



DIAPLANT AKTUELL



Mitteilungen der Vereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplantierten ÖÖ.

Mitglied des Transplantforums ÖÖ.

30 Jahre Bestandsjubiläum 1981 - 2011

EIN NEUES LEBEN!

Transplantierte berichten über den großen Segen, mit einem neuen Organ leben zu dürfen.



Petra und Rudi Wimberger sind seit 14. Mai 1994 glücklich verheiratet. Sie hatten sich kennen und lieben gelernt, als sie in der Dialysestation des AKH Linz dreimal in der Woche für mehrere Stunden „Maschine an Maschine“ lagen. Beide hatten dann das Glück, transplantiert zu werden - und dürfen nun mitsammen das Leben gesunder Menschen führen, mit allem was dazugehört. Möge es noch jahrzehntelang so bleiben!



Wir sagen danke!

Transplantierte erzählen in dieser kleinen Broschüre aus ihrem Leben. Es sind Menschen, die nach Versagen lebenswichtiger Organe dennoch weiterleben dürfen - und nicht nur das: Die Dankbarkeit über das erhaltene Organ hat in aller Regel ein bewussteres und intensiveres Lebensgefühl zur Folge, als dies vor der Erkrankung der Fall gewesen war.

In dieser Sonderausgabe von Diaplant Aktuell, der Patientenzeitschrift der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Oberösterreichs, berichten einige dieser Menschen von ihrem neuen Leben. Es sind kurze, aber wahre Geschichten, die ein Licht darauf werfen möchten, welch ein Segen die neue Niere, das neue Herz, die neue Lunge, Leber oder Bauchspeicheldrüse für die glücklichen Organempfänger darstellen.

Enorm viel Fachkönnen, inneres Engagement und seelische Stärke gehört dazu, für das Vorhandensein von transplantierbaren Organe zu sorgen. Auf medizinischer, pflegerischer und organisatorischer Ebene wird allen Beteiligten sehr viel abverlangt, bis wieder jemand auf den Organwartelisten von einem TX-Zentrum angerufen werden kann: „Wir haben ein Organ für Sie!“ Leider sehen aber diejenigen, die „hinter den Kulissen“ dafür gesorgt haben, dass dem Tod auf den Wartelisten

immer wieder Opfer entrissen werden können, kaum jemals etwas von den Erfolgen ihrer Arbeit!

Transplantationsreferent Prof. Dr. Illievich hat die Herausgabe dieses Sonderdrucks angeregt, um für alle, die mit Organspende und TX befasst sind, einige dieser unendlich reich beschenkten Menschen vor den Vorhang zu bitten. Dies ist für uns Patienten zugleich eine gute Gelegenheit, einmal sehr herzlich für diese oftmals lebensrettende Arbeit zu danken. Wie seelisch belastend und schwer diese mitunter sein mag – die Früchte davon sind „auf der anderen Seite“ Menschen, denen ganz konkret ein wertvolles neues Leben geschenkt werden kann!

Transplantierte der verschiedenen Organgruppen stehen jederzeit gern für persönliche Kontakte oder aber auch für Referate im Rahmen von Informationsveranstaltungen oder Seminaren zur Verfügung. Wenden Sie sich diesbezüglich bitte an Herrn Hubert Kehrer, den Leiter des Transplantforums OÖ. – Tel. 0664 1816441, E-Mail: hubert.kehrer@aon.at

Walter Kiesenhofer

(seit 16. September 1999 nierentransplantiert nach Lebendspende/Liebesspende meiner Gattin, Gestalter von Diaplant Aktuell)

Ing. Günter Berlesreiter: Ein neues Herz – ein neues Leben!

Im Frühjahr 1985 habe ich mir bei einer Auslandsreise in Ostasien eine Virus-erkrankung zugezogen. Das anfänglich hohe Fieber wurde behandelt und nach drei Wochen war wieder alles in Ordnung. Im Herbst desselben Jahres hatte ich eine weitere Dienstreise nach Simbabwe. Es verlief alles ganz normal, ohne Beschwerden.

Zur Jahreswende kamen die ersten Atem- und Magenbeschwerden. Sie nahmen in kurzer Zeit derart zu, dass ich kaum noch



Günter Berlesreiter mit seiner Gattin. Sie haben beide wieder Zukunft!

hundert Meter gehen konnte. Nach eingehender Untersuchung stellte mein Hausarzt Dr. Heinz Mayrhofer die Diagnose „dilatative Kardiomyopathie“, also krankhafte Erweiterung des Herzmuskels.

Im Krankenhaus wurde ich anschließend dementsprechend medikamentös eingestellt und wurde auch das erste Mal mit der Möglichkeit einer Herztransplantation konfrontiert. Das war im Jänner 1986 – aber bis es so weit ist, werden noch Jahre vergehen – so sagte man mir.

Nach einem achtwöchigen Aufenthalt im Rehabilitationszentrum in Hohegg wurde ich mit beinahe 100% Leistung wieder entlassen. Daraufhin war ich jedes halbe Jahr in Hohegg, da sich mein gesundheitlicher Zustand immer weiter verschlechterte. Im Frühjahr 1988 hatte ich nur noch eine Ausstoßleistung von 12%. Ich konnte kaum noch gehen, an Stufen steigen war nicht mehr zu denken, ich konnte mich aus eigener Kraft auch nicht mehr aufsetzen.

Mein Leben hing an dem sprichwörtlich seidenen Faden. Es war nicht mehr viel Lebenskraft vorhanden aber noch sehr viel Lebenswillen.

Von Hohegg aus kam ich ins AKH nach Wien zur Typisierung bzw. zur Anmeldung für die Transplantation. Nach sechs Wochen, am 04. April 1988, war es dann so weit. Ich hatte das Glück, und das Schicksal wollte es, dass ich ein Spenderherz erhielt. Nach drei Tagen in der Intensivstation kam ich schon auf die normale Station; nach insgesamt drei Wochen war ich bereits wieder im Rehaszentrum Hohegg. Ich nahm mir vor, erst wieder nach Hause zu gehen wenn das neue Herz 100% Leistung erreicht hätte. So war es dann auch – nach fünf Wochen konnte ich wieder voller Stolz und gesund nach Hause gehen.



Ing. Berlesreiter nach den Transplantierten-Sportspielen 2008 in Vichy (F)

Nun bin ich 23 Jahre transplantiert und kann sagen, dass es mir herzlich gut geht. Ich gehe nach wie vor arbeiten, genieße das Leben und sehe das Dasein mit anderen Augen.

