Lebertransplantierte Deutschland e.V. – Informationen für Patient und Arzt

LEBENSLINIEN

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

2/2019

Inhalt

Editorial ... 1
Organspende und Transplantation in Deutschland – Maßnahmenbündel geschnürt ... 2
Kontrovers – Die Diskussion um die Widerspruchsregelung ... 3

Transplantationsmedizin

Knochengesundheit bei chronischen Lebererkrankungen und nach Lebertransplantation ... 6
Krebs nach Lebertransplantation – Wichtige Vorsorge nicht vergessen ... 9
Lebertransplantation bei Metastasen kolorektaler Karzinome – die Renaissance einer einst verlassenen Indikation ... 10
Crossover-Lebendspende bzw. -transplantation ... 12
Mein Leben mit dem Alagille-Syndrom ... 13
Immunsuppressiva – lebenslang? ... 14
CMV-Infektion ... 15
Das Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin – Kernmodul für die „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin" ... 18

Aus Wissenschaft und Forschung

Dr. U. W. Thumm verabschiedet sich nach 17 Jahren aus dem Redaktionsteam ... 19
Einleitung: Prävention von Lebererkrankungen ... 19
Diagnose ... 19
PBC/PSC/BD ... 20
Adipositas und Fettleber ... 20
HCV ... 21
Hepatische Enzephalopathie (HE) ... 21
Extrahepatische Erkrankungen ... 21
Krebs ... 21
Lebertransplantation (Ltx) ... 22
Lebendspende ... 24
Immunologie/Immunsuppression ... 24

Hepatologie

Neue Therapieoptionen für Hepatitis D (delta) weiter dringend benötigt ... 27
Aszites ... 28

Aus den Zentren

Hannover: Professor Manns ist der neue MHH-Präsident ... 30
Essen: Ermittlungen gegen Transplantationsmediziner endgültig eingestellt ... 30
München: 20. jährliche Patientenveranstaltung Lebertransplantation und Regionaltreffen ... 31
Qualitätsberichte der Transplantationszentren für das Jahr 2017 sind online ... 31
Leipzig: 6. Patiententag Lebertransplantation ... 32
„Als wär's ein Stück von mir" Patiententag im Transplantationszentrum Tübingen ... 32
Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar ... 33
Freiburg: Ein halbes Jahrhundert Organtransplantationen ... 34
Regensburg: 14. Patienten-Arzt-Pflege-Seminar ... 34
Regensburg: 200. Kinder-Lebertransplantation ... 35

Transplantationsgesetz · Organspende

Tag der Organspende ... 36
DSO – Wir gratulieren zum 35. ... 38
Organspender-Zahlen wieder rückläufig? ... 39
Neue Wege in der Organspende – Jahrestagung der DSO-Region Mitte ... 40
Immer mehr dokumentierte Entscheidungen zu Organ- und Gewebespende ... 41
Pressespiegel ... 44
Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) veröffentlicht Jahresbericht 2018 ... 45
„Zukunft Organspende" ... 45
Organspendeausweise ... 45
Netzwerk Organspende NRW ... 46

Gesundheit

Herzinfarkt ... 47
Gürtelrose – Entstehung, Symptome und Impfempfehlung ... 47
Dick nach der Transplantation? ... 48

Recht · Soziales

Informationen zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) ... 49
Magnesiumpräparate für Transplantationspatienten ... 49
Genehmigung von Hilfsmitteln – Krankenkasse muss Fristen beachten ... 49
Die Laborkosten-Reform – Wie sieht es in der Praxis aus? ... 50
Frage an die Redaktion: Weitergabe von Daten durch das Gesundheitsamt ... 50

Geist · Körper · Seele

Irrungen und Wirrungen – Lebensrettung auf Umwegen ... 51
Danke für das Geschenk des Lebens ... 51
Nachwuchs nach Lebertransplantation ... 52
Gedenken ... 53

Vereinsgeschehen

Jahrestagung 2019 in Mainz ... 54
Ansprechpartnerseminar 2018 ... 56
Seminar für Ansprechpartner/innen in Baden-Württemb. ... 56
Kontaktgruppe Mainz/Wiesbaden: 1. Treffen ... 57
Blutspendeaktion in Beilstein ... 57
Kontaktgruppe Mittelbaden und Freiburg/Hochrhein: Gesundheitsmesse Balance ... 58
„Selbsthilfe ist bunt" ... 58
Kinoveranstaltung mit Schülern ... 59
Neue Anprechpartner ... 60
Beitrittserklärung ... 61
Warum ich Mitglied bin bei LD ... 62

Vermischtes

Termine 2019/20 – Impressum – Dank an Sponsoren ... 63
Adresse Verein – Vorstand ... 64
Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren ... 65
Fachbeiräte ... 68
Medizin mit gesundem Menschenverstand ... U3

Christl Honikel
Lavendelfeld
Acryl

Wir danken der Künstlerin für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Liebe Leserinnen und Leser,

Es treibt uns alle um! – Das Schicksal der künftigen und aktuellen Patienten auf der Warteliste zu einer Organtransplantation. Sicher – wir alle haben kein „Anrecht" auf ein menschliches Organ, jedoch hoffen alle gelisteten Patienten zurecht auf die rettende Transplantation – und das leider immer noch viel zu oft vergebens.

Überlagert durch die hitzige Diskussion zum Thema Widerspruchsregelung scheint ein wesentlicher Schritt für die Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland fast unbemerkt gegangen worden zu sein:

Am 1.4.2019 trat das Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GZSO) in Kraft. Hier wurden wesentliche Eckpunkte auf Bundesebene konkret verankert, die der Organspende Vorschub leisten dürften (s. S. 2 ff.). Für die Inhalte dieses Gesetzes haben wir uns verschiedentlich eingebracht und engagiert. Unser Engagement werden wir nun auch darauf richten, die Umsetzung in den Ländern zu beobachten und diese einzufordern. Wenn wir uns die Organspende und das Verbesserungspotenzial als das Ineinandergreifen von verschiedenen kleinen Rädchen und größeren Rädern vorstellen, ist hier ein großes Rad in Gang gekommen, das die gesamte Organspende in den nächsten Jahren nun nach vorne bringen sollte.

Viele weitere Rädchen sind in der Diskussion und dürfen im Sinne einer weiteren Optimierung nicht vernachlässigt werden. Dazu gehören die gute Information der Bevölkerung, die Art und Weise der Zustimmung/Ablehnung, Gedanken über Overcross-Nierenspenden oder Spende nach Herztod (NHB) ebenso wie die Einführung eines Spenderregisters. Hier gilt es, sauber und auf Basis von Untersuchungen zu diskutieren, welches Rädchen die Organspende weiter voranbringen könnte oder ob es gar Sand ins Getriebe mitbringen könnte.

Auf jeden Fall stehen wir als Patientenverband populistischen Argumentationen kritisch gegenüber, die z. B. in der Einführung einer Widerspruchsregelung die einzige Möglichkeit für die Verbesserung der Situation darstellen. Wir erleben es auch in anderen Bereichen: Verfechter von bestechend einfachen Lösungen ernten schnell Beifall. Differenzierte Betrachtungen sind mühsam. Auf keinen Fall ist es zu akzeptieren, dass Menschen, die die Widerspruchsregelung nicht unterstützen, als verantwortlich für den Tod von Patienten auf der Warteliste dargestellt werden.

In diesem Heft lesen Sie über die beiden bis zum Druck der Zeitschrift vorliegenden Gesetzentwürfe um die Abgeordneten Jens Spahn und Annalena Baerbock. Müssten wir uns für einen von beiden entscheiden, stehen wir dem Spahnschen Vorschlag sicher näher. Hier wird die persönliche Entscheidung wohl mit dem besten Nachdruck umgesetzt, ohne die Freiwilligkeit einzuschränken oder den Inhalt der Entscheidung zu bewerten. Der eher negativ besetzte Begriff der Widerspruchsregelung könnte aber durch z.B. „forcierte Entscheidungsregelung" ersetzt werden. Sehr wohl wissen wir jedoch, dass von einer Widerspruchsregelung eher keine „Wunderwirkungen" zu erwarten sind. Das zeigen z.B. Untersuchungen der spanischen Verhältnisse wie auch die der Universität Kiel. Eine klare Aufforderung zu einem Ja oder Nein zum Thema Organspende, gerne auch gekoppelt mit einem „Entscheidungsregister", wäre eine wichtige Neuerung. Der explizite Hinweis auf die Möglichkeit der Nichtentscheidung sollte – im Sinne der Angehörigen – nicht in den Fokus gerückt und eher als die absolute Ausnahme gesehen werden. Selbst entscheiden muss die Devise sein!

Der Vorschlag von Frau Baerbock bringt gegenüber der heutigen Situation nur wenig Verbesserung und bleibt im Hinblick auf die Motivation zur Entscheidung deutlich hinter dem Spahn/Lauterbach-Entwurf zurück. Alle 10 Jahre im Bürgeramt auf einen möglichen Eintrag in einem Online-Register hingewiesen zu werden, ist sicher nicht genug. Dort fehlt es zusätzlich in der Breite sicher an Bratungskompetenz und Freiraum. Im Hinblick auf Arbeitsdichte der Ärzte ist die Aufklärung über dieses spezielle Thema durch die Hausärzte, trotz zusätzlicher Abrechnungsziffer, eher wenig geeignet, um den großen Ruck an zusätzlichen Entscheidungen zu erbringen.

Wir alle gemeinsam werden sicher alles daran geben, dass noch mehr Menschen gut aufgeklärt ihre freie Entscheidung für oder gegen die Organspende treffen und diese dokumentieren.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und Freude an der Beschäftigung mit den Themen dieses Heftes.

Ihre Jutta Riemer

Organspende und Transplantation in Deutschland – Maßnahmenbündel geschnürt.

Gesetz verabschiedet – Krankenhäuser und Länderregierungen müssen nun zeigen, was sie mit mehr Geld und besseren Strukturen bewegen können.

Gesetzgebung kann auch schnell gehen. Vom ersten Gespräch (s. auch LL 1/2019) in der Runde der Verbände und Institutionen, denen die Beförderung der Organspende am Herzen lag am 11.6.2018 mit dem einladenden Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, ist nicht einmal ein Jahr vergangen, bis das entsprechende **Gesetz für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO)** am 1.4.2019 in Kraft getreten ist. Der Gesundheitsminister und sein Team haben das wichtige Thema mit Engagement vorangetrieben, sodass inzwischen die strukturellen und finanziellen Gründe, die einer Organentnahme in den Spenderkrankenhäusern wohl oft als Hindernisse entgegenstanden, durch neue gesetzliche Regelungen ausgeräumt sind.

Auf der Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit finden wir zusammengefasst die Vorteile der Gesetzesnovellierung:

GZSO – Spahn: Die Zahl der Organspenden kann weiter steigen

Zweites Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende

Krankenhäuser sollen mehr Zeit und Geld für Organtransplantationen bekommen. Das ist Ziel einer Gesetzesänderung, die am 1. April 2019 in Kraft getreten ist. Damit soll die Zahl der Organspenden erhöht und so mehr Menschenleben gerettet werden. „Die gestiegenen Organspende-Zahlen sind gut, aber nicht gut genug", betonte Bundesgesundheitsminister Jens Spahn im Bundestag.

Alle acht Stunden stirbt ein Mensch auf der Warteliste, weil kein passendes Spender-Organ gefunden wird. Das muss sich ändern! Mit dem „Zweiten Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende" sollen künftig mehr Leben durch eine Organspende gerettet werden können. Das Gesetz ist am 1. April 2019 in Kraft treten.

„Gut, dass sich der Deutsche Bundestag so schnell entschieden hat, die Bedingungen für Organspenden zu verbessern. Wir geben den Krankenhäusern mehr Zeit und Geld, geeignete Spender zu finden. Damit kann die Zahl der Organspenden weiter steigen. Das gibt den 10.000 Patienten Hoffnung, die auf ein Spenderorgan warten."

Eine Schlüsselrolle zur Erhöhung der Organspenden in Deutschland spielen die Krankenhäuser, in denen Organe entnommen werden. Gut funktionierende Abläufe bei der Erkennung möglicher Organspender, mehr Zeit und eine gute Finanzierung können dazu beitragen, mehr Menschenleben zu retten. Hier setzt unser Gesetzentwurf an, den das Bundeskabinett am 31. Oktober 2018 verabschiedet hat und der am 14. Februar 2019 in zweiter und dritter Lesung vom Deutschen Bundestag abschließend beraten wurde. Nach dem zweiten Durchgang im Bundesrat ist das nicht zustimmungspflichtige Gesetz zum 1. April 2019 in Kraft getreten.

Die Regelungen des Gesetzes im Einzelnen

Transplantationsbeauftragte (TxB)

- Es gibt verbindliche Vorgaben für die Freistellung der Transplantationsbeauftragten.
- Die Freistellung erfolgt auf der Grundlage der Anzahl der Intensivbehandlungsbetten in den Entnahmekrankenhäusern für einen Stellenanteil von 0,1 Stellen je 10 Intensivbehandlungsbetten.
- Hat ein Entnahmekrankenhaus mehr als eine Intensivstation, ist für jede Station mindestens ein TxB zu bestellen.
- Der Aufwand wird vollständig refinanziert. Die Krankenhäuser müssen die Mittelverwendung nachweisen.
- TxB erhalten Zugangsrecht zu den Intensivstationen und sind hinzuzuziehen, wenn Patienten nach ärztlicher Beurteilung als Organspender in Betracht kommen.
- Ihnen sind alle erforderlichen Informationen zur Auswertung des Spenderpotenzials zur Verfügung zu stellen.
- TxB sind für die fachspezifische Fort- und Weiterbildung freizustellen; die Kosten dafür trägt die Klinik.

Entnahmekrankenhäuser

- Entnahmekrankenhäuser werden künftig für den gesamten Prozessablauf einer Organspende besser vergütet.
- Sie erhalten einen Anspruch auf pauschale Abgeltung für die Leistungen, die sie im Rahmen des Organspendeprozesses erbringen.
- Zusätzlich erhalten sie einen Zuschlag dafür, dass ihre Infrastruktur im Rahmen der Organspende in besonderem Maße in Anspruch genommen wird. Der Zuschlag beträgt das Zweifache der berechnungsfähigen Pauschalen.

Rufbereitschaft

- Bundesweit bzw. flächendeckend wird ein neurologischer/neurochirurgischer konsiliarärztlicher Rufbereitschaftsdienst eingerichtet.
- Dieser soll gewährleisten, dass kleineren Entnahmekrankenhäusern jederzeit qualifizierte Ärzte bei der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls zur Verfügung stehen.
- Die TPG-Auftraggeber (GKV-Spitzenverband, Deutsche Krankenhausgesellschaft und Bundesärztekammer) werden verpflichtet, bis Ende 2020 eine geeignete Einrichtung mit der Organisation dieses Bereitschaftsdienstes zu beauftragen.

Dokumentation

- Ein neues klinikinternes Qualitätssicherungssystem schafft die Grundlage für ein flächendeckendes Berichtssystem bei der Spendererkennung und Spendermeldung.
- Dabei sollen die Gründe für eine nicht erfolgte Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls oder eine nicht erfolgte Meldung an die Koordinierungsstelle (DSO) intern erfasst und bewertet werden.

