



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Themen dieser Ausgabe

Vorwort von Paul Dehli

Leben mit der Neuen Niere

Termine 2005

Künstler Wettbewerb

Wer kann es besser ?

Mehr auf Seite 2 !!!

+++ JUNI - NEWS+++

Ausgabe Januar 2005

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser

Nun haben wir es geschafft! Die Weihnachtszeit ist überstanden, die überstrapazierten Phosphatwerte sind am Absinken und der Alltag wieder eingekehrt ... und mittlerweile hat uns sogar der Winter endlich erreicht, denn die "Winterkralle" (SWR1) hat zugeschlagen und uns satte 2 mm Schnee gebracht (zumindestens bei mir in Hessen)! Nun - ich werde den Freibadbesuch noch ein klein wenig verschieben, auch wenn es z.B. in Russland Leute gibt die gerade jetzt einen Sprung ins kalte Wasser wagen sollen ... Brrr ! Da lasse ich mir lieber die Temperatur an meiner Maschine etwas höherdrehend und hoffe, dass mir der "gute Rutsch" auf dem Weg ins Dialysezentrum erspart bleibt. Doch was erwartet uns 2005? Nun zunächst steht uns die Vollversammlung ins Haus, an welcher der Vorstand bereits kräftig arbeitet. Dann kommt das Seminar "Recht und Soziales" im schönen Bamberg und das Seminar "Berufliche Rehabilitation und Rente" in der ehrwürdigen Hansestadt Hamburg. Die genauen Termine könnt Ihr den Juni-News und der Homepage entnehmen. Apropos Homepage: Auch da wird sich in der nächsten Zeit einiges tun. Wir werden sie Schritt für Schritt renovieren um Euch noch schneller und aktueller über das Vereinsgeschehen informieren können. Nun wünsche ich Euch viel Spaß beim Lesen der Juni-News und einen guten Start ins neue Jahr!

Euer

Paul Dehli

Transplantationsnachsorge und Abstoßungsreaktionen

Der 8. Newsletter des Bundesverbands für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz e.V. mit Schwerpunkt des neuen Newsletters bildet das Thema Nachsorge. Darin enthalten ist ein Interview mit Herrn Rolf Lahne aus Magdeburg. Er wurde nach sechs Jahren Hämodialysepflicht am 15. Mai 2003 im Virchow-Klinikum der Charité Berlin nieren transplantiert. Weiter in dem Newsletter enthalten ist Gespräch mit seinem betreuenden Arzt, Herrn Dr. Jürgensen, Transplantationsmediziner der Medizinischen Klinik für Nephrologie und internistische Intensivmedizin am Campus Virchow-Klinikum der Charité Berlin, enthalten. Zum Schluss wurde noch eine Übersicht zum Thema "Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen" sowie "Erste Anzeichen einer Abstoßungsreaktion" erstellt.

Leben mit der neuen Niere

Empfehlungen zur Transplantationsnachsorge

Bonn, 19.01.05 Ein Spenderorgan zu erhalten, bedeutet für Nierenkranke ein zweites Leben geschenkt zu bekommen. Transplantierte gewinnen deutlich mehr persönlichen Freiraum, denn sie müssen ihren Wochen- und Tagesablauf nicht mehr den Dialysezeiten unterordnen. Die körperliche Kondition verbessert sich, Urlaubsziele können unabhängiger ausgewählt werden und viele Einschränkungen entfallen. Um die Funktionsfähigkeit des neuen Organs langfristig zu erhalten, müssen Transplantierte jedoch aktiv mitarbeiten: „Hierzu gehören die lebenslange Einnahme immunsuppressiver Medikamente, das Führen eines Patienten-tagebuchs, regelmäßige Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen sowie das disziplinierte Einhalten bestimmter Verhaltensregeln“, erläutert Dr. med. Jan

„Künstler“Wettbewerb

Liebe Mitglieder,

Ihr alle kennt unsere **Geburtstagskarten**, die mit einem **Bildchen von einer Clipart-CD** versehen sind. In der letzten **Vorstandssitzung** haben wir **beschlossen**, für das kommende **Jahr** nur noch ein **Motiv** zu verwenden, das **allerdings nicht aus der Retorte** kommt.

Wir möchten daher folgenden Wettbewerb an Euch ausschreiben: Schickt uns bitte Euer gemaltes, gezeichnetes, fotografiertes oder sonst irgendwie gestaltetes Bild, das als Motiv für eine Geburtstagskarte geeignet ist. Beim Motiv und bei der Größe des Bildes ist zu beachten, dass dieses für die Verwendung auf der Geburtstagskarte später auf DinA 6 komprimiert werden muss.

Pro Person können maximal drei Bilder eingereicht werden. Die Bilder sollten nicht mit einem Namen versehen sein.

Einsendeschluss ist der 24. März 2005.

Wie das Siegerbild ermittelt wird, steht noch nicht fest. Möglich ist die Ausstellung auf unserer Internetseite oder aber auch bei unserer diesjährigen Mitgliederversammlung in Biedenkopf.

Wir freuen uns auf zahlreiche Einsendungen und wünschen viel Spaß beim Malen, Zeichnen, fotografieren, basteln.

Der Vorstand

Steffen Jürgensen, Transplantationsmediziner der Medizinischen Klinik für Nephrologie und internistische Intensivmedizin am Campus Virchow-Klinikum der Charité Berlin.

