

+++ JUNI-NEWS +++

Ausgabe August 2003



**+++ Wann wird es endlich wieder Sommer? +++ Die
Transplantation +++ Erfahrungsbericht Lebendspende +++
Pressespiegel +++ Rubriken +++**

Wann wird es endlich wieder Sommer?

Nun ich glaube, die Antwort kennt jetzt jeder. Mann war das heiß, ich hoffe ihr habt die Hitze alle gut überstanden!

Was gibt es neues aus dem Verein?

Einige Vereins- und Vorstandsmitglieder waren im Juli nach Mainz zum Tag der Arbeitskreise zu dem der DDEV eingeladen hatte angereist und haben sich dort zum Thema Öffentlichkeitsarbeit / Kassenführung informiert. Am 23 August ab 15.00 Uhr findet ein Grillfest der Regionalgruppe Baden-Württemberg in Wildberg statt. Hierzu sind alle Mitglieder recht herzlich eingeladen! Mehr Infos auf unserer Homepage www.junge-nierenkranke.de unter „Aktuell“ zu finden.

Was erwartet euch in den Augustausgabe?

Zum ersten die letzten beiden Berichte von unserem Seminar in Leipzig zum zweiten für

Intessierte einige Links zum Thema Gesundheitsreform und wie immer unser Pressespiegel. Habt Ihr den Fragebogen schon ausgefüllt und an Monika geschickt? Wenn das noch nicht der Fall ist, so ist er jetzt jeder Zeit auf unserer Homepage etwas versteckt unter „Service“ „Besser Informiert Juni-News“ zu finden. Übrigens dank Paul sind dort auch seit einiger Zeit alle erschienen Juni-News nachzulesen.

Die Juni-News erscheinen schon seit April. Wir hoffen, dass ihr mit den einzelnen Ergebnissen zufrieden seit. Wenn ihr Verbesserungsvorschläge habt oder euch etwas nicht gefällt, so lasst es uns oder speziell mich wissen. Wie gefällt euch überhaupt der Name „Juni-News“? Wenn er euch nicht so zusagt dann macht mal einen

Vorschlag für einen neuen Namen. Wir schauen uns die Ergebnisse von euch an und entscheiden ob wir den Namen ändern sollen oder ob wir ihn beibehalten. Ihr dürft auch gerne mal einen Erfahrungsbericht zum Thema Dialyse, Transplantation, Heimdialyse, Shunt OP und vielem mehr zur Veröffentlichung einsenden. Oder hat einer von euch ein Ausgefallenes Hobby, auch ein Bericht darüber dürft Ihr einsenden. Denn es soll anderen zeigen was trotz der Krankheit noch möglich ist und Sie nicht das Ende jeglicher Lebensfreude ist.

Nun wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen der Augustausgabe und falls ihr in Urlaub fährt auch dabei viel Spaß und gute Erholung.
(mm)

Die Transplantation

Dr. Bartels on der Uniklinik Leipzig erläuterte den Ablauf einer Transplantation

Grundsätzlich sind alle Dialysepatienten für die Nierentransplantation geeignet. Es gibt jedoch Kontraindikationen die dieses verhindern können. Dies sind z.B. schwere Begleiterkrankungen, schwelende Infektionen, Herzkreislaufprobleme und Tumorerkrankungen vor weniger als 5 Jahren. Generell muß Blutgruppenübereinstimmung und weitgehende Gewebeübereinstimmung herrschen. Die derzeitige Wartezeit auf eine Spenderniere liegt zwischen 5 und 7 Jahren. Eine schnelle Zuteilung kann erfolgen wenn der Patient schweren Depressionen mit Suizidgefahr unterliegt oder die Shuntprobleme so schwerwiegend sind, dass die Dialyse gefährdet ist. Die Wartezeit