- Die Daten sollen von der Koordinierungsstelle ausgewertet werden. Die Ergebnisse sollen den Entnahmekrankenhäusern und den zuständigen Landesbehörden übermittelt und veröffentlicht werden.
- Die Kliniken müssen zukünftig verbindliche Verfahrensanweisungen erarbeiten, mit denen die Zuständigkeiten und Handlungsabläufe für den gesamten Prozess einer Organspende festgelegt werden.

Angehörigenbetreuung

- Das Gesetz schafft eine klare rechtliche Grundlage für den Austausch von anonymisierten Schreiben zwischen Organempfängern und den nächsten Angehörigen der Organspender. Ein solcher Austausch ist vielen Betroffenen ein besonderes persönliches Anliegen.

Quelle: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gzso.html

Dr. Axel Rahmel, Vorstand der DSO: Strukturelle und organisatorische Verbesserungen in der Organspende sind wichtig.

Die gesetzlichen Regelungen geben den Rahmen vor, der mit Leben gefüllt werden muss. Hier setzt der Initiativplan Organspende an, der unter der Federführung der DSO mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) gemeinsam mit weiteren Partnern entwickelt wird. Dabei geht es um Maßnahmen, die Prozesse in den Krankenhäusern vor und nach Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls betreffen, und um eine stärkere gesellschaftliche Verankerung der Organspende.

Parallel zur Vorstellung des Gesetzentwurfes wurde im Herbst 2018 auch der gemeinschaftliche Initiativplan Organspende in die Wege geleitet. Der Initiativplan, der die Bemühungen aller beteiligten Organisationen und Institutionen zur Verbesserung der Situation der Organspende bündelt, zielt darauf ab, die praktische Umsetzung der Gesetzesnovellierung zu fördern.

Auf Einladung des BMG fand im Oktober 2018 in Berlin die Auftakt-Veranstaltung zum gemeinsamen Initiativplan statt. Neben der DSO, der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und dem GKV-Spitzenverband waren dazu auch Vertreter der Gesundheitsministerkonferenz der Länder, der BZgA, der DTG und DIVI eingeladen sowie Mitglieder der Patientenverbände, eines Angehörigennetzwerkes und weitere Aufklärungsinitiativen. Der Initiativplan soll zügig erarbeitet werden und noch vor Beginn der parlamentarischen Sommerpause im Juli 2019 vorgestellt werden. Die Haupthandlungsfelder waren bei der Auftaktveranstaltung festgelegt worden:

- Prozesse vor Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls
- Prozesse nach Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls
- Stärkere gesellschaftliche Verankerung des Themas Organspende, Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit

Der Initiativplan konzentriert sich auf das GZSO begleitende Maßnahmen, die in einem abgestimmten Vorgehen von allen beteiligten Organisationen implementiert werden sollen. Lebertransplantierte Deutschland e.V. arbeitet hier in Arbeitsgruppen aktiv mit.

Quelle: DSO Jahresbericht 2018

Maßnahmen über das GZSO hinaus

Obwohl durch die Verbesserungen des GZSO die wichtigsten Eckpunkte zur Verbesserung der Organspendesituation angefasst wurden, gibt es noch weitere, denkbare Möglichkeiten, die eine positive Entwicklung der Spenderzahlen befördern könnten. So zeigt Minister Spahn pünktlich zum Inkrafttreten des GZSO, dass ihm die im Herbst 2018 beförderte gesamtgesellschaftliche Diskussion über eine eventuelle Widerspruchslösung weiterhin ein Anliegen ist. Spahn und weitere Abgeordnete stellen Gruppenanträge zum Entwurf eines „Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz".

Spahn: „Mehr Menschen durch Organspenden das Leben retten"

Mit einem parteiübergreifenden Vorschlag zur doppelten Widerspruchslösung möchte Jens Spahn gemeinsam mit Abgeordneten der CDU/CSU, SPD und DIE LINKE dafür sorgen, dass mehr Patienten ein Spenderorgan bekommen. Am 1. April 2019 haben die Abgeordneten ihren Vorschlag in Berlin vorgestellt. Davon unabhängig wird ab sofort ein Gesetz für bessere Abläufe und Strukturen bei der Organspende in den Krankenhäusern sorgen.

Doppelte Widerspruchslösung

Der gemeinsame Vorschlag der Abgeordneten Jens Spahn (CDU), Professor Karl Lauterbach (SPD), Dr. Georg Nüßlein (CSU) und Dr. Petra Sitte (DIE LINKE) sieht vor, dass in Zukunft jede und jeder als Organ- und Gewebespender gilt, es sei denn, er oder sie hat zu Lebzeiten einen Widerspruch oder einen entsprechend anders lautenden Willen erklärt.

Wichtig für eine gute Entscheidung seien umfassende Information über die Organspende und die neuen Reglungen, betonte Spahn. Im Gesetzentwurf werde deshalb auch besonderer Wert auf das Informationsbedürfnis der Bürgerinnen und Bürger gelegt: Neben einer umfassenden Informationskampagne soll jeder Bürger drei Mal ab Inkrafttreten des Gesetzes über die neue Rechtslage informiert werden. Künftig sollen in einem Organ- und Gewebespenden-Register die Erklärungen gegen eine Organspende gespeichert werden. Das schafft größere Rechtssicherheit für Ärzte, die Organe entnehmen wollen.

Da die Diskussion über die Widerspruchslösung eine grundlegende Abwägungsfrage sei, lege das Bundesgesundheitsministerium keinen eigenen Gesetzesentwurf vor, so Spahn. Stattdessen gebe es Gruppenanträge von Abgeordneten verschiedener Fraktionen, über die dann im Bundestag nach einer ausführlichen Debatte fraktionsübergreifend abgestimmt werde.

Das „Nein" aussprechen zu müssen, ist angesichts der bedrückenden Lage auch in einer freien Gesellschaft zumutbar. Das einzige Recht, das so beschnitten würde, wäre das Recht, sich keine Gedanken zu machen; also das Recht, sich nicht mit dieser für viele Mitmenschen entscheidenden Frage auseinanderzusetzen.

Quelle: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/2019/widerspruchsloesung.html

Kontrovers – Die Diskussion um die Widerspruchsregelung

Schon seit dem Herbst 2018 scheinen die wichtigen Regelungen des GZSO in der öffentlichen Wahrnehmung eine eher untergeordnete Rolle zu spielen. In den Medien wird sehr oft das Thema Widerspruchsregelung als polarisierender, potenzieller Aufreger bedient. Überschriften wie „Spahn bestimmt, ob ich Organe spende" oder „Organspender wider Willen" waren zu lesen. Neben großer Uninformiertheit haben sich viele Menschen von verschiedenen Institutionen, wie den Kirchen, dem Ethikrat, der Transplantationsgesellschaft, dem Ärztetag usw. zum Thema, tlw. sehr konträr, geäußert. Beispielhaft drucken wir ein Interview mit Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel mit der BR2-radioWelt und ein Interview des Domradio.de (DR) von Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff ab.

Moralische Pflicht zur Entscheidung

Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel, Chirurg und Transplantationsmediziner, Direktor am Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Universität Bayreuth, ehemaliges Mitglied des Deutschen Ethikrates, zur Widerspruchslösung.

Interview mit Bayern2-radioWelt (BR):

BR: Wenn jemand zu Lebzeiten nie aktiv ja gesagt hat zur Organspende, warum sollten ihm dann Organe entnommen werden dürfen?

Eckhard Nagel: Wir haben eine Situation, wo die Organspende etwas ist, was nicht nur uns als einzelne Person betrifft, sondern auch die Gesellschaft insgesamt. Wir haben gesellschaftlich einen Mangel. Das bedeutet, dass in den Transplantationszentren viele Menschen warten, die kein Organ bekommen. Und was bedeutet es, kein Organ zu bekommen? Es bedeutet zu sterben – an einer Erkrankung, die man vielleicht von Geburt an hat oder die sich im Laufe des Lebens entwickelt hat. Die Frage also ist: Ist die Gesellschaft mitverantwortlich für diese Personen? Und deshalb diskutieren wir das nicht nur auf der individuellen Ebene – also: Geht das mit meinen Organen? –, sondern auch als Gesellschaft. Es ist sehr wohl möglich, als Gesellschaft auch eine Zustimmung zu dem Thema Organspende zu finden. Und deshalb ist es in meiner Formulierung keine Widerspruchslösung, wie Herr Spahn es heute vorstellt, sondern eine gesellschaftliche Zustimmungslösung, die wir anstreben sollten.

BR: Es wird auch in Zukunft Menschen geben, die sich mit der Frage der Organspende nicht auseinandersetzen wollen oder die es versäumen, ihren Widerspruch eintragen zu lassen. Hätten Sie ein moralisches Problem, jemandem Organe zu entnehmen, der das vielleicht nie gewollt hätte?

Eckhard Nagel: Wir haben als nationaler Ethikrat 2007 formuliert, dass es eine moralische Pflicht gibt, sich zu entscheiden. Es gibt keine moralische Pflicht, ein Organ zu spenden, sondern jeder muss selbst für sich entscheiden: Ist das für mich richtig oder stimmt es für mich nicht? Und es kann gute Gründe geben, warum jemand glaubt, dass er das nicht machen möchte. Diese persönliche Entscheidungsfreiheit darf nicht eingeschränkt sein.

BR: Sie wollen Menschen sozusagen zwingen, sich zu entscheiden – mit dem Druckmittel: „Wenn ihr euch nicht entscheidet, seid ihr automatisch Spender!"

Eckhard Nagel: Wir „zwingen" die Menschen ja auch dazu, in einer Krankenkasse zu sein oder eine Haftpflichtversicherung zu haben, wenn sie Auto fahren. Und zwar deshalb, weil wir sagen, da passiert etwas, was die Gesellschaft, was andere Menschen unter Umständen gefährden kann. Deshalb bin ich als Einzelner verpflichtet, andere abzusichern. So glauben wir, dass es richtig ist, dass wir uns gesellschaftlich entscheiden. Das ist genau die gleiche Situation.

Hier kann ich auch als Einzelperson auf jeden Fall sagen: „Ich möchte keine Organe spenden!" – wie auch heute. Und wenn ich Herrn Spahn richtig verstanden habe, dann ist es ja auch so, dass neben der gesellschaftlichen Zustimmung – also, dass wir alle Organspender wären, wenn wir nicht Nein sagen – dass es noch die nötige Frage an die Angehörigen gibt: Gab es denn bei der betreffenden Person einen Widerspruch zu Lebzeiten? Also auch diese Sicherheit ist noch einmal gegeben. Ich sehe nicht, dass hier jemand gegen seinen Willen „aus Versehen" Organspender wird.

---

radioWelt vom 1.4.2019 – 6.05 Uhr
https://www.br.de/nachrichten/deutschland-welt/organspende-widerspruchsloesung-sinnvoll, RMN7AH2

Wir danken der BR2 radioWelt für die kostenlose Abdruckgenehmigung.

Eingriff in unser Medizin-ethisches Denken

Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff, Professor für Moraltheologie in Freiburg, ehemaliges Mitglied des Deutschen Ethikrates, zur Widerspruchslösung.

Interview mit dem Domradio.de (DR) Das Interview mit Prof. Schockenhoff wurde etwas gekürzt. Hier bezeichnet er den Hirntod als Bruch der „leibseelischen Einheit" und somit Tod des Menschen. Er weist u.a. darauf hin, dass in einer Art amtlichen Festlegung durch die Akademie des Lebens im Vatikan das Hirntodkriterium als eine zuverlässige und zweifelsfreie Form der Todesfeststellung und z.B. auch in Reden von Papst Benedikt XVI. bei wissenschaftlichen Kongressen anerkannt wurde. Das ganze Interview unter www.dom-radio.de.

DR: Wenn es nach Gesundheitsminister Spahn ginge, dann würde im Falle des Hirntods jeder, der nicht widersprochen hat, zum potenziellen Spender. Was halten Sie von dem Vorschlag, der sogenannten Widerspruchsregelung?

Eberhard Schockenhoff: Ich glaube, dieser Vorschlag ist nicht zu Ende gedacht und er weckt Hoffnungen auf die Effizienz einer rein pragmatischen Lösung, die so nicht in Erfüllung gehen wird.

Man muss dazu zunächst etwas ausholen. Die Organspende ist in moralischer Hinsicht an verschiedene Voraussetzungen gebunden, zum Beispiel an die sichere Todesfeststellung, an die Freiwilligkeit der Spende und auch an ihre Uneigennützigkeit. Die Freiwilligkeit der Spende kann man nun nicht allein an der Tatsache ableiten, dass der Verstorbene nicht widersprochen hat. Das ist unserer ganzen Rechtsordnung fremd, dass man einen nicht eingelegten Widerspruch als Zustimmung deutet. Wir haben heute ein neues Gesetz, das regelt, unter welchen Umständen ich einverstanden bin, dass etwa das Recht an meinem Bild in der Presse benutzt wird. Wenn Sie zu einer Fronleichnamsprozession gehen und Sie werden fotografiert, dann kann das nicht veröffentlicht werden, wenn Sie nicht persönlich zugestimmt haben.

Da wäre es viel plausibler, dass man sagt, jeder der dort hingeht, der stimmt indirekt konkludent zu, indem er das tut. Aber bei einem so weitreichenden Eingriff wie einer Organentnahme genügt das nicht. Das wäre ein Systembruch in

unserem ganzen medizinethischen Denken, das eben zentral auf den Respekt vor der Patientenautonomie und auf das Erfordernis der informierten Einwilligung gebaut ist.

DR: Das sehen auch viele Politiker so. Zum Beispiel die Grünen-Vorsitzende Annalena Baerbock, sie hat einen Gegenvorschlag gebracht. Ihrer Ansicht nach sollte man jedes Mal auf dem Amt nach seiner Bereitschaft zur Organspende gefragt werden, wenn man zum Beispiel seinen Personalausweis oder Führerschein verlängert. Was halten Sie davon?

Eberhard Schockenhoff: Das ist ein schon lange diskutierter Vorschlag, der nicht erst jetzt gemacht wurde. Ich halte das für eine gute Regelung, weil das ungefähr dem Modell der Erklärungslösung entspricht, auf die der Nationale Ethikrat in seiner letzten Periode noch hingewiesen hat. Das ist auch die im Augenblick bei uns geltende Rechtslage. Das heißt, die Krankenkassen machen bei ihren Versicherten in regelmäßigen Abständen eine Anfrage und die zielt auf eine Entscheidung: „Ja" oder „Nein".

Es ist auch die dritte Option, „sich noch nicht festzulegen", möglich. Diese Entscheidung wird dann dokumentiert. Man kann das an einem Führerschein machen. Man kann es aber auch genauso gut an einer elektronischen Gesundheitskarte machen. Das wäre vielleicht sogar noch naheliegender, weil die ja in der Regel auch bei einer medizinischen Behandlung vorliegt.

DR: Und es gibt Erfahrungen mit diesem Verfahren aus den USA.