Die Wertigkeiten im Leben haben sich etwas verschoben. Natur, Musik und Sport sind Teile meines Lebens geworden. Seit dem Jahr 2000 nehme ich an den Europäischen Herz- und Lungen Transplantierten - Sportspielen teil. Bisher habe ich 20 Medaillenränge erreicht und hoffe, dass es noch mehr werden.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen Medizinern und Pflegekräften vom AKH in Wien und vom Rehabilitationszentrum in Hohegg, die an meiner Lebensrettung beteiligten waren, sehr herzlich bedanken. Ebenso dankbar bin ich meinem unbekanntem Organspender und dem Team, das für die Realisierung der Organspende tätig war. Ganz besonders bedanken möchte ich mich aber bei meiner Frau, die mich in jeder Hinsicht unterstützt und stärkt.

Zum Abschluss noch **mein** Schlüssel zur Genesung bzw. um gesund zu bleiben:

- 70% passiert im Kopf
- 30% macht die Medizin
- Aber ohne Gott geht gar nichts!

Danke für das schöne Leben!

Anm.: Ing. Günter Berlesreiter ist seit 1983 beim ORF OÖ in der Produktion beschäftigt und für Sendungsbegleitung, Trailer, Promotion und Senderlayouts zuständig. Im Rahmen des Transplantforums OÖ. arbeitet er auch sehr aktiv für die Ziele der Patientenselbsthilfe und fördert dessen Öffentlichkeitsarbeit sehr wirksam.

Monika Lanscha:

Endlich wieder durchatmen - mit neuer gesunder Lunge!

Mein Leben, das im Sommer 1974 begann, verlief weitgehend normal – bis mich im Herbst 1991 auf einmal extrem starker und aggressiver Reizhusten mit weißem Auswurf zu plagen begann. Damals musste ich mit dem Fahrrad 15 min zur Bahn fahren, die mich in weiterer Folge zu meinem Arbeitsplatz brachte. Meine damaligen Bekannten, die ich auf dem Weg zu meinem Arbeitsplatz kennengelernt hatte, sprachen mich oft auf diesen quälenden Husten an, der nicht enden wollte. Nach langem Hin und Her, mittlerweile war es März 1992, ging ich zum stellvertretenden Hausarzt, da die Ärztin meines Vertrauens auf Urlaub war. Dieser horchte mich ab und verwies mich zum Lungenröntgen. Zu dem Zeitpunkt wurde eine Bronchitis als Diagnose angegeben.

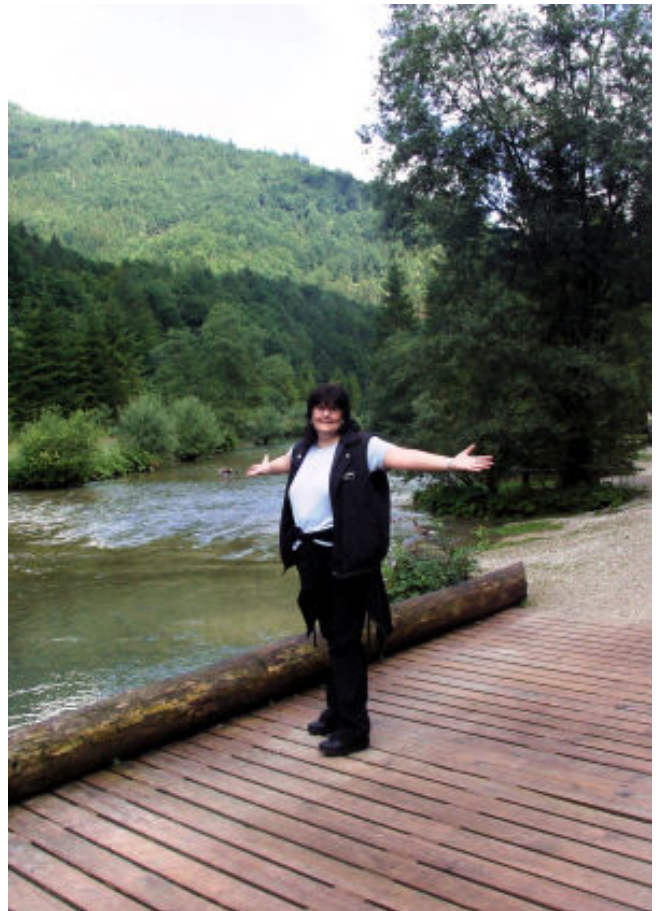
Mit den Röntgenbildern ging ich dann aber zu meiner bereits aus dem Urlaub zurückgekehrten Hausärztin. Diese wurde bleich im Gesicht und begann leicht zu weinen. (Meine Hausärztin mochte mich schon immer gerne.) Sie sagte mir traurig, dass die Bilder aussähen, als hätte ich Lungenkrebs.

Ich wurde schnell an einen Lungenfacharzt in Wien überwiesen. Der Lungenfacharzt wollte mich von dort auf der Stelle in das Pulmologische Zentrum der Stadt Wien einweisen lassen, und das obwohl es Freitag 16 Uhr war. Er stellte eine intersteritielle Lungenerkrankung fest, die sofort behandelt gehört.

Im Krankenhaus wurde eine Bronchoskopie vorgenommen, die den Verdacht auf eine Histiocytose lieferte, aber man wollte 100% sicher gehen und ich bekam einen Termin für eine offene Thorakotomie zur Gewinnung einer Gewebsprobe. Der Termin war auf April angesetzt worden. In der Zwischenzeit bekam ich Kortison zur Behandlung. Die Thorakotomie lieferte den endgültigen Befund, nun stand die Di-

agnose fest: Histiocytose X, und die Knochenszintigraphie ergab eine fragliche Läsion im Sacroiliacalgelenk. Von meinem ersten Arztbesuch wegen der Beschwerden bis hier her vergingen gerade mal an die zwei Monate.

Man könne nichts mehr für mich machen, als mir Kortison und die üblichen Asthmasprays zu verordnen, da ich unter einer starken Obstruktion litt. Dies sagte man mir in Pulmologischen Zentrum Wien (heute Otto Wanger Spital). Man darf nicht vergessen, ich war zu diesem Zeitpunkt



Atmen können - welch großes Geschenk!

gerade 18 geworden und hatte keine Unterstützung von Familie etc. Mein vollstes Vertrauen galt meinen Ärzten. Im Frühjahr 1993 wollte die Krankenkasse nicht mehr zahlen, da ich bis dato krankgeschrieben war. Man sagte, der Stress wäre ohnehin tabu für mich und ich solle um Rente ansuchen. In nicht einmal 4 Wochen war ich Rentnerin. Und das mit 18 ½ Jahren.

