

Pfingsten 2023
Frühjahrs-Seminar der Selbsthilfegruppe
„das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“
in Potsdam der Landeshauptstadt des Bundeslandes Brandenburg



Gruppenfoto der anwesenden Mitglieder

In diesem Jahr 2023, hat es für unsere Selbsthilfegruppe einige Veränderungen gegeben, auf die die Mitglieder eingestimmt werden mussten.

Geplant und besprochen, wurde dieses aber schon im Herbst 2022 zu unserer Jubiläumsfeier in Klink. Dennoch gab es im Vorfeld eine Rundmail, mit den letzten Informationen und Modalitäten für den Zeitablauf vom 26. Mai bis 29. Mai 2023, in Potsdam. Der Tagungsort war das Mercure Hotel Potsdam City direkt an der Havel gelegen, und doch mitten im Zentrum von Potsdam.

Anhand des Gruppenfotos ist zu sehen, der Zuspruch war doch enorm groß.

Vielleicht auch wieder ein Beispiel für den Zusammenhalt unserer Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“.

Der Freitag war wie gewohnt, der Tag der Anreise.

Verteilt aus allen Richtungen des Bundesgebiets trudelten die Mitglieder in Potsdam ein. Einige Mitglieder waren schon mit dem Probelauf einer Videoschaltung beschäftigt. Etwas Neues für uns.

Diese Vorbereitungen sind notwendig, um am Samstag gleich mit dem Programm zu beginnen.

Den Rest des Tages stand zur freien Verfügung.

Wer noch die Lust und Muße hatte, nutzte die freie Zeit für die erste Erkundung der Landeshauptstadt.

Nach einem gemeinsamen Frühstück am Samstag, fanden sich alle Mitglieder im Tagungsraum ein.

Brunhilde Ernst übernahm die Begrüßung und hieß unsere Referenten, Priv. Doz. Dr. med. Fabian Halleck und Dr. Ulrik Stervbo, herzlich willkommen.

Die Themen sollten an diesem Tag, „Vor- und Nachsorge für Spender und Empfänger“ und

„Hintergrund der Coronavirus-Infektion und deren Auswirkung“ sein.

Die Besonderheit an diesem Tag, Birgit Lischke war leider verhindert, persönlich am Seminar teilzunehmen. Daher kam jetzt die am Freitag im Probelauf genommene Videoschaltung zum Einsatz.

Ein Tastendruck und die Verbindung hergestellt. Birgit Lischke konnte somit an diesem Seminar teilnehmen.

Auch sie begrüßte aus der Ferne die Mitglieder und Referenten.

In dem Vortrag von Priv. Doz. Dr. med. Fabian Halleck zum Thema: „Vor- und Nachsorge für Spender und Empfänger“ wird deutlich, dass es Zuwenig Organspender gibt.

In der Stellungnahme der DSO von 2023 heißt es,

Rückgang der Organspendezahlen vor allem pandemiebedingt.

Resultierenden Krankenstände beim Personal in den Kliniken belasteten 2022 das gesamte Gesundheitssystem.

Die Organspende bezogenen Kontaktaufnahmen der Kliniken zur DSO haben sich im Vergleich zum Vorjahr sogar erhöht (von 3.132 auf 3.256). Dies führte allerdings nicht zu mehr Organspenden, die realisiert werden konnten.

„Trotz der guten Voraussetzungen, die durch das Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende geschaffen wurden, ... stellt sich die Frage, warum es nicht gelingt, die Organspendezahlen zu steigern“

(DSO Dr. A. Rahmel)

Ein weiterer Punkt ist die Lebendspende.

Ein paar Stichpunkte:

Spenderschutz steht an oberster Stelle

Lebendspende nicht um jeden Preis

Sorgfältige Auswahl des Spenders

Vorhandsein von ausreichend Expertise bei Durchführung einer Lebendspende

Einklang mit dem Transplantationsgesetz

Gesunder Lebensstil vor und nach der Spende

Möglichkeit der Psychologischen Unterstützung

Lebenslange Nachsorge (Mitverantwortung des Transplantationszentrums)

Wichtigstes Ziel: Spendersicherheit

Den Abschluss des Vortrages bildete ein Ausblick in Richtung Crossover-LS.

Andere europäische Länder machen es vor.

Voraussetzungen für Deutschland, um nur ein Beispiel zu beleuchten.

Freiwilligkeit der Entscheidung zur Spende sichern, Organhandel vermeiden,

Wichtige gutachterliche Rolle kommt nach § 8 Absatz 3 Satz 2 TPG den lokalen

Lebendspendekommissionen bei der Überprüfung jedes Lebendspendevorhabens im Vorfeld der Transplantation zu, auch um den Straftatbestand des Organhandels so weit wie möglich auszuschließen.