Eberhard Schockenhoff: Dort hat sie sich bewährt und die Hoffnung ist natürlich, dass sich die Menschen dann auch zu einer größeren Zahl bereiterklären, Organspender zu sein. Das stützt sich darin, dass in Umfragen über 80 Prozent der deutschen Bevölkerung angeben, dass sie persönlich grundsätzlich dazu bereit wären. Allerdings gibt es dann eine Schere. Denn das führt nicht dazu, dass dann wirklich auch eine genauso hohe Zahl einen Organspenderausweis beantragt. Aber auch das ist in den letzten Jahren gestiegen, eben aufgrund dieser Erklärungslösung. Immerhin haben heute laut einer Umfrage aus dem Jahr 2018 bereits 36 Prozent aller Menschen in Deutschland einen Organspenderausweis.

DR: Was glauben Sie, wie wird es jetzt weitergehen?

Eberhard Schockenhoff: Ich bin kein Prophet. Wahrscheinlich wird der Fraktionszwang aufgehoben. Aber so wie man aus der ersten Debattenrunde entnommen hat, ist doch eher eine Mehrheit zugunsten dieser Erklärungslösung und der Kombination mit einer entweder elektronischen Gesundheitskarte, dem Personalausweis oder etwas ähnlichem vorzustellen. Dass die Widerspruchsregelung, so wie sie Minister Spahn vorgeschlagen hat, eine Mehrheit findet, das halte ich für unwahrscheinlich. Denn sie stellt einen tiefen Eingriff in unser gesamtes medizinethisches und medizinrechtliches Denken dar.

Das Gespräch führte Martin Mölder. Wir danken der Redaktion des Domradio (DR) für den kostenlosen Abdruck.

Zweiter Gesetzentwurf – Kurz vor Redaktionsschluss erreichte uns die Nachricht über einen zweiten Gesetzesentwurf zur Regelung der Organspende seitens Annalena Baerbock (Die Grünen) und weiteren Abgeordneten. Deshalb stellen wir hier die Eckpunkte der beiden Entwürfe gegenüber.

Jutta Riemer

Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz

Am 1.4.2019 vorgelegt von Gesundheitsminister Spahn (CDU) und Karl Lauterbach (SPD) gemeinsam mit weiteren Abgeordneten in einem Gruppenantrag.

Zielsetzung:

Mehr Menschen auf den Wartelisten sollen die Möglichkeit bekommen, ein Organ zu erhalten. Erhöhung der Anzahl der Organspender.

Bei Wahrung der Entscheidungsfreiheit des Einzelnen soll es mit diesem Gesetz selbstverständlich werden, sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen und dazu eine Entscheidung zu treffen, ohne diese begründen zu müssen.

Lösung:

Nach diesem Entwurf gilt jeder als Organ- oder Gewebespender, bei dem kein zu Lebzeiten erklärter Widerspruch oder ein der Organ- oder Gewebeentnahme entgegenstehender Wille vorliegt.

Es bedarf eines neu einzurichtenden Registers, in dem die Bürger ihre Entscheidung zur Organspende hinterlegen können. Wird keine Erklärung abgegeben, ist eine Organ- oder Gewebeentnahme zulässig. Die Angehörigen werden in diesen Fällen jedoch noch befragt, ob ihnen ein schriftlicher Widerspruch oder ein der Organ- oder Gewebeentnahme entgegenstehender Wille bekannt ist. Es zählt also der Wille des potenziellen Spenders.

Die neuen Regelungen wären mit einer umfassenden Aufklärung und Information der Bürger vor Inkrafttreten des Gesetzes über die Bedeutung eines erklärten wie eines nicht erklärten Widerspruchs verbunden. Auch für später ist eine kontinuierliche Aufklärung der Bevölkerung sichergestellt, um zu gewährleisten, dass jeder Einzelne selbstbestimmt über eine mögliche Organ- oder Gewebespende entscheiden kann.

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende

Am 6.5.2019 vorgelegt von der Vorsitzenden der Grünen Annalena Baerbock mit weiteren Abgeordneten in einem Gruppenantrag.

Zielsetzung:

Ziel soll die Stärkung der Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende und deren Dokumentation sein. Möglichst viele Menschen sollen sich durch die geplanten Maßnahmen mit dem Thema Organspende befassen, sich informieren und entscheiden. Möglichst viele sollen motiviert werden, ihre Entscheidung mittels Online-Registrierung zu dokumentieren. Die Diffe-renz zwischen den 84 % der Menschen in Deutschland, die einer Organ- und Gewebespende eher positiv gegenüberstehen, und den nur 36 % Ausweisträgern soll verringert werden.

Lösung:

Bei jedem Behördengang in Pass- und Ausweisangelegenheiten sollen die Bürger von Mitarbeitern der entsprechenden Behörden motiviert werden, sich in das neu einzurichtende Organspenderegister vor Ort oder am heimischen PC einzutragen. Informationsmaterial der BZgA soll ausgegeben werden. Um die Information zu gewährleisten, sollen auch Hausärzte ihre Patienten bei Bedarf aktiv alle zwei Jahre über die Organ- und Gewebespende beraten und sie zur Eintragung in das Online-Register ermutigen. Die Hausärzte können die Beratung zur Organ- und Gewebespende extrabudgetär alle zwei Jahre abrechnen.

Die Entscheidung über eine Organspende soll eine bewusste und freiwillige der Bürger sein. Die Entscheidungsfreiheit und das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen bleiben unberührt. Die Beratung seitens der Ärzte und durch die BZgA-Materialien erfolgt ergebnisoffen.

Knochengesundheit bei chronischen Lebererkrankungen und nach Lebertransplantation

Fotos: privat

△ ***Dr. med. Gabriele Lehmann***
▷ ***Prof. Dr. med. Gunter Wolf***
Klinik Innere Medizin III, Rheumatologie/ Osteologie
FSU Jena

Die Lebertransplantation (Ltx) ist eine effektive Therapie bei verschiedenen chronisch-progredienten oder neoplastischen Lebererkrankungen. Sie führt zu einer Verbesserung der Lebensqualität und zu einer Verlängerung des Überlebens der Patienten. Die 5-Jahres-Überlebensraten nach Ltx sind in den letzten Jahren deutlich angestiegen und erreichen (je nach Lebergrunderkrankung) bis zu 80%. Eine ernst zu nehmende Komplikation nach erfolgreicher Organtransplantation stellt die Entwicklung einer Posttransplantations-Osteopathie dar.

Die Pathogenese der Posttransplantations-Osteopathie ist multifaktoriell: Ausprägung und Dauer der vorbestehenden chronischen Erkrankung, die Dauer einer evtl. Immobilisation und die Therapie-induzierte weitere Abnahme der Knochenmasse nach der Transplantation sind zu berücksichtigen.

Einfluss der vorbestehenden Lebererkrankung

Die Angaben zur Häufigkeit einer vor Ltx bestehenden Osteoporose schwanken zwischen 12 und 55%. Es konnte gezeigt werden, dass das Ausmaß der Knochengesundheit vor Transplantation einen prädiktiven Faktor für die Entwicklung der Osteopathie und des Frakturrisikos nach Transplantation darstellt

Maligne oder mechanische Gallengangsstenosen mit nachfolgender Cholostase und hepatozellulärer Dysfunktion bei chronischer Hepatitis oder alkoholinduzierter Zirrhose können zu einer Verminderung der Aktivität der 25-Hydroxylase und damit zu einem Vitamin-D-Mangel führen, Gallensäurenmangel bei Leberzirrhose kann die intestinale Absorption fettlöslicher Vitamine einschränken.

Eine Hyperbilirubinämie bei cholestatischen Lebererkrankungen hat einen hemmenden Einfluss auf die Proliferation der Osteoblasten (knochenaufbauende Zellen).

Auch endokrinologische Störungen bei chronischen Lebererkrankungen wie der Hypogonadismus bei Frauen und Männern beeinflussen den Knochenstoffwechsel negativ und bewirken durch eine Reduktion der vor Knochenabbau schützenden Hormone Östrogen und Testosteron einen gesteigerten Knochenmassenverlust.

Die erhöhten Östrogenspiegel vor der Transplantation wegen Leberzirrhose, die verursacht werden durch die verminderte hepatische Aufnahme der Östrogene, die vermehrt aus Androgenen gebildet werden, haben keinen bremsenden Einfluss auf den Knochenmassenverlust.

Zudem können die Dauer der Lebergrunderkrankung und die Wartezeit mit Malnutrition und BMI-Abnahme, abnehmender körperlicher Mobilität bis hin zur Immobilisation und die Dekompensation der Leberleistung die Entwicklung einer Osteopathie befördern.

Bei mehreren Untersuchungen konnte bei Patienten mit Leberzirrhose eine Erhöhung des Zytokins IL6 gezeigt werden. Dieses Zytokin bewirkt über eine Steigerung der Synthese von RANK-Ligand in den Osteoblasten eine Stimulierung der Entstehung von Osteoklasten aus ihren Vorläuferzellen und deren Differenzierung. Dies hat eine Steigerung der Knochenresorption zur Folge.

Einfluss der Immunsuppression nach Lebertransplantation

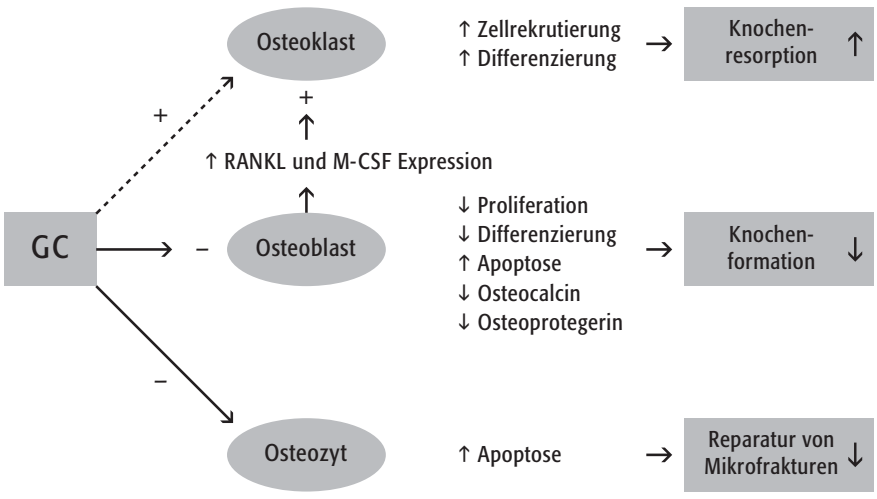
Fast alle nach der Transplantation zum Einsatz kommenden Immunsuppressiva haben einen negativen Effekt auf den Knochenstoffwechsel. Dabei kann in direkte und indirekte Effekte unterschieden werden. Zu den direkten Effekten gehören die Steigerung der mRNA-Expression von IL1 und RANK-Ligand und die Hemmung der mRNA-Expression von Osteoprotegerin sowie ihre antiproliferative Wirkung auf Osteoblasten.

Die indirekten Effekte auf den Knochen erfolgen über eine Verminderung der Sexualhormonspiegel und eine Verschlechterung der Nierenfunktion. Über diese Mechanismen induzieren Calcineurin-Inhibitoren (Cyclosporin, Tacrolimus) einen high turnover und führen zu einem raschen Knochenverlust (innerhalb von Tagen).

Glukokortikoide steigern die Knochenresorption und reduzieren die Knochenformation und bewirken damit vor allem im ersten Jahr nach der Transplantation einen erheblichen Knochenmassenverlust, der von einem gesteigerten Frakturrisiko gefolgt ist. Der Einfluss auf den Knochenstoffwechsel ist komplex: Eine Hemmung der Kalziumresorption aus dem Gastrointestinaltrakt, die Steigerung der renalen Kalziumausscheidung mit kompensatorischer PTH-Sekretion und Kalzium-Mobilisation aus dem Knochen, eine Hemmung der hypophysären Gonadotropin-Ausschüttung und die Beeinflussung der RANK-Ligand-Achse durch Hemmung der Osteoprotegerin mRNA und Steigerung der RANK-Ligand mRNA in Osteoblasten spielen dabei eine Rolle.

Die Kombination der hemmenden Einflüsse auf den Knochenaufbau und der fördernden Einflüsse auf den Knochenabbau (Abb. 1) führen zu einer raschen Ab-

Abb. 1: Einfluss der Glukokortikoide (GC) auf die Knochenzellen



nahme der Knochenmineraldichte nach der Einleitung der Glukokortikoidtherapie. Diese kann bis zu 12 % innerhalb der ersten 3–12 Monate führen. Im Langzeitverlauf verringert sich der Stimulus auf die Knochenresorption, die Formation bleibt supprimiert.

Diagnostik der Osteopathie

Aufgrund der multifaktoriellen Genese der Knochenstoffwechselstörungen bei chronischen Lebererkrankungen und nach Lebertransplantation ist der Terminus „Osteoporose" irreführend und nicht gerechtfertigt. Die diagnostischen Schritte und therapeutischen Entscheidungen stimmen aber weitgehend mit den Empfehlungen des Dachverbandes Deutschsprachiger Osteologischer Gesellschaften (DVO) für die Osteoporose überein. Danach basiert die Diagnose auf einer Zusammenschau von Anamnese, Risikofaktoren, klinischem Befund, Labordaten, der Knochenmineraldichtemessung und ggf. konventionellen Röntgenuntersuchungen der Wirbelsäule. Ziel ist die Bestimmung des individuellen Osteoporoserisikos mit therapeutischer Konsequenz.

Die Anamneseerhebung dient der Erfassung des Osteoporoserisikos und der differentialdiagnostischen Abgrenzung von primären und sekundären Osteoporosen. Es gibt eine Reihe von Risikofaktoren, die unabhängig voneinander das Risiko, an einer Osteoporose zu erkranken, erhöhen.

Der klinische Befund kann bei Patienten ohne bereits eingetretene Wirbelkörperfrakturen unauffällig sein. In Abhängigkeit vom Ausmaß und der Lokalisation der Frakturen entwickeln sich u.a. BWS-Kyphose, reduzierter Rippenbogen-/Beckenkammabstand, vorgewölbtes Abdomen und Tannenbaumfalten der Rumpfhaut. Zur Beurteilung des Sturzrisikos ist eine Überprüfung der Muskelkraft (Stuhl-Aufstehtest) und der Koordinationsfähigkeit (timed up and go-Test, Tinetti-Test) aufschlussreich.

Laboruntersuchungen

Eine idiopathische Osteoporose weist keine von der Norm abweichenden Laborwerte in Blut und Urin auf. Ausnahme ist eine Verminderung des 25-Hydroxy-Vitamin-D-Spiegels.

Die in Tab. 2 zusammengefassten Untersuchungen dienen der differentialdiagnostischen Abgrenzung sekundärer Osteoporosen und anderer Osteopathien und sind im Rahmen der Erstdiagnostik zwingend erforderlich.