Regelmäßige Medikamenteneinnahme

Immunsuppressive Medikamente, wie beispielsweise Ciclosporin und Tacro-

limus, unterdrücken die Abwehrreaktion des Körpers gegen das neue Organ. Obwohl die Häufigkeit und Intensität solcher möglichen Abstoßungsreaktionen im Laufe der Jahre abnimmt, müssen die Medikamente trotzdem für den Rest des Lebens eingenommen werden. „Hierbei muss ein Gleichgewicht zwischen dem effektiven Schutz vor Organabstoßung und der Erhaltung eines intakten Immunsystems gefunden werden“, so Jürgensen. „Durch die Kombination mehrerer Medikamente mit unterschiedlichen Wirkmechanismen wird versucht, in der Summe eine möglichst starke immunsuppressive Wirkung zu erzielen und die Nebenwirkungen der Einzelsubstanzen in einem akzeptablen Bereich zu halten“. Die Immunsuppressiva müssen regelmäßig zur gleichen Zeit eingenommen werden. Die Festlegung der Dosis direkt nach der Transplantation erfolgt aufgrund des Körpergewichts. Die anschließende individuelle Dosisanpassung wird anhand des Medikamentenspiegels im Blut, Erfahrungswerten und etwaigen Nebenwirkungen vorgenommen. Die Medikamente dürfen nie eigenmächtig abgesetzt oder in der Dosierung verändert werden, denn das könnte das neue Organ gefährden. Wer die Einnahme vergisst, sollte sich sofort mit der Transplantationsambulanz in Verbindung setzen. Das gleiche gilt beim Auftreten von Nebenwirkungen.

Patiententagebuch und Untersuchungen

Transplantierte sollten ein Patiententagebuch führen, in das sie täglich gewissenhaft Körpertemperatur, Blutdruck, Puls, morgendliches Körpergewicht sowie Trink- und Urinmenge

eintragen. Außerdem enthält es Informationen über ihre Medikamente und deren Dosierung. Um die Funktion des Transplantats zu überprüfen, eventuelle Nebenwirkungen der Medikamente zu erkennen und deren Dosierung oder die Therapie gegebenenfalls zu korrigieren, müssen Transplantierte sich regelmäßig Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen unterziehen. Im ersten Vierteljahr erfolgen die Untersuchungen meist in wöchentlichem Abstand durch die Ambulanz des Transplantationszentrum. Später sind nur noch vierteljährlich Nachsorgeuntersuchungen im Zentrum erforderlich. „Die Kontrolluntersuchungen können durch einen transplantationsmedizinisch versierten Nephrologen durchgeführt werden, der die Betreuung des Transplantierten in Absprache mit dem Zentrum übernimmt. Dieses bleibt verantwortlich für alle größeren Weichenstellungen, die die Medikamente betreffen“, erläutert Jürgensen. Weder rezeptfreie noch rein pflanzliche Arzneistoffe dürfen ohne Absprache mit dem Arzt eingenommen werden. Hierfür ist die gegenseitige Abstimmung der behandelnden Ärzte erforderlich.

Verhaltensregeln

Die Beratung und Schulung der Transplantierten erfolgt in der Transplantationsklinik sowie während der anschließenden Rehabilitation. „Die Patienten erhalten genaue Anweisungen zur Einnahme der Medikamente sowie einige Verhaltensregeln, die für ihre Gesundheit wichtig sind. Außerdem wird ihnen erklärt, auf welche Symptome sie achten müssen, die eventuell auf eine Abstoßung hinwei-

sen könnten“, erläutert Jürgensen. Abgesehen von den Nachsorgemaßnahmen können Transplantierte die neue Lebensqualität genießen und in ihren gewohnten Alltag zurückkehren. „In vielen Fällen“, so Jürgensen, „ist auch eine Wiedereingliederung in das Berufsleben möglich“. Da die Einnahme von Cortisonpräparaten den Appetit fördert, sollte auf eine ausgewogene Ernährung geachtet werden. Sportliche Aktivitäten wie Wandern und Radfahren sind erwünscht und ebenso wieder möglich wie das Reisen. Dabei sollten Transplantierte jedoch immer auf Hygiene sowie einen ausreichenden Infektions- und Sonnenschutz achten.

Weitere Informationen zur Nachsorge im Anschluss an eine Nierentransplantation enthalten die kostenlosen BGV-Broschüren „Leben mit dem neuen Organ“ sowie „Organtransplantation – Niere“. Sie können schriftlich bestellt werden beim Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz e.V., Gotenstraße 164, 53175 Bonn oder im Internet unter www.bgv-transplantation.de.

"Nachsorge – Leben mit der neuen Niere"

Interview mit Herrn Rolf Lahne

Herr Lahne, Jahrgang 1936, wurde nach sechs Jahren Hämodialysepflicht am 15. Mai 2003 im Virchow-Klinikum der Charité Berlin nierentransplantiert.

Wie hat sich Ihr Leben nach der Transplantation verändert?

Es ist unvergleichbar positiver, denn ich habe deutlich mehr persönliche Freiraum gewonnen. Für mich ist die neue Niere wie ein neues Leben. Früher musste ich alle Dinge in ein bestimmtes Korsett pressen, denn ich

hatte dreimal die Woche einen Dialysesetermin. Nun habe ich viel mehr Zeit für meine Familie. Die körperliche und seelische Belastung durch die Dialyse und die Wartezeit auf das neue Organ gehören der Vergangenheit an. Auch meine verbesserte Kondition macht sich positiv bemerkbar. Nur schwere körperliche Arbeiten oder Tätigkeiten bei Nässe und Kälte muss ich seit der Transplantation meiden. Was mein Berufsleben betrifft, so war ich bereits vor der Transplantation Rentner. Durch die Dialyse war es schwierig, eine Vollzeitstelle mit festen Arbeitszeiten beizubehalten. Nun muss ich nur noch einen Tag im Monat für Kontroll- oder Nachsorgeuntersuchungen einplanen.