beginnt rückwirkend mit dem ersten Dialysetag. Vorrübergehende Nichttransplantabilität führt nicht zur Aussetzung der Wartezeit. Die Zahl der Neuanmeldungen leigt seit vielen Jahren bereits über den durchgeführten Transplantationen, so daß die Wartezeit mit den Jahren stark angestiegen ist (Folie 5). Der Patient kann zum Gelingen der Transplantation beitragen, in dem er sich die verbreiteten "Sünden" wie Rauchen, Übergewicht vermeidet und stattdessen sich sportlich betätigt. Die Tranplantationsvorbereitung enthält eine Reihe von Untersuchungen. So muß die allgemeine Gefäßsituation abgeklärt werden, eine Röntgen-Beckenübersicht

erstellt werden und gegebenenfalls eine Angiographie und eine Dopplersonographie der Becken-Beingefäße durchgeführt werden. Daneben muß das Herzkreislaufsystem überprüft werden, ein Röntgen-Thorax-Untersuchung, eine Magenspiegelung, eine urologische Untersuchung, die Kontrolle durch den HNO-Arzt, den Zahnarzt und den Virologen durchgeführt werden. Verstorbenen Spenden werden in der Regel über Eurotransplant vergeben. Zunächst wird der behandelnde Nephrologe kontaktiert und geprüft, ob Infekte oder sonstige Besonderheiten vorliegen. Danach erfolgt eine telefonische Einbestellung des Patienten. Unmittelbar vor der Dialyse wird mittels eines Crossmatches die

„Juni-News“ ist die offizielle monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ Für Beiträge Dritter wird keine Haftung übernommen.

junge nierenkranke deutschland e.v.
Vorsitzende: Monika Centmayer

jn_info@junge-nierenkranke.de
Sonnenrain 27
Reg.-Nr. VR 1119

<http://www.junge-nierenkranke.de>
D-72218 Wildberg
Amtsgericht Bruchsal

Fon: +49 (0) 7054 9203509
Fax: +49 (0) 7054 931329

Verträglichkeit des Organs überprüft und gegebenenfalls eine präoperative Dialyse durchgeführt. Ferner findet eine chirurgische und eine Anästhesiologische Aufklärung statt. In der Regel wird die über einen hockeyförmigen Schnitt im rechten oder linken Unterbauch durchgeführt. Das Organ wird an die Beckenarterie und die Beckenvene angeschlossen (Folien 13-14). Folie 15 zeigt ein Organ mit Mehrgefäßversorgung. Abbildung 16 zeigt nochmals eine plastische Darstellung einer transplantierten Niere (Anm.: Ureter und External iliac vein sind vertauscht). Nach der Operation erwacht der Patient auf der Intensivstation. Durch einen zentralen Venenkatheter und eine Blasenkathe- der kann die Ausscheidung, das offensichtlichste Merkmal einer funktionierenden Niere, genau überwacht werden. Die Nephronen können über Ultraschall mit Farbdoppler beobachtet werden. Folie 18 zeigt eine solche Darstellung. Zunächst wird täglich Blut entnommen um den Immunsuppressivspiegel zu kontrollieren. Ferner müssen regelmäßige Urinuntersuchungen stattfinden, um mögliche Abstossungen und Infekte frühzeitig zu erkennen. In der Regel sollte der Patient bald

aufstehen, und Atemübungen durchführen. Wichtig ist auch die tägliche Dokumentation und die tägliche Gewichtskontrolle. Eine Entlassung erfolgt in der Regel nach 2-3 Wochen.

