einfach nicht aus und ich wollte ja auch noch etwas leisten." Dabei kam ihm ein verständiger Chef und ein ihm wohlgesonnener Arbeitskollege entgegen. Er tauschte mit seinem Kollegen den Arbeitsplatz. Stufte sich dabei selbst eine Stufe zurück und sein Kollege übernahm seine leitende Position.

Die neu gewonnene Energie trieb ihn immer weiter. Bereits zwei Jahre nach der HTX nahm er an den Internationalen Sommerspielen für Organtransplantierte teil. Diese finden alle zwei Jahre in unterschiedlichen Ländern statt. Seine Disziplinen: Laufen und Radfahren, später kamen dann noch die Weltwinterspiele der Organtransplantierten hinzu. Aufgebaut hat ihn Josef Morat, damaliger Nachwuchstrainer im Schwarzwälder Skiverband. Dieser erkannte, was in Kurt Kaiser steckte und führte ihn zu Höchstleistungen. Und über die staunten selbst die Sportmediziner in der Uni Freiburg.



Kurt Kaiser bei der "Tour de Ländle" im Jahr 2004.

"Gestartet bin ich immer für die Schweizer Mannschaft. In Deutschland lief das damals alles nicht so richtig. In der Zwischenzeit nehmen an den Spielen der Transplantierten aber auch deutsche Teams erfolgreich teil." Erzählt er und berichtet aus den Anfängen, von Anfeindungen anderer Transplantierte, die ihm seinen Leistungswillen und -vermögen übel nahmen. "Du machst uns hier noch alles kaputt." war einer der Vorwürfe, die er zu hören bekam. Der Grund dafür lag darin, dass manche Organtransplantierten befürchteten, aufgrund seiner Leistungen könnten auf Dauer neue Bemessungsgrundlagen für Behinderte geschaffen werden und sie dadurch Nachteile in der Bewertung des GdB etc. bekämen.

Mit seinen Leistungen möchte Kurt Kaiser positive Signale für die Organspendebereitschaft aussenden und den gesunden Menschen zeigen,

zu was ein "Neues Leben", dank einer Organspende, fähig ist. Er hofft, dass so etwas mit dazu beiträgt, dass die Organspendebereitschaft zunimmt. "Bei uns hier im Ort, hat wohl jeder einen Organspendeausweis. Ständig lesen und hören die Leute während der letzten Jahre in den Medien von mir und sehen, was eine Organspende alles bewirken kann."

In den vergangenen Jahren holte der "Kaiser" so manche Medaille für die Schweizer Mannschaft und (selbstverständlich) auch für sich und sein obiges Ziel. So wurde er unter anderem Weltmeister im Biathlon 1994 in Tignes/Frankreich. Vermittelt von der Sportmedizin der Uni-Freiburg, wurde er 1996 vom Deutschen Skiverband zur Biathlonweltmeisterschaft nach Ruhpolding eingeladen. Dort hatte er dann auch die Möglichkeit mit vielen interessierten Reportern bei einer speziell zu diesem Thema anberaumten Pressekonferenz ausführlich über das Leben nach einer Herztransplantation zu diskutieren und darüber zu berichten.

Seit 1990 gewann er unter anderem bei den Laufwettbewerben über 1500, 3000 und 4000 m insgesamt acht Gold und sechs Silbermedaillen. Die vorerst letzte Teilnahme an den sportlichen Wettkämpfen fand im Juni 2004 statt. Ort der Veranstaltung war Dublin/Irland. Es waren die 10. Europäischen Spiele der Organtransplantierten. Kurt Kaiser bestieg zweimal das Treppchen und erhielt eine Gold- und eine Bronzemedaille.

Begleitet wird er bei den Reisen immer von seiner Frau. "Wir bekommen dafür ja keinerlei Unterstützung und dann sehen wir das als unseren Urlaub an. Wir treffen dabei viele interessante Menschen und sehen alte Bekannte wieder."

Die nächsten internationalen Spiele finden vom 21.-26. Juni 2006 in Neapel statt. Ob unser Kaiser, oben vom Schwarzwald, mit 65 Lebensjahren und fast 18 Jahre nach seiner Herztransplantation, auch dort teilnimmt? Für ihn ist das überhaupt keine Frage. "In Neapel starte ich bei den Laufwettbewerben über 400, 1500 und 4000 Meter."

Übrigens: An den Deutschen Meisterschaften hat er einmal teilgenommen, 1998 in Freiburg. "In meinen Laufdisziplinen waren wir einmal zwei und einmal drei Wettkämpfer. Es war daher ein leichtes mit zwei Silbermedaillen nach Hause zu fahren."

Diese nationalen Spiele finden immer in der Zeit um Himmelfahrt statt, aber diese Tage sind für Kurt Kaiser schon seit Jahren anderweitig verplant.

Wünschen wir, dass er weiterhin die Kraft und die Energie für ein sportliches Leben nach einer HTX behält. Nehmen wir uns ihn als Beispiel. Alle diejenigen von uns, die nach einer Herztransplantation in der Situation sind, angemessenes für ihre Bewegung und sportliche Betätigung tun zu können, sollten sich dadurch ermutigt fühlen. Werden oder bleiben Sie aktiv, tun auch Sie etwas für sich und das Ihnen geschenkte Herz. Es freut sich garantiert darüber und dankt es, ebenso wie der Körper.