Wenn ich früher Urlaub gemacht habe, musste ich immer Reiseziele auswählen, an denen eine Dialyse angeboten wurde. Das fällt nun weg. Jetzt nehme ich meine Medikamente und Messgeräte einfach mit in den Urlaub und führe die Messungen unterwegs durch. Im Vergleich zur Dialyse ist dies jedoch keine Beeinträchtigung. Auch die anderen Einschränkungen sind nicht mehr erforderlich. Vor und während der Dialyse durfte ich zum Beispiel keine Bananen essen, weil ich meine Kaliumwerte unter Kontrolle halten musste. Auch eine Beschränkung der Trinkmenge ist nun nicht mehr nötig.

Haben Sie nach der Transplantation eine spezielle Beratung oder eine Schulung erhalten?

Ich habe mehrere Einzelgespräche mit den Ärzten des Transplantationszentrums geführt und auch das Pflegepersonal hat mich beraten. Ich bin auf bestimmte Symptome hingewie-

sen worden, die erste Anzeichen für eine beginnende Abstoßung sein können, und auf die ich genau achten muss. Im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt bin ich direkt zur Rehabilitation in die Müritz-Klinik in Klink verlegt worden. Auch dort wurde ich umfassend geschult und mit Informationsmaterial ausgestattet. Ich habe genaue Anweisungen zur Einnahme der Medikamente, zur Ernährung und zu allen anderen für meine Gesundheit wichtigen Punkten erhalten.

Im Vierer-Verbund mit Hausarzt, Uniklinik Magdeburg, Transplantationszentrum der Charité am Campus Virchow Klinikum und mir als Patienten werden alle neu hinzukommenden Medikamente abgestimmt. Die gilt auch für alle rezeptfreien und alle pflanzlichen Arzneimittel, denn sie können die Blutspiegel der Immunsuppressiva beeinflussen. Abgesehen von meinem Hausarzt habe ich sowohl in Magdeburg als auch in Berlin einen festen Ansprechpartner. Ich fühle mich als Teil des Teams ernst genommen. Von allen drei Medizinerinnen erhalte ich Anrufe zu meinen Werten. Sie informieren mich, wenn ich etwas Neues beachten oder meine Medikamentendosis ändern muss. Hinsichtlich Nebenwirkungen stelle ich aktiv Fragen und erkundige mich nach neuen Therapiemöglichkeiten. Es ist ein gegenseitiger Austausch.

Haben Sie seit der Transplantation Ihre Lebensweise geändert?

Ich habe ein zweites Leben geschenkt bekommen und fühle mich daher sehr verantwortlich für mein neues Organ. Aus diesem Grund bemühe ich mich um eine sehr diszipli-

nierte Einhaltung aller Nachsorgemaßnahmen und Verhaltensregeln.

Ich treibe seit meiner Transplantation regelmäßig Sport, um meine Gesamtkonstitution zu verbessern und meine Muskeln zu stärken. Schwimmen ist ein fester Bestandteil meiner Lebensführung geworden. Stehende Gewässer, Schwimmbäder mit vielen Kindern oder Warmbadetage meide ich jedoch. Außerdem mache ich regelmäßig Fitnesstraining unter der Betreuung eines Therapeuten. Das hilft auch, meinen Blutdruck zu normalisieren und mein Körpergewicht zu halten. Wandern oder Fahrradfahren sind ebenfalls möglich. Extreme Belastungen und Sportarten mit hoher Verletzungsgefahr muss ich jedoch meiden.

Meine Ernährung musste ich aufgrund des Diabetes umstellen: Ich halte mich streng an meine Broteinheiten und meinen Ernährungsplan. Im ersten halben Jahr nach der Transplantation habe ich Salat und am Boden wachsendes Obst vermieden. Auf rohes Fleisch oder Rohmilch verzichte ich generell. Ich achte auf eine ausgewogene, salz-, cholesterin-, fett- und zuckerarme Ernährung. Die Einnahme von Cortisonpräparaten fördert den Appetit, daher behalte ich mein Gewicht immer im Auge. Außerdem verzichte ich auf den Genuss von Grapefruits, da diese meinen Ciclosporinspiegel beeinflussen können. Meine Trinkmenge liegt bei zwei bis drei Litern pro Tag. Kaffee und Tee sind erlaubt, Milch nur in Maßen. Süße Limonaden und Säfte enthalten versteckte Kalorien, daher meide ich sie. Auf Rauchen und Alkohol verzichte

te ich ebenfalls. Früher hatte ich mal Probleme mit Alkohol, aber nun bin ich schon seit Jahren abstinent.

Um mich im täglichen Leben vor Infektionen zu schützen, verzichte ich noch auf die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder fahre nur in Nebenverkehrszeiten. Ist eine Grippewelle im Anmarsch, ziehe ich mich zurück und versuche Menschenansammlungen zu meiden und mich nicht leichtsinnig einer Ansteckungsgefahr auszusetzen.

Was die Hygiene betrifft, so achte ich auf häufiges Händewaschen. Außerdem verwende ich weiche Zahnbürsten, die ich regelmäßig austausche. Bei der Gartenarbeit oder auch beim Hantieren mit Müllsäcken trage ich Gummihandschuhe, um eine Berührung mit Fäulnisregnern zu verhindern. Auch den Kontakt mit Tieren, insbesondere zu Katzen und Papageien, versuche ich zu vermeiden. Meine Zimmerpflanzen sind auf Hydrokulturbasis.

Salat, Obst und Gemüse habe ich schon immer gründlich abgewaschen.

Von intensivem Sonnenbaden sehe ich ab, aber das ist für mich keine Einschränkung, da ich mich bereits vor der Transplantation nie lange in direkter Sonne aufgehalten habe. Sicherheitshalber trage ich trotzdem lange Kleidung, benutze einen Sonnenschutz mit sehr hohem Lichtschutzfaktor mit UVA- und UVB-Filtern.

Führen Sie ein Patiententagebuch?

