

Ederhof Infobrief



Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation

Prof. Rudolf Pichlmayr und die Entstehung des Ederhofs

Prof. Ina Pichlmayr erinnert sich

Mein Mann, Professor Dr. Rudolf Pichlmayr, wurde 1932 im München geboren und studierte an der dortigen Ludwig-Maximilian-Universität Medizin. Nach seiner chirurgischen Facharzt-ausbildung habilitierte er sich mit einem Thema aus der noch jungen Transplantationswissenschaft. Er entwickelte ein

Neben der Einführung neuerdachter Operations- und Behandlungsarten in der Abdominalchirurgie widmete er sich der Nieren- und Lebertransplantation. Sowohl in der Forschung als auch in klinischen und ethischen Fragen der Transplantationsmedizin wurde er zur Kapazität in Deutschland. Unter seiner



Der Ederhof in Osttirol:
Panoramablick auf die Lienzer Dolomiten

Serum gegen die Abstoßung transplan- tierter Organe – das Antilymphozy- tenserum. Dieses Serum wurde auch von Christian Barnard für seine herz- transplantierten Patienten in Kapstadt benutzt. Mein Mann wurde für diese Leistung mit dem von Langenbeck- Preis der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie ausgezeichnet.

1967 ging er an die neu errichtete Medi- zinische Hochschule Hannover (MHH), deren Reformkonzept ihn faszinierte. Hier erhielt er 1971 den Chirurgischen Lehrstuhl für Abdominalchirurgie und Transplantationswesen.

Leitung erlangte das Transplantations- wesen der MHH Weltruf. Durch seine Erfahrungen mit der Lebertransplanta- tion konnte er wesentliche Impulse für die gesamte Leberchirurgie in Deutsch- land geben.

In Hannover begann er als Erster in Europa auch mit Transplantationen im Kindesalter. Krankheitsursache waren vorwiegend angeborene Organfehler, die ohne Transplantation zur Beschrän- kung der Lebenszeit führen. Die Organ- transplantation ermöglicht für solche Kinder häufig das erste Mal einen normalen Lebensrhythmus. Durch die langen Krankheitszeiten haben die

Liebe Leserinnen und Leser,

in den Händen halten Sie den ersten Infobrief aus dem Ederhof, dem Reha- bilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtrans- plantation. Am 4. September 1992 wurde er feierlich eingeweiht und hat seither über 1.000 betroffenen jungen Menschen und ihren



Univ.-Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel
Vorsitzender der Rudolf Pichlmayr- Stiftung und Ärztlicher Direktor des Ederhofs

Familien seine Unterstützung anbieten können. Es war die Initiative meines ver- ehrten Lehrers, Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr und seiner Gattin, Prof. Dr. Ina Pichlmayr, das geschichtsträchtige Anwesen des Malers Franz Defregger in eine moderne Sonderkrankenanstalt umzubauen, um unter optimalen medizinischen Rah- menbedingungen die segensreiche Ent- wicklung der Transplantationsmedizin auch für junge Menschen langfristig optimal nutzbar zu machen. Ihre Idee, medizinische Behandlung nicht als ein einmaliges Ereignis, sondern als Aus- druck dauerhafter sozialer Verantwor- tung für den Patienten zu verstehen, ist meines Erachtens eines der wichtig- sten Grundelemente unserer heutigen modernen Gesellschaft. Nur wenn wir uns solidarisch mit kranken Menschen zeigen, wird die moderne Medizin für uns alle ein Segen sein. In diesem Sinne danke ich im Namen der Rudolf-Pichl- mayr-Stiftung allen, die in den letzten Jahren zum Erfolg und zum Zusammen- wachsen der „Ederhof – Familie“ bei- getragen haben und wünsche mir, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen auch in Zukunft auf Ihre großzügige Unterstützung hoffen dürfen. Viel Freude beim Lesen,

Ihr
Ederhof

Kinder und Jugendlichen allerdings große Integrationschwierigkeiten.

