



Junge Nierenkranke  
Deutschland e.V.

## Themen dieser Ausgabe

### **Transplantation mit minderwertigen Organen! Wer möchte das?**

Bericht von Martin Müller

---

### **Beschwerdebrief an die Deutsche Stiftung Organtransplantation DSO** Monika Centmayer Vorsitzende

---

### **Bericht von der Delegiertenver- sammlung und 30- Jahr-Feier des Dialysepatienten Deutschlands e. V.** Von Monika Centmayer



***Einladung  
zum***



**Grillfest in Wildberg am  
13. & 14 August**

**Anmeldung schnellstmöglich bei  
Dieter & Monika Centmayer**

**+++ JUNI - NEWS +++**

Ausgabe Juni/ Juli 2005

## Vorwort



### Erinnerungen

Bei einem Besuch eines Seminars, auf das Monika und ich eingeladen waren, hielt Monika einen Vortrag. Dieser Vortrag begann mit einer Reise in die Vergangenheit ihrer Dialyseanfänge.

Sie erzählte davon, dass die Dialysebehandlung von damals mit der Behandlung von heute nicht zu vergleichen ist.

Statt Fresenius 4008 gab es die gute alte Drake Willoc. Statt Maßeinstellungen gab es stündliches wiegen und da Bicarbonat noch nicht verwendet wurde, haben wir uns die Seele aus dem Leib gekotzt. Auch bei der Punktion verweigerte sie sich nach dem eine Ärztin 8 mal daneben gestochen hat und ihr Arzt zu ihr sagte "Monika, dass dich jemand so quält, brauchst Du Dir nicht gefallen zu lassen. Du darfst auch nein sagen." So kam es bei ihr dazu, dass sie auch mal eine Punktion verweigerte.

Bei dieser Zeitreise kamen bei mir Erinnerungen wieder zum Vorschein die für mich schon fast in Vergessenheit geraten waren.

An die alte Drake Willoc, das stündliche wiegen, an das Erbrechen, an 12 Stunden Dialyse und vor allem an die Schwierigkeiten meiner Punktion konnte ich mich wieder sehr gut erinnern.

So sind mir zum Beispiel wieder viele Situationen der Punktion eingefallen, die damals für mich und sicher auch für andere in meinem Alter sehr schlimm zu erleben waren. Ich hatte eine panische Angst vor der Punktion und das konnte jeder lautstark von mir hören. In der Kinderklinik in Hei-

delberg hatte man aber Zeit so auf mich einzugehen, dass grobe Gewalt für die Punktion nicht nötig war.

Später musste ich wegen der großen Entfernung nach Heidelberg in einer kleinen saarländischen Provinzklinik die eine Dialyseeinrichtung hatte, dialysieren. Dort lag nun ein kleiner neunjähriger Junge ganz alleine in einem Zentrum für Erwachsene bei alten Leuten und wurde von Personal betreut, das, so denke ich heute noch, mit einem Kind an der Dialyse überfordert war. Außer meiner Mutter war da keiner, mit dem ich spielen oder reden konnte. Auch die schulische Leistung litt darunter sehr, da ich erstens lernfaul war und zweitens keine Konkurrenz hatte, an der ich mich schulisch messen konnte. Die Kinder in der Schule waren ja gesund und für mich sozusagen außer Konkurrenz. Mir fehlten in dieser kleinen Klinik Ansprechpartner, Dialysefreunde und vieles mehr. Die dadurch entstandene Unzufriedenheit zeigte sich in Aggressionen und der Verweigerung der Dialysepunktion.

Da ich in einer Erwachsenenendialyse dialysiert wurde, die keine Erfahrungen mit Kindern hatten, lief eine Punktionsverweigerung fast immer gleich ab: Drei Mann knieten über mir und drückten mich, der die Station zusammenschrie, ins Bett, so dass eines meiner Elternteile oder ein Arzt stechen konnte. Das war für mich damals der blanke Horror und auch heute habe ich noch ein mulmiges Gefühl, wenn ich daran denke.

Heute arbeiten in der Privatdialyse, in der ich dialysiere, noch zwei schon ältere Pfleger und eine Schwester mittleren Alters die diese Zeit noch mitbekommen haben. Wenn bei uns neues Personal eingestellt wird, gehören zur Grundausbildung dieser Pflegekräfte die Geschichten vom kleinen schwierigen Martin. Dabei wird auch gelacht. Ich persönlich lache zwar heute mit, aber eigentlich, wenn ich an die Angst von damals denke, vergeht mir das Lachen innerlich ganz schnell. Damals wäre es sicher besser für mich und meine Zukunft gewesen, man hätte mich in einer Kinderdialyse mit psychologischer Betreuung belassen.

So kamen für mich noch sehr viele weitere Erinnerungen zum Vorschein. Wie ich z.B. nach 10 Stunden in Heidelberg einen Blutalkoholspiegel von 0,8 Promille hatte, weil ich zu Hause

heimlich Alkohol getrunken habe. Ein anderes Mal hatte ich eine Salmonellenvergiftung, weil ich das heilige Wasser meiner Oma getrunken habe, dass Sie 15 Jahre zuvor aus Lourdes mitgebracht hatte. Der Durst und das Nichts Trinken dürfen trieb mich sogar dazu bei meinen Nachbarn in den Keller einzubrechen und eine Flasche Sprudel zu stehlen und das schon als neunjähriger!

Ich denke es gibt viele von uns, die ähnliche Erfahrungen mit dem Durst, Punktion, Dialyse oder Transplantation gemacht haben. Wenn ihr wollt, könnt ihr das gerne mal für die Juni-News zusammenfassen.

Auch wenn die Zeiten oft für uns damalige Kinder schlimm waren, so gibt es doch Dinge, an die man sich auch gerne zurückerinnert. Ich bin froh, dass es Monika mit ihrem Vortrag gelungen ist, so einiges wieder bei mir in Erinnerung zu bringen.