Bis zum Jahr 1999 schlug ich mich so recht und schlecht durch. Es war ein Auf und Ab, mal eine Verschlechterung der Lungenfunktion, dann wieder eine geringe Besserung und - natürlich - die Infekte durften nicht fehlen, aber ich kam damit zurecht. In Ruhe hatte ich nahezu keine Probleme, aber bei geringer Belastung ging mir sofort die Puste aus.

Im Jahr 1999 erfuhr ich, dass nur 30 km von mir entfernt ein Krankenhaus läge, wo die Histiocytose erforscht wird, das St. Anna Kinderspital. Ich wurde dort in die Studie aufgenommen und bekam eine Chemotherapie verordnet. Zwischendurch hatte ich einige Lungenentzündungen, da die Chemo mein Immunsystem zusammenfallen ließ, weiters fing mir auf der Infektion eine TBC ein. Die Therapie wurde unterbrochen und ich bekam eine grauenhafte Behandlung gegen die TBC und Lungenentzündung(en). Die Chemo wurde fortgesetzt und erfolgreich im Dezember 1999 beendet. Seitdem galt die Histiocytose als inaktiv, falls man dies überhaupt so sagen konnte!!

Ich war dann in Linz für alle 6 – 9 Monate zur stationären Kontrolle und alle vier Wochen zur Blutkontrolle, da das Medikament, das ich gegen PAH nehmen muss, stark leberschädigend wirken würde. (Gott sei dank hab ich hier nichts abbekommen)

Die Lungenfunktionswerte hatten sich im großen und ganzen immer stabil gehalten. Ab Februar 2008 kam ich aber nicht mehr über den Messwert von einem Liter hinaus. Ich war nun in meinem Alltag relativ stark eingeschränkt. Nun begann die Zeit, wo ich Sauerstoff verordnet bekam. Zuerst nur bei Belastung, dann 16 Stunden und plötzlich hing ich rund um die Uhr an meinem „Lufti“ (so nannte ich meinen Lebensretter liebevoll, ich sah ihn als Freund und nicht als Feind)

Es wurde mir gesagt, dass ich „warten“ solle bis es schlechter würde, und ich dann auf die Transplantationsliste gesetzt werde. Im Oktober 2008 war ich zur erneuten Vorstellung, und da hieß es, dass ich nicht gelistet werde, weil ich Histiocytose hätte und die Wahrscheinlichkeit,

die Krankheit könne wieder auftreten, zwei Drittel bzw drei Viertel betrage. Schließlich setzte man mich am 17. Dezember dann doch auf die Warteliste.



Gott sei Dank - ich darf weiterleben!

Am 26. April 2009, nach 4 Monaten und 10 Tagen Wartezeit, war es so weit. Der Anruf kam beim Mittagessen. Ich spürte sofort, dass es das AKH Wien war, hatte es im Gefühl, als mich der Arzt am Telefon fragte wie es mir ginge. Auf meine Antwort, dass es mir gut geht, teilte mir der Arzt mit, dass eine passende Lunge da sei. Mit einem Mal wurde alles um mich herum ruhig, die Welt stand still. Der Arzt fragte noch, ob ich bereit sein... Ich horchte kurz in mich hinein, was mir mein Bauch sagte, und JA, ich war bereit! Die Organverpflanzung verlief musterhaft. Keine OP-Komplikationen, kurz auf der Intensivstation, und insgesamt nur zehn Tage KH-Aufenthalt. Dann gings auf REHA nach Hohegg; diese Sonderkrankenanstalt arbeitet eng mit dem AKH Wien zusammen.

Mir geht es mit jedem Tag besser, 25 kg habe ich seither sogar zugenommen. Das Übergewicht

hat mich anfangs belastet, körperlich sowie seelisch. Aber jetzt ist es mir mehr oder weniger nicht mehr sooo wichtig, rank und schlank zu sein, denn was zählt ist, dass ich weiterleben darf und das sogar weitestgehend gesund!

Ich danke meinen Ärzten, die es mir ermöglicht haben, dass ich transplantiert wurde, und danke den lieben Schwestern, die sich um mich gekümmert haben. Mein innigster Dank gilt meinem Lebenspartner, den ich erst drei Jahre vor der TX kennenlernte und der stets hinter mir gestanden ist. Ich danke auch sehr innig meiner

Spenderin, dass sie mir mein Leben wiedergegeben hat. (Mir wurde selbstverständlich nicht mitgeteilt, von wem die Lunge kam, nicht mal ob Mann oder Frau, aber ich „weiß“, dass es eine Frau war)

Ich meistere mein Leben so gut ich kann und bin stets optimistisch geblieben, auch wenn es mal Tiefschläge gibt. Wichtig ist dabei immer wieder auch eine gehörige Portion Humor. Ich möchte jedem Patienten und auch den Angehörigen mit auf den Weg geben, dass man mit Optimismus und den Künsten der Medizin auch einen steinigen Weg meistern kann!

Heike Hauser: Zweimal lebertransplantiert. Zweimal ein neues Leben geschenkt bekommen!

Die Diagnose, die zur Lebertransplantation führte, erhielt ich 1997 in der Berliner Charité im Rahmen einer Familienanamnese. Wie zuvor schon befürchtet, hatte ich das Morbus - Rendu - Osler -Weber Syndrom. Das ist eine seltene Erbkrankheit der Blutgefäße. Diese Erkrankung kann zu Gefäßerweiterungen in Lunge, Gehirn und Leber führen. Blutungen aus Nase, Magen und Darm können Blutarmut und Abgeschlagenheit zuzufolge haben. Bei mir sind die Leber, der Mund, die Nase und die Haut betroffen. Die Gefäßkurzschlüsse in der Leber können überdies zu einer gefährlichen Überlastung des Herzens führen.

Da es keine Prophylaxe gab, begann für mich eine Odyssee durch einige Krankenhäuser, um einen Arzt zu finden, der mit dieser seltenen Diagnose gut umgehen konnte und bereit war, die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen. Ich fand ihn im KH der Elisabethinen in Linz in der Person von OA Dr. Hackl.