Das für unseren Kaiser aber Sport nicht alles ist, zeigt seine Aktivität im örtlichen Musikverein. Da tauscht er sein Mountainbike gegen ein Waldhorn. Das passt doch - irgendwie. Oder?

Übrigens: Wer einen Internetzugang hat, dem sei empfohlen doch einmal die Seiten der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) zu besuchen - [www.dso.de](http://www.dso.de). Oben rechts auf der Seite können Sie den Kaiser vom Schwarzwald mit Zipfelmütze sehen (Wechselbilder, daher eventuell ein paar Sekunden warten).

Ergänzung: Die diesjährigen nationalen Wettkämpfe werden am Christi-Himmelfahrt-Wochenende vom Donnerstag, 25. Mai bis zum Sonntag, 28. Mai 2006, ausgetragen. Sie werden als 'Offene Deutsche Meisterschaften' durchgeführt, zu denen auch Dialysepatienten und Organtransplantierte aus anderen Ländern eingeladen sind. Parallel findet am Samstag, 27. Mai, zum ersten Mal das Sportfest für alle interessierten Dialysepatienten und Transplantierten statt. Austragungsort ist Seeheim-Jugenheim, das etwa 15 km südlich von Darmstadt am Fuß des Odenwalds liegt.

Weitere Informationen gibt es im Internet unter: [www.transdia.de](http://www.transdia.de) Wer Lust hat und sich dort einmal umschaun und näher informieren möchte ist dort herzlich willkommen. Besonders geeignet erscheint dafür das Sportfest am Samstag, den 27. Mai.

Dazu heisst es auf der Internetseite des Veranstalters:

*"Wer heute keine Zeit für Ausgleich und Bewegung findet, wird morgen Zeit für Krankheit reservieren müssen."*

Nach diesem Motto möchten die Veranstalter dazu motivieren, auf leichte und spielerische Art den Zugang zu Bewegung und körperlicher

Aktivität wieder zu finden oder auch neu zu entdecken. Damit sind gerade auch diejenigen angesprochen, die sich nur noch schwach erinnern können, wo sie ihre Sportschuhe stehen haben.

Hierfür bietet das Sportfest die beste Gelegenheit. Hier hat jeder die Gelegenheit auszuprobieren, welche Art von Bewegung den individuellen Möglichkeiten und Vorstellungen am Besten entgegen kommt. Darüber hinaus gibt es genügend Gelegenheit, mit anderen Dialysepatienten und Transplantierten ins Gespräch zu kommen und Erfahrungen auszutauschen.

Na, wie wäre es? Vielleicht sehen wir uns dort ?? - Nur mal zum schnuppern!  
Eckhard Bentlage

---

## Fundsachen

### **Nur kochend aufgießen / Keim-Gefahr im Früchtetee**

Kräuter- und Früchtetees müssen mit kochendem Wasser aufgegossen werden. Sonst bleiben evtl. enthaltene Keime putzmunter und könnten zu Infektionen führen.

Von Übergießen eines Tees mit nicht mehr sprudelnd kochendem Wasser, damit Inhalt und Geschmack richtig zur Geltung kommen, rät das Bundesinstitut für Risikobewertung dringend ab. Aufgüsse aus Kräutern und Früchten sollte man nicht stundenlang stehen lassen, da hitzebeständige Sporen zum Leben erwachen und sich in der warmen Brühe vermehren könnten.

Die Ratschläge gelten sowohl für lose Mischungen als auch für Teebeutel. Aufgüsse aus Heißwasserspender sind ebenfalls nicht zu empfehlen, da die Temperatur hier nur 80 bis 85 °C beträgt. Bakterien, Hefen und Schimmelpilzen machen diese Temperaturen nicht viel aus. Dies ist besonders riskant, wenn einmal pathogene Erreger wie Salmonellen in den Teemischungen enthalten sein. In solchen Fällen sind Säuglinge, Kleinkinder und Kranke ernstlich gefährdet, rät das Institut.

Diese Warnung sollten auch wir Organtransplantierten besonders beherzigen, da aufgrund der Immunsuppressiva die Abwehrkräfte geschwächt sind und somit ein erhöhtes Infektionsrisiko besteht.

## **Gefährliche Frühlingssonne**

Mit der ersten Frühlingssonne zieht es die Deutschen ins Freie. Der dunklen Tage überdrüssig, nehmen viele Bundesbürger mit Vorliebe ein Sonnenbad oder machen ausgedehnte Spaziergänge. Was viele unterschätzen: Die noch bleiche Haut ist den aggressiven UV-Strahlen schutzlos ausgeliefert.

Der Dermatologie-Professor Eckhard Breitbart, Vize Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention (ADP) in Hamburg, rät zu besonderer Vorsicht.

**DIE GEFAHREN:** Im Frühjahr ist die Ozonschicht besonders dünn, so dass die Belastung durch die besonders krebserregende kurzwellige UV-Strahlen hoch ist. Außerdem ist die Haut in der Regel noch ungebräunt und somit besonders empfindlich für die Strahlen, die Krebs auslösen können und die Haut altern lassen. Viele lassen sich zudem von kühlen Temperaturen in die Irre führen und beachten nicht, dass auch im Frühjahr die Gefahr von Sonnenbränden besteht.