Um hier zu helfen, gründete mein Mann mit mir zusammen 1987 eine Stiftung für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen nach Organtransplantation. Im Jahre 1992 wurde der Ederhof – Geburtsbauernhof des berühmten Malers Franz von Defregger – erworben und als Rehabilitationszentrum umgebaut. Die Bauarbeiten erstreckten sich vom Frühjahr bis zum Herbst 1992. In dieser Phase reisten wir jedes zweite Wochenende von Hannover nach Lienz um die Bauarbeiten zu überwachen. Am 4. September 1992 wurde das Rehabilitationszentrum Ederhof von Bundeskanzler Vranitzky und meinem Mann eröffnet und von Hochw. Weihbischof Mathias Defregger – einem Enkel des Malers – eingeweiht.

In den folgenden Jahren konnten auf dem Ederhof beeindruckende Therapieerfolge erzielt werden. Doch nicht allein der medizinische Erfolg zählt. Durch das Einbeziehen der Familien entwickelte sich der Ederhof zu einem Rehabilitations- und Begegnungszentrum von Patienten und deren Angehörigen.

Mein Mann starb im Herbst 1997. Zu diesem Zeitpunkt war die Stiftung durch Um- und Neubau des Ederhofs hoch verschuldet. Durch intensive Werbeaktivitäten konnte der Ederhof als Rehabilitationszentrum für transplantierte Patienten erhalten bleiben. Wesentlichen Anteil am Weiterbestand des Ederhofs hatte das KfH unter der Leitung von Herrn Dr. Ketzler.

Zum Jahreswechsel 2000/2001 legte ich aus Gesundheits- und Altersgründen den Vorsitz der Stiftung und die medizinische Leitung des Ederhofs in die Hände von Professor Dr. Dr. Eckhard Nagel, der als Schüler und langjähriger Weggenosse meines Mannes Stiftung und Ederhof in seinem Sinne weiterführt.

Nicht nur ich, auch andere sind „anders“

Zehn Jahre Ederhof – ein Rückblick aus der Sicht von
Dr. med. Lothar Winkler, Arzt am Ederhof

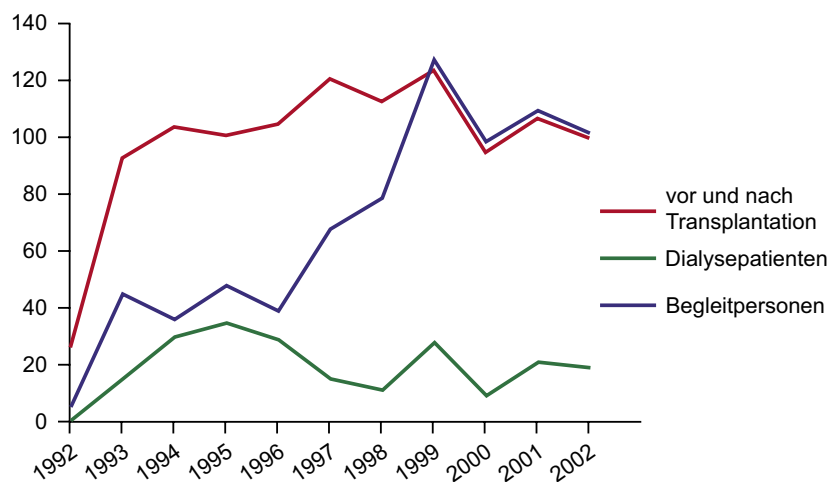
Im September 1992 wurde der Ederhof offiziell eröffnet. Es war ein regnerischer Tag, aber trotz der Probleme und Sorgen, die wir am Anfang hatten, waren wir alle voller Hoffnung, dass dieses Projekt Bestand haben wird.

Wir waren eine kleine Mannschaft von nur neun Mitarbeitern. Erfahrungen oder klare Konzepte für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen nach Organtransplantation gab es damals noch nicht.