Paare müssen vollumfänglich einverstanden sein,

Auswahlkriterien definieren (z.B. HLA match, Spender- und Empfängercharakteristika) für eine weitere Optimierung des Outcomes zu erreichen (Ashby et al. CJSN 2017),

Ausreichend großer Pool an Spender-Empfänger-Konstellationen bedeutsam,

Nationale Programme sinnvoller als lokale Programme (Computer-gestützter Allokations

Algorithmus), Regelung von Schadenersatzansprüchen bei gesundheitlichen Problemen des Spenders unmittelbar im Kontext der Operation oder auch im Langzeitverlauf?

Limitierter Spenderkreis:

bei einer Cross-over Spende ist die besondere persönliche Verbundenheit und das sich offenkundig nahestehe in der Regel nicht gegeben und Ringtausch oder eine Pool Spende praktisch ausgeschlossen.

„Hintergrund der Coronavirus-Infektion und deren Auswirkung“ war das Thema von

Dr. Ulrik Stervbo, Leiter des Forschungslabors bei Frau Prof. Dr. Nina Babel.

Hier steht im Vordergrund der Forschung:

Die Hauptfunktion des Immunsystems ist der Schutz vor Infektionen mit Pathogenen wie Viren, Bakterien und Pilzen. Ein Funktionsdefekt des Immunsystems kann zu verstärktem Auftreten bestimmter Infektionen führen. Beispielsweise leiden Patienten mit Immundefekten häufig an chronischen viralen, bakteriellen oder Pilz-Infektionen. Im Gegensatz dazu führen Defekte in der Immunregulation häufig zu Autoimmunpathologien wie entzündliche Darm-, Haut- oder Rheumaerkrankungen. Auch bei Volkskrankheiten wie Osteoporose oder Atherosklerose wird vermutet, dass das Immunsystem eine entscheidende Rolle bei deren Pathogenese spielt.

In einem translationalen Ansatz erforscht unsere Arbeitsgruppe Erkrankungen, bei denen das Immunsystem eine krankheitsfördernde Rolle spielt. Die erlangten Erkenntnisse und etablierten Modellsysteme finden nicht selten ihre direkte Anwendung in der Diagnostik oder Therapie immunologischer Erkrankungen. So ist die Kombination aus (Virus)immunologischer Expertise und vorhandene Infrastruktur entscheidend für die schnelle und erfolgreiche Umsetzung unserer Kenntnisse in die COVID-19-Diagnostik und -Management.

Neben der Etablierung immunologischer Tests zur Beurteilung der SARS-CoV-2-gerichteter Immunität haben wir neue Erkenntnisse zu den immunpathogenetischen Mechanismen von COVID-19 erzielt. Darüber hinaus konnten wir die Auswirkungen von COVID-19 auf den Organismus und die Immunität immunsupprimierter und/oder chronisch erkrankter Patienten ausführlich untersuchen. In diesem Zusammenhang konnten wir einen potenziellen Biomarker zur Prädiktion von akutem Atemnotsyndrom bei COVID-19 identifizieren. Neben ihrem wichtigen diagnostischen Wert konnten unsere Forschungsergebnisse bereits in der klinischen Behandlung, vor allem von transplantierten Patienten, eingesetzt werden. (BIH)

Der Nachmittag stand wieder zur freien Verfügung.

In kleinen Gruppen aufgeteilt, suchten sich alle Mitglieder neue Ziele in der Stadt Potsdam und erkundeten diese.

Nach der Rückkehr zum Hotel wurde viel Zufriedenheit festgestellt

Nach dem gemeinsamen Frühstück im Hotel am Sonntag, wurde zum Workshop eingeladen. Hierbei ging es zum einen nochmals um die Widerspruchslösung.

Auch wir als Selbsthilfegruppe stehen dazu. In einem Schreiben (03. April 2018), haben wir unsere Meinung ja schon an den Bundesgesundheitsminister, Jens Spahn herangetragen. Leider unbeantwortet.

Somit nutzten wir im Jahr 2019 die Gelegenheit zum Tag der Organspende in Kiel, beim Besuch des damaligen Bundesgesundheitsministers Jens Spahn an unserem Informationsstand.

(Nachzulesen Bericht Kiel 2019)

Etwa 8.500 Menschen warten in Deutschland derzeit auf ein Spenderorgan. Einige von ihnen werden vergeblich warten.

Die Widerspruchslösung könnte zu mehr Organspenden führen.

Anlässlich des Tages der Organspende am 3. Juni 2023 fordert die Ärztekammer Berlin daher den Gesetzgeber zu deren Einführung auf.