**DIE SCHUTZMÖGLICHKEITEN:** Um die bleiche Winterhaut zu schonen, sollte man sich nicht länger als 15 Minuten ungeschützt der Sonne aussetzen. Hellhäutige sollten ein ungeschütztes Sonnenbad sogar schon nach zehn Minuten abbrechen. Wer die Frühlingssonne länger genießen will - etwa einen langen Spaziergang vor hat - sollte einen Hut oder eine Mütze aufsetzen. Außerdem sollten Frischluftliebhaber zu Sonnencreme greifen. Aber Vorsicht: Sonnenschutzmittel verhindern zwar Sonnenbrände, können aber nicht vollständig gegen mögliche UV-Schäden wie Hautkrebs oder Hautalterung schützen. Daher sollte Sonne grundsätzlich nur in Maßen genossen werden.

Wer glaubt, sich mit Solarienbesuchen auf die Sonne vorbereiten zu können, irrt. Noch mehr UV-Strahlung schadet der Haut und lässt sie noch schneller faltig werden. Wer dennoch knackig braun sein möchte, sollte lieber zu Bräunungscreme oder Make-up greifen.

**GESUNDER SONNENGENUSS:** Trotz der Gefahren muss niemand im dunklen Kämmerlein bleiben - im Gegenteil. Wer Sonne mit Bedacht genießt, tut sich etwas Gutes. Denn so gefährlich übermäßiges Bräunen ist, so wichtig ist die Sonne andererseits für Körper und Psyche. UV-Strahlen regen etwa die körpereigene Vitamin-D-Produktion des Körpers an. Auch sorgen Licht und die Helligkeit im Frühling dafür, dass Glückshormone ausgeschüttet werden. Bewegung an der frischen Luft macht zufriedener.

Anmerkung: Dieser, der Zeitschrift 'Medical Tribune' (03/2006) entnommene Beitrag richtet sich an 'Normalbürger'. Wenn aber für diese Personengruppe so eindringlich vor zu intensivem Sonnenbaden gewarnt wird, gilt das für uns erst recht.

Als Organtransplantierte wissen wir, dass ein ausgedehntes Sonnenbad böse Folgen haben kann. Viele von uns meiden daher, richtiger Weise, die direkte Sonnenbestrahlungen und begeben sich nur mit Kopfbedeckung nach draußen - besonders bei lichtem Kopfhair. Die so positive Vitamin-D-Produktion entwickelt sich übrigens auch bei einem Aufenthalt im Schatten.

### **Europarat empfiehlt Vorschriften zum Schutz vor schädlichen Sonnenstrahlen**

Angesichts der steigenden Zahl von Hautkrebsfällen in Europa hat das Ministerkomitee des Europarates in Straßburg einen Text zum Schutz der europäischen Bevölkerung verabschiedet. Die Bürger müssten besser über die Risiken von UV-Strahlen und die Anwendung geeigneter Sonnenschutzmittel informiert werden.

Darüber hinaus fordert der Europarat eine Harmonisierung der Methoden zur Bestimmung der Lichtschutzfaktoren. Diese sollten zudem sowohl gegen UVB- als auch gegen UVA - Strahlen einen ausreichenden Schutz bieten. Um den Verbrauchern die Wahl zwischen den einzelnen Produkten zu erleichtern, sollen Sonnencremes außerdem in maximal vier Kategorien eingestuft werden.

Quelle: Deutscher Ärzte-Verlag, Jan.2006

### **MERKE: Die Haut vergisst nichts!**

Dies waren die eindringenden Worte von Frau Dr. Nashan, Hautärztin der Uni Freiburg, anlässlich ihres Referates beim Patiententreffen 2005 im Herz-Zentrum Bad Krozingen.

---

### **Neues aus der Medizin**

#### **Konservierungsbox lässt das explantierte Herz schlagen, während es zum Empfänger reist.**

Weltweit zum ersten Mal ist Mitte Januar 2006 in Bad Oeynhausen ein Herz verpflanzt worden, das in der Konservierungsbox nicht stillgestanden, sondern geschlagen hat. Damit lässt sich möglicherweise das



Zeitfenster zwischen Ex- und Implantation von vier auf zwölf Stunden erweitern.



Die 55jährige Herzempfängerin mit Ärzten aus Bad Oeynhausen und dem neuen System.

Das neue Konservierungssystem könnte helfen, den Organmangel in Deutschland zu lindern. So sind 2005 in Deutschland knapp vierhundert Herzen verpflanzt worden, und sie haben nur für etwa die Hälfte der Kranken gereicht, die auf der Warteliste standen. Erst kürzlich hat das Herz- und Diabeteszentrums in Bad Oeynhausen ein Spenderherz mit sehr guter Funktion ablehnen müssen, welches aus Griechenland gekommen wäre: "Bis zur Implantation hätte das Herz etwa sechs Stunden undurchblutet in einer Konservierungslösung gelegen", sagt Privatdozent Dr. Gero Tenderich von dem Zentrum, "zu lange, um eine für den Empfänger akzeptable Langzeitfunktion erzielen zu können."

