

2008
MARKTOBERDORF 2008

29. Deutsche
MEISTERSCHAFTEN
der Organtransplantierten
und Dialysepatienten
1. - 4. Mai 2008



www.transdia.de

INHALT

Grussworte	4
Lageplan Sportstätten	8
Grusswort Vorsitzender Transdia e.V.....	10
Programm	12
Zeitplan Leichtathletik	14
Teilnehmerliste Organtransplantierte	16
Teilnehmerliste Dialysepatienten	21
Rückblick DM 2007 Pirna.....	22
Rückblick WM 2007 Bangkok.....	24
Euregiotour 2007	27
Prom Classics Nizza	34
Sport- und Bewegungstag Kaiserslautern..	36
Bitterzucker, Buchvorstellung.....	39
Immunsuppression.....	43
Sport & Dialyse	47
Infos und Daten zur Organspende.....	49
Generika - was es zu beachten gilt.....	51
Ausblick EM 2008 Würzburg	53
TransDia e.V. Infos	57
Radtour pro Organspende 2008.....	58
Danksagung	60
Impressum	60

Die praktische Betätigung - jetzt geht's los!

Anschließend ging man zu praktischen Teil des Tages über. Es wurde ein Badminton- und Tischtennis-, ein Gesundheitsgymnastikkurs sowie ein Nordic - Walking - Kurs angeboten, welcher sehr großen Zuspruch bei den Anwesenden fand.

Badminton und Tischtennis sind Sportarten, die mit viel Spaß und etwas Wettkampf durchgeführt wurden. Beide Sportarten bieten eine abwechslungsreiche Belastung der Muskeln, Knochen und Gelenke. Dies verhindert in besonderem Maße die Schwächung des Knochens im Rahmen einer Nierenerkrankung.

Gesundheitsgymnastik kann von jedem zu Hause mit minimalem Aufwand nach vorheriger Anleitung selbst durchgeführt werden. Hier zeigte Frau Ines Malchus aus dem Team der Nephrologischen Ambulanz allen Wissbegierigen, welche Möglichkeiten die Gymnastik oder moderner gesagt "das Body - forming" bietet,

Allergrößten Zuspruch fanden die von Physiotherapeuten des Westpfalz-Klinikums angebotenen Anfänger- und Fortgeschrittenenurse im Nordic - Walking. Diese Form der Bewegung bietet auch dem Untrainierten die Möglichkeit, gelenkschonend die körperliche Ausdauer an der frischen Luft im wahrsten Sinne des Wortes "Schritt für Schritt" zu verbessern. Daher wurde bereits am Veranstaltungstag die Gründung einer Nordic -Walking - Gruppe angeregt und in die Tat umgesetzt.

Das Fazit

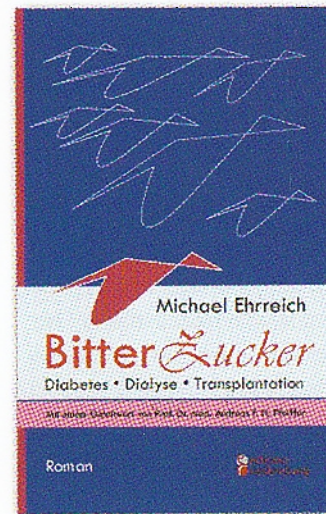
Das Wetter war ideal, mit viel Sonne ohne große Hitze, sodass der Tag mit einem kalten Büffet, geselligem Beisammensein im Freien, viel Motivation, guter Laune und dem Gefühl, etwas Gutes bewegt zu haben, ausklingen konnte.

Wir, das Team des Transplantationszentrum Kaiserslautern, möchten uns hiermit bei allen mitwirkenden Patienten und Angehörigen, sowie den pharmazeutischen Unternehmen, die durch ihre finanzielle Unterstützung zum Gelingen dieses Sporttages beigetragen haben, recht herzlich bedanken und hoffen, dass wir allen Beteiligten Mut zur Bewegung und viel Elan mit auf den Weg geben konnten.