Knochenmineraldichtemessung

Die Osteodensitometrie mittels DXA-Methode wird als Standardverfahren empfohlen und stellt die Grundlage der radiologischen WHO-Klassifizierung dar. Gemessen werden die T-Scores an der LWS (LWK I–IV) und am proximalen Femur. Zur Beurteilung des Frakturrisikos wird der jeweils niedrigste T-Score herangezogen. Degenerative LWS-Veränderungen, Skoliosen, Verkalkungen der Aorta abdominalis und die Messung frakturierter Wirbelkörper führen zu falsch hohen Mineraldichtemesswerten. Dies muss bei der Beurteilung berücksichtigt werden.

Röntgenuntersuchungen der BWS und LWS

Sie dienen der Erfassung von Wirbelkörperdeformierungen und -frakturen sowie deren Differentialdiagnose. Zur Beurteilung des Mineralisationsgrades sind konventionelle Röntgenaufnahmen nicht geeignet, da eine Demineralisation erst bei einem Verlust der Knochenmasse von

Tab. 2: Labordiagnostik bei Erstuntersuchung (ohne Knochenumbaumarker)

Laborparameter	pathologischer Ausfall bei
Serum Kalzium	↑ bei prim. HPT, Knochen MTS ↓ bei Malabsorption
Serum Phosphat	↓ bei Malabsorption
alkalische Phosphatase	↑ bei Osteomalazie, Mb. Paget
GGT	Abgrenzung einer hepatisch bedingten APH Erhöhung
Blutbild	Entzündung, Leukämie, Anämie
BSG/CRP	↑ DD entzündlicher Knochenerkrankungen, Aktivität entzündlicher Grunderkrankungen
Serum Kreatinin/GFR	↑ bei renaler Osteopathie
Proteinelektrophorese	MGUS, multiples Myelom
TSH	< 0,3 mU/l endogen oder infolge Medikation

GLOSSAR

25-Hydroxylase: Enzym, das durch Hydroxylierung aus Vit. 25(OH)-D3 hauptsächlich in den Nieren 1,25(OH)2-D3 herstellt
Abdomen: Bauch
alkalische Phosphatase: Enzym, das sowohl im Knochen als auch in der Leber vorkommt
antiproliferativ: wachstumshemmend
Antiresorptivum: Medikament, das den Knochenabbau verhindert
Apoptose: programmierter Zelltod
applizieren: anwenden
BMI-Abnahme: Abnahme des Body-Mass-Index
BWS: Brustwirbelsäule
BWS-Kyphose: Rundrücken
Cholostase: Aufstau der Gallenflüssigkeit
CKD-MBD Stadium 4: chronic kidney disease – mineral and bone disorder = Störungen des Knochenstoffwechsels und der Mineralstoffhomöostase bei PatientInnen mit chronischer Nierenschwäche im Stadium 4
Demineralisation: Entkalkung
DXA: Dual-X-Ray-Absorptiometrie = Doppelröntgen-Absorptionsmetrie (Standardverfahren zur Knochendichtemessung)
endokrinologisch: die Hormondrüsen betreffend
Evaluation: fachgerechte Untersuchung und Bewertung
Expression: Herstellung, Ausbildung
Femur: Oberschenkelknochen
Frakturrisiko: Risiko für einen Knochenbruch
Gallengangsstenosen: Gallengangsverengung
Gastrointestinaltrakt: Magen-Darm-Trakt
Genese: Entstehung
GGT: = Gamma-Glutamyl-Transferase, ein Leberenzym
Glukokortikoide: Hormone der Nebennierenrinde (z. B. Cortison)
hepatozelluläre Dysfunktion: Fehlfunktion der Leberzellen
high turnover: hoher Knochenzellumsatz
Hyperbilirubinämie Erhöhung des Abbauprodukts des roten Blutfarbstoffes (= Bilirubin) im Blut
Hypogonadismus: zu geringe Bildung von Geschlechtshormonen
hypophysäres Gonadotropin: Wachstumshormon aus der Hirnanhangsdrüse
idiopathisch: von alleine, ohne andere Ursachen auftretend = primär
IL1: Interleukin 1 (ein Botenstoff)
Immobilisation: Ruhigstellung
intestinale Absorption: im Darm stattfindende Aufnahme
Kalzium-Mobilisation: Kalzium-Freisetzung
kompensatorisch: ausgleichend
Leukämie: Vermehrung der weißen Blutkörperchen

Tab. 3: Therapieindikation bei einem 10-Jahres-Frakturrisiko für radiografische Wirbelkörperfrakturen oder proximale Femurfrakturen > 30% in Abhängigkeit von Geschlecht, Lebensalter und DXA-Knochendichte (nach der DVO-Leitlinie 2017)

Lebensalter [Jahre]	T-Score					
Frau	Mann	–2,0 bis –2,5	–2,5 bis –3,0	–3,0 bis –3,5	–3,5 bis –4,0	< –4,0
50–60	60–70	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja
60–65	70–75	Nein	Nein	Nein	Ja	Ja
65–70	75–80	Nein	Nein	Ja	Ja	Ja
70–75	80–85	Nein	Ja	Ja	Ja	Ja
> 75	> 85	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

30–40% sichtbar wird. Radiologische Zeichen einer erheblichen Demineralisation sind die Rarefizierung der quer verlaufenden Trabekel mit Hervortreten der Vertikaltrabekel sowie eine generelle Transparenzerhöhung der Wirbelkörper (Rahmenwirbel).

Therapie der Osteopathie

Basis für eine Therapieentscheidung ist ein hohes aktuelles Frakturrisiko. Eine Indikation zur Einleitung einer speziellen osteologischen Medikation ist bei einem 30% übersteigenden 10-Jahres-Frakturrisiko für radiografische Wirbelkörperfrakturen oder proximale Femurfrakturen gegeben. Die Schwellenwerte in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und Ausmaß der Knochenmineraldichte-Minderung sind in Tab. 3 zusammengestellt. Zusätzliche Risikofaktoren verschieben die Therapieschwelle in Richtung höherer Dichtemesswerte.

Entscheidend für die Effektivität einer medikamentösen Therapie ist Sicherung einer regel- und vorschriftsmäßigen Einnahme, die Verhinderung eines Calcium- und/oder Vitamin-D-Mangels sowie die körperliche Aktivität des Patienten. Während die erforderliche Kalziumdosis von 1–1,2 g/d über eine bewusst gestaltete Nahrungszufuhr zu realisieren ist, ist die Aufnahme von Vitamin D aus der Nahrung oder die Anregung der Synthese durch UV-Lichteinwirkung auf die Haut unsicher und häufig ineffizient. Hier ist eine orale Supplementation erforderlich, wobei die Höhe der Initialdosis vom Serumspiegel abhängig ist. Der anzustrebende Vitamin-D-Spiegel im Serum liegt bei >30 ng/ml bzw. 75 nmol/l.

Medikamentöse Therapie

Bisphosphonate sind die Medikamente der ersten Wahl in der Therapie der Osteoporose. In mehreren Studien konnte die Reduktion von Wirbelkörper- und peripheren Frakturen belegt werden. Mit Ausnahme der intravenös applizierbaren Aminobisphosphonate Ibandronat und Zoledronat ist zur Sicherung der Resorption auf eine streng nüchterne Einnahme und auf ein Intervall von wenigstens 30 Minuten bis zur Nahrungsaufnahme zu achten. Daneben steht mit Denosumab ein weiteres Antiresorptivum zur Verfügung, das alle 6 Monate subkutan appliziert wird. Zudem erfolgt im Gegensatz zu den Bisphosphonaten keine renale Elimination, sodass diese Substanz auch bei eingeschränkter Nierenfunktion (bis zu einem CKD-MBD Stadium 4) sicher in der Anwendung ist. Für Patienten nach Lebertransplantation konnte gezeigt werden, dass der Einsatz von Ibandronat bei einer Behandlungsdauer von 2 Jahren zu einer Zunahme der Knochenmineraldichte an der LWS führt.

Die osteoanabole Therapie mit dem Parathormonfragment 1-34 (Teriparatid) steht für Patienten mit einem erheblich gesteigerten Frakturrisiko zur Verfügung und ist auf einen Behandlungszeitraum von 24 Monaten begrenzt. Zur Sicherung des Antifraktureffektes ist im Anschluss an eine solche Therapie eine antiresorptive Behandlung zwingend anzuschließen.

Fazit

Die Entwicklung einer Osteopathie im Rahmen einer chronischen Lebererkrankung und nach Transplantation ist eine häufige Komplikation im Krankheitsverlauf. Ihre Ursachen sind komplex. Zur Erkennung, Beurteilung des Schweregrades und rechtzeitiger Einleitung einer medikamentösen Therapie empfiehlt sich ein Vorgehen entsprechend der Empfehlungen des DVO.

Eine osteologische Diagnostik sollte Bestandteil der Betreuung aller Patienten mit chronischen Lebererkrankungen, vor allem in den Untersuchungen zur Evaluation zur Lebertransplantation, sein.

GLOSSAR

LWK: Lendenwirbelkörper
LWS: Lendenwirbelsäule
Malabsorption: mangelnde Aufnahme einer Substanz
maligne: bösartig
Malnutrition: Mangelernährung
MGUS: Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (Vermehrung von Bluteiweißen, Vorstufe von Blutkrebs)
mRNA: messenger Ribonucleinsäure = Boten-Erbsubstanz
multifaktoriell: durch vielfältige Ursachen
multiples Myelom: = Plasmozytom, Krebserkrankung der Plasmazellen (entwickelte B-Zellen), die Antikörper produzieren
neoplastische Erkrankung: Neubildung
orale Supplementation: Ersatz durch Tabletten- oder Tropfeneinnahme
osteoanabol: knochenaufbauend
Osteoblasten: knochenaufbauende Zellen
Osteodensitometrie: Knochendichtemessung
Osteoklasten: knochenabbauende Zellen
Osteomalazie: Knochenerweichung
Osteopathie: Knochenerkrankung
Osteoprotegerin: Botenstoff im Knochenstoffwechsel
Osteozyt: Knochenzelle
Pathogenese: Krankheitsentstehung
Posttransplantationsosteopathie: auf die Transplantation folgende Knochenerkrankung
prädiktiv: vorhersagend
prim. HPT: = primärer Hyperparathyreoidismus: primäre Überproduktion von Nebenschilddrüsenhormon (PTH)
progredient: voranschreitend
Proliferation: Wachstum
proximal: näher zur Körpermitte hin gelegen
PTH-Sekretion: Bildung von Parathormon (Nebenschilddrüsenhormon)
RANK-Ligand: Botenstoff im Knochenstoffwechsel
Rarefizierung: Seltenerwerden
renal: von den Nieren
Skoliosen: seitliche Verkrümmungen der Wirbelsäule
subkutan: unter die Haut
supprimiert: unterdrückt
Tinetti-Test: Test zur Messung des Sturzrisikos in der Geriatrie
Trabekel: Knochenbälkchen im Knochenmark
TSH: Thyreoidea-stimulierendes Hormon: wird in der Hirnanhangsdrüse gebildet, stimuliert die Bildung von Schilddrüsenhormon
Vertikaltrabekel: Von oben nach unten verlaufende Knochenbälkchen
Zytokin: Zellbotenstoff

Glossar: Dr. med. Petra Matulla

Krebs nach Lebertransplantation – Wichtige Vorsorge nicht vergessen

Jutta Riemer

Auch an die Darmspiegelung denken!

Wir als Transplantierte wissen es nur zu gut: Unsere wichtigen Medikamente zur Unterdrückung der Organabstoßung haben, wie fast alle Medikamente, nicht nur die gewünschte, sondern auch so manche unerwünschte Nebenwirkung.

So ist auch die Neuentstehung von Tumoren häufiger als bei der vergleichbaren Bevölkerung ohne Immunsuppression. Das Risiko, eine bösartige Tumorerkrankung zu entwickeln, wächst mit dem Abstand zur Transplantation, ist abhängig von der Grunderkrankung und der Art der Immunsuppression nach der Tx. So zeigt eine Studie, dass das Risiko für bösartige Neuerkrankungen nach 5 Jahren bei 10%, nach 10 Jahren bei 24%, nach 15 Jahren bei 32% und nach 20 Jahren bei 42% liegt. Die am häufigsten auftretenden Krebserkrankungen nach der Tx sind Hautkrebserkrankungen. Hier sind regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen also von besonderer Bedeutung, ebenso wie akkurater Sonnenschutz mit Kopfbedeckung, Kleidung und Sonnencremes mit hohem Lichtschutzfaktor (50+) – übrigens auch in der scheinbar sonnenfreien Zeit (Herbst/Winter).

Patienten, die wegen eines Tumors in der Leber (HCC) transplantiert wurden, müssen in besonderer Form mit Blick auf das Wiederauftreten eines Lebertumors überwacht werden. Eine große Studie hat hier gezeigt, dass die Auswahl der Immunsuppressiva (m-Tor-Inhibitoren anstelle von Calcineurin-Hemmern) einen nachgewiesenen, positiven Einfluss auf die Überlebenszeit ohne Wiederauftreten des Tumors nach der Ltx haben.

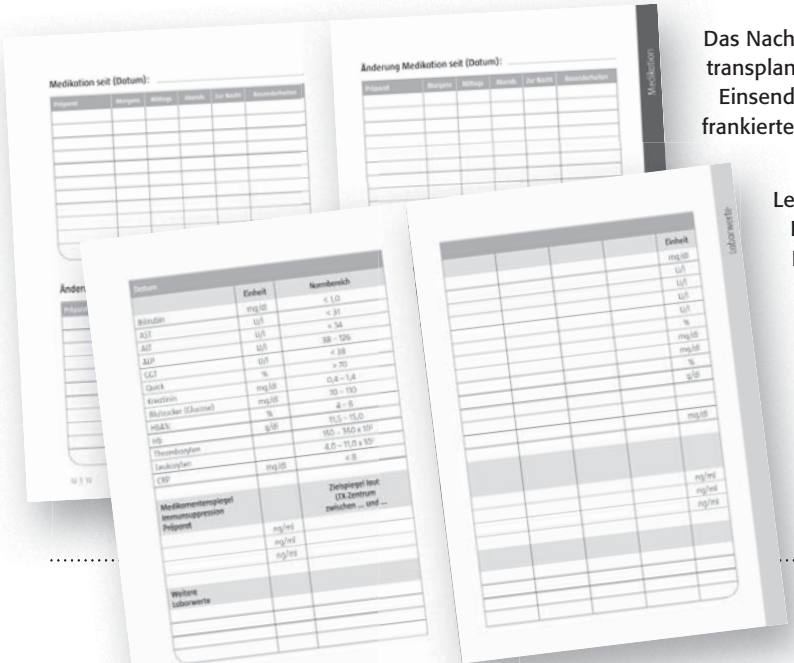
Das Lebertransplantationszentrum legt für jeden Patienten individuell ein Nachsorgeschema und somit einen Krebsvorsorgeplan fest – je nach Grunderkrankung und persönlichem Risikoprofil. So sollte jeder Ltx-Patient Bescheid wissen, wie oft er zu welchem Arzt zur Krebsvorsorge gehen soll. Sie können sich unser Nachsorgetagebuch gerne kostenfrei bestellen und die dort speziell angelegten Seiten nutzen. So verlieren Sie nicht den Überblick, wann es wieder Zeit wird für den Termin z. B. beim Urologen/Gynäkologen, HNO-Arzt, Kardiologen, Hautarzt oder Zahnarzt.