Damit ich körperliche Veränderungen sofort feststellen kann, bestimme ich täglich Körpertemperatur, Blutdruck, Puls, morgendliches Körpergewicht,

halte einmal wöchentlich die Trink- und Urinmenge fest und dokumentiere alle Werte in einem Patiententagebuch. Außerdem notiere ich täglich meinen gesundheitlichen Allgemeinzustand. Ändern sich meine Werte deutlich, informiere ich sofort das Transplantationszentrum: Als ich bei mir eine Gewichtszunahme festgestellt habe, bin ich sofort mit der Ambulanz in Kontakt getreten. Wie es sich herausstellte waren dies jedoch keine

Fragebogen-Aktion

Ich möchte nochmals an die Abgabe des Fragebogens erinnern, der für uns wichtig ist, um das Programm für die kommenden Jahre nach Euren Wünschen zu gestalten. Dabei möchte ich auch noch darauf hinweisen, dass der Punkt 2 „Ich bin an folgenden Seminarthemen interessiert“ sich nicht auf die Seminarthemen dieses Jahres bezieht, sondern wir von Euch wissen möchten, welche Seminarthemen Euch interessieren, die wir noch nicht im Angebot hatten oder die bereits eine Weile zurückliegen, z. B. Transplantation, Dialyse, Sport, allgemeine Themen oder einzelne Teilbereiche, die Euer besonderes Interesse finden. Je mehr Antworten wir erhalten, desto besser können wir das Programm Euren Wünschen entsprechend planen.

Monika Centmayer

Anzeichen für eine Abstoßung, sondern es handelte sich lediglich um normale Gewichtsschwankungen.

Das Patiententagebuch enthält außerdem Informationen über meine Medikamente und deren Dosierung. Bei meinen Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen lege ich es den Ärzten vor. Auf diese Weise können sie die Funktion der neuen Niere überwachen und eventuell auftretende Komplikationen frühzeitig erkennen.

Wie häufig müssen Sie zu Kontroll- oder Nachsorgeuntersuchungen?

Wer führt diese durch?

Bereits vor meiner Entlassung aus dem Virchow-Klinikum der Charité in Berlin, wurden die Termine für die ersten Nachuntersuchungen und Labortests festgelegt. Danach bin ich zur Rehabilitation in die Müritz-Klinik in Kling überwiesen worden. Die Kontrolluntersuchungen bis zum Ende des ersten Jahres werden normalerweise von der Nachsorgeambulanz des Transplantationszentrums durchgeführt. Da ich weit entfernt von Berlin wohne, erfolgt meine Betreuung zum Teil an der nephrologischen Ambulanz der Uniklinik Magdeburg. Sie arbeitet eng mit dem Transplantationszentrum der Charité zusammen. In den ersten Monaten nach der Transplantation musste ich alle zwei Wochen zu Kontrolluntersuchungen. Jetzt habe ich dort nur noch einmal monatlich einen Kontrolltermin. Im Rahmen dessen sprechen wir über alle Beschwerden und Probleme, die ich habe. Dazu gehören Nebenwirkungen durch die Medikamenteneinnahme, wie beispielsweise Durchfall. Zu Nachsorgeuntersuchungen ins Transplantationszentrum muss ich jetzt nur noch vierteljährlich. Die Untersuchungen dort sind noch etwas umfangreicher und es kommen auch bildgebende Verfahren zum Einsatz. Um Störungen der transplantierten Niere, wie z.B. eine schleichende Abstoßung rechtzeitig zu erkennen, wurde dort ein Jahr nach der Transplantation eine Gewebeprobe von der Niere entnommen (Nierenbiopsie). Außerdem bin ich in eine Studie des Transplantationszentrums eingebun-

den.

Mussten Sie schon mehrfach Ihre immunsuppressiven Medikamente wechseln oder hat sich nur dessen Dosierung verändert?

Seit der Transplantation erhalte ich Ciclosporin als Immunsuppressivum und musste bisher noch nicht auf ein anderes Medikament umgestellt werden. Die Dosierung konnte nach und nach gesenkt werden: Zu Beginn lag sie bei zweimal 100 mg pro Tag und jetzt bei zweimal 50 mg. Da eine zu hohe Ciclosporindosis die neue Niere angreifen und ihre Leistung senken kann, wird versucht, die Dosierung nicht höher einzustellen, als zum Schutz vor Abstoßungen unbedingt nötig. Eine Abstoßungsreaktion kann man heute jedoch relativ erfolgreich behandeln. Außerdem nehme ich noch Mycophenolat Mofetil sowie Methylprednisolon (Cortison) ein. Beide Medikamente dienen dem Schutz vor Abstoßungsreaktionen. Auf Methylprednisolon konnte noch nicht verzichtet werden, da meine Kreatininwerte noch zu hoch sind.

Hinzu kommen noch eine Reihe von weiteren Medikamenten, die ich gegen Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen und Diabetes einnehmen muss. Herzrhythmusstörungen und Bluthochdruck hatte ich bereits vor der Transplantation.

Hatten Sie schon einmal Probleme mit der Medikamenteneinnahme?

Ich habe einmal vergessen, Ciclosporin einzunehmen. Daraufhin habe ich sofort die Transplantationsambulanz angerufen und mein weiteres Vorgehen mit den Ärzten dort besprochen. Die regelmäßige Einnahme der Medi-

kamente und das Beachten der Dosierung verlangt Disziplin und aktive Mitarbeit. Aber es dient der eigenen Sicherheit, denn die Medikamente sind überlebenswichtig für das Transplantat. Um mir die Medikamenteneinnahme zu erleichtern, verwende ich eine Tablettenbox mit den Fächern morgens, mittags, abends, spät und gehe streng danach vor. Wenn ich verreise oder Tagestouren mache, nehme ich diese Tablettenbehälter in entsprechender Zahl gefüllt mit und weitere in Vorrat, falls ich länger bleibe als vorgesehen.