Unsere Leitidee war die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch Aktivitäten im Freien, die Wiedergewinnung von Selbstvertrauen durch eigenverantwortlichen Umgang mit der

aus regelmäßiger Morgengymnastik, Entspannungsübungen (Yoga) und vielen sportlichen Aktivitäten im Freien wie Schwimmen, Radfahren, Reiten, Wandern oder Skifahren.

Daneben gab es ausreichend Gelegenheit bei gemeinsamen Unternehmungen oder am Abend miteinander zu reden und sich auszutauschen. Dabei konnte man z. B. sehen, dass auch andere mit Vorschriften wie Diät, vorgegebene Trinkmenge oder regelmäßige Tabletteneinnahme anders leben müssen und leben können. Für die Patienten ist es unheimlich wichtig, nicht nur von ärztlicher Seite über Transplantation zu hören, sondern auch mit anderen Transplantierten über ihre



Patientenstatistik des Ederhofs 1992 – 2002
Der Trend zur Familienkur ist deutlich sichtbar.

Erkrankung und der Austausch der Patienten untereinander. Wir haben uns auch gewünscht, dass die kleinen Patienten besser mit diesem Gefühl des „Andersseins“ umgehen lernen.

Gemäß dieser Idee bestanden die Aktivitäten in den ersten Gruppen

Erfahrungen sprechen zu können. Vieles hat sich seit dieser Anfangszeit verändert, die Grundidee ist geblieben. Auch heute verfolgt das Therapiekonzept des Ederhofs das Ziel der ganzheitlichen Rehabilitation und gliedert sich in drei Bereiche:

1. Medizinische Betreuung
2. Sportphysiologische Maßnahmen
3. Psychosoziale Stabilisierung

Seit 1995 zeigte sich zunehmend die Notwendigkeit spezieller Förderungsmaßnahmen für kleinere Kinder und die Betreuung von Familien. Ein Umdenken oder besser eine weitere Erweiterung des Therapieangebotes war nötig. Zur familiengerechten Unterbringung wurden 1997 zwei weitere Appartements für Familien eingerichtet.

Im gleichen Jahr wurde begonnen alle Kinder unter sechs Jahren entwicklungsphysiologisch zu testen (Denver Entwicklungsskalen) und entsprechend diesen Ergebnissen zu fördern. Ergo-

therapie und Physiotherapie wurden ins Programm aufgenommen. In den kommenden Jahren wurden die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten des Ederhofs weiter ausgebaut.

Heute haben wir 22 Mitarbeiter bei weiterhin 35 Belegbetten. Auch wenn sich unser Angebot sehr erweitert hat, sind wir dennoch flexibel geblieben, um neuen Anforderungen gerecht zu werden. Zum Beispiel nahm die Anzahl der Herz- bzw. Herz-Lungen transplantierten Patienten in den letzten zwei Jahren deutlich zu. Eine Verbesserung der EKG Überwachung ist nötig und für das nächste Jahr geplant. Insgesamt sind im Bereich der Therapie die Vorstellungen von Prof. Pichlmayr weitgehend umgesetzt worden.

Chronik des Ederhofs

1987–1992

Herr Prof. Rudolf Pichlmayr und Frau Prof. Ina Pichlmayr gründen die Stiftung Rehabilitation nach Organtransplantation. Das Rehabilitationszentrum Ederhof in Stronach wird feierlich eröffnet. Dank des Engagements von Herrn Dr. Ketzler beginnt eine enge Kooperation mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH).

1993

Auf dem Ederhof wird eine Schule eingerichtet. Lernbegleitung nach Vorgaben der jeweiligen Heimatschule wird zum festen Bestandteil des Therapieplanes.

Nach der Peritonealdialyse wird nun auch die Hämodialyse möglich.

1994

Spiroergometrische Diagnostik und medizinisch überwachtes Herz-Kreislauf-Training werden angeboten.

1996

Patienten mit seltenen Stoffwechselerkrankungen werden auf dem Ederhof betreut, später kommen Diätberatung und Diabetesschulung dazu.

1997

Prof. Rudolf Pichlmayr verstirbt. Seine Frau führt die Stiftung alleine weiter und wird Ärztliche Leiterin des Ederhofs.