Dass der Darmkrebs erstens zu den häufigsten Krebserkrankungen und zweitens auch zu den am häufigsten tödlichen Krebserkrankungen gehört, ist deshalb eine besonders wichtige Information für Transplantationspatienten. Die erfreuliche Nachricht ist, dass sich gerade aber der Darmkrebs durch frühzeitige Vorsorgemaßnahmen nahezu vollständig verhindern lässt und wenn er früh erkannt wird, sehr gute Heilungschancen hat. Schon seit 2002 gibt es in Deutschland ein Früherkennungsprogramm: Im Alter von 50 bis 54 Jahren haben gesetzlich Krankenversicherte jedes Jahr Anspruch auf einen Stuhlbluttest. Ab dem Alter von 55 Jahren übernimmt die Krankenkasse eine Vorsorge-Darmspiegelung, die nach 10 Jahren einmal wiederholt werden kann. Eine Studie des DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) zeigt aber, dass der Beginn mit 55 Jahren zu spät angesetzt ist und die erste Koloskopie sinnvollerweise schon mit 50 durchgeführt werden sollte. In den Empfehlungen der amerikanischen Krebsgesellschaft wurde die Altersgrenze für die erste Vorsorge-Koloskopie im vergangenen Jahr sogar auf 45 herabgesetzt. Auch in Deutschland ist noch im Jahr 2019 geplant, die Altersgrenze für die Vorsorge-Koloskopie zu senken – bisher allerdings nur für Männer. Da Männer ein höheres Darmkrebsrisiko haben, wird ihnen die Darmspiegelung künftig bereits ab 50 Jahren angeboten und nicht wie bisher ab 55. Laut Deutschem Krebsforschungszentrum sollten jedoch auch Frauen bereits ab dem 50. Lebensjahr zur Vorsorge-Koloskopie eingeladen werden.

Bei Transplantierten schätzt das Transplantationszentrum das individuelle Risiko ein und veranlasst ggf. auch früher schon eine Darmspiegelung und legt den Wiederholungsrhythmus fest. Hier können familiäre Vorbelastung, bereits früher von der Darmschleimhaut abgetragene Polypen oder auch die Grunderkrankung entscheidend sein. So empfiehlt man z. B. derzeit lebertransplantierten PSC-Patienten oder/und chronisch Darmerkrankten (CED) eine jährliche Darmspiegelung. Die Schnelltests, mit denen nach okkultem (verstecktem, nicht sichtbarem) Blut untersucht wird, ersetzen nicht die Darmspiegelung. Sie sollten aber in den Intervallen zwischen den Spiegelungen jährlich durchgeführt werden.

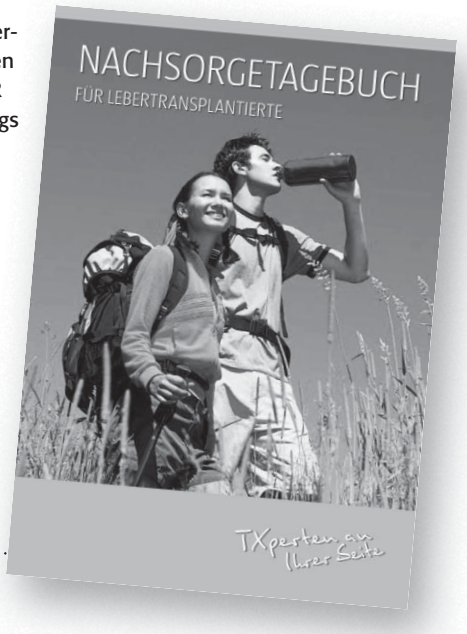
Transplantierte wie auch nicht-immunsupprimierte Menschen haben es in gewissem Rahmen auch selbst in der Hand, ob und wie stark eine Erkrankung ausbricht. Vielleicht haben wir transplantierte Patienten sogar einen kleinen Vorsprung in Sachen Vorsorge? Denn gehört es bei uns nicht – oft seit vielen Jahren oder sogar Jahrzehnten – zum Leben dazu, wie das Zähneputzen: Arzttermine ausmachen, Laborwerte abnehmen lassen, ans Impfen denken, Vorsorge nicht vernachlässigen!

Quellen:
Lebertransplantation – Immunsuppression, Kurz- und Langzeitverlauf, Gastroenterologie up2date2018
Pressemitteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums v. 1.3.2019, Dr. Sibylle Kohlstädt



Das Nachsorgetagebuch für Lebertransplantierte erhalten Sie gegen Einsendung eines mit 1,55 EUR frankierten DIN A5-Rückumschlags an

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Bebbelsdorf 121
58454 Witten



Lebertransplantation bei Metastasen kolorektaler Karzinome – die Renaissance einer einst verlassenen Indikation

Fotos: Uniklinikum Jena, privat

△ ***PD Dr. med. habil. Falk Rauchfuß, M.Sc.***
Prof. Dr. med. habil. Utz Settmacher
Universitätsklinikum Jena
▷ ***Prof. Dr. med. Silvio Nadalin***
Prof. Dr. med. Alfred Königsrainer
Universitätsklinikum Tübingen

Das kolorektale Karzinom (umgangssprachlich auch als „Darmkrebs" bezeichnet) ist in Deutschland die dritthäufigste bösartige Erkrankung, an der Patienten versterben. Zum Zeitpunkt der Diagnose oder im Laufe der ersten fünf Jahre nach Diagnosestellung haben circa die Hälfte der Darmkrebs-Patienten bereits Metastasen in der Leber bzw. werden Lebermetastasen entwickeln. Diese sind für die Prognose der Patienten von erheblicher Bedeutung, da der Darmkrebs im metastasierten Stadium auch unter bestverfügbarer Chemotherapie lediglich eine 5-Jahres-Überlebensrate von 20% aufweist. Die beste Therapie im metastasierten Stadium ist die chirurgische Entfernung der Lebermetastasen. Hierunter steigt die 5-Jahres-Überlebensrate sprunghaft auf ungefähr 50% an. Allerdings sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung der Lebermetastasen nur circa 20–30% der betroffenen Patienten noch operabel, also einer chirurgischen Therapie zugänglich.

In den späten 1980-er und frühen 1990-er wurden erste Versuche unternommen, von einem Fallbericht aus dem Jahr 1972 abgesehen, aufgrund ihrer Lage und Verteilung nicht-entfernbare Lebermetastasen mittels Lebertransplantation zu therapieren. Die größte Patientengruppe in diesem Zusammenhang wurde durch Professor Mühlbacher aus Wien publiziert, allerdings war das 5-Jahres-Überleben mit 12% sehr schlecht, sodass in der Folge die Lebertransplantation bei Darmkrebs-Metastasen weltweit als Transplantationsindikation abgelehnt wurde.

Erst die Arbeiten um Aksel Foss und Pål Dag-Line mit exzellenten 5-Jahres-Überlebensraten von > 60% führten in der jüngsten Vergangenheit zu einer Renaissance dieser Indikation in verschiedenen Transplantationsprogrammen weltweit. So sind aktuell Studien in Norwegen, Frankreich und auch Kanada zu diesem Thema initiiert worden.

Auch in Deutschland ist durch die beiden Transplantationszentren Jena und Tübingen eine Studie begonnen worden, die unter dem Akronym „LIVER-T(W)O-HEAL" (Living donor liver transplantation with two stage hepatectomy for patients with isolated, irresectable colorectal liver metastases) registriert wurde. Da diese Indikation in Deutschland derzeit nicht in den Richtlinien zur Lebertransplantation vorgesehen und damit nicht erlaubt ist, wurde das Protokoll in zahlreichen Sitzungen beider Zentren und schlussendlich auch in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer und damit auch mit Patientenvertretern finalisiert. Der Hauptgedanke ist neben der Patientenauswahl auch die Nicht-Belastung des sowieso schon viel zu knappen postmortalen Spenderorganpools, da die Transplantation mit dem linken äußeren Leberlappen eines gesunden Lebendspenders durchgeführt wird. Um wiederum das (perioperative) Risiko des Leberlebendspenders so gering wie möglich zu halten, haben wir uns entschieden, auf die sonst übliche Spende des rechten Leberlappens für einen Erwachsenen zu verzichten und die Empfängeroperation auf zwei Schritte aufzuteilen.

Im Folgenden soll der Ablauf für Spender und Empfänger skizziert werden (s. Schema 1).

Es erfolgt zunächst ein detailliertes Screening des Empfängers, wobei hier zunächst eine Prüfung auf prinzipielle Eignung des Patienten im Vordergrund steht. Kernpunkt ist hierbei die Feststellung der Irresektabilität der Lebermetastasen ohne Vorhandensein einer Tumormanifestation außerhalb der Leber (von resektablen Lungenmetastasen abgesehen). Hierbei werden auch die so genannten Oslo-Kriterien (CEA-Wert < 80 µg/l; größter Tumorherd < 5,5 cm; idealerweise mehr als zwei Jahre zwischen Entfernung des Darmtumors und der Transplantation und ein Ansprechen auf eine Chemotherapie) geprüft.

Die erste apparative Untersuchung im Rahmen des Studieneinschlusses ist eine sogenannte PET-CT. Mit dieser nuklearmedizinischen Untersuchung wird insbesondere auf etwaiges stoffwechselaktives und damit tumorsuspektes Gewebe außerhalb der Leber geachtet. Sollte sich im PET-CT kein Tumorverdacht außerhalb der Leber ergeben, unterzieht sich der Empfänger den standardisierten Evaluierungsuntersuchungen vor einer Wartelistenaufnahme. Parallel dazu werden die potenziellen Spender gescreent. Hierbei ist zu beachten, dass im Rahmen des Studienprotokolls die ansonsten durchführbare AB0-inkompatible Lebendspende nicht vorgesehen ist, um das Risiko im Rahmen dieses zweizeitigen Konzeptes bei einem Patienten mit einer bösartigen Grunderkrankung nicht überproportional zu erhöhen.

Nach entsprechender Aufklärung durch einen Studienarzt werden die Krankengeschichte und die Bildgebungen einem externen Gutachtergremium vorgestellt,

Schema 1: Zeitlicher Ablauf innerhalb der LIVER-T(W)O-HEAL-Studie

Abbildung 1: Entfernung des linken Leberlappens des Empfängers.

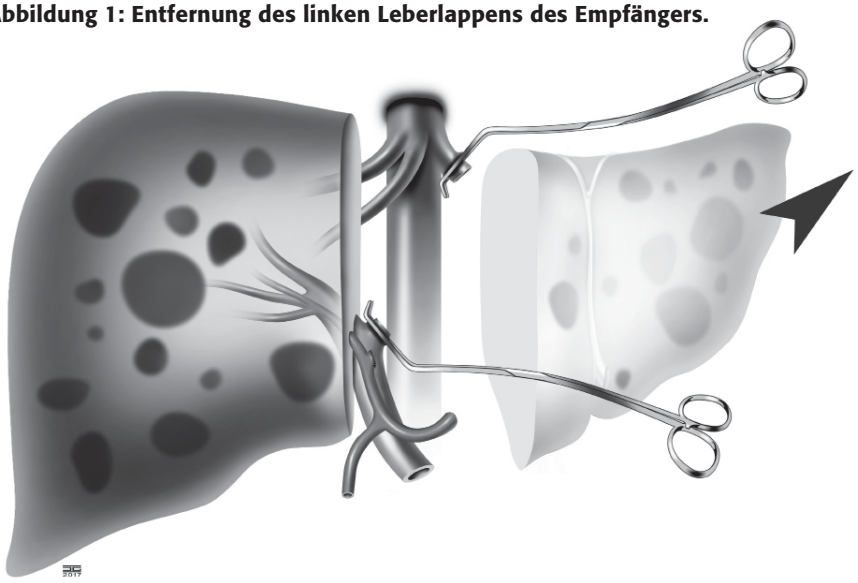


Abbildung 2: Transplantation des linken äußeren Leberlappens eines Lebendspenders. Unterbindung des Blutflusses des rechten Pfortaderastes.

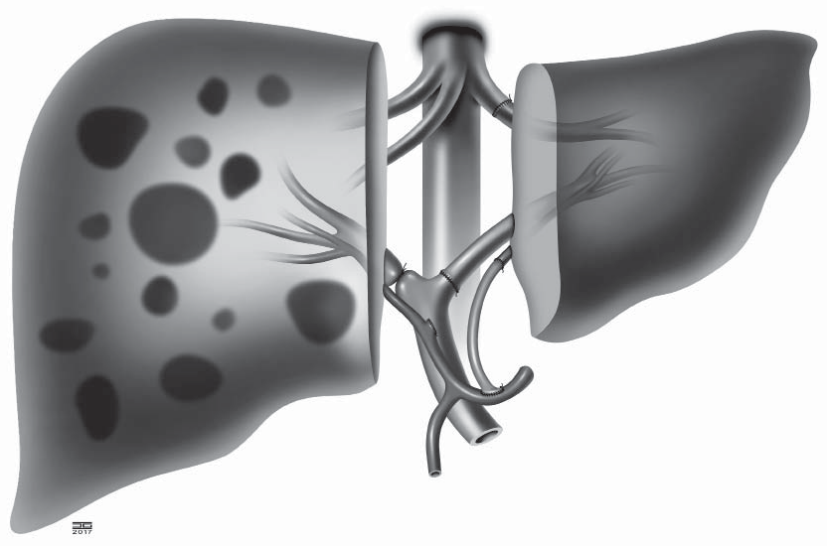
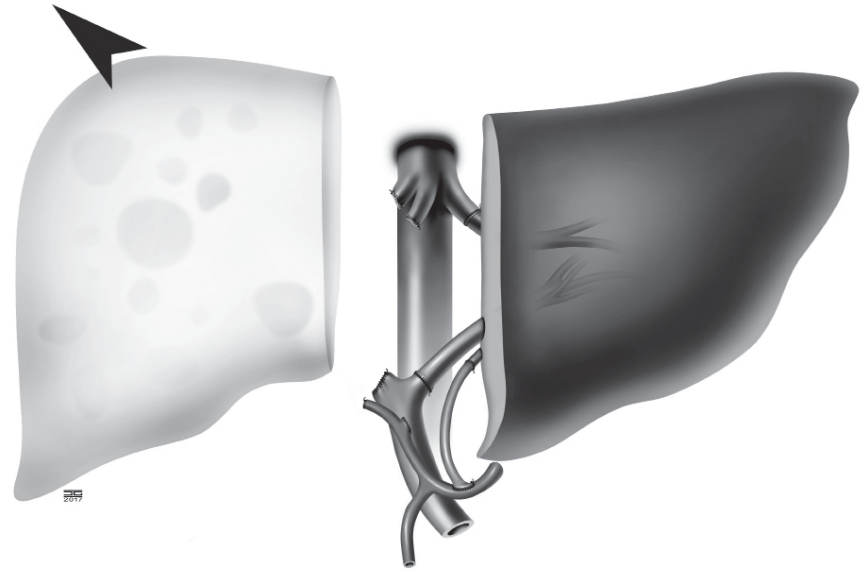


Abbildung 3: Entfernung des rechten Leberlappens nach einer Wartezeit von circa zwei Wochen.



das aus einem Chirurgen, einem Onkologen und einem Radiologen besteht. Erst nach positivem Votum durch die Gutachter wird die Lebendspende durchgeführt. Parallel erfolgt die übliche Vorstellung der Patienten vor der Lebendspendekommission der zuständigen Landesärztekammer.

