

Frühjahrs-Seminar 2019
vom 17. Mai bis 19. Mai 2019 in der Bundeshauptstadt Berlin
„das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“

Freitag 17. Mai 2019

An diesem Tag, stand die Anreise aller Mitglieder der Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“, mit im Vordergrund.

Unser Tagungsort in diesem Jahr, war das Hotel Estrel in Berlin Neukölln.

Das Besondere bei diesem Frühjahrs-Seminar in Berlin war, die Nähe der drei Komponenten wie, Unterbringung, Tagungsraum und Kultur.

Dieser Freitag wurde genutzt, den Tagungsraum mit Aufsteller, Informationsmaterial herzurichten. Diese Vorbereitungen sind notwendig, um am Samstag gleich mit dem Programm zu beginnen.

Dennoch war die Zeit gefunden, dass gemeinsame Abendessen im Atrium „La Terassa“, zu genießen.

Schon hier zeigte sich, nicht nur das Wiedersehen untereinander war toll, sondern auch einzelne Gespräche zu den verschiedensten Themen wurden lebhaft diskutiert.

Das Hauptthema war natürlich die Widerspruchslösung.



Hotel Estrel

Wir, als Mitglieder der Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“, haben unsere Meinung ja schon in einem Schreiben (03. April 2018), an den Bundesgesundheitsminister, Jens Spahn herangetragen.

Leider wurde dieses Schreiben (9. Mai 2018), nicht vom Bundesminister selbst beantwortet. Das Schreiben selbst, wurde durch Frau Katharina Wunderlich (Referat 312 Transplantationsrecht), beantwortet.

Richtig zufrieden, mit der Antwort, waren viele Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe nicht. Näher darauf eingehen, würde den Rahmen sprengen.

Zwei Sätze zum Abschluss des Schreibens, möchte ich doch mit anfügen.

1. Bundesgesundheitsminister Spahn hat sich dafür ausgesprochen, alles zu tun, um die Organspendezahlen in Deutschland zu steigern. Dabei setzt er auf Überzeugungsarbeit und nicht auf Zwang.
2. Die Arbeit Ihrer Selbsthilfegruppe, insbesondere auch das Thema Organspende in die Öffentlichkeit zu rücken und positiv zu besetzen, ist sehr zu begrüßen.

Ich wünsche Ihnen dabei weiterhin viel Erfolg!

Um nicht den Mut zu verlieren, gibt es ja noch die Gelegenheit, den Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, selbst zu befragen.

Gemeint ist der Tag der Organspende in Kiel am 01. Juni 2019.

Mit dem Blick nach vorn gerichtet, werden wir erstmal unser Frühjahrs-Seminar 2019 erfolgreich gestalten.

Samstag 18. Mai 2019

Pünktlich um 08.30 Uhr versammelten sich alle Mitglieder der Selbsthilfegruppe zum Seminar, im Raum „Nizza“.



Verlaufen konnte sich kein Mitglied, es gab genügend Hinweise zu allen Räumlichkeiten.

Durch Frau Brunhilde Ernst und Frau Lischke (Vorstand), wurden alle Mitglieder und Referenten begrüßt.

Themen der Vorträge waren, „Warteliste, aktuelle Wartezeiten und Lebendspende als möglicher Ausweg“ und „Lebendnierenspende bei Zystennieren (ADPKD)“

Leider musste der Vortrag *„Das „richtige“ Verhalten nach Transplantation: Immunsystem, Immunsuppressiva, Abstoßung, Impfung, Ernährung Reisen etc.“*, ausfallen.

Thema1

Ob Herz, Leber oder Niere, es warten mehr als 10.000 Menschen in Deutschland, die ein lebensrettendes Spenderorgan brauchen. Oft warten sie jahrelang und für viele ist es dann zu spät.

Viele Betroffene verstehen nicht, wieso es solange dauert, bis ein passendes Organ zur Verfügung steht.

Es gibt zum Beispiel, die Richtlinien für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Nierentransplantation.

Neben den Allgemeinen Grundsätzen für die Aufnahme in die Warteliste zur Organtransplantation, Kriterien für die Einschränkung der Vermittlungsfähigkeit, Besondere Regelungen zur Nierentransplantation bis Nierentransplantation bei Kindern, Jugendlichen und Heranwachsenden oder Sonderregelung für Spender und Empfänger, die jeweils älter als 65 Jahre sind, ist alles geregelt.