Die Ischämiezeit liegt bisher bei maximal drei Stunden. Wird irgendwo ein Organspender gemeldet, beginnt ein Wettlauf mit der Zeit. Für Herzverpflanzungen gilt das besonders. Denn beträgt die Ischämiezeit, also die Zeit, in der das Organ nicht durchblutet wird, mehr als drei Stunden, erhöht sich die Einjahresmortalität der Empfänger um etwa 50 Prozent im Vergleich mit Patienten, die ein Herz erhalten, welches nur für eine Stunde stillgestanden hat. "Im Durchschnitt beträgt die Ischämiezeit für Herzen in Deutschland drei Stunden, an unserem Zentrum akzeptieren wir maximal vier Stunden", so Dr. Tenderich.

Das Herz ist sehr empfindlich für Ischämieschäden. Sie können durch die herkömmlichen Konservierungsmethoden bei vier Grad Celsius zwar vermindert, nicht aber verhindert werden. Das könnte sich mit dem neuen System ändern. "Sollte es sich in der klinischen Praxis bewähren, dürfte eine neue Ära in der Herztransplantation anbrechen", vermutet Professor Reiner Körfer, Leiter des Herz- und Diabeteszentrums Bad Oeynhausen.

Kernstück des transportablen Organ Care Systems des US-Unternehmens TransMedics ist ein Perfusionsmodul, in welches das explantierte Herz gelegt wird. Ein bis 1,5 Liter heparinisiertes Spenderblut, das Körpertemperatur hat, durchströmt die Koronararterien, nicht aber die Kammern. Das Herz schlägt also leer. Das Blut wird kontinuierlich mit Sauerstoff und Nährsubstanzen angereichert. Ein schnurloser Monitor steuert die Systemfunktionen und zeigt in Echtzeit Parameter zur Überprüfung der Organfunktion an. "Wir haben mit dem System die Zeit der Kardioplegie (Anm.: Stillstandszeit des Herzens mittels kaliumhaltiger Flüssigkeit) von erwarteten 186 Minuten auf 16 Minuten verkürzen können", so Dr. Tenderich. Außerdem ermöglicht das System den Chirurgen, das Herz nach dem Transport eingehend zu untersuchen, bevor sie es einpflanzen.

Und welche Risiken birgt das System? "Im Moment sehen wir keine, aber wir müssen natürlich erst einmal die Ergebnisse der Studie mit 20 Patienten abwarten, die derzeit an vier europäischen Zentren läuft", so der Chirurg. Wenn diese erfolgreich abgeschlossen sei, werde vermutlich eine größere folgen. Das Unternehmen teilt mit, es rechne mit einer Zulassung des Systems für die klinische Anwendung in Europa im ersten Quartal 2007.

**FAZIT:** Eine neue Methode könnte es künftig möglich machen, Organe über längere Zeit außerhalb des Körpers zu konservieren. So lassen sich größere Transportstrecken überbrücken und zugleich Organschäden mindern. Bisher werden Organe gekühlt und ohne Blutzirkulation aufbewahrt und transportiert.

Quelle: Ärzte Zeitung, 31.03.2006

### **Britische Ärzte beleben erfolgreich stillgelegtes Herz**

Erstmals haben britische Ärzte das im Körper einer Zwölfjährigen stillgelegte Herz wiederbelebt, nachdem deren Immunsystem ein vor mehreren Jahren eingepflanztes Spenderherz abzustoßen begann. Der Eingriff am 20. Februar sei erfolgreich verlaufen, die junge Patientin aus Südwales wohlauf, sagte der leitende Herzchirurg Dr. Magdi Yacoub gegenüber der BBC. „Ihr eigenes Herz hat sich erholt. Das ist wirklich eine wunderbare Nachricht“, so der Spezialist.

Hannah hatte als Kleinkind ein Spenderherz erhalten, nachdem bei ihr eine lebensbedrohliche Entzündung des Herzmuskels festgestellt worden war. Ihr Herz war bereits auf die doppelte Größe angeschwollen und drohte binnen Jahresfrist zu versagen. „Damals gab es die geringe Chance, dass ihr Herz sich erholen könnte“, sagte Dr. Yacoub, der

auch die erste Operation geleitet hatte. Die heute Zwölfjährige erhielt ein Spenderherz, ihr eigenes Herz wurde in ihrer Brust belassen aber 'stillgelegt'.

Im vergangenen November stellten Ärzte fest, dass Hannahs Körper begann, das Spenderherz abzustößen. Zuerst hätten sich die Ärzte gegen die Operation gesträubt, so die Mutter der Patientin. Auf Drängen der Eltern willigte das Ärzteteam schließlich ein. Die Hoffnung des Arztes war, dass sich Hannahs eigenes Herz inzwischen erholt hatte. „Dies war genau der Fall“, sagte der medizinische Leiter der Britischen Herzstiftung (BHF), Peter Weissberg. Die Operation bezeichnete er als „aufregendes Ereignis“. Dank des Eingriffes brauche das Mädchen jetzt auch die starken Medikamente nicht mehr, die es jahrelang gegen ein Abstoßen des Spenderherzens nehmen musste.