Es folgten über Jahre hinweg viele Shuntembolisationen in der Leber um das Herz zu entlasten, sowie Laserverödungen in der Nase



Ich denke oft an diese schwierige Zeit zurück....

und auf der Zunge, welche in der Uni- Klinik Innsbruck vorgenommen werden. Schon damals stand fest, dass diese Maßnahmen dazu dienten, eine Lebertransplantation hinauszuzögern. Heilbar ist diese Krankheit leider nicht.

Als keine Embolisationen mehr gemacht werden konnten, weil alle Shunts und Zugänge schon verschlossen waren, wurde im Herbst 2004 ein Leberinfarkt herbeigeführt. Die daraufhin notwendige Schmerztherapie mit einem Opiat führte in weiterer Folge zu unangenehmen Entzugserscheinungen. Leistungsabfall,



Familienidylle: Maturaball 2007

Verzweiflung und Erschöpfung waren meine ständigen Begleiter. Leistungsstörungen des Gehirns sowie Herz- und Atembeschwerden machten neben dauerndem Nasenbluten einen normalen Tagesablauf unmöglich. Es folgten Untersuchungen auf Herz und Nieren. Als diese beendet waren, kam ich im August 2005 auf die Warteliste für eine neue Leber. Ich war 41 Jahre. Die Wartezeit begann.

Währenddessen hatte ich jeden Monat eine Kontrolle in Wien und wurde auch psychologisch betreut. Diese Fahrten zu den Kontrollterminen und die damit verbundene Wartezeit in der Ambulanz wurden von mal zu mal anstrengender. Ich war immerzu müde und dachte manchmal: „Was soll das alles! Ich will noch nicht operiert werden, ich bin noch zu jung, um so krank zu sein, um transplantiert zu werden. Meine Mutter hat's auch bis Mitte 50 geschafft und bekam dann erst eine neue Leber.“ Man hat viel Zeit nachzudenken. Meistens war ich damals schon zu schwach und zu müde um aufzustehen. Ich konnte keine Treppenstufen mehr steigen. Es wurde knapp, und ich spürte es.

Am 6. Februar 2006 kam der ersehnte und gleichzeitig gefürchtete Anruf vom Transplantationszentrum Wien. Ein Rettungswagen brachte mich in das Krankenhaus, ich erhielt ein Bett, wurde vorbereitet und sollte mich noch ausruhen. Am Morgen des nächsten Tages informierte man mich, dass die Leber nicht trans-

plantierfähig war und ich wieder nach Hause fahren müsse. Ich habe meinen Mann benachrichtigt. Als er gegen Mittag im AKH ankam, bat uns eine Schwester, noch auf den Arzt zu warten. Wir bekamen dann die tolle Nachricht, dass noch eine Leber unterwegs sei. Wenn diese passt, werde ich noch am selben Tag operiert. Dieses Hin und Her verursachte in mir ein riesiges Gefühlschaos. Ich konnte nicht mehr klar denken, und weiß nicht mehr, wie ich die Zeit bis zur OP verbrachte.

Ich habe es geschafft! Während der nächsten fünf Tage auf der Intensivstation musste ich lernen, mich ohne die Hilfe meiner Bauchmuskeln aufzusetzen. Das war fürchterlich schwer. Alles tat weh! Ärzte, Pflegepersonal und Krankengymnastik halfen mir, die erste schwere Zeit zu überstehen. Am sechsten Tag wurde ich auf die normale chirurgische Station verlegt; weitere zehn Tage später konnte ich nach Linz transferiert werden. Nach vier harten Wochen im KH wurde ich nach Hause entlassen. Endlich!

Aber das ist noch nicht das Ende der Geschichte: Plötzlich wurde mein neues Organ trotz gewissenhafter Einnahme meiner Medikamente abgestoßen! Ich verzweifelte. Aber meine Familie gab mir die Kraft zu kämpfen. Später erzählte mir mein Mann, dass der Arzt die Familienmitglieder gerufen hatte, weil er nicht annahm, dass ich die Nacht überleben würde. Aber ich habe es geschafft und war am nächsten Vormittag sogar schon so stabil, dass man mich nach Wien ins AKH bringen konnte. Denn ich benötigte dringendst eine weitere Transplantation. Innerhalb von 19 Stunden stand tatsächlich die passende Leber zur Verfügung. Das war lebensrettend für mich! Ich glaube, damals hatte ich mehr als nur einen Schutzengel. Nach dieser zweiten OP konnte es nur mehr besser werden, und mit einer Zuversicht, die ich vorher nicht hatte, begann die Genesung.

Nach 30 Tagen konnte ich entlassen werden. Kleinere Probleme, starke Schmerzen und der CMV - Virus bescherten mir noch mal zwei kurze Krankenhausaufenthalte, bevor ich Ende August zur Rehabilitation nach Althofen aufbre-

chen konnte. Der körperliche Aufbau ging nach all den Strapazen natürlich nur langsam voran. Anschließend begann ich noch eine einjährige ambulante Herz - Kreislauf - REHAB in Linz, um das vom Morbus Osler geschwächte Herz zu stärken.

Mein Mann hat mich während dieser ganzen Zeit sehr wirkungsvoll unterstützt und große Belastungen auf sich genommen. Unser Sohn, meine Familie und meine Freunde standen immer treu an meiner Seite. Sie haben mir die Kraft und Aufmunterung gegeben, die für mich so enorm wichtig war. Ich weiß nicht, ob ich es ohne sie geschafft hätte!

Große Dankbarkeit empfinde ich ebenfalls gegenüber den beiden Organspendern und ganz besonders für alle, die mit großer Kompetenz und Menschlichkeit dafür arbeiten, dass lebensrettende Transplantationen rechtzeitig möglich sind!

Heute kann ich sagen, es geht mir gut. Natürlich ist nicht jeder Tag gleich und noch habe ich Schmerzen. Aber ich genieße jeden Tag, an dem es mir gut geht, sehe das Leben nun mit anderen Augen, lebe intensiver und bewusster. Wenn es mir möglich ist, betätige ich mich sportlich: Eislaufen, Nordic-Walking und Ski-fahren. Im Jahr 2009 nahm ich an den Ski-Meisterschaften der Transplantierten teil und gewann Silber.

Ich habe zweimal ein neues Leben geschenkt bekommen und werde alles tun, um dieses lange zu erhalten, ob in Höhen oder Tiefen. Für mich gilt der Spruch wörtlich: „Wer meint er stünde am Ende von Etwas, steht vielleicht an einem neuen Anfang.“

Schließen möchte ich mit der hautnahen Erfahrung transplantierter Menschen: „Transplantierte sind nicht operierte Kranke sondern sind durch Operation wieder gesund!“

Anm.: Heike Hauser ist seit Beginn aktive Mitarbeiterin im Transplantforum OÖ.