Dr. Bartels ging im Anschluss noch auf die Entwicklung der Immunsuppressiva ein. Gerade in den letzten 10 Jahren konnte auf diesem Gebiet erhebliche Fortschritte durchgeführt werden. Ziel ist es durch Präparatskombinationen die klassischen Nebenwirkungen wie Fettstoffwechselstörungen oder Diabetes sowie Nierentoxizität zu minimieren, sowie eine schmalbandige Immunsuppression zu ermöglichen. Die Konzentration der Immunsuppressiva kann mit der Zeit reduziert werden, da die Gefahr der Akkutabstossung mit der Zeit auch abnimmt. Im wesentlichen wirken sich sowohl das Alter des Empfängers als auch des Spenders sowie die Grunderkrankung und die Übereinstimmung der Gewebemerkmale auf die Langzeitüberlebensdauer des Organs aus. Eine chronische Transplantatdysfunktion wird in der Regel

durch einen schleichenden Kreatininanstieg festgestellt. Ursache ist die Toxizität der Immunsuppressiva z.B. durch Sandimmun oder Prograf. Die Postoperativen Risiken belaufen sich unmittelbar nach der Operation durch Operationskonflikte sowie Infekte, später durch Nebenwirkungen der Immunsuppressiva sowie der Ausbildung von Tumoren. Die nächste Zukunft der Transplantationsmedizin besteht in der Verfeinerung der Diagnostik, sowie der Entwicklung gezielter einsetzbarer Immunsuppressiva und der Verbesserung der Begleittherapie. Die medienwirksamen Versuche der Xenotransplantation stehen noch ganz am Anfang, weil zwar mittlerweile die erste Akutabstossung der in Tieren gezüchteten Organe immer besser in den Griff zu bekommen ist, aber die virologische Seite noch völlig ungeklärt ist. Auch die Zelltransplantation steht derzeit noch ganz am Anfang. Die Gentechnologie scheint hier einige interessante Ansätze zu versprechen. Ebenfalls wirkt sich die Verfeinerung z.B. herzunterstützender Geräte auf die Verlängerung der Lebensdauer der Patienten aus. (pd)

Erfahrungsbericht Lebendspende

Christina und Arno Brauer berichteten über die Lebendspende von Arno an Christina.

Zunächst berichtete Cristina ihre Krankheitsgeschichte aus ihrer Sicht. Anschliessend erläuterte Arno seine Erfahrungen der Nierenspende.

Christina berichtete von einer weitgehend normalen Kindheit. Bis auf Blutdruckprobleme waren keine Krankheitshinweise sichtbar. An ihrem 31. Geburtstag erlitt Christina Schwindelanfälle. Ihr wurde schwarz vor Augen. Dies nahm Christina zum Anlass der Sache auf den Grund zu gehen. Nach UNtersuchungen durch verschiedene Ärzte u.a. durch den Gynäkologen wurde nach einer Blutkontrolle festgestellt, dass nur noch eine 22 prozentige Nierentätigkeit bestand. Christina hatte keine Schmerzen. Ihr wurde angekündigt, dass sie ab weniger als 10 % dialysepflichtig sein wird. 1999 war nur noch eine Restfunktion von 14 % vorhanden. Sie versuchte die zurückgehende Nierenfunktionalität auf homöopathischem Wege zu begegnen, was nur in sehr eingeschränktem Maße gelang. Durch eine Grippe im Jahre 2001 sank die Nierenfunktionalität auf 10 %. Die Dialyse stand nun vor der Tür. Es stellten sich die für die präterminale Niereninsuffizienz typischen Begleiterscheinungen wie Abgeschlagenheit, Müdigkeit, nachlassende Konzentrationfähigkeit ein. Die erste Dialyse fand am 14.2.2001 in Uelzen bei Frau Dr. Weitzell und Dr. Wedel statt. Die erste Dialyse führte zu einem Kreislaufkollaps. In der folgenden Dialysezeit sollten sich die