Haben Sie mit Nebenwirkungen



Bewegungs- und Tanzwochenende in Stuttgart

Es gibt noch eine Menge freie Plätze beim Bewegungs- und Tanzwochenende in Stuttgart. Bitte schickt mir nunmehr bald Eure Anmeldungen, damit wir das weitere Vorgehen planen können.

**Dieter Centmayer
Regionalleiter Baden-Württemberg**

durch die immunsuppressiven Medikamente zu kämpfen?

Ich gehöre zu den wenigen Fällen, bei denen die immunsuppressive Therapie einen bereits vor der Transplantation latent vorhandenen Diabetes zum Ausbruch gebracht hat. Dass dies eintreten könnte, hat man mir aber bereits vor der Transplantation gesagt. In der Transplantationsklinik habe ich gelernt, meinen Blutzucker zu messen, Insulin zu spritzen und meine Ernährung umzustellen.

Die Einnahme von Methylprednisolon

hat bei mir stellenweise zu einer so genannten Pergamenthaut geführt, die das Auftreten von kleineren Blutergüssen begünstigt. Aus diesem Grund hat mein Hautarzt am Virchow-Klinikum mir spezielle Salben verschrieben.

Hatten Sie schon einmal Probleme durch Wechselwirkungen Ihrer Immunsuppressiva mit anderen Medikamenten?

Ja, im Rahmen der Kontrolluntersuchungen wurde festgestellt, dass mein Ciclosporinspiegel angestiegen ist. Dies hätte zu einer Schädigung der Niere führen können. Daraufhin wurden alle meine Medikamente durchgegangen. Dabei wurde festgestellt, dass ein Schlafmittel, das ich gegen Schlafstörungen eingenommen hatte, für die Spiegelhöhung verantwortlich war. Dies zeigt, dass die Abstimmung der behandelnden Ärzte untereinander sowie mit dem Apotheker zwingend erforderlich ist. Meine jetzige Apotheke, in der ich regelmäßig meine Medikamente kaufe, führt über Computerprogramme einen Abgleich durch, ob sich meine Medikamente mit einem neuen Präparat, z.B. gegen Grippe, Husten, Schnupfen oder Allergie vertragen. Im Zweifelsfall wird einer meiner Ärzte kontaktiert. Außerdem werde ich immer von der gleichen Apothekerin betreut.

Ist es bei Ihnen schon mal zu Abstoßungsreaktionen der neuen Niere gekommen?

Ja, bei einer routinemäßigen Nierenbiopsie wurde festgestellt, dass ich eine Abstoßungserscheinung hatte.

Sie hat sich jedoch nicht durch die typischen Erscheinungszeichen angekündigt, sondern ist schleichend erfolgt. Daraufhin war ich eine Woche im Transplantationszentrum und erhielt eine Infusion mit Cortison (Methylprednisolon) in hoher Dosis bis meine Kreatininwerte sich wieder normalisiert hatten.

Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen

- **Bestimmung von Körpergewicht und -temperatur**
- **Pulsmessung**
- **Regelmäßige Überwachung des Blutdrucks**

Einige Immunsuppressiva können zur Erhöhung des Blutdruckes beitragen. Dieser kann die kann bei Nierentransplantierten ungünstige Auswirkungen auf die Nierenfunktion haben.

- **Harnanalyse**
Der Urin wird auf Blut, Eiweiß und Infektionsanzeichen untersucht.
- **Blutuntersuchungen**
Sie geben Aufschluss über Infektionen oder veränderte Funktionen anderer Organe. Manche immunsuppressiven Medikamente haben eine knochenmarktoxische Wirkung, was auch zu einer Reduktion der Leukozyten (weißen Blutkörperchen) auswirkt.
- **Überprüfung der Nierenfunktion**
Anhand des Kreatinin- und des Harnstoffwertes im Blut wird die Funktionsfähigkeit

der Niere überwacht.

- **Kontrolle der immunsuppressiven Therapie**
Zur Überwachung der immunsuppressiven Therapie wird der Wirkstoffspiegel des Immunsuppressivums im Blut überprüft.
- **Kontrolle des Blutzuckers**
Einige Immunsuppressiva können eine Zuckerunverträglichkeit (Diabetes) fördern. Erhöhte Blutzuckerwerte können das Transplantat schädigen.
- **Untersuchung des Serumcholesterins und weiterer Fettwerte**
Durch die Immunsuppressiva sowie durch blutdrucksenkende und entwässernde Medikamente können Fettstoffwechselstörungen verursacht werden.
- **Ultraschalluntersuchungen**
Sie dienen dazu, um eventuelle Veränderungen in der Größe, Struktur und Durchblutung des Transplantats zu erkennen.
- **Neurologische Untersuchungen**
Einige Immunsuppressiva können die Nerven schädigen, was zu Zittern, Kopfschmerzen, Schwindel oder Missempfindungen und Taubheitsgefühlen an den Gliedmaßen führen kann.
- **Messung der Knochendichte**
Von verschiedenen Immunsuppressiva, insbesondere von Cortison, ist bekannt,

dass sie die Knochenbrüchigkeit (Osteoporose) begünstigen können.

- **Röntgen der Lungen**
- **Belastungs-EKG, Echokardiogramm**
- **regelmäßige Augenarztbesuche**
Durch die Transplantation kann sich in den ersten drei bis sechs Monaten die Sehschärfe verändern und eine neue Brille notwendig werden. In seltenen Fällen können durch die Einnahme von Cortisonpräparaten Augenkrankheiten wie Grauer und Grüner Star ausgelöst werden. Daher sollte der Augenarzt alle Medikamente, insbesondere die eingesetzte Kortisondosis kennen.
- **regelmäßige Zahnarztbesuche**
Manche Immunsuppressiva können zu einem verstärkten Zahnfleischwachstum führen. Daher sollte der Zahnarzt über Einnahme der Medikamente informiert sein. Umgekehrt sollten geplante Eingriffe beim Zahnarzt frühzeitig dem Transplantationszentrum mitgeteilt werden.
- **mindestens ein jährlicher Hautarztbesuch**
Durch die Einnahme von Immunsuppressiva ist das Risiko für Krebserkrankungen und Infektionen erhöht. Die Haut ist besonders. Daher sollte ein konsequenter Sonnenschutz beachtet werden und regelmäßige Vorsorgeun-

tersuchungen bei transplanta-
tionsmedizinisch erfahrenen
Hautärzten erfolgen. Ver-
mehrtes Haarwachstum so-
wie Pilzinfektionen, können
ebenfalls Folge der Medika-
mente sein.