Anders als von den Ärzten vermutet konnte die Patientin schon nach fünf Tagen entlassen werden. Auch die Operation dauerte nur vier, statt wie geplant acht, Stunden. „Niemand dachte, dass sie so sein werde, wie sie jetzt ist“, sagt ihre Mutter.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt, März 2006

---

## **Rede am 24. Juli 1996 von Herr Burger aus Freiburg anlässlich einer Feier zu seinem ersten Jahrestag nach seiner Herztransplantation**

Sehr geehrte Damen und Herren, meine lieben Gäste!

Ich begrüße Sie alle auf das Herzlichste.

Die Geschichte dieses Herzens fängt vielleicht 1994 an. Damals bin ich in die Klinik eingewiesen worden, weil mein Herz sich von Untersuchung zu Untersuchung vergrößert hatte. So lag ich in Zimmer Nr. 1 auf Station 'de la Camp'. Einer meiner Mitpatienten war ein Herr Bürkle, gebürtiger Freiburger, der aber seit 1952 in Vancouver/Kanada lebt. Er wollte mal wieder seine Geschwister hier besuchen. Herr Bürkle lebte schon seit 6 Jahren mit einem "fremden" Herzen. Nun lag er mit einer Embolie am rechten Bein hier. Seine Frau war es, die mir die Empfehlung gab, mich auf "*die Liste*" setzen zu lassen. Ich wusste damals nicht, was das bedeutet "*Die Liste*"! So erklärte sie es mir.

Als mich dann eines Tages bei der Chef-Visite Professor Just fragte: *"Können Sie sich eventuell mit dem Gedanken anfreunden, mit einem neuen Herzen zu leben?"* sagte ich einfach: *"JA!"*

So kam es, dass ich in den verschiedenen Klinikbereichen der Uni auf Herz und Niere untersucht wurde: HNO, Augenklinik, Zahnklinik, Urologie, Blutbank, Neurologische usw., natürlich auch vom Psychiater. Die Ärzte sollten alle ihr "Okay" zu einer Transplantation geben, damit ich dazu angemeldet und auf die Warteliste gesetzt werden konnte. Ich hatte zum Teil den Eindruck, die meisten haben gar nicht begriffen, um was es eigentlich ging. Nach dem das alles überstanden war, wurde ich Ende Dezember 1994 erst einmal entlassen.

Ende April / Anfang Mai 1995 sagte ich dann zu mir vertrauten Menschen: *"Ich glaube, ab jetzt brennt mein Lebenslicht von beiden Seiten gleichzeitig!"*



Herr Burger (Bildmitte) beim Nikolauskaffee 2005

Im Mai wurde ich noch einmal von Dr. Irmer untersucht. Er ordnete, wie jedesmal, ein Langzeit-EKG an. Ein paar Tage später wurde dann darüber eine Besprechung abgehalten.

Meine Damen und Herren, nie habe ich jemals einen Menschen mit einem derart erschrockene Gesichtsausdruck gesehen, wie dieses Mal. Ich habe ihn beobachtet, und mir fuhr es durch den Sinn: *"Dieser Mann sieht gerade dein Todesurteil!"*

So kam ich am 22. Juni 1995 wieder in die Uniklinik, Station Kußmaul. Am 20. Juli bekam ich einen Defibrillator implantiert. Dieses Multifunktionsgerät sollte mir helfen, dass ich zu den 40 Prozent der Menschen gehöre, die die Wartezeit auf ein Spenderherz überleben. Das Gerät funktioniert so, dass es aktiv wird wenn mein Herz nicht mehr mag, also außer Tritt gerät. Es soll mir dann einen Stromschlag versetzen, und eine Reanimation einleiten. Gleichzeitig schreibt es ein EKG, aktiviert den Herzschrittmacher und bringt dadurch mein Herz wieder in einen normalen Rhythmus. Mein Sohn, Stefan, weiß sicher genauer, was da noch alles drin war, denn er hat mit wissenschaftlicher Akribie den Oberarzt Dr. Zehender ausgequetscht.

Vier Tage später kam Dr. Hasenfuss mitten in der Nacht zu mir und fragte mich, ob ich glaube, noch eine Vollnarkose ertragen zu können. Und das um 02:30Uhr! Etwas ungehalten fragte ich, was das jetzt soll. Dieser Apparat war doch auf sieben Jahre ausgelegt! Da sagte mir Dr. Hasenfuß, es könne sein, dass ein Spenderherz für mich kommt.

*"Diese Chance kommt nur einmal",* sagte ich mir. Und zu ihm sagte ich: *"Da braucht man nicht weiter zu fragen!"*

*"Prima, um ½ 6 Uhr kommt die Schwester und holt Sie ab. Dann müssen Sie sich steril waschen und um 6.00 Uhr werden Sie auf dem OP-Tisch liegen."* So habe ich mich noch einmal herumgedreht und bis 5.15 Uhr geschlafen.

Dann rief ich Stefan an, erklärte ihm die Situation, deponierte Uhr und Zähne im Nachttisch, denn zu Operationen und zu unserem Herrgott soll man nicht mit derartigen Hilfsmitteln kommen.