Kreislaufprobleme häufig wiederholen. Da noch kein Shunt angelegt war musste ein Halskatheter gelegt werden, der jedoch nur 14 Tage funktionsfähig war. Danach musste er aufgrund einer Entzündung mit Fieber bis 39 Grad entfernt werden. Der zweite Halskatheter hielt 3-4 Monate. In der Zwischenzeit wurde versucht einen Shunt anzulegen. Dies gelang nur zeitweise, wegen zu dünner Venen. Nach mehreren erfolglosen Shuntanlagen wurde ein Brustkatheter verlegt, der jedoch auch nur wenige Monate hielt. Insgesamt machte Christina ungefähr ein Jahr teils vormittags, teils nachmittags Hämodialyse. Durch die nachlassende Kraft war Christina nicht mehr in der Lage einer Arbeit nachzugehen. Dies war um so kritischer, weil sie noch nicht ausreichend viele Jahre gearbeitet hatte, um eine Invaliditätsrente in Anspruch nehmen zu können. Belastend kam hinzu, dass 1997 und 2001 ihre Eltern verstarben. Da Christina keine Geschwister hat, konnte sie nicht auf eine Niere aus der Familie hoffen. Angesichts der schweren Dialyseprobleme entschloss sich ihr Mann Arno 2002 zu einer Lebendspende. Eine Kombination ihrer Blutgruppe (AB+) und seiner Blutgruppe (A+) schien ein vertretbares Risiko. Am 1.2.2002 fand die Transplantation statt.

Arno berichtete anschliessend die Nierenspende aus seiner Sicht. Er berichtete von den Schwächeanfällen, der

Kraftlosigkeit, der zurückgehenden Belastbarkeit von Christine. Die Grippe, die letzten Endes zur Dialyse führte brachte Christina auch psychisch ans Ende. Er selbst berichtete den ersten Gang durch die Dialysestation wie einen Gang durch eine andere Welt. Als Christina ihn nach einer Nierenspende sagte Arno spontan ja, ohne zu wissen, was für beide bevorstand. Zunächst musste die Blutgruppe festgelegt werden. Da dies für den Spender nicht von der Krankenkasse übernommen wurde, entschloss sich Arno zu einer Blutspende, bei der zwingend eine Blutgruppenbestimmung durchgeführt wird. Es folgten insgesamt 12 weitere Arzttermine, in der der Reihe nach Arnos Gesundheitszustand durchgecheckt wurde. Danach folgte die Prüfung der Ethikkommission, bestehend aus einer Ärztin. Arno und Christina wurden über ihre Beweggründe für die Spende befragt. Sie wurden über das Transplantationsgesetz aufgeklärt. Eindrücklich schilderte Arno die Begegnung mit einer Pastorin, die die psychische Belastungen nur sehr schwer bewältigen konnte sowie von einem Nieren- und Leberkranken dessen Erkrankung bereits zu schweren Schwellungen des Körpers und der Beine geführt hatte. Vor der Operation zur Entnahme der Niere wurde er von dem behandelnden Arzt gefragt, ob er eine neue Schnittmethode ausprobieren durfte. Ferner erklärte sich Arno bereit, Studenten bei der Narkotisierung teilnehmen zu lassen.

„Juni-News“ ist die offizielle monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ Für Beiträge Dritter wird keine Haftung übernommen.

junge_nierenkranke_deutschland_e.v.
Vorsitzende: Monika Centmayer

jn_info@junge-nierenkranke.de
Sonnenrain 27
Reg.-Nr. VR 1119

<http://www.junge-nierenkranke.de>
D-72218 Wildberg
Amtsgericht Bruchsal

Fon: +49 (0) 7054 9203509
Fax: +49 (0) 7054 931329

Die Operation selbst ging reibungslos. Die erste Nacht war hingegen von vielen Alarmen der Intensivüberwachungsgeräte bestimmt. Für Arno war die Spende schmerzhaft. Dies lag an dem Umstand, dass sich im Körper nach der Organentnahme die Organe neu ordnen mußten. Arno konnte das Krankenhaus bereits nach einer Woche, Christina nach 12 Tagen verlassen. Christina mußte ab dem ersten Tag an viel trinken, was für einen Dialysepatienten bekanntermassen eine herbe Umstellung bedeutet.