- **halbjährliche gynäkologi-
sche Untersuchungen**

Die Wahl des Verhütungsmit-
tels ist unbedingt mit dem
Arzt abzusprechen. Eine
Schwangerschaft im ersten
Jahr nach der Transplantation
sollte möglichst vermieden
werden. Danach ist es wieder
möglich ein Kind zu bekom-
men. Der Kinderwunsch sollte
jedoch mir dem Arzt bespro-
chen werden.

- **Prostata-Untersuchung**

Männer sollten regelmäßig zu
Vorsorgeuntersuchungen ge-
hen. Häufig bessert sich mit
der Lebensqualität und der
effektiveren Entgiftungsfunkti-
on des Transplantates im
Vergleich zur Dialyse auch
die Libido und die einge-
schränkte Sexualität. Die Ein-
nahme von Potenzmitteln ist
unbedingt mit dem Arzt abzu-
sprechen.

Erste Anzeichen einer Abstoßungs- reaktion

- Abnahme der täglichen Harn-
ausscheidung
- erhöhte Körpertemperatur
- Anstieg des Körpergewichts
- Anstieg des Blutdrucks
- Unwohlsein, erkältungs- und

grippeähnliche Symptome

- Anstieg des Kreatininwertes
 - Schmerzen oder ein Span-
nungsgefühl im Transplantat
- Ödeme in den Beinen

Pressespiegel



Quelle: Ärzte Zeitung 27.01.2005

Mehrheit der Ärzte ist für Organ- spenden

KÖLN (dpa). Die Bereitschaft von
Ärzten zur Organspende liegt weit ü-
ber dem Durchschnitt der Bevölke-
rung. Das ergab eine gestern veröf-
fentlichte repräsentative Umfrage der
Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung in Köln unter 200 nieder-
gelassenen Medizinern.

Über 80 Prozent der Ärzte stehen
dem Thema positiv gegenüber, fast
die Hälfte hat einen Organspende-
ausweis, im Vergleich zu zwölf Pro-
zent der Allgemeinbevölkerung. 89
Prozent der Ärzte sind bereit, als An-
sprechpartner für Patienten zu die-
sem Thema zur Verfügung zu stehen.
80 Prozent der Befragten halten es
für möglich, ihre Patienten zu einer
eigenen Entscheidungsfindung zu

Quelle: Ärzte Zeitung 27.01.2005

Union fordert mehr Geld für Klini- ken bei Organspenden

Aufwand wird mit Fallpauschalen un-
zureichend vergütet

BERLIN (hak). Die Union hat eine
höhere Aufwandsentschädigung für
Krankenhäuser bei Postmortalspen-
den gefordert.

Pro Klinik sollte ein Verantwortlicher
für Organspenden benannt und des-
sen Beratungsgespräche bezahlt wer-
den, erklärte die gesundheitspoliti-
sche Sprecherin der Fraktion CDU/
CSU Annette Widmann-Mauz zusam-
men mit den Mitgliedern der Enquete-
Kommission "Ethik und Recht der mo-
dernen Medizin", Thomas Rachel und
Julia Klöckner, gestern in Berlin. Im
neuen Vergütungssystem der Kliniken
seien die Leistungen eines Krankenh-
auses bei einer Organspende unzu-
reichend abgebildet.

Der Bundesregierung warfen die drei
Unionsabgeordneten Konzeptlosigkeit
im Kampf gegen die mangelnde Be-
reitschaft der Bevölkerung zur Organ-
spende vor. So sei nicht zu erklären,
warum die Bundesmittel für die Auf-
klärungsarbeit der Bundeszentrale für
Gesundheitliche Aufklärung in der
Zeit von 1998 bis zum Jahr 2004 auf
ein Viertel reduziert worden sind.

**Organspende gehöre als Thema in
Lehrpläne und Führerscheinprü-
fungen, so die Abgeordneten.
Krankenkassen sollten Versicherte
regelmäßig dazu ansprechen. Die
geplante elektronische Gesund-
heitskarte könnte als Datenträger
für einen Organspendeausweis ge-
nutzt werden. Laut Antwort der Re-
gierung auf eine Anfrage der Union
standen Ende 2004 11 933 Patien-
ten in Deutschland auf der
Transplantations-Warteliste.**

Quelle: Ärzte Zeitung 25.01.2005

An AVK als Risikofaktor für Infarkt und Apoplex wird zu selten gedacht

*Patienten mit arterieller
Verschlusskrankheit profitieren beson-
ders von Clopidogrel*

HAMBURG (grue). Patienten mit arte-
rieller Verschlusskrankheit haben ein

hohes Risiko für Herzinfarkt, ischämischen Schlaganfall und Tod. Für die Prävention eignet sich Clopidogrel besser als Acetylsalicylsäure (ASS), sagt Professor Dirk Sander von der Neurologischen Klinik der Technischen Universität München.

Nach Angaben von Sander traten in der CAPRIE-Studie mit dem Thrombozytenfunktionshemmer Clopidogrel bei Patienten mit Gefäßerkrankungen 8,7 Prozent weniger Herzinfarkte und Schlaganfälle auf im Vergleich zur Therapie mit ASS.

