

# Tobias wartet auf ein neues Herz

Der Fünfjährige ist einer von deutschlandweit **12 500 Patienten**, die auf eine **Organspende** hoffen. Durch einen entsprechenden Vermerk auf der neuen **elektronischen Gesundheitskarte** möchte das Gesundheitsministerium die bislang geringe Anzahl von potenziellen Spendern erhöhen.

VON MEYEL LÖNING

**BAD OEYNHAUSEN** Tobias Rojer sitzt mit zwei Freunden an einer Spielekonsole. Der Fünfjährige lacht, albert herum, macht Witze – und doch ist er anders als seine Freunde. Er liegt im Herz-Diabetes-Zentrum in Bad Oeynhausen und hat ein künstliches Herz. Schläuche führen aus seinem Körper zu einer Maschine namens „Berlin Heart“, die fast genauso groß ist wie er. Sie hält Tobias, dessen von Geburt an

## Drei von vier Deutschen haben keinen Organspenderausweis

krankes Herz nach einer Herzmuskelentzündung nicht mehr pumpt, am Leben. Seit zehn Monaten wartet er auf ein Spenderherz.

Tobias ist laut dem Gesundheitsministerium einer von 12 500 Menschen in Deutschland (3800 in NRW), die auf eine Organspende warten. Demgegenüber haben 75 Prozent der Deutschen keinen Spenderausweis. Ein Missstand, findet die NRW-Gesundheitsministerin Barbara Steffens (Grüne). Deshalb hat das Land Änderungsanträge zum Transplantationsgesetz eingereicht. „Jedem ist zuzumuten, sich einmal im Leben mit der Frage der Organspende auseinanderzusetzen“, sagt Steffens. Demnach könnte die Bereitschaft zur Organspende auf der neuen elektronischen Gesundheitskarte abgespeichert werden.

Wie Tobias kennt auch Hans Schmolke das Gefühl des Wartens. Heute führt der 68-Jährige aus Velbert dank eines neuen Herzens ein völlig normales Leben und engagiert sich in Selbsthilfegruppen. Seine 360-tägige Wartezeit wird er



Leben an der Maschine: **Tobias Rojer** und seine Mutter **Doris** warten seit zehn Monaten auf ein Spenderherz.

FOTO: A. BRETZ

aber nie vergessen. „Das laute Brummen der künstlichen Herzpumpe, die Ungewissheit, ob die Technik durchhält, bis das neue Herz da ist – das war alles furchtbar“, erzählt Schmolke.

Als er am 4. Februar 2000 abends vor dem Fernseher saß, war er sich sicher, er würde bald sterben. „Ich hatte schon damit begonnen, mich zu verabschieden“, sagt Schmolke. Dann klingelte das Telefon. „Sind Sie fit, Herr Schmolke? Wir haben ein Herz für Sie.“ Vier Stunden ist ein Herz nach der Entnahme noch für eine Einpflanzung geeignet. Zum Überlegen bleibt da nicht viel Zeit.

In diesem Moment wird die Organspende zum sensiblen Thema, laut Fachärzten vor allem aus zwei Gründen. Erstens das Vorurteil, ein hirntoter Mensch sei gar nicht richtig tot. „Das Hirn ist für sämtliche Regulationen im Körper zuständig, wenn das Hirn tot ist, ist der Sterbeprozess nicht mehr aufzuhalten – in diese Diagnose brauchen wir mehr Vertrauen“, sagt Eugen Sandica, Direktor des Departments für die Chirurgie Angeborener Herzfehler des Herz- und Diabeteszentrums NRW in Bad Oeynhausen. Zweitens der denkbar unangenehme Zeitpunkt, die Angehörigen des Hirntoten unmittelbar nach der Diagnose zu fra-

gen, ob eine Organspende in Frage kommt. Sandica ruft dazu auf, das sensible Thema anders zu deuten: „Wir brauchen Organe auf der Welt, nicht im Himmel, den Menschen muss klar sein, dass mit den Organen andere Menschen weiterleben können.“

Kurz vor Weihnachten 2010 führte er die Herztransplantation an der drei Jahre alten Melissa aus Mönchengladbach aus. Vorher hatte sie 488 Tage mit einer künstlichen Herzpumpe gelebt. „Das war Weltrekord“, sagt Sandica. Dann guckt er Tobias hinterher, der sein Herz aus der Maschine, die fast so groß ist wie er und 70 Kilo wiegt, fröhlich auf der Kinderstation spazieren fährt. „Nein, diesen Rekord möchten wir nicht brechen“, so der Arzt.

Tobias und seine Mutter Doris kannten Melissa mit und ohne künstliche Herzpumpe. „Wenn die Kinder zu weiteren Untersuchungen in die Klinik kommen, sieht man ihnen nichts an. Das gibt viel Kraft“, sagt Tobias' Mutter, die seit zehn Monaten jeden Tag an der Seite ihres Sohnes ist. Jeder weitere Tag ist eine Gefahr. Zwei Schlaganfälle hatte er schon – Nebenwirkungen durch das künstliche Herz.

Zuletzt waren es die Keime, die dem Jungen zusetzten. Monatlang gab es keine Küsse für Mama, weil beide einen Mundschutz tragen mussten. Als die Zeit vorbei war, hielt er die Hand seiner Mutter stundenlang ganz fest. „Wegen der Handschuhe hatte er mich nicht fühlen können“, sagt seine Mutter. Mittlerweile geht es Tobias wieder ein bisschen besser, er feierte mit seiner Familie und Freunden seinen Geburtstag.

Dass er eines Tages das Herz eines Kindes bekommen wird, das gestorben ist, weiß er nicht. Seine Mutter sagt: „Für ihn ist das neue Herz ein Geschenk, das irgendwann einmal kommt.“

## INFO

### Organspenden

Im vergangenen Jahr wurden **5083 Organe** in Deutschland transplantiert (einschließlich Lebendspenden). Davon waren 2937 Nieren, 393 Herzen, 1282 Lebern, 298 Lungen, 163 Bauchspeicheldrüsen und 10 Dünndärme. Im Vergleich zum Durchschnitt der Jahre 2001 bis 2009 ist die Anzahl der Organspenden im Jahr 2010 in Deutschland um **10,8 Prozent** gestiegen, in NRW sogar um 21,9 Prozent.