Eine Zusammenfassung des Seminars das wir in Essen besucht haben könnt ihr in den nächsten Juni-News lesen.

Was erwartet euch außer meinen Erinnerungen noch in den aktuellen Doppelausgabe der Juni-News? Ein Bericht vom der Delegiertenversammlung des DDeV. und eine Erklärung zum Thema minderwertige Organe sowie einen Brief in diesem Zusammenhang an die DSO.

Ich wünsche Euch allen viel Spaß beim Lesen!

*Martin Müller*

---

### **Transplantation mit minderwertigen Organen! Wer möchte das?**

Liebe Mitglieder,

vor dem Hintergrund mangelnder Organ spendebereitschaft wurde im April 2004 die Richtlinie für die Organvermittlung zur Nierentransplantation überarbeitet und geändert.

Der Gesetzgeber hat damit die Möglichkeit geschaffen, dass auch minderwertige Organe vermittelt werden dürfen. Das bedeutet für Patienten, die auf der Warteliste für eine Niere stehen, dass sie damit rechnen können, ein Organ von Spendern zu be-

kommen, die schon mal an einer schwerwiegenden Krankheit gelitten haben. Die Gefahr bei solchen Organen ist, dass die Spender mit den Krankheitserregern von Virushepatitis, bakteriellen Infektionen, Meningitis (ansteckende Hirnhautentzündung), bösartigen Tumoren und vieles mehr in ihrem Leben infiziert waren. Ob diese Erreger mit der Transplantation übertragen werden und durch die Immunsuppressionstherapie wieder aktiv werden können, kann zur Zeit nicht wirklich ausgeschlossen werden. Somit besteht die Gefahr, nach einer erfolgreichen Transplantation an einer schweren Krankheit zu erkranken. Auch die Organe von Drogenabhängigen dürfen nach dieser Gesetzesänderung zur Transplantation freigegeben werden.

Diese Organe dürfen aber nur an die Patienten weitervermittelt werden, die zuvor ausdrücklich einer minderwertigen Organtransplantation zugestimmt haben. Die Kliniken gehen dabei verschiedene Wege. In Jena und Regensburg z.B. müssen die Patienten bei der Anmeldung zur Transplantation schriftlich festlegen, welche Art Organe sie haben möchten, qualitativ hochwertige oder minderwertige Organe. Meist sind diese Schreiben so formuliert, dass man im Anschluss überhaupt keine Möglichkeit mehr hat Schadensansprüche geltend zu machen, da man selbst schuld ist, wenn man solche Organe annimmt und man darüber informiert wurde, welche Gefahren bestehen. Es wird suggeriert, dass durch die Transplantation eines minderwertigen Organs ein Vorteil entsteht, nämlich eine kürzere Wartezeit. Ob die Wartezeit tatsächlich kürzer ist, ist unbewiesen, und ob eine evtl. kürzere Wartezeit das Risiko, eine weitere Krankheit zu bekommen, die Lebensqualität erhöht, muss jeder für sich selbst entscheiden. Nicht alle Kliniken haben so einen Fragebogen für ihre Patienten. Die meisten Kliniken gehen bisher den Weg, dass die Transplanteure vor Ort entscheiden, welches Organ für welchen Patienten zumutbar und richtig ist.

Der Vorstand des Junge Nierenkranke Deutschland e. V. hat eine sehr kritische Meinung zur Transplantation von minderwertigen Organen und empfiehlt seinen Mitgliedern sich in ihren Transplantationszentren darüber genau zu informieren.

Es bestehen andere Möglichkeiten,

die Organspende in Deutschland zu steigern, ohne die Gesundheit der Patienten aufs Spiel zu setzen. Die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) und die Krankenkassen sollten dafür sorgen, dass die Kliniken mit Intensivbetten ihrer Meldepflicht von potentiellen Organspendern nachkommen.

Der „Junge Nierenkranke Deutschland e. V.“ hat nach Bekanntwerden der Gesetzesänderung reagiert und dem Dachverband Dialysepatienten Deutschlands e. V., jetzt Bundesverband Niere, einen Handlungsvorschlag gemacht sowie einen Beschwerdebrief an die DSO (in dieser Ausgabe) geschickt.

Solltet Ihr noch Fragen zu diesem Thema haben, so könnt Ihr gerne Monika, Joachim oder mich dazu anrufen.

Martin Müller

## Beschwerdebrief

An die  
**Deutsche Stiftung  
 Organtransplantation  
 Hauptverwaltung, Stiftungsrat  
 Herrn Prof. Kirste  
 Emil von Behring-Passage**

63263 Neu-Isenburg

04. Juli 2005

Sehr geehrter Herr Kirste,  
 sehr geehrter Herr Prof. Haverich,  
 sehr geehrte Damen und Herren,

bei der Bundesdelegiertenversammlung des Dialysepatienten Deutschlands e. V. wurden wir von der Änderung der Organspenderichtlinie zum Thema „schwer vermittelbare Organe“ unterrichtet.



# Einladung

# Zur Wellnesswoche vom 26.08 bis 04.09.05 in Bad Füssen

Programm:

Je 7:30 Uhr Morgengymnastik mit Stretching, 25 Minuten

Je 10:30 Uhr Nordic Walking unter Anleitung einer Sportlehrerin, 45 Minute

Je 11:30 Uhr Entspannungs-Übung (Autogenes Training oder Muskelentspannung)

1x Morgenwanderung

1x Nachmittagswanderung

1x Ernährungsvortrag

Tägliche Benutzung des Aktivariums mit Sauna, Dampfbad, Bewegungsbad mit Gegenstromschwimmanlage, Hydro- Massage, Whirl-Area.

Es ist möglich, auf eigene Kosten oder auf Rezept einzelne Wellness-, Massage oder beauty- Behandlungen oder physikalische Therapien hinzuzubuchen.