Danach ging ich zur Schwester und sie war sehr erstaunt, mich zu sehen. Ich war nun einmal nicht mehr zu bremsen. Dann legte ich mich auf eine der Tragen und betete ein '*Vater Unser*'. Damit begab ich mich in die Hände unseres Höchsten, denn die Ärzte tun ihr Bestes, aber sie sind auch nur Menschen.

Als ich wieder wach wurde, lag ich in einem halbdunklen Raum. Neben mir lag noch jemand, der rief mit lauter Stimme *"Herakles!"* - Ja, da war ich wirklich verduzt! Dann spürte ich, dass der Defibrillator nicht mehr da war, dafür auf der Brust ein großes Pflaster. So wusste ich, ich habe ein neues Herz.

Dieses wollte ich hier erzählen, denn immer wieder werde ich gefragt: *"Haben sie lange auf ihr neues Herz gewartet?"* Nein, ich habe überhaupt nicht auf mein neues Herz gewartet! Denn im Juni habe ich noch mit Wartepatienten gesprochen. Einer sagte, er warte schon seit einem 3/4 Jahr, ein anderer seit 20 Monaten auf ein Spenderherz. Ich dachte nicht, dass ich nach dem Einbau des Defibrillators so schnell dazu käme. Aber auch keiner der Ärzte konnte sich so etwas vorstellen. Sonst hätten sie sich und mir diese Operation wohl erspart. Es gibt Dinge im Leben, die kann man nicht planen.

Wer mich kennt, weiß dass ich einen großen und starken Schutzengel habe. Stefan sprach einmal davon, dass ich sogar ein ganzes Bataillon davon hätte. Bescheiden wie ich nun mal bin, denke ich das nicht. Aber einen menschlichen Schutzengel hatte ich in dieser Zeit. Einer mit

Händen zum zugreifen, einen Kopf um mit- und für mich zu denken. Einen, der zwar kein Schwert hatte, dafür aber die Kraft, das Wort als Schwert zu benutzen. Dieser "Engel" war in dieser schlimmen Zeit, als es bei mir Spitz auf Knopf stand, täglich 6-8 Stunden bei mir. Nicht um sich auszuruhen, sondern um alles das zu tun, was mir helfen konnte.

Wie zum Beispiel der Schwester zu helfen, dass ich wieder mal richtig im Bett liege, die Bettwäsche zu wechseln, mich zu waschen und auf meine Mundhygiene nach jedem Essen zu achten, was ja besonders wichtig war, wegen der erhöhten Gefahr einer Pilzinfektion.

Für mich mitzudenken, weil ich dazu nicht mehr in der Lage war. Die Ärzte auf meine Reaktionen aufmerksam zu machen und mit ihnen oft massiv zu streiten, dass ich nicht nur ein Lieferant von Daten und Ergebnissen, also Blutwerte, Blutdruck, Puls etc. bin, sondern ein Mensch, der nicht als medizinisches Experiment und Kuriosum dient, sondern leben möchte.

Dieser Engel, der mich zur Chefsache machte und alles für mich tat und erstritt, auch die richtige Diät und abwechslungsreiches Essen, mir täglich Spezialtee brachte und die richtigen Joghurts und Schleckerle. Der für die Stationen oft schon früh um 5.00 Uhr Kuchen brachte, meine Blumen pflegte, die Zimmerpflanzen in Granulat umtopfte, die Teppiche aus der Wohnung nahm, wegen der Immunsuppression und, und, und ... hat natürlich einen Namen: Ina.

Meine lieben Gäste, jeder hat sicher einmal eine Windhose gesehen. Dazu braucht man nicht in die Staaten. Die gibt es auch hier auf den Feldern. Diese tanzen da über die Erde und nehmen alles mit, was sich so anbietet. Die liebe Ina kann man auch so sehen, denn sie hat eine Menge Leute eingespannt und ihre eigene Arbeit delegiert, so dass sie Zeit hatte für das, was für sie und Stefan das Wichtigste war: Für mich. Dafür danke ich ihr ganz herzlich. Was diese zwei Lieben mitgemacht haben, in dieser Zeit, kann ich nicht beschreiben. Dazu fehlen mir die Worte.

Besonderer Dank gilt auch meinem Freund Gregor, der sich durch Nichts und Niemand aufhalten ließ, wenn er mich besuchen wollte. Vor allem er hat dafür gesorgt, dass ich im Vorfeld der Operation nicht den Mut verloren habe. Immer kam er mit viel Schwung und guter Laune an mein Krankenbett und ließ davon immer etwas bei mir zurück.

Meine lieben Gäste, ich kann mir nicht vorstellen, dass Sie noch mehr hören wollen. Ich war 7 Monate in der Klinik, ach was - in Kliniken! Es wäre mir also ein leichtes weiterzureden, aber .....

Übrigens hat es leider auch Nebenwirkungen gegeben. So bekam ich Osteoporose und verlor deswegen nach und nach sämtliche Rücken- und Lendenwirbel. Damit habe ich meine Rückenstabilität verloren und auch meine Länge. 62 Jahre war ich nun der Längste von uns Geschwistern. Jetzt muss ich damit rechnen, dass mir meine "kleinen" Brüder so langsam über den Kopf wachsen!! Peinlich ... peinlich.