Die Empfängeroperation ist, wie bereits erwähnt, auf zwei Schritte aufgeteilt. Im ersten Schritt erfolgt die Entfernung des linken Leberlappens des Empfängers (Abbildung 1), an dessen Stelle der linke äußere Leberlappen des Lebendspenders transplantiert wird (Abbildung 2). Da dieser an sich zu wenig Masse/funktionelles Lebergewebe für einen Erwachsenen hat, muss nun, analog der jüngsten Erfahrungen in der Tumorchirurgie der Leber, der Fluss der Pfortader in den rechten, empfängereigenen Leberlappen gedrosselt bzw. komplett unterbunden werden, um das Transplantat durch den jetzt hohen Blutfluss in dieser Pfortader zum Wachsen anzuregen. Nach einer Wartezeit von circa 14 Tagen ist der transplantierte Leberlappen in aller Regel so gewachsen, dass sowohl die Masse als auch die Leberfunktion für den erwachsenen Empfänger ausreichend sind. Dies wird anhand von Laborwerten, Schnittbildgebungen und auch einem dynamischen Leberfunktionstest überprüft.

Es erfolgt dann Schritt zwei der Operation, in dem der rechte Leberlappen entfernt wird (Abbildung 3). Ab diesem Moment gilt der Empfänger als tumorfrei.

Es schließt sich die postoperative Nachbetreuung nach Transplantation zunächst stationär und nachfolgend im ambulanten Sektor an.

Wir sind überzeugt, dass wir mit diesem innovativen Therapiekonzept gut ausgewählten Patienten mit einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung ein kurativ es Therapiekonzept anbieten können. Kernpunkt ist die Patientenauswahl. Vorteil des gewählten Studiendesigns ist, (a) dass der knappe Pool an verfügbaren Spenderorganen nicht belastet wird, (b) das Risiko für den Lebendspender durch die Verwendung des linken äußeren Leberlappens so gering wie möglich gehalten wird und (c) durch das gewählte zweizeitige Verfahren eine engmaschige Überwachung des Transplantats vor dem zweiten Operationsschritt möglich ist.

Alle Abbildungen links aus: Living donor liver transplantation with two-stage hepatectomy for patients with isolated, irresectable colorectal liver metastases-the LIVER-T(W)O-HEAL study. Rauchfuß F, Nadalin S, Königsrainer A, Settmacher U. World J Surg Oncol. 2019 Jan 8; 17(1):11

Crossover-Lebendspende bzw. -transplantation

In vielen europäischen Nachbarländern darf sie durchgeführt werden, um möglichst vielen Patienten eine dringend notwendige Transplantation zu ermöglichen: die Crossover-Lebendspende bzw. -transplantation. Im Rahmen der Anhörung für die aktuelle Gesetzesänderung (GZSO) hat deshalb die FDP den Antrag eingebracht, dass diese Möglichkeit auch für Deutschland eingeführt werden sollte. Diese Gesetzesänderung hatte sicher insgesamt eine andere Zielrichtung. Nach dem neuen Gesetz ist aber sicher vor dem nächsten neuen Gesetz. Denn im Bereich der Organspende und Transplantation bleiben sicher noch weitere Themen zu diskutieren und evtl. gesetzlich neu zu verankern.

Die Redaktion

Zum Thema Crossover-Spende für die Nieren – und Lebertransplantation haben wir zwei Experten befragt:

Nierentransplantation

Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Banas, MBA, Abteilung für Nephrologie, Universitätsklinikum Regensburg

Was versteht man unter einer Crossover-Lebendorganspende?

Prof. Dr. Banas: Eine Crossover-Lebendspende oder Überkreuzspende wird dann durchgeführt, wenn sich zwei oder mehr Paare (Paar A, Paar B usw.) finden, die sich nicht regulär gegenseitig spenden können, weil dem z. B. eine Blutgruppenunverträglichkeit oder das Vorhandensein von Antikörpern gegen das Lebendspenderorgan im Serum des Empfängers entgegen stehen. In einem solchen Fall wird dann das Spenderorgan des Lebendspenders des Paares A in den Empfänger des Paares B transplantiert, und das des Spenders des Paares B in den Empfänger des Paares A.

Werden noch mehr als zwei Paare involviert, nennt man das Ganze eine Lebendorgan-Kettenspende.

In welchen Ländern ist diese erlaubt und wird praktiziert?

Prof. Dr. Banas: Eine abschließende Liste an Ländern ist mir nicht bekannt, dennoch wird das Verfahren in einer Vielzahl von Ländern angewandt. Manchmal funktioniert das sogar Länder-übergreifend, z. B. haben Österreich, Tschechien und Ungarn ein Programm für grenzübergreifende Crossover-Transplantationen gestartet.

Welchen Anteil hat die Crossover-Spende dort an den durchgeführten Transplantationen?

Prof. Dr. Banas: Sicherlich einen kleinen, aber für die betroffenen Patienten doch sehr wichtigen Anteil.

Generell ist zu sagen, dass man eigentlich gar keine Crossover-Transplantation bzw. überhaupt keine Lebendspende-Transplantation durchführen müsste, wenn es genügend postmortale Organe gäbe. Interessanterweise führen aber auch hier oft Länder (wie z. B. Spanien) entsprechende Transplantationen durch, die bereits sehr viel für die postmortale Organspende tun.

Anscheinend gibt es Gesellschaften, die auf vielen Wegen mittels Transplantation Leben retten wollen, während andere oft in allen Bereichen zurückhaltend sind.

Könnten Sie sich vorstellen, dass diese auch in Deutschland künftig durchgeführt wird? Welche Voraussetzungen müssten dazu vorliegen?

Prof. Dr. Banas: Natürlich könnte ich mir das vorstellen, dennoch müssten zuerst der gesellschaftliche Wille für eine Ausweitung von Lebendspende-Transplantationen klar sein und entsprechende rechtliche Klarstellungen erfolgen. Denn mit der aktuellen gesetzlichen Grundlage geht eines sicher nicht und das ist die in anderen Ländern vielfach praktizierte anonyme Überkreuzspende (d.h. die verschiedenen Paare kennen sich nicht persönlich). Und unsicher ist, wie gut sich entsprechende Paare kennenlernen müssen, um die in Deutschland im TPG vorgeschriebene „persönliche Verbundenheit" als eine der Voraussetzungen einer Lebendspende zu erlangen.

Und noch eine Frage zu einem anderen Thema: Würde Ihrer Meinung nach die Öffnung des Gesetzes für altruistische, ungerichtete Lebendspenden die Organspendesituation beeinflussen?

Prof. Dr. Banas: Ich glaube nicht, dass altruistische Lebendorganspenden den aktuellen Organmangel in Deutschland signifikant bessern würden. Auch glaube ich nicht, dass in Deutschland aktuell eine entsprechende gesetzliche Grundlage mittels einer entsprechenden Änderung des TPG durch den Gesetzgeber erreichbar wäre. Dennoch sehe ich auch hier, dass andere Gesellschaften dem Thema gegenüber wesentlich aufgeschlossener sind, und wir sollten sicherlich nicht auf dem hohen Ross sitzen und dies als für uns unvorstellbar, undenkbar oder gar unethisch verurteilen.

Lebertransplantation

Prof. Dr. med. Gerd Otto em., Transplantationschirurg, Mainz

Die Lebendspende bei der Lebertransplantation ist an sich schon ein invasiverer Eingriff und ich stelle mir hier das Modell der Crossover-Spende schwieriger vor. Ist diese im Falle der Ltx sinnvoll?

Prof. Dr. Otto: Vor allem in asiatischen Ländern ist das Problem der fehlenden Blutgruppen-Kompatibilität bei Leber-Lebendspende ein Problem. Sicher ist allgemein bekannt, dass in Asien fast alle Lebertransplantationen mit Lebendspendern aus dem Verwandten- und Bekanntenkreis durchgeführt werden. Eine Blutgruppen-Inkompatibilität ist dabei keine Kontraindikation gegen eine Lebendspende. Die Empfängerin/der Empfänger wird vorbehandelt, um die Isoagglutinine im Empfänger-Blutkreislauf nahezu vollständig zu eliminieren. Damit wird eine Reaktion dieser Antikörper gegen das Transplantat ausgeschlossen. Hierzu erfolgt eine Behandlung mit Plasmapherese oder Immunabsorption, wodurch die Antikörper entfernt werden. Außerdem werden monoklonale Antikörper – Ritixumab – gegeben, um die Neubildung von Antikörpern für eine gewisse Zeit zu unterbinden. Eine spätere Neubildung dieser Antikörper verursacht dann interessanterweise keine Schädigung des Transplantats. Die vor einigen Jahren noch durchgeführte Entfernung der Milz des Empfängers wird zunehmend wieder verlassen, da hierdurch Komplikationen im Langzeitverlauf verursacht wurden. Zusammenfassend kann man sagen, dass die Ergebnisse mit dieser Vorgehensweise kaum schlechter sind als bei Blutgruppen-Kompatibilität, sodass eine Crossover-Spende bei der Lebertransplantation – auch wegen der damit verbundenen logistischen Probleme – nicht durchgeführt wird.

Die Interviews führte Jutta Riemer. Wir danken den Experten.

Fotos: privat

Mein Leben mit dem Alagille-Syndrom

Benjamin Albrecht

Meine Geschichte fing direkt nach der Geburt an. Ich hatte eine sehr viel längere Phase der Gelbsucht als normale Babys. Weshalb und was los war, wussten die Ärzte nicht. 1979 war da auch noch nicht so viel erforscht wie heute. Im Alter von einem Jahr schauten die Ärzte dann genauer nach und machten einen chirurgischen Eingriff, was leider damals noch nicht minimalinvasiv funktionierte. Dabei fanden die Ärzte heraus, dass die Gallengänge in der Leber nicht richtig angelegt waren. Besondere Maßnahmen wurden daraufhin allerdings nicht getroffen bis auf die Tatsache, dass ich seitdem Medikamente nehmen musste, um die Leberfunktion zu unterstützen, bspw. für den Abbau des Bilirubins.

Die Kindheit war teilweise sehr schwierig, besonders für meine Eltern, da ich nicht alles essen konnte und ich oft mit Erbrechen und Durchfall zu kämpfen hatte. Für mich war das zeitweise natürlich auch sehr schwierig, allerdings kannte ich keinen anderen Zustand und war daher relativ unbeschwert und spielte gerne und viel mit anderen Kindern. Sportlich und körperlich war ich natürlich nicht so fit und ich hatte oft im Sport das Nachsehen.

Endlich eine Diagnose

Regelmäßig musste ich zu Untersuchungsterminen in die Uniklinik Köln. Dort stellte dann ein Arzt die Diagnose Alagille-Syndrom. Was das heißt, wussten meine Eltern und ich damals nicht. Bei mir war anscheinend nur die Hypoplasie der Gallengänge ausgeprägt. Mit der Zeit führten aber diese Hypoplasie, die Medikamenteneinnahme und die Verdauungsprobleme dazu, dass ich mit 14 Jahren mitten in einer Magenspiegelung operiert werden musste, da meine Gallenblase fußballdick angewachsen war und zu platzen drohte. Nach dieser Operation dauerte es viele Wochen, bis ich mich einigermaßen erholt hatte. Die Ärzte der Kölner Uniklinik wussten nicht mehr richtig weiter und überwiesen mich an die Bonner Uniklinik, wo es bessere Leberspezialisten gab. Ab diesem Zeitpunkt war aber schon klar, dass ich früher oder später eine neue Leber transplantiert bekommen musste. Alle drei Monate musste ich nun zusätzlich Vitaminspritzen bekommen und Medikamente für die Gerinnung.

Foto: privat

22 Jahre nach Transplantation: die glückliche Familie Albrecht

Mit 17 auf die Warteliste

Mit 17 Jahren (1996) kam ich für drei Wochen ins Krankenhaus für alle Voruntersuchungen. Ich wurde bei Eurotransplant auf die Warteliste gesetzt und hatte dann nach nur fünf Monaten das Glück, den Anruf zu bekommen, dass ein passendes Organ gefunden wurde und ich in die Klinik kommen kann. Seitdem hat sich mein Leben sehr verändert. Ich bin leistungsfähiger geworden, habe trotz meiner Fehlzeiten das Gymnasium in Regelzeit beendet, eine Ausbildung als Ergotherapeut erfolgreich abgeschlossen und ein Bachelor- und Masterstudium in Neurowissenschaften absolviert. Nach einem fünfjährigen Aufenthalt im Süden Deutschlands in Würzburg bin ich nun sogar promovierter Neurowissenschaftler und glücklich verheiratet.

Da meine Frau und ich uns schon immer Kinder gewünscht haben, wollte ich der Diagnose Alagille-Syndrom nachgehen, da die Erkrankung autosomaldominant vererbt wird und somit ein hohes Risiko (50%) besteht, dass Kinder das Syndrom vererbt bekommen. Mittlerweile gibt es die Möglichkeit, sich auf drei bestimmte Genorte testen zu lassen, die bekannt für Mutationen sind und bei Erkrankten des Alagille-Syndroms zu finden sein können. Dabei finden sich bei 90% der Patienten Mutationen im JAG1-Gen, 1% der Mutationen im NOTCH2-Gen und bei 5–7% Deletionen (kleinste Stückverluste) am kurzen Arm des Chromosoms 20. Relativ einfach zu untersuchen sind die beiden Mutationen, wohingegen die Deletionen etwas aufwändiger zu diagnostizieren sind. Da allerdings auch 60% der beim Alagille-Syndrom auftretenden Mutationen Neumutationen sind, kann selbst bei Nicht-Vorliegen der drei bekannten Genveränderungen die Diagnose Allagille-Syndrom nicht ganz ausgeschlossen werden. Ich selber habe mich auf die beiden Genmutationen testen lassen, was bei mir zu einem negativen Ergebnis führte. Weitere Untersuchungen wollte ich nicht machen lassen, da die Diagnose sowieso aufgrund der Neumutationen nicht widerlegt werden würde. Zwei gesunde Töchter lassen aber vielleicht darauf schließen, dass die Diagnose „Alagille-Syndrom“ bei mir evtl. nicht ganz stimmt. Dennoch habe ich mich die letzten Jahre intensiv mit diesem Thema beschäftigt und kann bei Fragen gerne kontaktiert werden.

Was versteht man unter dem Alagille-Syndrom?

Wie alle Syndrom-Erkrankungen hat das Krankheitsbild viele verschiedene Ausprägungen. Zumeist ist eine Hypoplasie (Unterentwicklung) der Gallengänge typisch und oft kann es noch zu Herz- oder Augenproblemen kommen. Typische äußere Auffälligkeiten sind das Gesicht mit einer breiten Stirn, tiefliegenden Augen und einem schmalen Kinn. Am Skelett kommt es häufig zur Ausbildung von Schmetterlingswirbeln, kurzer Fingerendknochen oder einer verkürzten Elle.