Anmeldung bis Spätestens 01.08.05



Preise für Ordentliche Mitglieder:

EZ „Kneip“	342,00 €
DZ „Kneip“	331,50 €
EZ „Lechfall“	443,50 €
DZ „Säugling“	426,00 €

Fördermitglieder und Nichtmitglieder

EZ „Kneip“	442,00 €
DZ „Kneip“	431,50 €
EZ „Lechfall“	543,50 €
DZ „Säugling“	526,00 €



Die sogenannten schwer vermittelbaren Organe aus der postmortalen Organspende sind Organe von Menschen, die eine schwere Krankheit durchlitten haben oder an einer schweren Krankheit verstorben sind und somit sind diese Organe „kranke“ Organe.

Der Junge Nierenkranke Deutschland e. V. ist sich einig, dass wir solche Organe nicht wollen. Die Transplantation eines solchen Organs bedeutet ggf. den Tausch einer schweren Krankheit gegen eine noch schlimmere Krankheit. Dies kann und darf nicht Sinn der Organtransplantation sein.

Mit der Änderung der Organspende-richtlinie soll ein Nachteil für Organempfänger, nämlich die lange Wartezeit, mit einem weiteren Nachteil, nämlich kranke Organe, ausgeglichen werden. Dies kann auf keinen Fall akzeptiert werden. Bei der Organspende/transplantation geht es um das Leben und die Lebensqualität von vielen Tausenden Menschen. Sinn und Zweck einer Nierentransplantation ist die Verbesserung der Lebensqualität. Hierzu fordern wir die Transplantation ausschließlich von gesunden Organen, um bestmögliche Ergebnisse zu erzielen.

Die Ursache für dieses ganze Dilemma sehen wir in der fehlenden Umsetzung des bisherigen Transplantationsgesetzes. Die Umsetzung des Transplantationsgesetzes bezüglich Aufklärung über Organspende sowie Meldung und Vermittlung von postmortalen Organen ist die explizite Aufgabe der DSO.

Der fahrlässige Umgang mit dieser Verantwortung, wie dies bisher geschehen ist, kann und darf so nicht weitergehen.

Die weitere Forcierung der Lebendspende bringt überhaupt keinen Nutzen, wie die Zahlen der letzten Jahre zeigen. So haben zwar die Lebendspendezahlen zugenommen, parallel dazu sind jedoch die postmortalen Spenden zurückgegangen bzw. stagnieren.

Die Lebendspende darf auch gar nicht von der DSO gefördert und forciert werden. Denn jeder Mensch hat laut Artikel 2 (2) des Grundgesetzes ein Recht auf körperliche Unversehrtheit.

Eine Forcierung der Lebendspende bedeutet auch einen Verstoß gegen dieses Grundrecht.

Sie müssen sich die Frage stellen lassen, ob die DSO in ihrer Funktion nicht längst überholt ist, wenn als Ergebnis Ihrer Arbeit oder Ihrer nicht erledigten Arbeit die postmortale Organspende stagniert bzw. rückläufig ist und sich die Situation für Menschen auf der Warteliste für eine Transplantation zusehends verschlechtert.

Der Junge Nierenkranke Deutschland e. V. fordert, dass die Richtlinie zur Verwendung von schwer vermittelbaren Organen wieder zurückgenommen wird.

Des Weiteren fordern wir Sie auf, endlich Ihrer Arbeit nachzukommen, nämlich die Förderung und dem Ausbau der postmortalen Organspende von gesunden Organen, indem Sie für die Umsetzung des Transplantationsgesetzes in allen Kliniken mit Intensivbehandlung sorgen.

Hochachtungsvoll

Junge Nierenkranke  
Deutschland e. V.

Monika Centmayer  
Vorsitzende

---

***Bericht von der Delegiertenversammlung und 30-Jahr-Feier des Dialysepatienten Deutschlands e. V. vom 27. und 28. Mai 2005 in Mainz***

Der Junge Nierenkranke Deutschland e. V. ist Mitglied im Dachverband für Nierenkranke, dem Dialysepatienten Deutschlands e. V. (DD e. V.). Einmal im Jahr lädt der DD e. V. zur Mitgliederversammlung ein, die dort Delegiertenversammlung heißt. Der Grund dafür ist, dass die Mitglieder des DD e. V. keine natürlichen Personen sind, sondern andere Vereine für Nierenkranke, die wiederum auf regionaler oder Landesebene ihre Mitglieder betreuen. Diese regionalen und Landesvereine entsenden einen Delegierten zur Wahrnehmung der Vereinsinteressen an die Delegiertenversammlung.

Für den Junge Nierenkranke

Deutschland e. V. habe ich als Delegierte diese Interessenvertretung wahrgenommen. Mein Mann Dieter hat mich zur Versammlung begleitet. Um gleich morgens früh dabei sein zu können, sind wir bereits am Freitagabend nach Mainz in den Erbacher Hof angereist, der seit vielen Jahren Haupttagungsstätte für den DD e. V. ist.

Dort angekommen war zuerst einmal Abendessen angesagt. Beim Italiener um die Ecke trafen wir bald erste bekannte Gesichter.

Am Samstag begann die Delegiertenversammlung um 10:00 Uhr. Sie verläuft genau wie eine Mitgliederversammlung, nur aufgrund der Vereinsgröße und der ausführlichen Berichterstattung dauert alles etwas länger. Der Vorsitzende Peter Gilmer berichtete für alle Vorstandsmitglieder von den Aktivitäten und Projekten des DD e. V.