Appartements für Familien erweitern die Betreuungsmöglichkeiten für Familien mit kleinen Kindern.

Neben Physiotherapie und Ergotherapie werden die psychologische Einzelbetreuung, entwicklungsphysiologisches Assessment, Erziehungsberatung und Familientherapie aufgenommen.

2001

Univ.-Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel übernimmt den Vorsitz der Stiftung und die Ärztliche Leitung des Ederhofs.

Impressum

Ederhof
Rehabilitationszentrum
für Kinder und Jugendliche
vor und nach Organtransplantation
Stronach 7, A-9991 Dölsach
Telefon +43 4852/6999-0
Fax +43 4852/6999-011
www.ederhof.de
info@ederhof.de

Spendenkonten

BTV Bank für Osttirol und Vorarlberg
BLZ 16 380, Konto 138 150 658

Deutsche Bank Hannover
BLZ 250 700 24, Konto 57 00 125

Redaktion

Dr. B. GrüBer, S. Dräger, F. Burg

Layout

Dr. Birgit GrüBer
Agentur für Marketing &
Kommunikation, Hannover, S. Dräger

Druck

Scherrer Druck, Hannover
Auflage: 4.500 Exemplare

Wir danken der Druckerei Scherrer, allen Spendern und den Autoren für die großzügige Unterstützung. Für Beiträge, Anregungen und Kritik sind wir Ihnen dankbar.

Der Gedanke jedoch, mit dem Ederhof ein europäisches Zentrum für transplantierte Kinder und Jugendliche zu schaffen, konnte trotz eines weiteren Zusammenrückens in Europa bisher nicht realisiert werden. Weiterhin kommen unsere Patienten fast ausschließlich aus Deutschland und Österreich.

Nachdem wir in den vergangenen zehn Jahren das Ziel eines ganzheitlichen Therapiekonzepts zur Rehabilitation weitgehend verwirklicht haben, wünschen wir uns für die folgenden zehn Jahre, auch noch den zweiten Gedanken einer europäischen Begegnungsstätte in die Tat umzusetzen.

Rehabilitation auf dem Ederhof

Ein Erfahrungsbericht aus Arzt- und Patientensicht

Bettina

Mein Name ist Bettina, und ich werde nächsten Monat 14. Ich bin jetzt schon zum fünften Mal hier und jedes Mal, wenn ich hier bin, will ich gar nicht mehr nach Hause. Trotz der langen fünfeinhalb Stunden mit dem Auto genieße ich es immer hierher zu kommen. Ich finde es einfach fabelhaft hier! Nicht nur die Unternehmungen sind wunderbar, sondern auch das Team.



Unvergleichlich was hier geleistet wird. Es wird einfach auf alles geachtet. Nicht nur auf die Medikamente, was ja sowieso wichtig ist, wird geachtet, sondern auch auf die Schlafenszeit oder auf das Wohlbefinden der Kinder.

Wenn jemand über irgendwelche Schmerzen klagt, wird er sofort untersucht, und wenn man etwas dagegen tun kann, dann wird es getan. In der Lernbegleitung können wir für unsere weiterführende Klasse lernen, oder Vorschulkinder können ihre Kreativität in Bildern ausdrücken. Alle Kinder sind hier glücklich. Erst heute in der Früh kam mir ein Kind entgegen, das geweint hat. Als ich es fragte, was es hätte, meinte es: „Ich will hier nicht weg.“ Also hier ist es echt klasse.

Dr. med. Kirsten Karsch schreibt über Bettina

Bettina wurde als erstes Kind gesunder Eltern termingerecht geboren. In der Schwangerschaft gab es keine Komplikationen. Als sie acht Tage alt war, fiel zum ersten Mal eine Gelbfärbung der Haut, genannt Ikterus, auf. Bis zur endgültigen Diagnosestellung dauerte es dann allerdings noch neun Monate. Sie litt unter einer angeborenen Lebererkrankung, bei der die Gallenflüssigkeit nicht ausreichend aus der Leber abfließen kann, und deshalb das Lebergewebe langsam aber sicher zerstört wird. Bettina ging es sehr schlecht. Sie wuchs kaum, aß und trank schlecht, bekam einen Wasserbauch und konnte sich überhaupt nicht entwickeln.