Immunsuppressiva – lebenslang?

Interview mit Prof. Dr. med. Gerd Otto em.

Foto: privat

Nach den ersten Herz- und Lebertransplantationen in den 1960er Jahren wurde es still um die Transplantationsmedizin. Erst in den 80ern wurde wieder erfolgreich transplantiert. Was hatte das für Gründe?

Prof. Otto: Die ersten Transplantationen – die erste Lebertransplantation führte T. Starzl am 1.3.1963 in Denver durch – waren, abgesehen von technischen Problemen, vor allem auf Grund der unzureichenden Immunsuppression wenig erfolgreich. Durch zunehmende Erfahrung mit den verfügbaren Medikamenten (Corticosteroide, Azathioprin, Cyclophosphamid) wurden zwar gewisse Fortschritte erreicht, aber erst einige Jahre später kam es durch die Entwicklung neuer immunsuppressiver Substanzen zu klinisch akzeptablen Ergebnissen nach Organtransplantation. Ab Anfang der 80er Jahre war Cyclosporin, etwa 10 Jahre später Tacrolimus verfügbar. Nur kurze Zeit später kamen die Derivate der Mycophenolsäure und die mTOR-Inhibitoren hinzu.

Welche generelle Bedeutung kommt den Immunsuppressiva in der Transplantationsmedizin zu?

Prof. Otto: Die biologischen Vorgänge, die eine Erkennung körperfremder Antigene, also auch fremder Organe, vermitteln, sind recht gut bekannt. Ohne medikamentöse Hemmung dieser Mechanismen werden Organe bekanntermaßen abgestoßen – außer, es handelt sich um genetisch gleiches Material. Obwohl etliche immunologische Möglichkeiten der Beeinflussung der Abstoßungsmechanismen getestet wurden, kann von einer wirksamen und verlässlichen Toleranzinduktion nicht die Rede sein. Also ist der Einsatz immunsuppressiver Medikamente unumgänglich. Dabei müssen immer Erhalt der Langzeit-Funktion des Transplantats und die Vermeidung der Schädigung des Patienten durch Nebenwirkungen dieser Medikamente gegeneinander abgewogen werden. Eine zu geringe Dosierung führt zu akuten oder chronischen Transplantatschäden, die oft „subklinisch" – also ohne anfänglich erkennbare Störungen – verlaufen. Langzeitgabe und Höhe der Dosierung korrelieren mit Nebenwirkungen, wie z.B. kardiovaskulären Erkrankungen, Nierenschäden, Infektionen und bösartigen Erkrankungen. Das hat dazu geführt, dass man versucht, die Dosierung niedrig zu halten, indem verschiedene Medikamente kombiniert werden.

Müssen diese Medikamente lebenslang eingenommen werden?

Prof. Otto: Die zahlreichen Auslassstudien der immunsuppressiven Medikation haben gezeigt, dass in der übergroßen Zahl aller Patienten eine Abstoßung des Transplantats, die ohne Behandlung mit Verlust des Organs einhergeht, auftritt. Der Anteil der Patienten, der mit einer solchen Abstoßung ohne Immunsuppression rechnen muss, wird mit zunehmender Zeitdauer nach Transplantation etwas geringer, erreicht aber nie 0%. Bei Patienten, die eine „Gewöhnung" an das Transplantat aufweisen, spricht man vom Zustand der „operationalen Toleranz". Während ohne operationale Toleranz bei Absetzen der Immunsuppression bereits nach 1–2 Wochen eine Abstoßung auftreten kann und innerhalb eines Jahres deutlich über die Hälfte aller Patienten eine Abstoßung entwickelt, die dann dringend behandelt werden muss, bleibt diese Reaktion des Immunsystems bei etwa ⅓ der Patienten mit operationaler Toleranz aus. Trotzdem kommt es auch bei diesen Patienten zu Veränderungen des mikroskopischen Bildes des Transplantats, die stärker sind als bei Patienten, denen die Immunsuppression nicht entzogen wurde. Man erkauft sich also günstigenfalls bei dem Versuch, die Immunsuppression zu stoppen, „nur" eine etwas stärkere Schädigung des Transplantats, deren Ausgang ungewiss ist, in den meisten Fällen jedoch eine Abstoßung, die bis hin zum Transplantatverlust führen kann.

Gerade, wenn Nebenwirkungen auftreten, denken manche Patienten darüber nach, die Dosis zu reduzieren oder die Medikamente wegzulassen. Was würden Sie raten?

Prof. Otto: An eine Dosisreduzierung von Medikamenten bei Nebenwirkungen zu denken, ist prinzipiell erst einmal richtig. Änderungen, vor allem das Absetzen eines Medikaments, sollten jedoch kei. nesfalls durch den Patienten selbst vorgenommen werden. Auch der Hausarzt wird sich in den meisten Fällen mit dem zuständigen Transplantationszentrum abstimmen. In der Regel ist es angebracht, ein Medikament niedriger zu dosieren oder auch – weniger häufig – abzusetzen, aber dafür ein anderes Medikament zusätzlich zu geben. Die Verstoffwechselung der Medikamente ist bei jedem Patienten unterschiedlich. Daher kommt es, dass Patienten zu einem Teil mit niedrig dosiertem Cortison und ebenfalls niedriger Tacrolimus-Dosis auskommen, andere dagegen 3 Medikamente erhalten, was zum Ziel hat, mit einer möglichst niedrigen Dosis auszukommen. Meist muss eine Änderung der Immunsuppression mit einer etwas engmaschigeren Laborkontrolle verbunden werden, um eine sich anbahnende Abstoßung anhand von Laborwertveränderungen zu erkennen. Das Wichtigste bleibt somit: Nichts allein ändern!

Mit welchen Ärzten sollten eventuelle Reduktionen oder Umstellung der Immunsuppression besprochen werden? Wo muss ich besonders kritisch sein?

Prof. Otto: Wie erwähnt, kann es auch für den Hausarzt sicherer und damit sinnvoll sein, Veränderungen der immunsuppressiven Therapie mit dem Transplantationszentrum zu beraten. Soll eine Dosisänderung oder der Wechsel auf ein anderes Medikament erfolgen, so ist die Situation im Allgemeinen weniger problematisch als etwa ein gänzlicher Verzicht auf Immunsuppressiva. Auf jeden Fall sind aber auch nach Dosisänderung oder Umstellung von Medikamenten Laborwertkontrollen unumgänglich. Wenn über das vollständige Absetzen der Immunsuppression nachgedacht wird, sind zahlreiche Aspekte zu berücksichtigen. Dabei sollte unbedingt das Transplantationszentrum mitwirken. Es geht dabei um das Alter des Patienten, die Dauer nach Transplantation (mindestens 3 Jahre), die ursprüngliche Erkrankung (bei Autoimmunerkrankungen, wie Autoimmunhepatitis, PBC und PSC, kein Absetzen der Immunsuppression) und schließlich um das histologische Bild des Transplantats. Allein schon der letzte Punkt lässt erkennen, dass hier ein erfahrener Mikroskopiker mitwirken muss, um die im Transplantat ablaufenden immunologischen Vorgänge richtig zu charakterisieren und jene auszuschließen, bei denen sich der Auslassversuch verbietet.

Um die Rate der Patienten zu skizzieren, bei denen ein solcher Versuch zu rechtfertigen ist, seien die Zahlen aus einer internationalen europäischen Studie angeführt: Knapp 200 Patienten kamen entsprechend dem Zeitintervall nach Lebertransplantation (mindestens 3 Jahre) in Betracht. Circa 80 wurden auf Grund ihrer ursprünglichen Erkrankung ausgeschlossen. 120 Patienten erhielten eine Leberbiopsie, wobei 20 mikroskopische Veränderungen aufwiesen, die dem Entzug der Immunsuppression entgegenstanden. Von den 100 Patienten, bei denen die Medikamente abgesetzt wurden, entwickelten 60 trotz der strengen Auslese eine Abstoßung. Nur 40 Patienten blieben ohne Medikamente, mussten aber alle unter enger Kontrolle bleiben. Das sind auf die ursprüngliche Zahl der Patienten bezogen 20%.

Was kann geschehen, wenn ich meine Immunsuppressiva nicht mehr nehme?

Prof. Otto: Wie gezeigt, war bei 2 von 3 Patienten, die ihre Immunsuppression nicht mehr genommen haben, mit einer Abstoßung zu rechnen, obwohl eine strenge Auswahl getroffen wurde. Eine Methode, vorauszusagen, welche Patienten das sind, existiert nicht. Auf alle Fälle ist bei Patienten mit Autoimmunerkrankungen auf eine ausreichende Dosierung der immunsuppressiven Medikamente zu achten und ein Entzug dieser Medikamente verbietet sich. Das Rezidiv der Vorerkrankung ist sonst vorprogrammiert. Eine akute Abstoßung, die beim Absetzen der Immunsuppression droht, führt zum Organverlust und muss daher in jedem Fall dringend behandelt werden.

Wir danken Herrn Prof. Dr. Otto. Die Fragen stellte Jutta Riemer.

CMV-Infektion

Foto: privat

Prof. Dr. med. Kerstin Herzer
Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie Uniklinik Essen

Was versteht man unter „CMV" und wen kann eine Infektion betreffen?

„CMV" ist eine Infektion mit dem „Cytomegalie-Virus". Der Begriff Cytomegalie beruht auf der Eigenschaft der Viren, eine Vergrößerung der infizierten Zellen zu induzieren und charakteristische Einschlusskörperchen auszubilden. Dieses Phänomen wurde 1881 erstmalig von Hugo Ribbert beschrieben (Ho, 2008). Thomas H. Weller konnte 1960 das Virus als Auslöser dieses zytopathischen Effektes ausfindig machen (Weller et al., 1960). CMV ist der Subfamilie der β-Her-pesviren zugehörig und wird analog auch humanes Herpesvirus (HHV) Typ 5 genannt. Die Viruselimination durch den menschlichen Organismus erfolgt v.a. durch die zelluläre Immunantwort. Jedoch hat das Virus zahlreiche Strategien entwickelt, um diesem zu entgehen und kodiert unter allen Herpesviren für die meisten immunmodulierenden Gene (Miller-Kittrell et al., 2009). U.a. verhindert es die Beladung und den Transport der MHC-Klasse-I-Antigene zur Zelloberfläche. Die für die spezifische Immunantwort notwendige Antigenpräsentation unterbleibt und die zytotoxischen T-Zellen können die befallenen Zellen nicht als pathogen erkennen (Modrow et al., 2010). Auch für die unspezifische Immunantwort durch Natürliche Killer(NK)-Zellen haben die Viren einen Ausweg gefunden. Sie produzieren ein Protein, welches dem Baustein der MHC-Klasse-I-Proteine homolog ist und an der Zellmembran verankert wird (Modrow et al., 2010). Auf diese Weise verhindern sie die zellvermittelte Lyse MHC-Klasse-I-verarmter Zellen durch NK-Zellen.

Ist es dem Organismus trotzdem möglich, eine adäquate Immunantwort auszulösen, so kann der lytische Infektionszyklus reguliert werden und das Virus geht in die Latenz über. Das Stadium der Latenz ist ein besonderes Charakteristikum der Herpesviren, welches sich durch eine vom Immunsystem nicht zu eliminierende lebenslange Persistenz des Virus in bestimmten Zellen des Wirtes auszeichnet. Im Stadium der Latenz ist die Virus-DNA in Form eines Episoms an die Wirts-DNA assoziiert und wird mit selbiger durch die wirtseigene DNA-Polymerase repliziert und an die Tochterzellen weitergegeben. Im Falle einer Immunsuppression, hormoneller Umstellung oder Stress kann es zu einer Reaktivierung des Virus aus dem Stadium der Latenz in das Stadium der lytischen Infektion kommen (Toro et al., 1996).

Wer ist besonders gefährdet, eine CMV-Infektion nach Ltx zu bekommen?

CMV ist ein weltweit endemisches Virus, wobei die Seroprävalenz der Bevölkerung abhängig von Alter und sozioökonomischen Faktoren ist. Bei alten Menschen und Menschen mit geringem sozioökonomischem Status ist sie besonders hoch. In Deutschland beträgt die Seroprävalenz zwischen 40 und 90% (Modrow et al., 2010).

Häufig kommt es bereits in den ersten Lebenswochen über eine vertikale Virusübertragung via Muttermilch zur Infektion des Neugeborenen. Die Transmission kann überdies durch Inkorporation wei-

GLOSSAR

abdominell: Bauch-
adäquat: ausreichend
allogen: von der gleichen Art (z. B. von Mensch zu Mensch)
Antigenpräsentation: Darstellung eines Antigens (Merkmals) auf der Zelloberfläche
Antimetabolit: Verbindungen, die natürlichen Metaboliten in ihrer Struktur ähneln, aber deren Stoffwechselweg hemmen
assoziiert: angeschlossen
asymptomatisch: ohne Symptome
Autoimmunität: Abwehrreaktion gegen körpereigenes Gewebe
Biopsie: Probeentnahme
CMV-DNA: Erbsubstanz des CMV
CMV-IgG: Immunglobulin G-Antikörper gegen CMV
CMV-IgM: Immunglobulin M-Antikörper gegen CMV
Colitis: Darmentzündung
D-/R-: CMV-negativer Spender, CMV-negativer Empfänger
D+/R-: CMV-positiver Spender, CMV-negativer Empfänger
Diarrhoe: Durchfall
DNA: Desoxyribonukleinsäure = Erbsubstanz
DNA-Polymerase: Enzym, das die Erbsubstanz vielfach kopiert
eliminieren: beseitigen
Episom: sich selbstständig vermehrende Virus-Erbsubstanz innerhalb des Zellkerns einer Wirtszelle
evaluieren: feststellen
Evidenz: Beweis
Fatigue: Müdigkeit und Erschöpfung
Gen: Abschnitt der DNA (Erbsubstanz)
Hepatitis: Leberentzündung
Hepatosplenomegalie: Leber- und Milzvergrößerung
homolog: ähnlich
humoral: durch die flüssigen Blutbestandteile
iatrogen: durch den Arzt bedingt

GLOSSAR

Immunfluoreszenzfärbung: Anfärben eines Stoffes durch gegen ihn gerichtete Antikörper, die mit einem fluoreszierenden Farbstoff versehen sind
immunhistochemisch: chemisch-immunologische Reaktion an einer Gewebeprobe
immunkompetent: fähig zur normalen Immunabwehr
immunmodulatorisch: das Immunsystem verändernd
immunologisch: das Abwehrsystem betreffend
Immunsuppression: Unterdrückung der körpereigenen Abwehr z. B. durch Medikamente
immunsupprimiert: mit unterdrücktem Immunsystem
Immunsystem: Gesamtheit aller körpereigenen Abwehrmechanismen
induzieren: auslösen
Infektion: Befall eines Organismus durch Krankheitserreger, z.B. Bakterien oder Viren
Inflammation: Entzündung
Inhibitor: Hemmstoff
initial: anfänglich
Inkorporation: Aufnahme in den Körper
Inkubationszeit: Zeit zwischen Ansteckung und Ausbruch der Erkrankung
intravenös in die Vene
Kinase: Enzym, das einen Phosphatrest auf ein anderes Substrat überträgt
kodieren für ein Gen: trägt die Information für ein Gen
kompromittiert: beeinträchtigt
kongenital: angeboren
Konsens: Übereinstimmung
kontaminiert: mit Krankheitserregern befallen
Kreatinin-Clearance: Klärfähigkeit der Niere
Latenz: verborgenes Stadium
Liquor: Hirnwasser
Lymphozyten: Lymphzellen
Lyse: Auflösung
lytisch: zur Auflösung führend
Manifestation: Sichtbarwerden
MHC-Klasse-I-Antigen: Major-Histocompatibility-Complex-Klasse-I-Antigene = wichtige Gewebemerkmale für die Immunerkennung, für die Gewebeverträglichkeit und für die Individualität
mononukleoseartigen: ähnlich wie bei Pfeifferschem Drüsenfieber (EB-Virus)
Myelosuppression: Unterdrückung des Knochenmarkes
Myelotoxizität: schädigende Wirkung auf das Knochenmark
natürliche Killer (NK)-Zellen: Lymphozytenart, die abnormale Zellen (z. B. Tumor- oder virusinfizierte Zellen) erkennen und zerstören
Nephrotoxizität: schädliche Wirkung auf die Nieren
neutropen: über nur wenige weiße Blutkörperchen verfügend

terer kontaminierter Körperflüssigkeiten, wie Speichel, Urin, Blut, Zervixsekret oder Samenflüssigkeit erfolgen. Die Inkubationszeit beträgt im Anschluss 4–8 Wochen (Modrow et al., 2010). Die CMV-Infektion ist mit einer Häufigkeit von 0.1 % aller Neugeborenen die häufigste kongenitale Infektion, welche zu schwerwiegenden Folgen wie geistiger Retardierung, Schwerhörigkeit oder Hepatosplenomegalie führen kann (Naing et al., 2016). Klinisch bedeutsam ist außerdem die iatrogene Transmission des Virus über allogene zellhaltige Blutprodukte und Organtransplantationen (Lumgair et al., 2014).