Als Dachverband für alle Nierenkranke beziehen sich die Projekte und Arbeiten des DD e. V. in der Regel nicht nur auf einige wenige Mitglieder, sondern sie sind für alle Nierenkranke. Hier einige Beispiele für die Aktivitäten des DD e. V.:

Eines der bekanntesten Projekte des DD e. V. ist das PSB Niere-Projekt =

### ***Fundsache***

#### ***Eine Eieruhr zum Abnehmen***

Ein kleines schwarzes Ei soll US-Amerikanern jetzt dabei helfen, beim Essen Maß zu halten. Man stellt das batteriebetriebene Objekt namens "Powerseed" während der Mahlzeiten vor sich auf den Tisch und wartet darauf, daß es alle 30 Sekunden ein grünes Lichtsignal aussendet. Dann darf der Benutzer wieder einen Bissen essen, vorher nicht.

Die Essenskontrolle basiert auf dem Fakt, daß der Magen erst nach 20 Minuten weiß, wenn er genug hat. Viel zu lange für Amerikaner, die sich nicht genug Zeit zum Essen lassen. "Powerseed", die Eieruhr zum Abnehmen, kostet umgerechnet etwa 40 Euro. (dpa)

Infos im Internet unter: [www.powerseed.com](http://www.powerseed.com)

Quelle: Ärzte Zeitung 12.07.2005

Psychosoziale Begleitung. Nach der Durchführung einer Studie, die die positiven Auswirkungen der psychosozialen Begleitung chronisch Nierenkranker gezeigt hat, bemüht sich der DD e. V. nun darum, die psychosoziale Begleitung in allen Dialyse- und Transplantationsnachsorgezentren für alle chronisch Nierenkranken zu erreichen.

Ein besonderes Anliegen ist dem DD e. V. auch die Bildung eines Netzwerkes zwischen allen Vereinen und Institutionen, die für chronisch Nierenkranke aktiv sind. Der Grund dafür ist, dass eine Gruppe gleichgesinnter Menschen umso stärker ist je größer sie ist. Mit einem vereinten Netzwerk kann einfach mehr für chronisch Nierenkranke erreicht werden.

Auch die Förderung der Organspende ist eine der großen Aufgaben des DD e. V. Ein Plakat zur Förderung der Organspende, das mit Unterstützung des DD e. V. entwickelt wurde, wurde nunmehr mit einem besonderen Preis, dem xxxpreis, prämiert.

Der DD e. V. ist auch in vielen politischen und medizinischen Gremien aktiv. Dadurch bekommt er geplante oder durchgeführte Änderungen im Gesundheitswesen sehr früh mit und kann versuchen, Entscheidungen zu Gunsten für chronisch Nierenkranke zu beeinflussen. Diese Aktivitäten gehören überwiegend zum Bereich Qualitätssicherung.

So hat es sich ergeben, dass der DD e. V. über die Änderung einer Richtlinie im Organspendegesetz informiert wurde. Das Richtlinie wurde mit Wirkung zum 01.06.2004 dahingehend geändert, dass nunmehr auch Organe von Spendern mit schwerwiegenden vorausgehenden Grunderkrankungen (z. B. Virushepatitis, Meningitis, Krebs) für die Organtransplantation verwendet werden dürfen und sollen.

Leider wurde der DD e. V. in die Änderung dieser Richtlinie nicht mit einbezogen, da im zuständigen Gremium der Vertreter eines anderen Patientenverbandes seine Stimme abgegeben hat und nicht die besondere Situation der Dialysepatienten bedacht hat.

Fest steht, dass die ersten Transplantationskliniken diese Richtlinie bereits umsetzen, indem Sie einen besonderen Patientenvordruck erstellen, der, wenn er vom Patienten unterschrie-

ben wird, die Erlaubnis zur Transplantation eines solchen von einem kranken Spender kommenden Organs darstellt.

Fest steht weiter, dass der DD e. V. und die Delegierten diese Richtlinienänderung, die für alle Transplantationen gilt (Herz, Leber, Niere usw.), für den Bereich der Nierentransplantation als enormen Rückschritt betrachtet und bemüht ist, hier Gegenmaßnahmen einzuleiten.

Jeder Dialysepatient, der mit einem solchen Fragebogen von seinem Transplantationszentrum konfrontiert wird, sollte sich sehr gut die Konsequenzen seiner Unterschrift auf diesem Vordruck überlegen.

Eine Nierentransplantation soll die Lebensqualität für Dialysepatienten erheblich verbessern. Dies ist durch die Transplantation von minderwertigen Organen nicht mehr gewährleistet. Niemand kann gezwungen werden, sich mit der Transplantation eines minderwertigen Organs einverstanden zu erklären. (Weitere Informationen zu diesem Thema folgen).

Einer der Tagesordnungspunkte bei der Delegiertenversammlung war auch die Namensänderung des Dialysepatienten Deutschlands e. V. Die Delegierten stimmten der Namensänderung in „Bundesverband Niere e. V.“ mit dem Untertitel „Selbsthilfe Niere – Prävention, Dialyse, Transplantation –“, zu. Bis zur endgültigen Änderung durch Eintragung in das Vereinsregister wird es allerdings noch einige Zeit dauern. Die Änderung wurde notwendig, da zum einen durch das Wort „Bundesverband“ der Verein an Bedeutung gewinnt und von den wichtigen politischen und medizinischen Gremien besser wahrgenommen wird und zum anderen Transplantierte und Präodialytiker sich in der Vergangenheit durch den auf Dialysepatienten ausgerichteten Namen oft nicht angesprochen gefühlt haben.

Im Rahmen der Delegiertenversammlung wurde am Samstagabend auch das 30jährige Jubiläum zur Gründung des Dialysepatienten Deutschlands e. V. gefeiert.

Die Gospelband „Gospel Inspiration“ eröffnete das Fest mit einem Konzert. Von Vorstandsmitglied Holger Göttmann moderiert folgten Grußworte und Präsentate aus Politik, Medizin und Wirtschaft, z. B. Kuratorium für Dialy-

se und Nierentransplantation e. V., Patientenheimversorgung.. Im Festvortrag lobte die Schirmherrin des DD e. V., Frau Prof. Dr. Maria Böhmer, die großartige Arbeit des Vereins, des Vorstands und im besonderen die Arbeit des Vorsitzenden Peter Gilmer, der diese Arbeit seit über 18 Jahren macht.