Heike Hauser im Rahmen des Schulprojekts des Transplantforums OÖ. vor Schwesternschülerinnen bei den Elisabethinen

„Wir können viel, wenn wir zusammenstehen.“ - Friedrich von Schiller

„Was dem Einzelnen nicht möglich ist, das vermögen viele.“ - Friedrich W. Raiffeisen, 1818 - 1888

„Ich sage mir, alles Große in der Welt wird nur dadurch Wirklichkeit, dass irgendwer mehr tut als er tun muss.“ - Hermann Gmeiner, 1919 - 1986

Am Baum des Lebens wachsen viele Augenblicke. Jeder einzelne davon ist kostbar. - Uralte Weisheit

„Da es sehr förderlich für die Gesundheit ist, habe ich beschlossen glücklich zu sein!“ - Voltaire,

Mag. Wolfgang Hojdar: 1978 versagten die Nieren – trotzdem noch immer ein erfülltes Leben!

Mag. Wolfgang Hojdar ist der einzige noch lebende Teilnehmer an der im Juli 1981 stattgefundenen Gründungsversammlung der Selbsthilfevereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplantierten OÖ. Seine Geschichte ist eng mit der Gründung der heuer jubilierenden Vereinigung verknüpft.

Zunächst möchte ich mich kurz vorstellen: Ich bin 55 Jahre alt, seit 32 Jahren verheiratet, habe zwei erwachsene Kinder (28 und 30 Jahre) und wohne mit meiner Gattin in Gallneukirchen. Seit 2003 bin ich in Pension, arbeite aber immer noch auf Basis einer geringfügigen Beschäftigung im Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum BBRZ in Linz, wo ich zwanzig Jahre lang als Rehabilitationsberater im Bereich der beruflichen Rehabilitation von Menschen mit körperlicher Behinderung tätig war. Seit zwölf Jahren setze ich mich im Kundenservice des Bereichs Geschützte Werkstätte für Menschen mit vorwiegend geistiger bzw. psychosozialer Einschränkung ein.

Meine Grundkrankheit nennt sich „Alport-Syndrom“ (benannt nach einem britischen Arzt) und bedeutet eine genetisch bedingte und vererbliche Erkrankung der Basalmembrane. Dies bewirkt einerseits eine zunehmende Innenohr-Schwerhörigkeit (beginnend mit ca. 15 Jahren) sowie andererseits eine Glomerulonephritis in Form von Schrumpfnieren, was sich meist im Alter zwischen 20 – 30 Jahren bemerkbar macht.

Als ich im Jahre 1978 im Alter von 22 Jahren an die Dialyse bei den „Liesln“ kam, war ich noch Student an der Uni Linz, lebte mit meiner Freundin (meine nunmehrigen Gattin) in einem Studentenheim. Da ich nur sehr wenig Ahnung vom Leben eines Dialysepatienten hatte (damals gab es noch keinen so guten Informationsaustausch zwischen Ärzten und Patienten wie heute), besorgte ich mir das nötige Grundwissen selbst aus medizinischen Büchern und Ratgebern.

Meine erste Nierentransplantation erfolgte am 27.1.1979, fast auf den Tag genau ein Jahr nach Beginn meiner Dialysebehandlung. Ich war damals bei Freunden in einem anderen Studen-



Die Gesundheit und seine Familie sind für Mag. Hojdar am Allerwichtigsten!

tenheim auf Besuch und wurde bei meiner Heimkehr bereits von einer Polizeistreife erwartet, die mich mit Blaulicht ins Krankenhaus brachte. Diese erste Spenderniere funktionierte vom ersten Tag an und versah über 8 Jahre lang weitgehend problemlos ihren Dienst. Dann musste ich an die Dialyse zurück. Zum Glück war eine neue Nierentransplantation aber relativ bald möglich.

Nach meinem Studienabschluss als Sozialwirt heiratete ich im Juli 1979 in unserer damaligen Heimatstadt Ried.

Auf den Start ins Berufsleben folgte unsere Übersiedlung nach Linz-Urfahr, wo im September 1980 unser Sohn Stefan zur Welt kam. Wir waren als Jungfamilie ganz schön beschäftigt.

Im Frühjahr 1981 wandte sich Wolfgang Schmiedinger aus Linz an mich. Er war von Herrn Bussmann, den ich in Wien als Gründer der ersten Nieren-Selbsthilfegruppe kennengelernt hatte, an mich verwiesen worden, weil er die Absicht hegte, in OÖ. eine eigene Nieren-Selbsthilfegruppe zu gründen. In den ersten Vorgesprächen mit ihm und seinen damaligen Mitstreitern war ich als Beirat für Anliegen von Menschen mit Behinderungen sowie für allgemeine soziale Fragen vorgesehen. Im weiteren Verlauf stellte sich allerdings heraus, dass es noch keinen Kandidaten für die Funktion des Obmann-Stellvertreters gab. Herr Schmiedinger ersuchte, mich, für diese Funktion zu kandidieren.

Am 18.7.1981 fand im Gasthaus Lindbauer in Linz-Urfahr die Gründungsversammlung der „Vereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplantierten OÖ.“ statt, bei der Wolfgang Schmiedinger zum Obmann, und ich in die Funktion des Obmann-Stellvertreters gewählt wurde. 27 Gründungsmitglieder waren bei dieser historischen Anlass anwesend.

Die Ziele der jungen Vereinigung waren es, zwischenmenschliche Kontakte und gemeinsamer Erfahrungsaustausch der Dialysepatienten und Transplantierten zu fördern, Ansprechpartner für Ärzte und Brückenfunktion zu den Spitälern bei Anliegen oder Problemen zu sein, sowie eine gemeinsame Plattform für Gespräche mit Entscheidungsträgern aus Sozialversicherung und Politik zu bilden.

Im August 1982 erblickte unsere Tochter Karin das Licht der Welt; die Familie stand für mich wieder im Mittelpunkt. Aufgrund der familiären Verpflichtungen und der umfangreichen beruflichen Aufgaben - neben meiner interessanten Arbeit war ich mittlerweile im betriebseigenen Sportverein ASKÖ-BBRZ auch noch als Referent für Tischtennis verantwortlich und regelmäßig aktiv tätig - trat ich im Herbst 1982 als Obmann-Stellvertreter zurück. Diese Funktion

nahm daraufhin DI Günther Huber wahr, der in der Jahreshauptversammlung vom Oktober 1982 gewählt wurde und später die Geschicke der Vereinigung viele Jahre sehr erfolgreich leitete, bis Helga Lukas und in weiterer Folge Rudolf Brettbacher seine Nachfolge übernahmen.