Weiterhin haben wir das Transplantationsgesetz, ein Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben. Auch hier finden wir Regelungen über den Verlauf der Wartezeit. Viele Kriterien sind zu untersuchen und abzuschätzen bis es zu einer Transplantation kommt.

Mit der Frage, wie ist der Weg zur Warteliste, kann mitunter so beantwortet werden.

Liegt eine schwerwiegende Erkrankung vor, bestätigt durch einen Facharzt, wird dieser den Patienten ein Transplantationszentrum vorschlagen.

In einem Transplantationszentrum wird untersucht, ob wirklich eine Transplantation erforderlich ist. Neben vielen Untersuchungen stellt sich dann heraus, wie weiter verfahren wird. Benötigt der Patient ein Organ, werden die Daten an die Stiftung Eurotransplant gemeldet. Das bedeutet, dass er nun auf der Warteliste für das benötigte Organ steht.

Wir können sagen, die Wartezeit ist der erste Schritt auf dem Weg zu einem „zweiten“ Leben mit einem Spenderorgan.

Festzustellen ist, dass die Nachfrage nach Nieren mit Abstand am höchsten ist.

Wenn wir einen Dialysepatienten nehmen, so kann dieser bis zu acht Jahre warten, bis eine entsprechende Niere zur Verfügung steht.

Immer wieder hören auch wir, warum ist die Wartezeit so lang?

Hier gibt es verschiedene Gründe. Viele Menschen besitzen keinen Organspendeausweis.

Umfragen zeigen, dass der Organspendeausweis nicht ausgefüllt ist oder er wird bei Veranstaltungen in Empfang genommen und dann so verlegt, dass er unauffindbar ist.

Aber auch, viele Krankenhäuser können keine Spenderorgane entnehmen oder nehmen an der Gemeinschaftsaufgabe Organtransplantation nicht teil.

Viele können zu diesem Problem etwas sagen. Wir auch. So gab es 2018 eine Aktion, des Vereins „TransDia Sport Deutschland e.V.“. Wir waren in Klink an der Organisation und Unterstützung dieses Vorhabens beteiligt. Ein Fest der Emotionen, an das wir lange denken werden.

Auch in diesem Jahr gibt es die 13. Auflage, ab Köln beginnend.

Eine Möglichkeit zur postmortalen Organspende, ist die Lebendspende verschiedener Organe, die dennoch begrenzt ist.

Eine Lebendspende ist möglich bei Organen wie zum Beispiel, Transplantation einer Niere oder Transplantation von Teilen der Leber.

Um einen Missbrauch zu verhindern, gibt es bei einer Lebendspende viele Kriterien, die im Vorfeld kritisch geprüft werden.

Auch hier steht das Transplantationsgesetz im Vordergrund.

Der Spender eines Organs muss mit dem Empfänger sehr eng zusammen sein, oder ihm in besonderer Weise nahestehen wie, Verwandtschaft ersten und zweiten Grades, Ehepartnern und in eheähnlicher Gemeinschaft lebenden Personen.

Die Vorteile einer Lebendspende sind unter anderem, die bessere Organqualität und die bessere Verträglichkeit des Organs beim Empfänger. Hierbei ist eine aufwändige Organisation, die bei einer postmortalen Spende notwendig ist, nicht vorhanden.

Der Spender und der Empfänger sind in der Regel im gleichen Krankenhaus.

Die Lebendspende lässt sich besser und langfristiger planen, so dass die Vorbereitungszeit für die Transplantation besser genutzt werden kann.

Der Transport, des zu transplantierenden Organs, zwischen Spender und Empfänger, ist wegen der kürzeren Zeit ohne Blutversorgung in einem besseren Zustand.

Somit liegt der Vorteil einer Wartezeitverkürzung auf der Hand.

Bei einer Lebendspende darf auch nicht das Risiko vergessen werden.

Der Spender ist gesund und begibt sich in eine Gefahrensituation, die ja eigentlich vermeidbar wäre. Ein unumgängliches Restrisiko ist zum Beispiel, die Narkose, chirurgische Komplikationen oder eine Infektionen.

Das Lebensalter für eine Lebendspende ist heute auch kein Problem mehr. Entscheidend sind der Zustand der Organe und die körperliche Ausgangsposition des Spenders.