Zum Schluss spielte Gospel Inspiration noch mal zu einem einstündigen Konzert auf, bei dem das Publikum begeistert mitsang und mitklatschte.

In einer Liste hatten die Teilnehmer eingetragen, wie lange sie bereits mit der Nierenersatztherapie leben. Insgesamt kamen bei den xxx Teilnehmern rund 1.600 Jahre Nierenersatztherapie zusammen. Dabei kam auch eine größere Gruppe zustande, die schon genauso lange mit der Nierenersatztherapie lebt, wie der DD e. V. existiert.

Dies zeigt, dass die Prognose von damals (5 bis 6 Jahre Überlebenszeit mit Dialyse) durch den Lebenswillen der chronisch Kranken und durch die Fortschritte in der Medizin glücklicher Weise eine Fehlprognose war.

Niemand weiß heute, wie lange man mit der Dialyse, einer Nierentransplantation oder die Therapien im Wechsel überleben kann. Sicher aber ist, dass 30 Jahre Nierenersatztherapie kein Utopie ist, sondern wie die vielen Beispiele gezeigt haben, durchaus realistisch. Um dies zu schaffen ist aber eine hohe Behandlungsqualität bei jeder Nierenersatztherapie absolut notwendig, sowohl bei der Verwendung der Dialysematerialien, der Herkunft von Spenderorganen als auch bei den Medikamenten, der Dialyседauer und Dialyседosis.

Dass es sich lohnt, für die Behandlungsqualität zu kämpfen, merkt man spätestens, wenn man sich in dieser Gruppe der Langzeitpatienten wiederfindet oder ihnen begegnet.

Der Sonntagmorgen brachte neben der Fortführung der Delegiertenversammlung noch einen äußerst interessanten Vortrag von Herrn Dr. Dominik Müller, Arzt an der Charité Berlin, über das Projekt EuReGene (European Renal Genome Projekt). In diesem Projekt geht es um die Grundlagenforschung zum Themenbereich genetischer Nierenerkrankungen.

Insgesamt war die Veranstaltung sehr

informativ. Die Teilnehmer erhielten viele Informationen über die Aktivitäten des DD e. V. und hatten außerdem Gelegenheit, Kontakte zu erneuern und zu intensivieren und somit das Netzwerk für chronisch Nierenkranke zu stärken.

Im Ausblick für das kommende Jahr kündigte Peter Gilmer noch für den 25. bis 28. Mai 2006 ein großes Netzwerktreffen an (Deutsche Meisterschaften – DSVO/DSD (neuer Vereinsname der Kooperation = TransDia) und Delegiertenversammlung DD e. V.), zu dem alle dem DD e. V. angegliederten und verbundenen Vereine eingeladen sein werden.

Ich freue mich schon jetzt auf diese Möglichkeit, alte Bekannte wieder zu treffen und neue Menschen kennen zu lernen.

Junge Nierenkranke Deutschland e. V.  
Monika Centmayer

## Pressespiegel



Quelle: allgemeine Zeitung 09.07.2005

### **Kardinal im Hörsaal dabei**

Neue Staffel "Nachtvorlesung für jedermann" über "Transplantation"

Organspende und Transplantation sind ein vielschichtiges Themenfeld, das deshalb auch die kommende Staffel der "Nachtvorlesung für jedermann" komplett bestimmen wird. Die vier Abende werden sich aus Sicht der Spender, der Empfänger und der Medizin den unterschiedlichen Fragen nähern, die Organtransplantationen aufwerfen. Zur Auftaktveranstaltung am Donnerstag, 14. Juli, um 20 Uhr wird Karl Kardinal Lehmann "Zur Ethik der Organspende und Transplantation" sprechen. Seit vielen Jahren bereits setzt sich der Kardinal für Organspenden und einen offenen Dialog über das Thema Transplantation ein. Lehmann wertete erst kürzlich gegenüber dieser Zeitung die Entscheidung für eine Organspende als "solidarisches Zeichen christlicher Nächstenliebe". Die Nachtvorlesungsgäste werden auch Gelegenheit haben, mit dem Kardinal über Fragen zur Transplantation ins Gespräch zu kommen.

Professor Christian-Friedrich Vahl, Direktor der Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie und Initiator der Nachtvorlesungsreihe, ist es wichtig, dass das bedeutende Thema Organspende über die rein medizinisch, chirurgischen Fragestellungen hinaus in seiner ganzen menschlichen Dimension erfasst wird. "Ich wünsche mir eine umfassende Diskussion, die Chirurgie ist nur ein Teilaspekt." Es ist die fünfte Nachtvorlesungsstaffel, die zusammen mit der Allgemeinen Zeitung ausgerichtet wird. Zuletzt nahmen bis zu 500 Besucher an den Abenden im Hörsaal der Chirurgie (Gebäude 505) teil, wo Medizin informativ und verständlich vermittelt wird. Zum Abschluss gibt es jeweils ein Biergartengespräch vor dem Hörsaalgebäude.

Der übernächste Nachtvorlesungs-

abend wird dann sogar ganz im Biergarten stattfinden. Erstmals verlässt die Veranstaltung das Unigelände für eine "Medizinische Sommernacht", die am 21. Juli im Kulturbiergarten im Zollhafen stattfinden soll. Gespräche mit Transplantationspatienten werden im Mittelpunkt stehen. Am 28. Juli heißt es dann wieder im Hörsaal "Organtransplantation: Standard oder Experiment". Am 4. August schließlich wird es um "Gewebespenden, viel mehr als der kleine Bruder der Transplantation" gehen.