Ich bin von großer Dankbarkeit gegenüber meinen Organspendern erfüllt, aber auch gegenüber allen Medizinerinnen und Pflegekräften, denen ich mein Weiterleben ebenso verdank. Innigen Dank meiner Familie für all die Liebe und Zuversicht, die sie mir in reichem Maße schenkte und immer noch schenkt!

Andrea Leitner: Betreuerin der Diaplant- Stammtischgruppe Freistadt

Meine Nieren hatten von Geburt an „einen kleinen Fehler“: eine Fehlfunktion, die man „Reflux“ nennt. Als Kind ging es mir dennoch sehr gut. Ich wuchs auf wie meine anderen Schwestern auch, denn ich wusste ja damals noch nicht, dass bei mir etwas nicht so war, wie es sein sollte. Als ich dann erwachsen wurde und selbst ein Kind erwartete, war jedoch alles anders! Der Blutdruck stieg und ließ sich trotz aller Medikamente nicht einstellen, ich hatte schlechte Blut- und Harnwerte. Überall in meinem Körper sammelte sich Wasser an.

Im vierten Schwangerschaftsmonat war es dann klar. Die Botschaft der Ärzte: „Die Nieren sind kaum noch sichtbar, so genannte Schrumpfnieren - und das beiderseits. Sie können den Körper nicht mehr ausreichend entgiften.“ Diese Diagnose brachte mich und meinen Mann aber nicht so sehr aus der Fassung. Wir dachten, sobald die Schwangerschaft vorbei ist, kommt alles wieder in Ordnung und wir wären eine kleine glückliche Familie mit Kind.

Während der Schwangerschaft verschlechterten sich meine Werte jedoch immer mehr. Verständlicherweise „gefiel“ es unserem Baby nun auch nicht mehr so gut in meinem vergifte-

ten Körper, und so wurde im 7. Monat ein Kaiserschnitt durchgeführt, um mein Kind und mich zu retten. Unser Sohn David wog bei der Geburt nur 1,27 kg, er musste drei Monate im Kinderkrankenhaus verbringen. Heute, 16 Jahre später, ist er ein gesunder, lebensfroher Teenager!

Meine Werte besserten sich nach der Entbindung, als nur noch mein eigener Körper zu „reinigen“ war – und so durfte ich mit meinen eigenen Nieren noch vier schöne Jahre genießen. 1999 war es dann jedoch soweit: die geschrumpften Nieren hörten endgültig auf zu arbeiten, und so musste (durfte!) ich für 3 ½ Jahre mit der Dialyse leben.

Die Dialyse funktioniert wie ein großer Filter, der die meisten Gifte vom Blut herausfiltern kann – aber nicht alle – deshalb war während der Dialysezeit eine sehr strenge Kalium- und Phosphordiät angesagt. Das Schlimmste aber war, dass man mit der Flüssigkeit sehr haushalten musste, denn alles was man trank blieb ja im Körper als Wasseransammlung zurück. Als Dialysepatient darf man nicht mehr als 1 Liter pro Tag zu sich nehmen, wobei als Flüssigkeit nicht nur die Getränke gerechnet werden, sondern alles „Saftige“ wie Suppe, Salat, Obst usw. Da wir damals gerade unser Haus bauten, war der Durst für mich eine große Qual.

Im September 2002 kam endlich die tolle, wunderbare Nachricht vom Transplantationszentrum: eine passende Niere ist da!!! Dieses Gefühl ist unbeschreiblich, ich war nervös, hatte eine Riesenfreude, aber auch Angst und die bange Hoffnung auf einen Erfolg der OP - auf ein Leben ohne Dialysemaschine! Die Transplantation verlief völlig ohne Komplikationen – nach 21 Tagen Aufenthalt im Krankenhaus durfte ich nach Hause zu meiner Familie, und seit nun schon

fast neun Jahren lebe ich mit dieser neuen Niere. Ich habe sie von einem verstorbenen Menschen. Jetzt darf ich sie als „mein“ ansehen – ich liebe meine Niere und ich bin überaus dankbar für dieses große Geschenk.

Ich fühle mich absolut gesund. Das einzige, was mich von „anderen“ unterscheidet ist, dass ich regelmäßig Medikamente einnehmen muss, damit es zu keiner Abstoßung des Organs kommt; auch diese Medikamente vertrage ich ohne jeg-



Andrea Leitner inmitten der aktiven Kegler ihrer Stammtischgruppe

liche Beschwerden. Bekannte von mir hatten vor zwölf Jahren eine fabelhafte Idee. Sie organisierten im Bezirk Freistadt regelmäßig Treffen aller Nierenpatienten. Diese Zusammenkünfte, die nun im Rahmen unserer Selbsthilfevereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplan-

tierten durchgeführt werden, tun auch mir sehr gut. In der Gruppe unternehmen wir viele Dinge, wir gehen kegeln, machen Faschingspartys, Ausflüge, Grillfeste usw. Es gibt immer wieder Vorträge von Ärzten, oder wir sitzen einfach gemütlich beisammen und genießen das Leben. Vor zwei Jahren durfte ich die Organisation der Treffen übernehmen – und es macht mich stolz, wie viele diese Gelegenheit nutzen um mit Gleichgesinnten ein paar schöne Stunden bei unseren „Diaplant-Stammtischen“ zu verbringen.

Es hat sich bei mir seit meiner Krankheit einiges geändert. Ich bin bescheidener und dankbarer geworden, die oberflächlichen Dinge des Lebens sind nun nicht mehr so wichtig.

Und so möchte ich mich zum Abschluss meines kleinen Beitrages auch sehr herzlich bei allen bedanken, die es mir ermöglicht haben ein so schönes und gesundes Leben zu führen!