Arnos Arbeitgeber übernahm den Lohnersatz als Anerkennung seiner Spendenbereitschaft obwohl er das nicht brauchte, Die Krankenkasse wollte dies schriftlich dann auch vom Arbeitgeber bestätigt bekommen.

Pressespiegel

Quelle: Ärte Zeitung

Gesundheitsreform 2003 die Eckpunkte

Der Konsens zur Gesundheitsreform

Mehr Infos:

<http://www.aerztezeitung.de/series/default.asp?sdid=28>

Quelle: Spiegel-Online

Glückliches Deutschland

Die Kritik an den Reformvorschlägen von Regierung und Opposition zur Kostendämpfung im Gesundheitswesen kommt inzwischen von allen Seiten. Doch ein Blick zu den Nachbarn zeigt: Beinahe überall werden die Patienten stärker zur Kasse gebeten.

Mehr Infos:

<http://www.spiegel.de/wirtschaft/0,1518,258340,00.html>

Quelle: Allgemeine Zeitung

Dialyse-Patienten unterstützt

Jens Ostertag, Regionalgeschäftsführer der Barmer Ersatzkasse in Mainz, hat einen Scheck in Höhe von 6500 Euro an den Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands überreicht

Mehr Infos: [http://www.main-](http://www.main-rheiner.de/region/objekt.php3?artikel_id=1211710)

[rheiner.de/region/objekt.php3?artikel_id=1211710](http://www.main-rheiner.de/region/objekt.php3?artikel_id=1211710)

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Dialyse: Neues Vitamin-D-Analogon senkt Mortalität

BOSTON. Dialysepatienten, die das Vitamin-D-Präparat Paricalcitol erhalten, haben eine um 16 Prozent verbesserte Überlebensrate als Patienten, die Calcitriol bekommen. Das berichtet ein Team von Wissenschaftlern um Prof. Ravi Thadhani vom Massachusetts

Sie hätte sonst Lohnersatz für die normale Zeit gezahlt.

Probleme gab es während der Dialysezeit mit der Krankenkasse, da sie für das erste Jahr erst nicht die Taxifahrtkosten übernehmen wollte. Arno und Christina sollten die ca. 14.000 DM selbst tragen. Herr Dr. Wedel konnte die Sachbearbeiterin der IKK aber eines besseren belehren, da die chronische Erkrankung zu diesem Zeitpunkt bereits mehr als ein Jahr bekannt war und somit das "Chronikerjahr" bereits abgelaufen war.

Den körperlichen Problemen wie z.B. die Fetteinlagerung konnte Christina durch konsequent eingesetzte Trennkost

General Hospital, einem der Lehrkrankenhäuser der Harvard Medical School.

Mehr Infos:

<http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=13426>

Quelle: HNA

Leben an der Maschine

NORTHEIM. Ein denkwürdiges Jubiläum feierte die 70-jährige Sieglinde Feinbube aus Einbeck in der Dialysestation am Northeimer Kreiskrankenhaus: Zum 4000. Mal unterzog sich die nierenkranke Frau einer Blutwäsche. 4000 Mal Dialyse: Das bedeutet 25 Jahre lang drei Mal die Woche mindestens vier Stunden Anschluss an die Blutreinigungsmaschine.

Mehr Infos:

<http://www3.hna.de/index.php?page=anor&command=setvar:module-content-search:filename='/www/htdocs/hna/content/ausgaben/nor/306961040/index.php'>

Quelle: Ärte Zeitung

Endlich mobil - mit dem Dialyse-Camper in den Urlaub

Eine niederländische Stiftung stellt Nieren-Patienten einen umgebauten Campingwagen zur Verfügung In den Niederlanden ist das weltweit erste Dialyse-Mobil in Dienst gestellt worden. Nieren-Patienten können es mieten und gemeinsam mit ihrer Familie ganz entspannt in den Urlaub fahren.