Quelle: der Standart Wien 09. Juli 2005

### **Mocambique: Kinder für Organspende getötet**

Organhandel in Afrika - Immer häufiger werden verstümmelte Leichen aufgefunden

Wien - Im südlichen Afrika, vor allem in Mocambique, werden Kinder getötet, um ihnen Organe zu entnehmen: Diesen Alarmruf formulierte der irische Servitenpater Patrick Carroll bei der Internationalen Missionsstudententagung in Wien.

Laut Carroll verschwinden in Mocambique immer häufiger Kinder; später werden ihre verstümmelten Leichen aufgefunden, sehr oft fehlen Organe. Die Sicherheitsbehörden von Mocambique reagieren auf diese Fälle nicht, daher hat die Ordensgemeinschaft vor einigen Jahren eine umfassende Kampagne gestartet, um die Weltöffentlichkeit aufmerksam zu machen.

Nach Schätzungen der Unicef seien bis zu 1,2 Millionen Kinder weltweit Opfer von Kinderhandel. Es fallen Verschleppung, Kinderarbeit, sexueller Ausbeutung, illegale Adoption und Organhandel darunter. (APA)

Quelle: Ärzte Zeitung 29.06.2005

### **Einem Risikofaktor für Schäden an gespendeten Organen auf der Spur**

### **Entdeckung eines Transportproteins ausgezeichnet**

NEU-ISENBURG (ple). Mit der Hälfte des Galenus-von-Pergamon-Preises 2005 der Kategorie B haben die Mitglieder der unabhängigen Jury die Arbeitsgruppe um Privatdozentin Dr.

## Fundsache

### **Schlange beißt Priester und stirbt**

Der Angriff auf einen Hindu-Priester in einem Schlangengott-Tempel im ostindischen Bundesstaat Jharkhand hat einer Schlange ein fatales Ende beschert: Das Reptil habe nach dem Biß Blut erbrochen und sei gestorben, meldete die Nachrichtenagentur IANS gestern unter Berufung auf lokale Zeitungen.

"Der Priester hat nicht nur überlebt, sondern verhält sich ganz normal", sagte ein verblüffter Dorfbewohner. Der Geistliche machte Shiva, einen der drei Hauptgötter der Hindus, für seinen Schutz verantwortlich.

Shiva trägt auf Darstellungen eine Schlange um einen Hals, was seine Macht über tödliche Kreaturen symbolisieren soll. (dpa)

Für die Juni-News wäre es eine Traumhafte Überschrift wenn es heißen würde „Dialysearzt beißt Patient und .....“ ;-)

Quelle: Ärzte Zeitung 12.07.2005

Ingeborg A. Hauser von der Medizinischen Klinik IV der Universität Frankfurt am Main geehrt. Die Gruppe entdeckte ein Transport-Protein für Ciclosporin.

Ingeborg Hauser und ihre Kollegen werden für ihre Forschung zu einem Eiweißmolekül in der Zellmembran ausgezeichnet, das als Transportmolekül funktioniert und Substanzen durch die Membran leitet. In der jetzt prämierten Arbeit haben die Wissenschaftler jenes Protein erforscht, das Substanzen wie das Immunsuppressivum Ciclosporin aus Zellen pumpt.

### Nach Medikamentenwechsel erholen sich die Nieren

Die Forscher aus Frankfurt machten immunhistochemische Untersuchungen zur Synthese dieses Transportmoleküls bei Patienten nach einer Nierentransplantation. Bei manchen Patienten trat eine Nierenschädigung nach einer Ciclosporinbehandlung auf. Die Wissenschaftler entdeckten, daß das Transportmolekül maßgeblich an der Schädigung des gespendeten Organs beteiligt ist. Sie spürten zudem Mutationen in dem Gen für das Transportmolekül auf, die Ursache für eine verminderte Synthese des Transporters sind.

Die Forscher prüften darüber hinaus in einer Fall-Kontrollstudie, ob die verminderte Synthese des Transportmoleküls ein Risikofaktor für eine Schädigung der gespendeten Nieren durch Ciclosporin ist. In der Studie hatten 18 von 97 Patienten, die eine fremde Niere bekommen hatten und mit dem Immunsuppressivum behandelt wurden, Nierenschäden aufgrund der Immunsuppression. Die Nierenfunktion wurde aber bei allen 18 Patienten wieder hergestellt, als die Ärzte die immunsuppressive Behandlung auf ein Medikament umstellten, das kein Calcineurin-Hemmstoff wie Ciclosporin war.

### Mutationen in den Zellen von gespendeten Organen

Mit molekulargenetischen Analysen entdeckten die Forscher eine Genmutation in den Zellen des gespendeten Organs, die mit einem erhöhten Risiko für dessen Schädigung durch Ciclosporin assoziiert ist. Künftig könnten Patienten, bei denen aufgrund des veränderten Transportmoleküls eine solche Schädigung unter Ciclosporin

zu erwarten ist, von vornherein mit einem anderen Mittel behandelt und damit vor einer Nierenschädigung bewahrt werden.

"Jetzt kann ein Test entwickelt werden, mit dem vor Beginn der immunsuppressiven Behandlung die Expression des Transporterprotein-Gens bestimmt werden kann", sagt der Kardiologe Professor Erland Erdmann aus Köln, Präsident der Galenus-Preis-Jury.

Die Frankfurter Preisträger um Ingeborg Hauser plädieren entsprechend dafür, bei der Aufklärung genetischer Faktoren, die zur Dysfunktion eines gespendeten Organs beitragen, künftig den Genotyp des Organspenders besonders zu berücksichtigen.