Während andere Kinder in ihrem Alter schon begonnen zu krabbeln und

später auch zu laufen, war sie schlapp und musste immer wie ein Säugling behandelt werden. Acht Monate später, im Alter von 17 Monaten, wurde ihre inzwischen weitgehend zerstörte Leber entfernt und ihr ein Stück einer Spenderleber transplantiert.

Die Transplantation eines fremden Organs rettete das Leben des kleinen Mädchens in allerletzter Sekunde. Allerdings birgt eine solche Transplantation auch einige Risiken. Zum einen ist die Operation an sich schon mal sehr umfangreich und kompliziert. Das neue Organ muss schließlich ausreichend mit Blut versorgt werden, damit es überleben kann. Diese Operation verlief bei Bettina völlig komplikationslos. Nach der Operation musste zum anderen das Immunsystem von Bettina durch Medikamente soweit unterdrückt werden, dass der Körper das fremde

Organ nicht als Feind erkennt und gleich wieder abstößt. Es darf aber nicht zu sehr geschwächt werden. Denn normales Leben bedeutet immer auch Auseinandersetzung mit Krankheitserregern. Um den Kampf durchzustehen und den Organismus ausreichend zu schützen, muss das Immunsystem einiges leisten können. Das ist eine Gradwanderung, bei der es auf die richtige Dosierung der Medikamente ankommt.

Diese Gradwanderung sieht man auch bei Bettinas Geschichte. Knapp zwei Jahre nach der Transplantation kam es zu einer Reaktion ihres Körpers, bei der das Organ als Feind bewertet und bekämpft wurde. Diese Abstoßungsreaktion konnte medikamentös beherrscht werden. Wieder zwei Jahre darauf zog sie sich eine Virusinfektion zu, die bei gesunden Menschen keine Probleme macht, aber bei Immungeschwächten schwere Verläufe annehmen kann. Auch das bekamen die Ärzte wieder in den Griff. Vier-einhalb Jahre später bekämpfte Bettinas Körper erneut das für ihn fremde

Philipp

Ich heiße Philipp und bin zehn Jahre alt. Seit meiner Geburt war meine Leber krank. Ich musste deshalb öfter ins Krankenhaus. Vor drei Jahren wurde ich transplantiert und bekam eine neue Leber. Nach der Operation konnte ich schon nach elf Tagen heim, aber drei Monate später wurden meine Werte schlechter, und ich kam wieder ins Krankenhaus, weil ich eine Abstoßung hatte. Dann habe ich ein neues Medikament bekommen, und es war wieder alles gut. So richtig in Ordnung kamen meine Werte aber nicht, bis meine Eltern mit mir zum Ederhof zur Kur fuhren. Danach wurde alles gut.

Organ. Die Medikamente mussten verändert werden, um die Situation zu verbessern

Heute ist Bettina fast 14 Jahre alt und trotz ihrer schweren und teilweise bestimmt sehr leidvollen Geschichte ein selbstbewusster, sehr lebensfroher Teenager. Sie hat gelernt, mit ihrer Erkrankung zu leben. Dazu beigetragen hat sicher auch, dass sie mittlerweile fünfmal eine Kur am Ederhof machen durfte. Die ersten beiden Male, als Acht- und Neunjährige in Begleitung ihrer Großmutter, später dann alleine. Die besondere familiäre Atmosphäre dieser Rehaklinik, Gespräche mit Leidensgenossen, Unternehmungen und körperliches Training machten es jedes Mal zu einem Erlebnis. Bettina kommt sehr gerne hierher. Sie fühlt sich aufgehoben und sammelt hier Kraft. Sie hat gelernt, dass das Leben auch als Patientin sehr schön sein kann.