6. Österreichische Schimeisterschaften der Transplantierten

Pyhrn - Priel Region, 25. - 27. Februar 2011

Sonnenschein und traumhafte Pistenverhältnisse sorgten bei den 6. Österreichischen Schimeisterschaften der Transplantierten für eine tolle Stimmung. Der Österreichische Sportverband der Transplantierten (ATSF) hatte gemeinsam mit dem Transplantforum Oberösterreich zu den Schimeisterschaften 2011 in die Pyhrn - Priel Region eingeladen. 80 Sportlerinnen und Sportler aus ganz Österreich waren der Einladung gefolgt. Mit dabei auch 30 Transplantierte, die gemeinsam mit Angehörigen, Freunden, Journalisten, Ärztinnen und Ärzten in den verschiedenen Klassen um einen Stockerplatz kämpften. Leider verhinderte ein Grippevirus eine größere Teilnehmerzahl

Erfolgreiche Biathlon - Premiere von Langlauf-Olympiasieger Christian Hoffmann



Die siegreichen Biathleten

Erstmals stand bei den Österreichischen Schimeisterschaften der Biathlon-Bewerb auf dem Programm. Mit dabei auch Langlaufolympiasieger und Staffelweltmeister Christian Hoffmann, der als Guide der sehbehinderten und knochenmarktransplantierten Sportlerin Renata Hönisch mit Platz 3 ein erfolgreiches Biathlon-Debüt im Langlauf- und Biathlonzentrum Innerrosenau feierte.

„Neben dem Schießen war mir für mich die Rolle als Guide einer Behindertensportlerin eine neue, aber sehr interessante Erfahrung“, so das Resümee von Österreichs erfolgreichsten Lang-

läufer der Vergangenheit nach dem Rennen. Bei diesem Bewerb hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, auf spielerische Art und Weise, die Sportart kennen zu lernen. Nach der Einführung ins Schießen folgte ein Staffelbewerb.

Den Staffelsieg holten sich Erich und Julia Sonnweber (Tirol) gemeinsam mit dem Oberösterreichler Alfred Platzl. Platz 2 ging an das oberösterreichische Trio Tom Preining, Irene und Günter Berlesreiter. Bronze gewann das Trio Katrin Aigner OÖ), Renata Hönisch mit Guide Christian Hoffmann (OÖ) und Alfred Wertner (Steiermark)

Beim Riesentorlauf auf der Wurzeralm wurden einen Tag später die Österreichischen Meister ermittelt. Auch hier war mit der ehemaligen Weltcup-Läuferin Eveline Rohregger eine prominente Sportlerin am Start. Sie eröffnete als Vorläuferin den Riesentorlauf.

Den Sieg bei den Herren holte sich in überlegener Manier der Tiroler Nierentransplantierte M.Oberschmid. Bei den Damen sicherte sich die lungentransplantierte Niederösterreicherin Maria Balogh den Meistertitel.



M.Oberschmid (Meister 2011)

Märchenhaftes Rahmenprogramm

Neben dem sportlichen Programm wurde auch den Teilnehmern ein interessantes Rahmenprogramm geboten. So verzauberte der bekannte oberösterreichische Märchenerzähler Helmut Wittmann mit seinen Sagen und Märchen im Hotel Sperlhof die Gäste aus Nah und Fern. Begleitet wurde er von einem Dudelsackpfeifer aus der Region. Am Samstag Abend sorgte die bekannte Hausmusikgruppe Christa aus Roßleiten für die musikalische Umrahmung der Siegerehrung und des Empfang des Landes Oberösterreich.

Mit dabei auch unser Medienpartner ORF Landesstudio OÖ, der eine Bericht von der Veranstaltung drehte, der am Samstag bei der bekannten Sendung „Oberösterreich Heute“ ausgestrahlt wurde.

Sportliche Leitung: Günter Berlesreiter
Quartier : Rudolf Brettbacher
Technik: Karl Münzner
Wettkampfbüro: Heike und Manfred Hauser
Verpflegung: Rosi und Peter Hager
Foto-Doku: Irene Turin, Ulf Ederer, M. Hauser
Gesamtorganisation: Hubert Kehrer

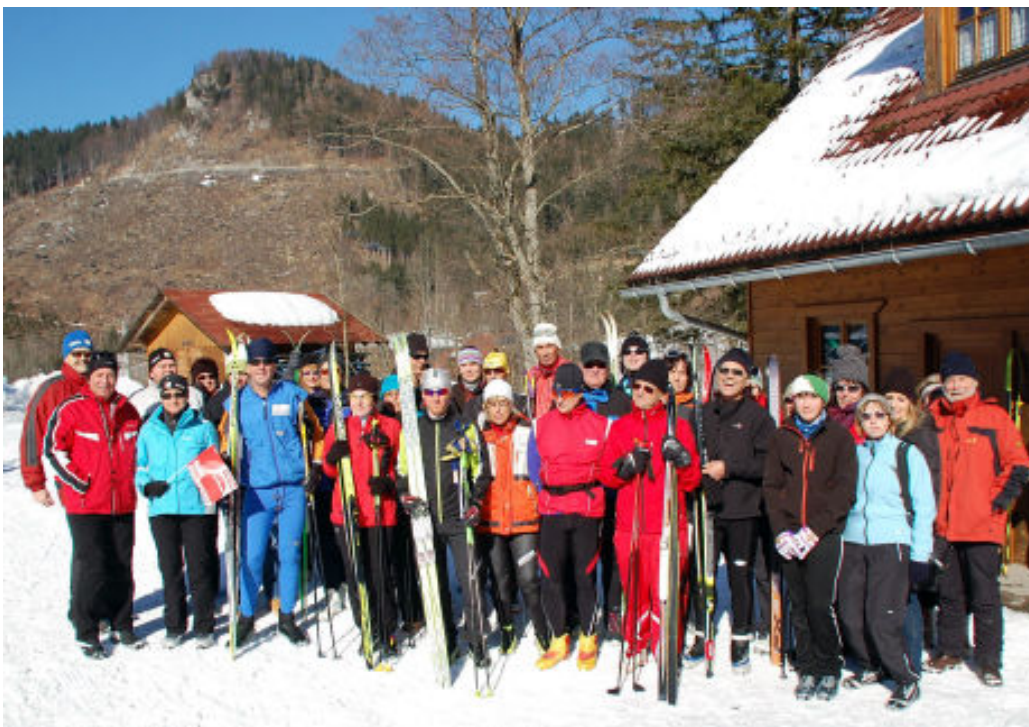


Märchenhaft ging es im Hotel Sperlhof am Abend zu....