TX-Zentrum Kaiserslautern

BITTERZUCKER

Diabetes, Dialyse, Transplantation - Roman von Michael Ehrreich



Geleitwort: Univ.-Prof. Dr. A. Pfeiffer
(Charité Berlin)
edition riedenburg 2008 • ISBN
9783950235746
112 Seiten Paperback • EUR 15,80
www.editionriedenburg.at

„Dieses Buch unterscheidet sich von den sonst gewohnten Büchern mit den Erfahrungsberichten erkrankter Menschen auf recht ungewöhnliche Weise. Der Leser wird vom ersten Satz an mit in das Leben von Louis, der Haupt. gur des Romans, genommen. Wir begleiten Louis zur Arbeit und erleben mit ihm gemeinsam den Verlust seiner

Nierenfunktion. [...] Man hat beim Lesen das Gefühl, neben Louis zu stehen und alles mitzerleben. Selten hat mich ein Buch zu diesem Thema von Anfang so gefesselt, dass ich es bis zum Ende lesen musste, bevor ich es weglegen konnte.“ (Andreas Müller, BdO, FB Niere/Pankreas-TX)

„Bitterzucker, Diabetes, Dialyse, Transplantation ist mit Abstand das beste Buch, das ich je zu diesem Thema gelesen habe!!!“ (Nadine Stohler, CEAPIR)

Leseprobe

Während des Essens erzählten Ulla und Louis von ihrer Reise quer durch Frankreich. Von den Pyrenäen, von Barcelona. Und von ihrer Rückreise mit Umweg über Südfrankreich: Avignon, Arles, Marbonne. Sie erzählten, wie sie im Zugabteil ein nasses Handtuch ins leicht geöffnete Fenster hängten, um die Hitze zu mildern, und wie dieses, nachdem es allzu schnell getrocknet war, aus dem Abteilfenster flatterte. Sie erzählten, wie sie in Barcelona angekommen waren und bei Ullas Freundin gemeinsam in einem Bett schlafen mussten,

weil auch spanische Wohnungen, wenn überhaupt, nur ein Gästezimmer hätten...

Dann stand Ulla auf, um die Teller in die Küche zu räumen. Louis hatte ebenfalls viel zu erzählen. Er berichtete von den Wochen der Rehabilitation, in denen er gemeinsam mit anderen Patienten zuerst kurze und dann immer länger werdende Wanderungen, die gesunde Menschen als Spaziergänge bezeichnet hätten, unternahm. Joe riet Louis, er solle doch in nächster Zeit Urlaub am Meer machen. Nach all den vergangenen Anstrengungen täte Louis die Klimaveränderung sicher gut. Louis runzelte die Stirn und erklärte, dass er sich nicht so ohne weiteres davonstellen könne. Wollte er länger als ein Wochenende verreisen, müsse er zuerst wissen, wo sich eine geeignete Dialysestation befand. Ob eine Dialyse im Ausland überhaupt möglich sei, wisse er gar nicht. Außerdem könne er sich jetzt nach dem überlangen Krankenstand nicht so einfach Urlaub nehmen. Vielleicht, so murmelte Louis etwas zerknirscht, sei Ende August ja ein wenig Urlaub möglich – in Österreich. Er übernachtete heute bei Ulla und könne ihn deshalb leider nicht nach Hause bringen, verabschiedete sich Joe. Louis meinte, das sei auch gar nicht notwendig, denn er wolle sowieso den Bus nehmen. An der Haltestelle angekommen, musste Louis feststellen, dass der letzte O-Bus bereits vor einer halben Stunde gefahren war. Also bestellte er sich ein Taxi.

Bereits während der Fahrt in seine Wohnung verspürte Louis eine leichte Übelkeit, die sich in der Nacht noch verstärkte und ihn kurz bevor ihn um 6:30 Uhr das Dialysetaxi abholte, erbrechen ließ. Herr Dr. Reiser, der Assistenzarzt des Dialyseambulatoriums, fragte ihn, was um alles in der Welt er in der Zwischenzeit getrieben habe. Die Gewichtszunahme von 5 Litern seit der letzten Dialyse und der Kaliumwert von 6,9 seien bedenklich, um nicht zu sagen: kritisch. Ob er Bananen genascht oder eine Pommes-Party veranstaltet habe? Louis war überrascht. Er sei zwar gestern Abend bei Freunden zum Essen eingeladen gewesen und habe auch Bier und Wein in größerem Maße konsumiert, den kritischen Kaliumwert aber könne er sich nicht erklären. Es wären weder Bananen noch Pommes frites im Spiel gewesen, er habe lediglich Paella gegessen und sich romantische Urlaubserzählungen angehört. Diese köstliche Paella! Safranreis mit Paprika, Shrimps und Muscheln, ganz zu schweigen von den Maronispittern. Welche Abwechslung das gewesen sei nach den Wochen salzloser Ausspeisung im Rehazentrum. Die gebackenen Bananen, die es als Nachtisch gegeben hätte, habe er nicht gegessen.