Und so, meine lieben Gäste, weiß ich freilich nicht, ob der Sonne Licht morgen ich noch schau.  
Dass ich aber, wenn ich lebe, Gott zum Dank mein Glas erhebe, weiß ich ganz genau!

Sehr zum Wohl! Prost! A votre santé!

---

## **Aus dem Arbeitskreis**

### **Regionaltreffen**

Wie geplant fanden im April wieder Treffen in verschiedenen Regionen Baden-Württemberg statt:

Am 01. April im Süd-Osten, in Villingen-Schwenningen.

Am 08. April im Süd-Westen, in Freiburg.

Am 22. April im Nord-Westen, in Baden-Baden.

Insgesamt nahmen daran mehr als 40 Patienten und deren Partner teil. In gemütlichen Runden bei Kaffee und Kuchen, aber auch mit Bier und Wein, fanden wieder sehr unterhaltsame und kurzweilige Gespräche statt. Auch dieses Mal konnten einige neue Teilnehmer und Wartepatienten begrüßt werden.

Für die Patienten im Nord-Osten BW's, in dem Großraum Stuttgart, heißt es aktuell leider, sich noch etwas zu gedulden. Wegen des langen Winters haben sich Terminprobleme eingestellt und das nächste Treffen ist für Ende Juni / Anfang Juli 2006 geplant. Herr Hanninger wird dann rechtzeitig dazu einladen.

## **Internet**

Seit einigen Wochen sind die überarbeiteten Internetseiten online. Zu finden sind diese unter der Adresse [www.ak-herztransplantation.de](http://www.ak-herztransplantation.de) Noch sind nicht alle Seiten hergestellt und hier und da sind noch Ergänzungen vorgesehen. Dennoch finden Interessenten einiges an nützlichen Informationen.

Sollten Sie Anregungen zu dem Internetauftritt des Arbeitskreises Herztransplantation haben, ist es schön, wenn Sie mir diese mitteilen. Für konstruktive Kritik und Unterstützung bin ich sehr dankbar.

Eckhard Bentlage

## **Termine 2006**

### **20. Mai 2006: Patiententreffen**

Zweifellos zu einem "Muss" für die meisten Patienten zählt immer wieder das jährliche Patiententreffen. So wird es sicher auch in diesem Jahr sein.

Zum ersten Mal gibt es in diesem Jahr eine gemeinsame Veranstaltung der Patienten aus dem Herz-Zentrum Bad Krozingen und der Uniklinik Freiburg. Dafür wurde das Kurhaus Bad Krozingen ausgewählt. Die Einladungen werden nach Ostern versandt.

### **03. Juni 2006: Tag der Organspende**

Gemeinsam mit dem Verein Transplantations-Kooperations-Gruppe e.V. (TKG, Selbsthilfegruppe Organtransplantierter in Baden-Württemberg, [www.tkg-transplantation.de](http://www.tkg-transplantation.de)) werden wir in Freiburg (Fußgängerzone Kaiser-Josef-Strasse) einen Informationsstand betreiben. Wer Lust hat, uns zu besuchen, ist sehr willkommen.

### **28. Juni 2006: Mitgliederversammlung**

Die diesjährige Mitgliederversammlung ist für gegen Ende Juni 2006 geplant. Im Anschluss der Mitgliederversammlung ist, nach einem gemeinsamen Mittagessen, ein sehr wichtiger und interessanter Fachvortrag vorgesehen. Das Thema wird sein: *Patientenverfügung - Vorsorgevollmacht - Betreuungsvollmacht*. Als Referenten haben wir eingeladen: Herrn Peter Löffler, Amtsgerichts-Direktor, Lahr.

Eine Einladung zu dieser Veranstaltung, versenden wir Ende Mai.

### **10. September 2006: Grillfest**

In diesem Jahr werden wir unser Grillfest an einem Sonntag stattfinden lassen. Da die, den meisten bereits gut bekannte, St. Georg-Hütte



Sommer Samstags völlig ausgebucht ist, haben wir uns für einen Sonntag entschieden. Damit kommen wir denen entgegen, die Wochentags nicht die Zeit für eine Teilnahme haben. Eine Einladung ergeht rechtzeitig.

### Im Oktober 2006: Regionaltreffen

Für den Oktober sind wieder einzelne Regionaltreffen geplant. Einladungen dazu werden rechtzeitig erfolgen.

### Im Dezember 2006: Advents- / Nikolauskaffee

Der Advents-/Nikolauskaffee ist für den 06. oder 09. Dezember vorgesehen. Der 09.12. ist ein Samstag. Ob für derartige Veranstaltungen grundsätzlich eher ein Samstag oder ein Wochentag gewünscht ist, wollen wir u.a. bei der nächsten Mitgliederversammlung (s.oben) besprechen.

## Humor



Die Politik bemüht sich derzeit sehr darum, uns ein Überraschungspaket mit dem Namen "Gesundheitsreform" zu schnüren. Vorstellbar ist dabei sicher vieles.