Unser Dank gilt den Partnern und Sponsoren, ohne deren großzügige Unterstützung wir die Österreichischen Schimeisterschaften in dieser Form nicht hätten durchführen können. Vor allem sind hier zu nennen:

Land Oberösterreich, Chevrolet Austria, Spirig Pharma, Allgemeine Sparkasse OÖ., Langlauf- und Biathlonzentrum Innerrosenau (Leiter: Ferry Pözl), Schiverein Spital am Pyhrn (Obmann: Günther Sulzbacher), Hotel Sperlhof (Fam. Gössweiner), Wurzeralmbahn (Ing. Holzinger, Peter Hager jun.), sowie das Transplantforum OÖ

Bericht und Fotos: Hubert Kehrer



Hubert Kehrer:

TRANSPLANTFORUM OBERÖSTERREICH

Im Rahmen des 2006 stattgefundenen Organ-spende-Symposiums im Kulturzentrum „Linzer Lederfabrik“ haben die Vertreter der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen eine Befragung in der Linzer Fußgängerzone zum Thema Transplantation durchgeführt. Die Frage lautete: „Wie ist die Organspende und Transplantation rechtlich in Österreich geregelt?“ Das Ergebnis war ernüchternd. Nur ein ganz geringer Prozentsatz wusste Bescheid. Das hat mich veranlasst, die Vertreter der oö. Selbsthilfeorganisationen im Transplantationsbereich zu einer Besprechung einzuladen. Wir unterhielten uns über die möglichen Ursachen dieser mangelnden Informiertheit und kamen einstimmig zu dem Beschluss, gemeinsam mit einer verstärkten Aufklärung der Bevölkerung zu beginnen.

Gemeinsam organisierten wir im Herbst 2008 im Großraum von Linz den Radwandertag für Transplantierte. Diese Veranstaltung war eine hervorragende Möglichkeit, mit Unterstützung der Medien (ORF-Landesstudio OÖ, OÖ.Nachrichten) die Bevölkerung mit dem Thema zu konfrontieren. Es folgten die Österreichischen Schimeisterschaften der Transplantierten, die wir ebenfalls gemeinsam heuer in der Pyhrn-Priel Region organisiert und durchgeführt haben. Auch hier durften wir uns eines sehr positiven Medienechos erfreuen.

Der nächste Schritt war 2009 die Gründung des Transplantforums OÖ. In dieser Interessensgemeinschaft sind alle oö. Selbsthilfeorganisationen im Transplantationsbereich vertreten. Darüber hinaus konnten wir Herrn Univ.-Prof. Dr. Udo Illievich, den TX-Referenten Österreich-Nord und Leiter der Abteilung für Anästhesiologie und Intensivmedizin der Landesnervenklinik Wagner, als Partner gewinnen. Er setzt sich seitdem mit großem Idealismus für die gute Sache ein und fährt sogar in die Schulen mit, um die (übrigens außerordentlich interessierten) Schüler aus medizinischer Sicht über Organspende und Transplantation zu informieren.

Bei der Gründungsversammlung im Gasthaus Keferfeld in Linz haben wir gemeinsame Aktivitäten besprochen. Dabei wurde die Idee des Schulprojekts geboren. Ein Jahr lang wurde das Projekt vorbereitet. Landeshauptmann Dr. Josef Pühringer, Diözesanbischof Dr. Ludwig Schwarz und Fritz Enzenhofer,

Präsident des Landesschulrates für OÖ, konnten wir gewinnen, die Patronanz zu übernehmen.

Novartis, die Raiffeisenlandesbank OÖ und die Oberösterreichische Versicherung unterstützen von Beginn an das Schulprojekt. Ein Folder mit allen Infos zum Schulprojekt kann jederzeit angefordert werden.

Unser Motto

Organspende: Ein Segen für viele - ein SOLL für alle!

Unsere Ziele

- Oberösterreich soll sich mit dem „Tabu-Thema“ auseinandersetzen
- Die OÖ Krankenhäuser sollen motiviert werden, mehr Organspender zu melden
- In den Familien soll darüber geredet werden
- In den oö. Schulen (AHS, BHS, Krankenpflegeschulen) soll man sich mit diesem wichtigen Thema im Rahmen des Unterrichts auseinandersetzen
- Das Pflegepersonal soll im Rahmen der Aus- und Fortbildung über Organspende und TX informiert werden

Unsere Ansprechpartner

- Medizinisches Personal der OÖ Krankenhäuser (Intensivstation, Chirurgie)
- Schulen mit Maturaabschluss (AHS-Oberstufe, BHS)
- Krankenpflegeschulen

Unsere Projektpartner

- gespag, Ordensspitäler, die 2 Transplantzentren (AKH Linz, KH der Elisabethinen Linz), Ärztekammer für OÖ, Päd. Hochschule der Diözese Linz, Päd. Hochschule OÖ, Rotes Kreuz / Blutzentrale, ATSF

Unser Angebot

- Vorträge zum Thema Organspende und Organtransplantation
- Besuch eines Transplantzentrums, einer Intensivstation, einer Dialysestation, eines Stammtisches für Transplantierte
- Teilnahme an sportlichen Veranstaltungen, sowie Öffentlichkeitsarbeit

Kontakt

Hubert Kehrer, Tel. 0664 1816441, E-Mail: hubert.kehrer@aon.at

Wir sagen danke!



Mag. Wolfgang Hojdar erlitt 1978 ein terminales Nierenversagen. Nach Dialyse und Transplantation darf er ein erfülltes Leben mit seiner Frau und den beiden erwachsenen Kindern genießen. (Bericht auf Seite 10)

Die Selbsthilfevereinigung der Dialysepatienten und Nierentransplantierten OÖ. wird dreißig!

Die österreichweit wohl aktivste Gruppe dieser Art feiert heuer ihr dreißigstes Bestandsjubiläum. Aus diesem Anlass findet am Nachmittag des 30. September 2011 nach einem Dankgottesdienst und einem Symposium im Stift Schlierbach die Jubiläumsfeier statt, zu der alle eingeladen sind, die mit Menschen feiern wollen, die nach vollständigem Nierenversagen weiterleben dürfen. Nähere Auskünfte: Obmann Rudolf Brettbacher, Tel. 07237 4096, E-Mail: rudolf.brettbacher@24speed.at

EMPFÄNGER:

Herausg. Vereinigung der Dialysepatienten
und Nierentransplantierten OÖ.
www.diaplant.com

Gestaltung und für den Inhalt verantwortlich
Walter Kiesenhofer, 4040 Linz, Pragerstr. 7
Tel. 0732/710836/E-Mail: diaplant@tele2.at

Bankverbindung: Raiffeisen Landesbank,
BLZ 34000 / Konto Nr. 5040621