„Viel zu viele Menschen warten vergeblich auf ein für sie passendes Organ. Trotz umfangreicher Aufklärung der Bevölkerung und einer allgemeinen Zustimmung von 84 Prozent, sprechen sich 80 Prozent der Angehörigen, wenn kein Spendeausweis vorliegt, gegen eine Organspende aus. Hier kann nur die Widerspruchslösung Abhilfe schaffen“, sagt Dr. med. Matthias Blöchle, Vizepräsident der Ärztekammer Berlin.

(Entnommen Ärztekammer Berlin Presse 02.06.2023)

Auch heute sind wir der Meinung als Selbsthilfegruppe, „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“, wir müssen langsam anfangen im Punkt Organspende umzudenken und uns nach Europa richten.

Den Weg den Deutschland eingeschlagen hat, wurde zum Scheitern verurteilt.

Gründe zu suchen, wäre jetzt fatal.

Ein Organspendeausweis ist eine gute und wichtige Angelegenheit. Derjenige, der einen Ausweis in der Tasche hat, sollte dieses im Familienkreis, bei Bekannten oder Verwandten auch kundtun. Absprachen sind eine wichtige Sache. Eine Entscheidung im Notfall ist schwer für alle Beteiligten, die dann entscheiden sollen, und dieses ist nicht zu ertragen.

Ich persönlich gehe in Gesprächen immer darauf ein und weise auf diesen Punkt hin.

Auf dem Programm stand im Anschluss eine Schlösser-Dampferfahrt.

Bei sonnigem Wetter begann die Dampferfahrt direkt am Anleger am Hotel.

Jetzt hatten wir gute 90 Minuten Wasser um uns und eine herrliche Aussicht auf die Umgebung der Havellandschaft.

Entlang am Babelsberger Park mit Blick auf das Schloss, die Fahrt unter der Glienicker Brücke hindurch mit Blick auf den Flatowturm und das Hofdamenhaus.

Weiter vom Tiefer See ging es nun in Richtung Jungfersee.

Weitere Höhepunkte der Schlösserrundfahrt waren der Blick auf die Erlöserkirche mit dem schönen Märchenschloss auf der Pfaueninsel.

Im Bereiche Neuer Garten sahen wir Schloss Cecilienhof. Ein für politisch Interessierte, ein Stück deutscher Geschichte.

Nur kurz beschrieben, hier fand in der Zeit vom 17. Juli bis 2. August 1945 das Gipfeltreffen der Siegermächte des Zweiten Weltkrieges statt zwischen, dem amerikanischen Präsidenten Harry S. Truman, dem britischen Premierminister Winston Churchill bzw. Clement Attlee und der sowjetische Staatschef Joseph Stalin statt.

Diese Potsdamer Konferenz ist eines der bedeutendsten historischen Ereignisse des 20. Jahrhunderts.

Sie gilt weltweit als Symbol für den Endpunkt des Zweiten Weltkrieges und den Ausbruch des Kalten Krieges, der zur Spaltung Europas durch den Eisernen Vorhang und zum Bau der Mauer führte.

Das im Schloss Cecilienhof verabschiedete Potsdamer Abkommen legte den Grundstein für eine Neuordnung in Deutschland, Europa und der Welt nach dem Zweiten Weltkrieg.

Besucher können sich in den Räumen des Schlosses über die Potsdamer Konferenz in einer Ausstellung informieren.

Es gibt viele Punkte über die heute noch gestritten werden könnte.

So zum Beispiel, um nur eins zu nennen,

Mit dem wirtschaftlichen Wiederaufbau in den Westzonen werden 1947 die Demontagen auf Druck der USA schrittweise reduziert.

Im Petersberger Abkommen vom 22. November 1949 wird die Gesamtzahl der Betriebe auf 680 festgelegt, 667 werden bis 1951 tatsächlich demontiert.

In der sowjetischen Besatzungszone sind es weit mehr: Hier werden bis 1952 etwa 3.400 Betriebe demontiert, rund 30 Prozent der industriellen Kapazität von 1944.

Einer muss ja der Buhmann (Sündenbock) sein.

Die Schlösser und Gärten gehören zum UNESCO Welterbe.

Mit vielen neuen gewonnenen Eindrücken endete diese wunderschöne Schlösserrundfahrt wieder an der Anlegestelle am Hotel.

Anschließend nutzten die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe das Mittagessen im „Schlossbrunch“.

Erlebnisse der Fahrt wurden ausgetauscht und diskutiert.

Auch heute wurde die Freizeit zur Erkundung der Stadt Potsdam genutzt. Es gibt immer etwas Verborgenes zu entdecken, auch wenn es nur das Holländerviertel ist.

Auch am Wasser lässt es sich gemütlich sitzen und so kann auch dieser Tag ausklingen.

Am Sonntag, 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 versucht habe mit meinen Worten wiedergegeben)