Auszug aus dem

## **Gesetz zur Änderung des Landeskrankenhausgesetzes**

*(Aus dem GBl. vom 17. Februar 2006)*

Vom 14. Februar 2006

### **1. Nach § 30 a wird folgender neuer § 30 b eingefügt:**

#### **§ 30 b Transplantationsbeauftragte**

(1.) Krankenhäuser mit Intensivtherapiebetten haben wenigstens einen Facharzt oder eine Fachärztin als Transplantationsbeauftragte zu bestellen. Wenn in einem Krankenhaus nach Art und Umfang des Patientenaufkommens keine Organspenden zu erwarten sind, kann es auf Antrag vom Ministerium von der Verpflichtung nach Satz 1 freigestellt werden.

(2.) Aufgabe der Transplantationsbeauftragten ist es:

1. auf die Einhaltung der gesetzlichen Verpflichtungen der Krankenhäuser nach dem Transplantationsgesetz (TPG) vom 5. November 1997 (BGBl. IS.2631) in der jeweils geltenden Fassung, insbesondere nach § 11 Abs.4 Satz 2 TPG, hinzuwirken,
2. das ärztliche und pflegerische Personal des Krankenhauses mit der Bedeutung und den Belangen der Organspende vertraut zu machen und Verantwortlichkeiten und Handlungsabläufe für den Fall einer Organspende festzulegen,
3. die für die Organspende gebotene Aufklärungsarbeit und Öffentlichkeitsarbeit, soweit sie vom Krankenhaus selbst wahrzunehmen ist, zu koordinieren.

(3.) Die Transplantationsbeauftragten sind bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben unabhängig.

(4.) Die Krankenhäuser haben die Transplantationsbeauftragten zu unterstützen und ihnen die erforderlichen Informationen zur Verfügung zu stellen. Die Transplantationsbeauftragten haben ein uneingeschränktes Zugangsrecht zu den Stationen mit Intensivtherapiebetten in ihrem Krankenhaus.

(5.) Transplantationsbeauftragte sind für ihre Tätigkeit und ihre Fortbildung im erforderlichen Umfang freizustellen.

(6.) Die Krankenhäuser erstatten der Koordinierungsstelle nach § 11 Abs.1 TPG jährlich über die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten Bericht. Die Berichte sind jeweils bis zum 1. April des Folgejahres an die Koordinierungsstelle zu übersenden.

Die Koordinierungsstelle wertet die Tätigkeitsberichte aus, fasst sie zusammen und berichtet dem Ministerium jährlich über die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten im Land.

(Kompletter Text unter [www.dso.de](http://www.dso.de) , Rubrik: Transplantationsgesetz / BW)

## Kontaktliste

Die nachstehend aufgeführten Personen, Mitglieder des Arbeitskreises Herztransplantation, sind überwiegend herztransplantiert <sup>(HTX)</sup> und stehen insbesondere Patienten auf der Warteliste zur Beantwortung ihrer Fragen zur Verfügung.

Die Aufstellung erfolgt nach Postleitzahlen, so dass Sie schnell den passenden Ansprechpartner in Ihrer Region finden können.

Scheuen Sie sich nicht, nehmen Sie dieses Angebot an und bei Bedarf Kontakt auf!

### **PLZ 72...**

Mathias Hanninger <sup>(HTX)</sup>, 72622 Nürtingen, Tel.: 07022 / 8315

### **PLZ 76...**

Patrik Pirih <sup>(HTX)</sup>, 76547 Sinsheim, Tel.: 07221 / 85131

### **PLZ 77...**

Karl-Heinz Fieß <sup>(HTX)</sup>, 77652 Offenburg, Tel.: 0781 / 75858

Erwin Heidt <sup>(HTX)</sup>, 77964 Kehl, Tel.: 07851 / 1065

### **PLZ 78...**

Waldemar Pyrrek <sup>(HTX)</sup>, 78048 Villingen-Schw., Tel.: 07721 / 994198

### **PLZ 79...**

Eckhard Bentlage <sup>(HTX)</sup>, 79199 Kirchzarten, Tel.: 07661 / 912424

Günter Schulz <sup>(HTX)</sup>, 79268 Bötzingen, Tel.: 07663 / 912663

Ute Haarer-Jenne, 79312 Emmendingen, Tel.: 07641 / 955233

Karl-Friedrich Schell <sup>(HTX)</sup>, 79539 Lörrach, Tel.: 07621 / 45727

Bedenken Sie bitte, dass Ihnen diese Ansprechpartner keine medizinischen Beratungen geben können.

Dazu wenden Sie sich bitte an die HTX-Ambulanz der Uniklinik Freiburg,

Telefon: 0761 / 270-3387

oder falls Sie Patient des Herz-Zentrums Bad Krozingen sind an die dortige HTX-Ambulanz, Telefon: 07633 / 402-450

## Impressum

Herausgeber: Arbeitskreis Herztransplantation e.V.

1. Vorsitzender Eckhard Bentlage, Dr. Gremmelsbacher Str. 18, 79199 Kirchzarten

Telefon: 07661 / 91 24-24, Fax: -25, E-Mail: bentlage@ak-herztransplantation.de

Erscheinung: Quartalsweise, 4 Hefte pro Jahr

## Vereinsanschrift:

HTX-Ambulanz Kardiologie, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg

Bankverbindung: Volksbank Offenburg, BLZ: 66490000, Konto: 18 18 18 00

## **MITGLIEDSANTRAG**

Dieses Mal beiliegend