„Maroni!“, wiederholte Dr. Reiser mit ernster Miene. Er werde Schwester Michaela zu ihm schicken, sie solle ihn über gefährliche Speisen aufklären. Im Übrigen werde übermorgen Dr. Fragetti zu ihm kommen, um die Möglichkeit einer Transplantation zu besprechen. „Transplantation?“, entfuhr es Louis. Sein Puls ging schlagartig schneller. [...]

Louis wurde gewogen und ging dann, noch immer ein wenig schwindlig, zu seinem Dialyseapparat. Wegen seines Verbandes musste er heute an einer bislang noch nicht benutzten Stelle punktiert werden. Der frische Stich schmerzte ein wenig mehr als sonst, und Schwester Birgit, die gerade seine Haut durchbohrt hatte, erklärte ihm, dass wenig punktierte Stellen stärker von Nerven durchzogen seien als die oft verwendeten und daher bereits vernarbten Areale.

Zum Frühstück wurden Wurstsemmeln und eine große Tasse Kaffee serviert. Irgendwann kam Dr. Fragetti zu Louis, sah kurz in die Behandlungsunterlagen der Dialysesitzung und setzte sich auf den Sessel, den er an der Lehne tragend mit sich gebracht hatte. Zuerst fragte er Louis, wie es ihm gehe und ob er sich schon wieder ins zivile Leben eingewöhnt habe. Dann wollte er wissen, ob man ihm schon gesagt habe, warum er mit ihm sprechen wolle. Louis nickte zögerlich.

Aus ärztlicher Sicht sei für Louis eine Organtransplantation das Beste. Gerade bei ihm wäre es möglich, nicht nur eine Niere, sondern auch eine Bauchspeicheldrüse zu transplantieren, was ihn nicht nur von der Dialyse, sondern auch von der zur Dialyse führenden Zuckerkrankheit befreien würde. Er habe mit dem Diabetologen der Hohenheim-Klinik, Dr. Weiss, bereits gesprochen, und auch der habe gemeint, dass eine Nierentransplantation bei Louis nur dann Sinn mache, wenn gleichzeitig eine Bauchspeicheldrüse verpflanzt würde. Louis' Diabetes sei, selbst in der diätetisch und therapeutisch idealen Umgebung des Krankenhauses, schwer einstellbar gewesen. Daran würde auch eine neu transplantierte Niere nichts ändern, selbst wenn sich Louis strenger als bisher an die Diabetes-Therapievorschriften hielte. Über kurz oder lang wäre die neue Niere dem Nierenversagen geweiht, und einzig eine kombinierte Nieren-Pankreas-Transplantation könne vollständige Heilung bringen. Weil es nicht viele Patienten gäbe, für die eine solche Kombinationstransplantation in Frage komme, würde sich die Wartezeit auf den Eingriff außerdem von durchschnittlich vier auf ein Jahr reduzieren. Dr. Fragetti schaute Louis eindringlich an und ergänzte, dass beim Entschluss für eine mögliche Transplantation eine Reihe von Untersuchungen notwendig sei. Außerdem müsse Louis nach Bruckrein fahren, damit ihm an der dortigen Blutbank die für die Kreuzprobe vor der Transplantation notwendige Blutprobe abgenommen werde könne.

Louis hatte schon von Nierentransplantationen gehört. Dass man auch Bauchspeicheldrüsentransplantationen mache, war ihm aber neu. Dr. Fragetti erklärte, dass diese erst seit kurzer Zeit durchgeführt würden und auch nur in Bruckrein. Er reichte Louis den Anmeldebogen zur Transplantation und riet, er solle diese Option auch mit seinen Angehörigen besprechen. Während Louis die Augen schloss, sah er ein Leben vor sich, das ihm durch die Transplantation

vollkommen neue Perspektiven eröffnete. Ein Leben ohne die lästige Fingerstecherei, die er an und für sich vor jeder Mahlzeit zur Messung der aktuellen Blutzuckerwerte durchführen sollte. Niemals mehr ärztliche Ermahnungen wegen der Nachlässigkeit, die er über die Jahrzehnte hatte einreißen lassen, weil er vermeiden wollte, dass ihn seine Fingerkuppen permanent schmerzten. Niemals mehr verzweifeltes Suchen nach Zucker, wenn die Welt im Rahmen einer Unterzuckerung wieder einmal zu einem verwirrend zusammenhangslosen Chaos an Gestalt und Farbe geworden war, in dem er sich nicht mehr zurechtfinden konnte und aus dem heraus besorgte Stimmen fragten, ob er denn betrunken sei, weil er ausgerechnet nach dem Stück Traubenzucker fragte, das er ohnehin die ganze Zeit in der Hand gehalten hatte.