Deutlicher ist der Unterschied bei Patienten mit bereits symptomatischen Gefäßerkrankungen ausgefallen, wie Sander auf einer Veranstaltung von Bristol-Myers Squibb (BMS) in Hamburg berichtet hat. Das Risiko für atherothrombotische Komplikationen in den nächsten drei Jahren sei in dieser Patientengruppe mit Clopidogrel verglichen mit ASS um bis zu zwölf Prozent geringer gewesen, sagte Sander. Zu der Gruppe gehörten zum Beispiel Patienten mit arterieller Verschlusskrankheit (AVK).

"An eine AVK als Risikofaktor für weitere Schlaganfälle oder Infarkte wird aber zu selten gedacht", warnte Sander. Dabei sei die Gefäßkrankheit über die Bestimmung des Knöchel-Arm-Indexes leicht zu diagnostizieren. Der ermittelte Punktwert korreliere eng mit dem Fünf-Jahres-Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse und Tod.

Für die exakte Risikobeurteilung sei auch die Bestimmung der Intima-Media-Dicke der Karotisarterie hilfreich, so Sander. Der Normalwert ist altersabhängig und sollte bei über 60jährigen einen Millimeter nicht übersteigen. "Mit jeder Zunahme der Innenwanddicke um 0,1 Millimeter steigt das relative Gefäßrisiko um 16 Prozent", sagte Sander.

Intima-Media-Dicke und Knöchel-Arm-Index seien auch wichtige Kriterien für die Wahl des geeigneten Plättchenhemmers in der neurologischen Sekundärprävention. Hochrisikopatienten profitierten nachweislich am meisten von Clopidogrel profitieren, sagte Sander.

Quelle: Ärzte Zeitung 25.01.2005

Neues Hormon entdeckt, das den Blutdruck erhöht

BERLIN (ddp). Wissenschaftler der Charité in Berlin haben ein Hormon entdeckt, das Blutgefäße verengt und so den Blutdruck erhöht. Bei dem Hormon handele es sich um das Nukleotid Uridin-Adenosin-Tetraphosphat, berichtet das Forscherehepaar Dr. Joachim und Vera Jankowski in der aktuellen Ausgabe der Zeitschrift "Nature Medicine".

Beide konnten mit ihrer Arbeitsgruppe nachweisen, daß das Hormon von den Endothelzellen produziert und ins Blut abgegeben wird, um dort auf die Muskelzellen der Gefäßwand zu wirken.

Möglicherweise sei das Hormon eine Ursache für Hypertonie, sagte der Direktor der Medizinischen Klinik IV am Charité-Campus Benjamin Franklin, Professor Walter Zidek. Jetzt soll geprüft werden, ob die Hormonkonzentration bei Bluthochdruckpatienten krankhaft erhöht ist. Zugleich wollen die Forscher ein Gegenspieler-Hormon im Labor entwickeln, das die Engstellung des Gefäßes wieder aufheben kann.

Die Ursache für eine krankhafte Überhöhung des Blutdrucks ist nach wie vor ungeklärt. In Deutschland haben in der Bevölkerung nach Charité-Angaben 60 Prozent der Männer und 40 Prozent der Frauen im Alter zwischen dem 25. und 74. Lebensjahr Hypertonie.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 20.01.2005

Wenn die Nieren akut versagen, hilft ein neues Blutwäscheverfahren

Im Blickpunkt einer Expertentagung der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg am 20. Januar 2005 steht ein neues Dialyseverfahren: Die so genannte "slow extended daily dialysis" (SLEDD). Sie ist ein Kompromiss zwischen Langzeit- und Kurzzeitverfahren, mindestens ebenso effektiv wie diese Verfahren und bietet den Patienten erhebliche Vorteile. Bei der Heidelberger Tagung "Aktuelle Therapieformen des akuten Nierenversagens auf der Intensivstation" werden Vorzüge und Nachteile der verschiedenen Dialyseverfahren präsentiert.

Mehr Infos: <http://idw-online.de/pages/de/news97599>

Quelle: Ärzte Zeitung 20.06.2004

Kontaktbörse für Patienten

Online-Portal vermittelt auch Begleitung für die Reise

NEU-ISENBURG (Smi). Menschen mit chronischen Erkrankungen haben es oft schwer, einen Partner zu finden. Hier wollen die Betreiber der ersten bundesweiten Online-Kontaktbörse für Patienten Abhilfe schaffen.

Unter www.papasu.de bietet die kostenlose Plattform nicht nur chronisch Kranken, sondern auch gesunden Bundesbürgern die Möglichkeit, den Partner fürs Leben, neue Freunde oder auch nur eine nette Begleitung für die nächste Reise zu finden.

Initiator der Kontaktbörse ist der Gründer und 1. Vorsitzende der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe NRW, Jörg Brosig. Unterstützt wird das Online-Angebot von Ortho Biotech / Division of Janssen-Cilag GmbH.

Weitere Informationen findet Ihr unter www.papasu.de

Quelle: Ärzte Zeitung 19.01.2005

Herzverpflanzung trotz ungleicher Blutgruppen

MÜNCHEN (eb). Erstmals in Deutschland ist am Münchner Klinikum Großhadern die Transplantation zweier Herzen trotz unterschiedlicher Blutgruppen von Spender und Empfänger gelungen.

Operiert wurden zwei fünf und sieben Monate alte Säuglinge, deren Antikörper gegen die Spender-Blutgruppe zuvor entfernt wurden. Einer der Säuglinge werde in diesen Tagen nach Hause entlassen, so ein Sprecher der Klinik.

Die Herz-Operationen wurden bereits am 14. Dezember und in der Nacht vom 22. auf den 23. Dezember gemacht. Bereits 2004 wurde in Freiburg, wie die "Ärzte Zeitung" berichtet hat, erfolgreich eine Niere trotz Blutgruppenunterschiede verpflanzt.