---

**Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 29.06.2005**

### ***Geringere Sterblichkeit durch den Einsatz biokompatibler Dialyselösungen bei der Peritonealdialyse***

Wird bei der Peritonealdialyse die biokompatible Dialyselösung balance von Fresenius Medical Care verwendet, leben die Patienten deutlich länger als bei der Behandlung mit herkömmlicher Dialyselösung. Zu diesem Ergebnis kommt eine jetzt in der Fachzeitschrift Peritoneal Dialysis International veröffentlichte südkoreanische Studie (Vol 25, pp 248-255), bei der die Daten von mehr als 1.100 Patienten retrospektiv ausgewertet wurden. Es handelt sich um die bislang größte Studie, in der Standardlösungen mit den neuen, biokompatiblen PD-Lösungen in Bezug auf das Überleben der Patienten verglichen wurden.

**Weitere Infos:** <http://idw-online.de/pages/de/news119231>

---

**Quelle: Pressrelations.de**

### ***Spezielles Behandlungsverfahren für chronisch nierenkranke Patienten kann Sterblichkeitsrate verringern***

6. Juni 2005 - Die Online-Hämodiafiltration (HDF) kann bei der Therapie chronisch nierenkranker Patienten zu deutlich niedrigeren Sterblichkeitsraten führen als herkömmliche

che Hämo-dialyse-Behandlungen. Zu diesem Ergebnis kommt eine von Fresenius Medical Care initiierte Studie, die beim internationalen Fachkongress der European Dialysis and Transplantation Association (EDTA) / European Renal Association (ERA) in Istanbul erstmals vorgestellt worden ist.

**Mehr Infos:** [http://www.pressrelations.de/newstandard/result\\_main.cfm?aktion=jour\\_pm&comefrom=scan&r=192579](http://www.pressrelations.de/newstandard/result_main.cfm?aktion=jour_pm&comefrom=scan&r=192579)

---

**Quelle: DW-world.de**

### ***Ägypten streitet um die Organspende***

Organspende ist in Ägypten ein heikles Thema. Denn nach pharaonischer Tradition darf aus dem toten Körper nichts herausoperiert werden - doch Organspender fehlen dringend. Eine heftige Debatte spaltet das Land.

**Weitere Infos:** <http://www.dw-world.de/dw/article/0,1564,1615380,00.html>

---

**Quelle: Neue Züricher Zeitung 22.06.2005**

### ***Der Ursache von Zystennieren auf der Spur***

Die Entwicklungsbiologie als Schlüssel zu Erbkrankheiten

Freiburger Forscher haben eine überzeugende Theorie zur Entstehung von Zystennieren entwickelt, einer bei Menschen häufigen Erbkrankheit. Sie basiert auf Arbeiten zur Embryonalentwicklung von Fröschen und Fischen und auf der Erkenntnis, dass hier dieselben Signalmoleküle aktiv sind wie im menschlichen Embryo.

**Weitere Infos:** <http://www.nzz.ch/2005/06/22/ft/articleCT3XU.html>

---

**Quelle: OpenPR.de**

### ***Organspende - Widerspruchsweise in verschiedenen Sprachen***

Urlaubszeit ist auch Unfallzeit und damit auch der Augenblick für » O r g a n s p e n d e « .

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und auch die Deutsche Stiftung Organtransplantati-

on (DSO) veröffentlichen nur unzureichende Informationen über europa- weite bzw. weltweite Gesetzgebun- gen zur Organentnahme. Insbesonde- re über Länder, in denen die soge- nannte Widerspruchslösung gilt, wird zu wenig bzw. überhaupt nicht infor- m i e r t .

Länder, in denen die » Widerspruchslösung« gilt, können » hirntoten« Menschen Organe, Organe- teile oder Gewebe entnehmen, wenn kein zu Lebzeiten abgegebener Wi- derspruch vorliegt. Angehörige müs- sen nicht mehr gefragt werden.

In folgenden Ländern gibt es die so- genannte Widerspruchslösung bzw. erweiterte Widerspruchslösung:

Belgien, Finnland, Italien , Luxem- burg, Österreich, Polen, Portugal, Russland, Slowakei, Slowenien, Spa- nien, Tschechien und Ungarn.

Wer seine Organe, Organeile oder Gewebe nicht »schenken« möchte, also eine Organentnahme ablehnt, muss einen Widerspruch schriftlich dokumentieren (z.B. bei seinen Aus- weispapieren). Aus dem Widerspruch muss hervorgehen, dass man mit der Organentnahme nicht einverstanden ist.

**Weitere Infos:** [http://openpr.de/news/51111- organspende-widerspruchsausweise-in- verschiedenen-sprachen.html](http://openpr.de/news/51111-organspende-widerspruchsausweise-in-verschiedenen-sprachen.html)

**Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 16.06.2006**

### **Anzucht infektiöser Hepatitis C- Viren im Labor gelungen**

**Wissenschaftler aus Japan, Heidel- berg und Bethesda publizieren heute in "Nature Medicine" / Anti- körper hemmen Virus-Vermehrung in der Zellkultur**

Einer Gruppe von Wissenschaftlern aus Tokyo, Heidelberg und Bethesda ist es erstmals gelungen, mit Hilfe ei- nes neuen Zellsystems, Hepatitis C Viren (HCV) im Labor zu vermehren. Ihre bahnbrechenden Forschungsar- beiten werden heute in der online Ausgabe von "Nature Medicine" ver-

öffentlicht. Damit wurde die Voraus- setzung dafür geschaffen, Medika- mente und Impfstoffe gegen das Virus zu entwickeln, das eine schleichende, oft tödlich endende Entzündung der Leber (Hepatitis) hervorruft

**Mehr Infos:** [http://idw-online.de/pages/de/ news116679](http://idw-online.de/pages/de/news116679)

**Quelle: Ärzte Zeitung 16.06.2005**

### **Ersatzorgane aus Tieren - noch gibt es viele Hürden**

Vor allem Abstoßungsreaktionen des Transplantats gegen den menschi- chen Organismus bereiten Schwierig- keiten

BERLIN (dpa). Spenderorgane sind Mangelware. Mehr als 10 000 Men- schen warten derzeit allein in Deutschland auf eine Transplantation, nur etwa 3500 Organe aber werden jährlich gespendet. Verlockend ist deshalb der Gedanke, defekte Nieren, Herzen und Lebern durch Organe von Tieren zu ersetzen. Doch auch nach vier Jahrzehnten Forschung ist die Xenotransplantation noch nicht pra- xisreif.