Nie mehr das darauf folgende Erwachen in einer Notambulanz, wo ein Arzt wissen wollte, wie es ihm gehe, und alles, was er fühlte, Hunger, Kopfwahl und ein schaler Nachgeschmack war. Nie mehr der unstillbare nächtliche Durst, den selbst die zuvor geleerten zwei oder drei Liter Limonade nicht gestillt hatten, wenn er überzuckert war.

Für Louis gab es nichts zu überlegen, obwohl Dr. Fragetti darauf hingewiesen hatte, dass manche Transplantationspatienten nicht mit dem Organ eines verstorbenen Menschen leben könnten oder wollten. Der Spender müsste vor der Organentnahme ohnehin hirntot sein, und wem, außer den Würmern, nützten gesunde Nieren, wenn diese mitsamt dem ursprünglichen Besitzer im Grab allmählich von Würmern zerfressen würden. Louis sah kein Problem darin, das Organ eines Verstorbenen in sich zu tragen. Er würde dem Toten dankbar sein und ihm seine Gebete in das andere Leben mitgeben, quasi als Eintrittsgeld, als Obolus in die andere Welt. Ohne diesen Obolus würde der andere vielleicht, wie schon griechische Mythen behaupteten, ruhelos in einer Zwischenwelt umherirren müssen, ohne zur ewigen Ruhe zu kommen. Einem Katholiken würde diese letzte Gabe als gute Tat das Fegefeuer verkürzen, und einem Agnostiker oder Atheisten könnte die Organentnahme ohnehin egal sein.

Als die ersten Geräte mit schrillen Piepstönen das Ende der Dialyse prophezeiten, entschloss sich Louis, das Frühstück doch einzunehmen. Rasch trank er den großen Becher kalten, kapuzinerbraunen Kaffee, der ihm zur Schinkensemmel gebracht worden war, und wartete darauf, von den Nadeln befreit zu werden. Nachdem er außerhalb des Ambulatoriums sein Mobiltelefon wieder empfangsbereit gemacht hatte, erzählte er Mutter von den Neuigkeiten einer möglichen Transplantation. Auch sie war der Meinung, dass er sich unbedingt einer solchen Operation unterziehen solle. [...]

IMMUNSUPPRESSION

Lebenslange Immunsuppression - die Kehrseite der Medaille
Von Prof. Dr. Helmut E. Feucht, Abteilung für Transplantations-
medizin/Nephrologie, Fachklinik Bad Heilbrunn | Wörnerweg 30
83670 Bad Heilbrunn

Wenn es einen Wettstreit der medizinischen Disziplinen gäbe, so hätte sich die Transplantationsmedizin in den letzten Jahrzehnten wahrlich eine Medaille, wenn nicht die Goldmedaille verdient. Organtransplantationen sind weltweit zu einem gängigen Verfahren geworden um bedrohtes Leben zu retten und zu verbessern. Dieser Fortschritt ist vor allem der Entwicklung und dem Einsatz von Medikamenten zu verdanken die verhindern, dass der eigene Organismus das verpflanzte "fremde" Organ angreift und schließlich abstößt. Diese Medikamente nennt man Immunsuppressiva, weil sie das Immunsystem eines Menschen unterdrücken. Viele transplantierte Patienten - darunter auch "alte Hasen" - wissen nur wenig über diese Medikamente, die sie aber ein Leben lang täglich einnehmen müssen. Und so kommt es, dass der eine oder die andere im Lauf der Zeit schludrig wird mit der Einnahme. Manche erschrecken, nachdem sie erstmals den Beipackzettel gelesen haben und ändern dann von sich aus die Dosierung. Das alles ist gefährlich, und dagegen hilft nur eine bessere Aufklärung. Ich möchte kurz auf wenige grundlegende Aspekte eingehen und hoffe, bei einigen Betroffenen das Interesse auf mehr Information zu wecken.

Die zentrale Rolle des Immunsystems bei der Transplantation

Das Immunsystem ist ein hochspezialisiertes Abwehrsystem und stellt sozusagen die körpereigene Polizei dar. Es besteht im wesentlichen aus weißen Blutzellen (Lymphozyten), die sich im Körper verteilen und organisieren (Blut, lymphatisches Gewebe, z.B. Lymphknoten). Eigentliche Aufgabe des Immunsystems ist es, den Körper vor Infektionen zu schützen. Wir leben buchstäblich in einer "infektiösen" Umwelt und sind ständig bedroht von Mikroben, Viren, Parasiten usw., die in den Körper eindringen