Mehr Infos:

<http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/08/07/147a1501.asp>

begegnen. Ferner stellten sich Probleme durch überwiegender Haarwuchs ein. Schwerwiegender waren die psychischen Problemen, die sich nach der Transplantation bei Christina einstellten. Sie äußerten sich in explosionsartigen Wutanfällen ein, die in letzter Konsequenz die Trennung Christinas und Arnos bedeutet hätten, wenn nicht eine Kur in Bad Salzufflen deutlich gebessert hätte. Die Kur konnte über den Rentenversicherungsträger abgerechnet werden.

Über die Erkrankung haben Arno und Christina auch den Weg zu den jungen Nierenkranken gefunden. (pd)

Quelle: Ärte Zeitung

Versuche, die Immunsuppression verträglicher zu machen

Wenn es nach einer Nierentransplantation Hinweise für Funktionsstörungen des fremden Organs gibt, kann es sinnvoll sein, von einem Calcineurin- auf einen mTOR-Hemmer umzustellen.

Mehr Infos:

<http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/07/22/135a1301.asp>

Quelle: Ärte Zeitung

Langes Arbeiten mit Computermaus schadet der Hand

HERNING (bib). Wer viel mit der Computermaus arbeitet, hat möglicherweise ein erhöhtes Risiko, bei der Computerarbeit ein Karpaltunnelsyndrom zu bekommen. Dies hat eine Studie mit knapp 7000 Gewerkschaftsangehörigen ergeben. Kribbeln, Taubheitsgefühl und nächtliche Schmerzen im Verbreitungsgebiet des Nervus medianus, mindestens einmal pro Woche, hatten in der Kohortenstudie von Dr. Johan Hviid Andersen aus Herning in Dänemark und seinen Kollegen untersucht. (JAMA 289, 2003, 2963). Bei Personen, die eine Maus mehr als 20 Stunden pro Woche benutzten, war die Rate für solche Symptome doppelt so hoch wie bei Personen, die weniger als fünf Stunden pro Woche eine Maus benutzten.

„Juni-News“ ist die offizielle monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ Für Beiträge Dritter wird keine Haftung übernommen.

junge nierenkranke deutschland e.v.
Vorsitzende: Monika Centmayer

jn_info@junge-nierenkranke.de
Sonnenrain 27
Reg.-Nr. VR 1119

<http://www.junge-nierenkranke.de>
D-72218 Wildberg
Amtsgericht Bruchsal

Fon: +49 (0) 7054 9203509
Fax: +49 (0) 7054 931329

Rubriken

Termine

23.08.2003 Grillabend in Wildberg.

11.10.2003 - 25.10.2003 Gemeinsamer Gruppenurlaub Kreta.

18.03.2004 - 21.03.2004 Seminar Langzeitdialyse, Qualitätssicherung Vollversammlung Umkreis von Bonn. Weitere Informationen folgen in Kürze

29.7.2004 - 1.8.2004 Seminar Partnerschaft und Kinderwunsch Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze

1.8.2004 - 8.8.2004 Gemeinsamer Gruppenurlaub an der Mecklenburgische Seenplatte. Mehr Infos in Kürze

Impressum

Redaktion: Martin Müller

Layout: Paul Dehli

Anzeigen: Monika Centmayer

Beiträge: Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträge an die Redaktion räumt der Verfasser JUNI-NEWS alle Veröffentlichungsrechte ein.

Postadresse:

Martin Müller,
Klausenstraße 8, 66115 Saarbrücken
Tel.: 0681 - 4171723
martin.mueller@junge-nierenkranke.de

„Juni-News“ ist die offizielle monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“ Für Beiträge Dritter wird keine Haftung übernommen.

junge nierenkranke deutschland e.v.
Vorsitzende: Monika Centmayer

jn_info@junge-nierenkranke.de
Sonnenrain 27
Reg.-Nr. VR 1119

<http://www.junge-nierenkranke.de>
D-72218 Wildberg
Amtsgericht Bruchsal

Fon: +49 (0) 7054 9203509
Fax: +49 (0) 7054 931329