Quelle: Ärzte Zeitung 13.01.2005

Schmerztherapie bei Nierenkranken

Dosis von Buprenorphin und Tilidon muß nicht an Nierenfunktion angepaßt werden

LEIPZIG (grue). Das Opioid Buprenorphin wird überwiegend über die Leber ausgeschieden und kann deswegen bei nierenkranken Schmerzpatienten ohne Dosisanpassung verordnet werden.

Häufig angewendete Opiode wie Morphin, Oxycodon und Tramadol müssen bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion vorsichtig dosiert werden, weil sich bei verzögerter Elimination das Risiko für unerwünschte Arzneimittelwirkungen erhöht. Anders verhält es sich mit Buprenorphin (Transtec®) und Tilidin/Naloxon. Diese Substanzen können in normaler Dosierung angewendet werden.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2005/01/13/004a1403.asp?cat=/medizin/schmerz>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft

Lebensspende als Weihnachtsgeschenk

2.000. Nierentransplantation an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg / 1967 fand die erste Nierenübertragung in Heidelberg statt An der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg konnte jetzt die 2.000. Nierentransplantation gefeiert werden. "Als vorgezogenes Weihnachtsgeschenk" erhielt der 62jährige Günter Jüngling aus Schwetzingen eine Niere von seiner Ehefrau Hanna; seit drei Jahren musste er dreimal wöchentlich an die Dialyse. Beide haben den Eingriff gut überstanden und freuen sich jetzt auf unbeschwerte Weihnachtstage.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news95137>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 14.12.2004

Klinische Forschergruppe genehmigt: Neue Therapien gegen Hepatitis-C mit Hilfe der Biomathematik und Bioinformatik

Koordinator der neuen Forschergruppe ist Professor Dr. Stefan Zeuzem, Direktor der Klinik für Innere Medizin II des Universitätsklinikums des Saarlandes und international ausgewiesener Experte auf dem Gebiet virusbedingter Lebererkrankungen. Maßgeblich an den insgesamt acht wissenschaftlichen Teilprojekten beteiligt ist das Zentrum für Bioinformatik der UDS, insbesondere die Abteilung Bioinformatik und Angewandte Algorithmik des Max-Planck-Instituts für Informatik unter der Leitung von Professor Dr. Thomas Lengauer.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news94470>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 09.12.2004

Zehn Minuten für die Organspende

Universitätsklinikum Heidelberg

Anonyme Internet-Umfrage analysiert Beweggründe für oder gegen Organspende / Projekt der Abteilung Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Heidelberg

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news94106>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 09.12.2004

Durch Urintest Nierenversagen vorbeugen

Bei etwa 15 Prozent der Dialysepatienten

hätte sich das Nierenversagen nicht entwickeln müssen - davon ist Professor Dr. med. Manfred Weber, Chefarzt der Medizinischen Klinik I, Kliniken der Stadt Köln, überzeugt. Bei weiteren 30 bis 40 Prozent hätte sich die Blutwäsche noch Jahre bis Jahrzehnte hinauszögern lassen, wenn die Nierenerkrankung rechtzeitig erkannt und konsequent behandelt worden wäre. Mit flächendeckenden Früherkennungsprogrammen könnte die Zahl zukünftiger Dialysepatienten drastisch gesenkt und viel menschliches Leid vermieden werden, sagt Professor Weber, der vor kurzem den Vorsitz der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) übernommen hat und Präsident des Internistenkongresses 2005 ist.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news93928>

Termine



- **25. – 27.02.2005** Regio Ba-Wü: **Tanzwochenende Stuttgart**
- **06.03.2005** Regio Ba-Wü: **Teilnahme Selbsthilfetag Calw-Altburg**
- **01. – 03.04.2005** DD e. V.: **Tag der Arbeitskreise Mainz**
- **07. – 10.04.2005** Seminar **Alternative Medizin und Mitgliederversammlung Biedenkopf**
- **05. – 08.05.2005** DSD/DSVO: **Deutsche Sportmeisterschaften für Organtransplantierte und Dialysepatienten Weilburg/Hessen**
- **27.-29.05.2005** DD e. V.: **Bundesdelegiertenversammlung und 30 Jahre DD e. V. Mainz**

- **04.06.2005 Tag der Organspende**
- **23. – 26.06.2005 Seminar: Recht & Soziales Bamberg**
- **16. – 24.07.2005 DSO/DSD: Sommer-Weltspiele Kanada**
- **06. – 07.08.2005 Regio Ba-Wü: Sport- und Grillfest Schwarzwald**
- **28.08. – 04.09.05 Aktiv- und Wellnesswoche**
- **16. – 18.09.2005 1. Deutschlandweiter Jugendworkshop Flirten – Partnerschaft – Tanzen Fulda**
- **25.09. – 01.10.05 Nierenwoche**
- **25.09.2005 Regio Ba-Wü: Vortragsnachmittag Organspende im Rahmen der Nierenwoche**
- **20. – 23.10 Seminar: Berufliche Rehabilitation & Erwerbsminderungsrente Hamburg**
- **23. – 27.10.2005 Städtetour Hamburg**

Spruch des Monats

Geduld ist die Kraft, mit der wir das Beste erlangen.

Konfuzius
chinesischer Philosoph
(551 - 479 v. Chr.)

IMPRESSUM

Juni-News ist die monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Redaktion: Martin Müller

Layout: Martin Müller nach einer Idee von Paul Dehli

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

Autoren dieser Ausgabe:

Paul Dehli
Monika Centmayer
Dieter Centmayer

Redaktionsanschrift:

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.
Klausnerstr.8
66115 Saarbrücken
Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829
E-Mail: Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de

Spendenkonto:

Konto-Nr. 4798929
BLZ: 60651070
Bei der Kreissparkasse
Pforzheim - Calw