Thema 2

An den Anfang stellen wir die Frage, was ist eine Zystenniere?

Die Definition kann so lauten, die Zystenniere ist eine erblich bedingte Erkrankung, die auch autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD) genannt wird. Sie ist eine der Hauptursachen für chronisches Nierenversagen.

ADPKD heißt, Autosomal-Dominante Polyzystische Nierenerkrankung.

Diese Erkrankung, betrifft Männer und Frauen gleich oft und wird "autosomal-dominant" vererbt: Das bedeutet, dass eine Frau oder ein Mann mit Zystennieren die Erkrankung an Nachkommen mit einer 50:50-Wahrscheinlichkeit weitervererbt.

Es ist eine lebensbedrohliche Erbkrankheit, die zum Nierenversagen führen kann. Eine Nierentransplantation wäre ein Ausweg oder die Dialyse.

Studien zeigen, dass das Wachstum der Zysten und die Vergrößerung der Niere bei den vielen Patienten mit ADPKD, ein kontinuierlicher Prozess sind. Das Wachstum der Nieren

mit der gleichmäßigen Volumenzunahme der Zysten verbunden. Es ist jedoch von Patient zu Patient unterschiedlich.

Im Kindes- und Jugendalter zeigen die Zystennieren in den meisten Fällen im keine Symptome.

Es ist auch so, dass einzelne Zysten erst bei einer Untersuchung zufällig entdeckt werden. Beschwerden werden erst bemerkt, wenn ein erheblicher Teil der Nieren von Zysten durchsetzt und die Nierenfunktion rückläufig ist.

Wir erkennen Zystennieren, an einer massiven Größenzunahme der Nieren durch flüssigkeitsgefüllte Hohlräume.

Diese Erkrankung, kann nur mit einer Behandlung verschiedener Ärzte fachübergreifend behandelt werden.

Es ist oft so, dass bei Betroffenen im Verlauf von 10 bis 20 Jahren, es zu einem Nierenversagen kommt Dann ist eine Dialyse notwendig.

Bemerkbar macht sich eine Zystenniere mit Rückenschmerzen und sichtbarer blutiger Urin sein. Dazu kommt der Bluthochdruck, der durch das Nierenleiden verursacht wird.

Ein weiteres bedrohliches Symptom ist plötzlich auftretender massiver Kopfschmerz.

Erkennen kann das nur der Facharzt, durch entsprechende Untersuchungen.

Wie wird die Nierenzyste behandelt?

Es ist davon abhängig, wie groß die Zyste ist und ob sie eventuell Beschwerden verursacht. Aber was kann ich im Vorfeld selber machen. Auf Kaffee und andere koffeinhaltige Getränke verzichten, Blutdruck beachten und das Körpergewicht kontrollieren oder auf das Rauchen verzichten oder auf eine Salzarme Ernährung achten.

Von nierenbelastenden Medikamenten ist dringend abzuraten. Auch hier hilft der Facharzt.

Die hereditären Zystennierenerkrankungen lassen sich genetisch in insgesamt drei Formen unterteilen:

- 1) ARPKD (autosomal – rezessive polyzystische Nierenerkrankung)
- 2) ADPKD (autosomal – dominante polyzystische Nierenerkrankung)
- 3) Nierendysplasie

Zwischen der Zystennieren-Erkrankung und einzelnen Nierenzysten gibt es Unterschiede, die sich so unterscheiden.

Wer eine oder einige wenige Zysten in den Nieren hat, dessen Nieren sind nur sehr selten gefährdet. Solche Zysten können nach Unfällen, Infekten oder auch einfach so entstehen. Meist beobachtet man sie alle ein bis zwei Jahre mit dem Ultraschall, muss aber sonst nichts unternehmen

Bei Zystennieren hingegen muss man im Laufe der Zeit mit einer Schädigung der Nierenfunktion rechnen. Hier ist am besten eine Zusammenarbeit von Nephrologe (für Nierenfunktion, Bluthochdruck und eventuell Nierentransplantation/Nierenersatzbehandlung) und Urologe (für die mechanischen Probleme) gefragt. *(Quelle, Jameda)*

Im Anschluss gab es viele Fragen an die Referenten. Unwissenheit, Unklarheit und viele Neuigkeiten wurden erläutert. Auch persönliche Probleme wurden zur Zufriedenheit besprochen und geklärt, so das alles Mitgebrachte an Fragen, nicht weiter im Raum standen.