**Weitere Infos:** [http://www.aerztezeitung.de/ docs/2005/06/13/106a1201.asp?cat=/medizin/ transplantation](http://www.aerztezeitung.de/docs/2005/06/13/106a1201.asp?cat=/medizin/transplantation)

### **Presse zum Tag der Organspende 2005**

**Quelle: Krankenkassen Ratgeber 04.06.2005**

### **Heute: Tag der Organspende - Menschenleben retten**

Zum Tag der Organspende am 4. Juni 2005 hat unsere Bundesge- sundheitsministerin die Menschen in Deutschland dazu aufgerufen, sich mit dem Thema Organspende stärker auseinanderzusetzen: „Es kann jede Frau, jedes Kind und je- den Mann treffen. Plötzlich hängt das eigene Leben von der Hilfsbe- reitschaft anderer Menschen ab. Niemand sollte in unserem Land vergessen, dass Organspende Menschenleben retten kann.“

**Quelle: Rhein Kreis Neuss 01.06.2005**

### **Aufklären über Organspende**

*Für Hartwig Gauder war es ein Glücksumstand wie ein Olympiasieg: Der „Geher des Jahrhunderts“, Olym- piasiieger 1980, Welt- und Europa- meister, lebt seit 1997 mit einem Spenderherz . Im Verein „Sportler für Organtransplantationen“ kämpft er für eine höhere Bereitschaft zur Organ- spende .*

**Weitere Infos:** [http://www.ngz-online.de/ngz/ news/kreisneuss/2005-0602/Organspende.html](http://www.ngz-online.de/ngz/news/kreisneuss/2005-0602/Organspende.html)

**Quelle: Presseportal 01.06.2005**

### **Widmann-Mauz/Klößner: Leben schenken durch Organspende!**

Berlin (ots) - Zum Tag der Organ- spende am 4. Juni erklären die ge- sundheitspolitische Sprecherin, An- nette Widmann-Mauz MdB, und die Berichterstatteerin für Transplantati- onsmedizin in der Enquete- Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin", Julia Klößner MdB:

Aufgrund des Mangels an postmorta- len Spenderorganen haben sich die Lebend- und Gewebespenden längst zum wichtigen Bestandteil der Trans- plantationsmedizin entwickelt. Mit den Zellen und Geweben eines einzigen Toten könnte inzwischen beispiels- weise mehr als 50 Menschen gehol- fen werden, ohne dass ein ganzes Organ verpflanzt werden muss. Be- reits im Jahr 2000 profitierten mehr als 800.000 Patienten in Deutschland von der Gewebespende, und die An- wendungsgebiete werden immer zahl- reicher.

**Weitere Infos:** [http://www.presseportal.de/ story.htx?nr=685505](http://www.presseportal.de/story.htx?nr=685505)

**Quelle: Evangelische Luterische Landeskirche Hannover 01.06.2005**

### **Predigt der Landesbischöfin zum "Tag der Organspende"**

Hannover (epd). Die hannoversche Landesbischöfin Margot Käßmann hat dazu aufgerufen, sich schon zu Leb- zeiten mit der Frage einer möglichen Organspende auseinanderzusetzen. "Wenn ich einen Organspendeaus- weis ausfülle, kann das ein Akt der

Nächstenliebe sein", sagte sie am Mittwoch bei einem ökumenischen Gottesdienst zum "Tag der Organspende" in der Marktkirche in Hannover. Der Gottesdienst war von der niedersächsischen Sozialministerin Ursula von der Leyen (CDU) angeregt worden. Der "Tag der Organspende" fällt in diesem Jahr auf den 4. Juni.

Mehr Infos: <http://www.evka.de/content.php3?contentTypeID=4&id=2958>

**Quelle: Evangelische Luterische Landeskirche Hannover 01.06.2005**

### **Predigt der Landesbischöfin zum "Tag der Organspende"**

Hannover (epd). Die hannoversche Landesbischöfin Margot Käßmann hat dazu aufgerufen, sich schon zu Lebzeiten mit der Frage einer möglichen Organspende auseinanderzusetzen. "Wenn ich einen Organspendeausweis ausfülle, kann das ein Akt der Nächstenliebe sein", sagte sie am Mittwoch bei einem ökumenischen Gottesdienst zum "Tag der Organspende" in der Marktkirche in Hannover. Der Gottesdienst war von der niedersächsischen Sozialministerin Ursula von der Leyen (CDU) angeregt worden. Der "Tag der Organspende" fällt in diesem Jahr auf den 4. Juni.

Mehr Infos: <http://www.evka.de/content.php3?contentTypeID=4&id=2958>

### **Spruch des Monats**

**Man kann das Leben nur Rückwärts verstehen, aber man muss es vorwärts Leben.**

(Aus der TV Serie Bianca )

### **Termine**



- **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**

### **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.

**Haftung Autoren:**  
Für den Inhalt von eingesandten Berichten und die verwendeten Informationen sind die jeweiligen Autoren alleine verantwortlich, die Redaktion Juni-News sowie der Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. trägt keine Verantwortung für Verletzung von Rechten Dritter. Eventuelle Schadensansprüche sind daher an die Autoren zu richten und nicht an den Verein Junger Nierenkranker Deutschland e.V.

**Autoren dieser Ausgabe:**  
Monika Centmayer  
Martin Müller

**Redaktionsanschrift:**  
Junge Nierenkranke Deutschland e.V.  
Klausnerstr.8  
66115 Saarbrücken  
Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829  
E-Mail: [Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de](mailto:Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de)

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