Steffen

Hallo, mein Name ist Steffen. Ich bin 17 Jahre alt, komme aus Deutschland und bin schon zum zweiten Mal am Ederhof. Das erste Mal bin ich zwei Monate nach meiner Herztransplantation zum Ederhof gekommen. Ich war begeistert, nicht allein wegen der schönen Lage des Ederhof (Berge, Wälder, frische Luft), sondern auch wegen den netten Betreuern und dem insgesamt gut eingespielten Team. Der Ederhof hat mich nach meiner OP wieder körperlich aufgebaut. Ich habe gute Freundschaften geschlossen und konnte prima mit den Leuten über Probleme und Gefühle reden. Der Ederhof bietet für jeden Geschmack ein gutes Programm. Ich finde den Ederhof super und komme deswegen so oft wie möglich hier her.

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen

Termine für 2003

08. Februar bis 07. März 2003
08. März bis 04. April 2003
05. April bis 02. Mai 2003
03. Mai bis 30. Mai 2003
31. Mai bis 27. Juni 2003
28. Juni bis 25. Juli 2003
26. Juli bis 22. August 2003
23. August bis 19. September 2003
20. September bis 17. Oktober 2003
18. Oktober bis 14. November 2003

Leos helfen mit Tanz in den Mai organtransplantierten Kindern

Spendenübergabe des hessischen Leo-Clubs an die Rudolf Pichlmayr-Stiftung

Die Leo-Clubs (Jugendorganisation der Lions) des Districts 111 MN haben auch dieses Jahr wieder fleißig angepackt, um den traditionellen Tanz in den Mai auf der hessischen Staatsdomäne Armada bei Wiesbaden auszurichten. Der Abend wurde zu einem rauschenden Fest auf dem Hof und in der Scheune mit mehr als 400 Gästen, die von weit über die Landesgrenzen hinaus gekommen waren und fast bis Sonnenaufgang feierten.

Dank des trockenen Wetters und der guten Atmosphäre am Rande des Rheingaus wurde viel getrunken und gegessen, sodass am Ende viele tausend Euro Reinerlös geblieben sind. Zusammen mit den Einnahmen des deutschland-

weiten Leo-Aktionstages kamen hessenweit Euro 6.500,- zusammen. Diese Summe wurde Anfang August 2002 auf

der Domäne Armada in Wiesbaden an Prof. Nagel, den Vorsitzenden der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, offiziell überreicht.



Die Pichlmayr-Stiftung erhält eine Spende von den hessischen Leos

Liebe Leserinnen und Leser,

um die Kosten für den Versand des Infobriefes möglichst niedrig zu halten, möchten wir Sie bitten, uns mit Hilfe dieser Antwortkarte ihre Email-Adresse mitzuteilen. In Zukunft bekommen Sie den Infobrief dann per Email geschickt. Sie haben auch die Möglichkeit, Ihre email-Adresse auf unserer Internetseite www.ederhof.de einzutragen. Klicken Sie auf der Internetseite einfach auf "Infomaterial".

- Bitte senden Sie mir den Ederhof Infobrief in Zukunft als eMail an folgende Adresse zu:

- Bitte senden Sie den Ederhof Infobrief auch an folgende Person(en):

Name

Straße

PLZ/Ort

Land

eMail

Name

Straße

PLZ/Ort

Land

eMail

(bitte deutlich schreiben)

- Bitte senden Sie mir den Ederhof-Infobrief in Zukunft nicht mehr zu.

Bitte den Abender nicht vergessen!

Diesen Abschnitt bitte zurücksenden an: Ederhof, Stronach 7, A-9991 Dölsach, Fax +43 4852/6999-011

Digitale Druckvorstufe
Daten- und Projektmanagement
Druck
Weiterverarbeitung · Versandservice



Scherrer
Druck, Daten- und
Projektmanagement

 Scherrer · Druck, Daten- und Projektmanagement
Striehlstraße 3 · D-30159 Hannover · <http://www.scherrer.de>
Telefon (05 11) 1 26 05-0 · ISDN (05 11) 91 00 34 · Telefax (05 11) 13 11 79