Ein Dankeschön gilt den Referenten, die sich an einem Samstag die Zeit nahmen, uns über verschiedene Informationen unterrichteten.

So waren es, OA Dr. med. Fabian Halleck (Leiter Nephrologische Transplantationsambulanz CVK, Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Nephrologie u. Internistische Intensivmedizin) und

Prof. Dr. med. Christian Rosenberger (Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Nephrologie u. Internistische Intensivmedizin CVK/CCM)

Bevor es zum kulturellen Teil des Seminars kam, wurde noch ein Gruppenfoto unserer Mitglieder gefertigt.



Auf dem Programm stand eine Schiffstour, unter dem Motto „Brückenfahrt: 23 Kilometer Kreuzfahrt durch Berlin“.

Berlin ist von Wasser umgeben. Neben den zwei großen Flüssen Spree und Havel gibt es zahlreiche Kanäle und Seen in der Stadt zu bewundern.

Auf diesem Rundkurs, auf Spree und Landwehrkanal, gibt es mehr als 60 Brücken, die durchfahren werden wollen.

Mit 23 Kilometern die längste Schiffstour im Zentrum der Hauptstadt.

Diese Brückenfahrt führt in einem großen Kreis durch Charlottenburg, Moabit, Mitte, Friedrichshain und Kreuzberg. Vorbei am monumentale Reichstag, das Regierungsviertel mit dem Kanzleramt und dem Hauptbahnhof.

Berühmt ist auch die East-Side-Gallery, am Ufer gegenüber die neuen Kreativ-Zentren der Mediaspree.

Während dieser 3,5 Stunden langen Brückenfahrt, gibt es an Bord weitere Informationen durch den Kapitän des Fahrgastschiffes.



Sonntag 19. Mai 2019

Nach dem gemeinsamen Frühstück, trafen sich alle Mitglieder zu einem letzten Informationsgespräch, Im "La Terrasse" – eine Galerie oberhalb des Atriums.



Neben der Auswertung des Seminars am Vortag, ging es im letzten Gespräch, um Ernährung nach der Transplantation.

Ein paar Schwerpunkte zu diesem Thema.

Vollwertig essen ist wichtig, aber auf das Gewicht achten.

Eine gesunde und abwechslungsreiche Ernährung ist eine Voraussetzung.

Viele Transplantierte nehmen in den ersten Monaten nach der Transplantation zu. Nicht nur weil das Essen gut schmeckt, sondern auch die verordneten Kortisonpräparate (Prednison) steigern den Appetit.

Marmelade, Kekse, Kuchen oder Schokolade, sollten nur in kleinen Mengen eingenommen werden.

Sparsam mit Salz umgehen, um hohe Blutdruckwerte und Flüssigkeitseinlagerungen im Körper zu vermeiden.

Etwa 2 Liter Flüssigkeit pro Tag sollen die Patienten zu sich nehmen. Hierzu eignen sich, natriumarmes Mineralwasser, Früchte- und Kräutertees und mit Wasser verdünnte Fruchtsäfte.

Einige Tipps, für die ersten 6 Wochen nach der Transplantation.

Frischobst und Salate besonders gründlich reinigen, Kein Verzehr von warmgehaltenen Speisen, das Haltbarkeitsdatum von Gewürzen im Küchenschrank vor Verzehr prüfen und gegebenenfalls ersetzen oder, Fleisch immer gut durchgegart oder durchgebraten essen.

Wichtig ist der Verzicht auf zum Beispiel, Austern, Sushi und rotes Roastbeef.

Eins noch zum Schluss, jeder sollte überflüssige Pfunde vermeiden.

Schaffe ich das nicht, so hilft mir mein Hausarzt oder mein Facharzt in der Nähe.

Hinzugezogen werden kann natürlich auch, die Ambulanz des jeweiligen Transplantationszentrums.

Zum Abschluss gab es noch Informationen zum kommenden Seminar in Klink.

Horst Gördel

(Dieses Schreiben basiert auf Informationen, die ich aus den Vorträgen erkannt, gehört und mit meinen Worten wiedergegeben habe)