CMV ist sehr speziesspezifisch, sodass der Mensch nur durch das humane CMV infiziert werden kann. Es gibt jedoch zahlreiche humane CMV-Stämme, sodass es bei einer latenten Infektion zu einer Superinfektion mit einem anderen Virusstamm kommen kann (Walker et al., 2001). Die Superinfektion ist, wie die Reaktivierung des Virus aus der Latenz, eine Sekundärinfektion. Hiervon abzugrenzen ist die Primärinfektion, bei welcher der Wirt erstmalig vom Virus befallen wird (Abb. 1).

Bei welchen Symptomen muss man an eine CMV-Infektion denken? Wie wird sie letztendlich sicher diagnostiziert?

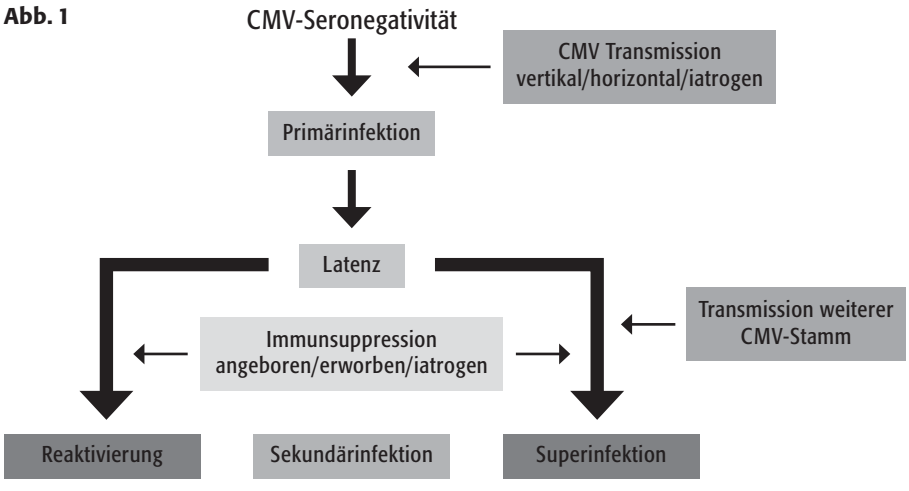
Die klinische Manifestation der CMV-Infektion ist abhängig vom immunologischen Status der betroffenen Person. Bei Immunkompetenten verläuft die Primärinfektion häufig asymptomatisch, gelegentlich kommt es zu einem mononukleoseartigen Krankheitsbild mit Fieber, Lymphknotenschwellung oder Splenomegalie. Die CMV-Infektion verläuft hier in den meisten Fällen selbstheilend (Marcelin et al., 2014).

Hingegen kann eine Infektion mit CMV bei Immunsupprimierten aufgrund der kompromittierten zellulären Immunantwort ein lebensbedrohliches Krankheitsbild auslösen. Das Krankheitsbild wird bei Organtransplantierten von den direkten und indirekten Folgen der CMV-Infektion bestimmt. Die direkten Folgen gehen über die reine subklinische CMV-Virämie hinaus und können sich als CMV-Syndrom oder organinvasive CMV-Erkrankung manifestieren (Abb. 2). Das CMV-Syndrom präsentiert sich durch unspezifische Symptome wie Fieber, Fatigue oder Myelosuppression. Bei der organinvasiven CMV-Erkrankung kommt es zur direkten Infektion unterschiedlicher Organgewebe. Diese kann sich klinisch u. a. als CMV-Hepatitis, Pneumonie oder -Colitis darstellen, wobei bei transplantierten Patienten häufig das Transplantat betroffen ist (Marcelin et al., 2014). Die Symptome der organinvasiven CMV-Erkrankung stellen sich analog der betroffenen Organe dar, so kommt es beispielsweise bei einer CMV-Colitis zu abdominellen Schmerzen und Diarrhoen, während eine CMV-Hepatitis initial durch einen Anstieg der Transaminasen zum Vorschein tritt (Ljungman et al., 2017).

Die indirekten Folgen der CMV-Infektion sind noch unvollständig verstanden, werden jedoch vermutlich durch die immunmodulatorischen Wirkungen des CMV verursacht. Nach Varani et al. induziert die chronische niedrige Virusreplikation eine Immunantwort im Wirt, welche zu *Autoimmunität, Inflammation, Vaskulopathie* und *Immunsuppression* führen kann (Varani et al., 2011).

Die Diagnostik der CMV-Infektion kann auf verschiedene Arten erfolgen. Die Serologie hat einen wichtigen Stellenwert in der Bestimmung des serologischen Status vor der Transplantation. Der Nachweis von CMV-IgG, welches ab 6–8 Wochen nach einer Infektion nachweisbar ist, zeigt eine bereits stattgefundene Infektion mit dem Virus an und bleibt lebenslang nachweisbar. Der Nachweis von CMV-IgM spricht hingegen für eine akute

Abb. 1



CMV-Infektion, ist jedoch nur über einen kurzen Zeitraum im Blut vorhanden. Da es bezüglich der Immunglobuline zu Kreuzreaktionen kommen kann und der serologische Nachweis bei immunkompromittierten Patienten aufgrund der mangelnden humoralen Immunantwort fehlerhaft sein kann, hat der serologische Nachweis heutzutage keine klinische Relevanz im Bezug auf den Nachweis einer aktiven Infektion nach der Transplantation (Azevedo et al., 2015).

Zum Nachweis einer aktiven CMV-Infektion stehen der pp65-Antigenämie-Test und die quantitative Bestimmung der CMV-DNA mittels PCR zur Verfügung. Im pp65-Test wird das CMV-spezifische Antigen pp65 mithilfe einer Immunfluoreszenzfärbung in Lymphozyten nachgewiesen. Der pp65-Test ist ein schneller und sehr spezifischer Test zum Nachweis einer aktiven CMV-Vermehrung. Jedoch ist die Methode labortechnisch aufwendig, nicht standardisiert und besonders bei neutropenen Patienten wenig sensitiv (Drebber et al., 2011). Die quantitative CMV-DANN-Bestimmung mittels real-time PCR stellt hingegen eine sehr sensitive Nachweismethode dar. Die Höhe der bestimmten Viruslast korreliert ferner mit dem Risiko, eine CMV-Erkrankung zu erleiden (Azevedo et al., 2015). Als Probenmaterial kann Plasma, Vollblut, Liquor oder Bronchialflüssigkeit verwendet werden.

Die Diagnose der organinvasiven CMV-Erkrankung erfolgt über die Biopsie des betroffenen Organs und folgendem mikroskopischem Nachweis der Cytomegalie, immunhistochemischem Nachweis von CMV-Antigenen oder Nachweis von CMV-DNA mittels PCR (Drebber et al., 2011).

Wie wird behandelt?

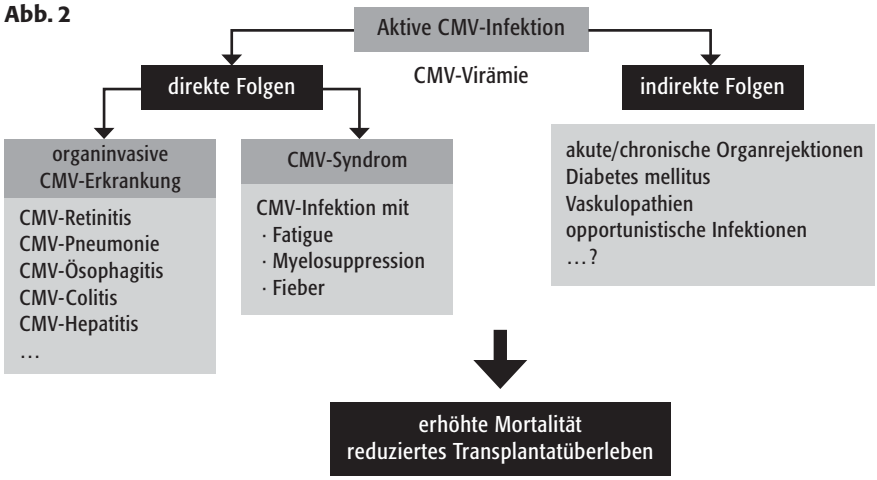
Goldstandard der Therapie ist Ganciclovir (5 mg/kg alle 12 Stunden), welches intravenös verabreicht wird (Bruminhent et al., 2014). Klinisch milde Infektionen können ebenso mit der oral verfügbaren Form Valganciclovir (900 mg zweimal täglich) therapiert werden. Ganciclovir ist ein Nucleosidanalagon, welches durch CMV-spezifische Enzyme aktiviert und in die virale DNA eingebaut wird. Dort führt es zum Kettenabbruch der viralen DNA und somit zu ihrer Zerstörung. Hauptnebenwirkung des Ganciclovirs ist die Myelotoxizität, weshalb ein engmaschiges Labormonitoring unter der Therapie erfolgen sollte. Die Dauer der Therapie wird durch die regelmäßige Bestimmung der Viruslast mittels PCR festgelegt. Die Therapie kann beendet werden, wenn zwei PCR-Messungen im Abstand von mindestens 14 Tagen ein negatives Ergebnis liefern (Bruminhent et al., 2014).

Als Therapie Ganciclovir-resistenter CMV-Infektionen stehen das Pyrophosphatanalogon Foscarnet und das Nukleotidanalogon Cidofovir zur Verfügung, welche jedoch aufgrund ihrer häufig schwerwiegenden Nephrotoxizität nicht primär verwendet werden sollten. Weiterhin besteht die Möglichkeit, CMV-Immunglobuline zu verabreichen. Die Entwicklung von Inhibitoren CMV-spezifischer Kinasen und eines Impfstoffes sind Gegenstand aktueller Forschung (Azevedo et al., 2015).

Bei schwerwiegenden Verläufen einer CMV-Infektion sollte die Möglichkeit der Reduktion der Immunsuppression evaluiert werden, wobei das erhöhte Risiko für Organabstoßungen beachtet werden muss. Ebenso scheint der Antimetabolit Mycophenolat Mofetil (MMF) eine Reaktivierung des CMV zu unterstützen, weshalb bei betroffenen Patienten eine Umstellung auf eine andere Immunsuppression diskutiert werden sollte (Radtke et al., 2016).

Zur Prävention einer CMV-Erkrankung bei lebertransplantierten Patienten stehen zwei verschiedene Strategien zur Verfügung. Zum einen besteht die Mög-

Abb. 2



GLOSSAR

Nucleosidanalagon: Virushemmstoff, der ähnlich wie ein Nucleosid aus einer Nucleobase und einer Pentose besteht
Nukleotidanalogon: Virushemmstoff ähnlich den Grundbausteinen der Nucleinsäuren DNA oder RNA
oral: durch den Mund
organinvasiv: in die Organe eindringend
pathogen: krankheitsauslösend
PCR: Polymerase-chain-reaction = Polymerase-Ketten-Reaktion (Methode zur Vervielfältigung der DNA im Reagenzglas)
Persistenz: Andauern, Weiterbestehen
Pneumonie: Lungenentzündung
pp65-Antigenämie-Test: Nachweis von pp65-Antigen im Blut
Prävention: Vorsorge
preemptiv: vorbeugende Therapie beim kleinsten Verdacht auf eine Reaktivierung
Progress: Fortschritt
Prophylaxe: vorbeugende Therapie auch ohne Verdacht auf eine Reaktivierung
Protein: Eiweiß
Pyrophosphatanalogon: blockiert die Pyrophosphatbindung der Virus-DNA-Polymerase und der reversen Transkriptase
R+: CMV-positiver Organempfänger
Reaktivierung: Erneutes Wiederauftreten
real-time: Echtzeit
reduzieren: herabsetzen
Relevanz: Bedeutung
replizieren: kopieren
resistent: widerstandsfähig
Retardierung: Entwicklungsverzögerung
sensitiv: aufspürend, treffsicher
Serologie: Bestimmung des Infektionsstatus im Blutserum
Seroprävalenz: Vorhandensein im Serum
Serostatuskonstellation: Feststellung der vorhandenen Antikörper im Serum
Spezies: Art (biologisch)
spezifische Immunantwort: zielgerichtete Abwehrreaktion durch Antikörper
Splenomegalie: Milzvergrößerung
Subfamilie: Unterfamilie
Superinfektion: erneuten Infektion
Transaminasen: Gruppe von Leberenzymen
Transmission: Übertragung
unspezifische Immunantwort: allgemeine, nicht zielgerichtete Abwehrreaktion
Vaskulopathie: Gefäßkrankheit
Virämie: Virusausbreitung im Blut
Viruselimination: Virusbeseitigung
Virusreplikation: Virusvermehrung
zelluläre Immunantwort: Abwehrreaktion durch spezielle Abwehrzellen
Zervix: Gebärmutterhals
Zytomegalie: Zellvergrößerung
zytopathisch: krankheitsauslösend für die Zelle
zytotoxische T-Zellen: T-Lymphozyten, die nach Kontakt mit einem Antigen die Zelle zerstören

Glossar: Dr. med. Petra Matulla

lichkeit einer antiviralen Prophylaxe mittels Valganciclovir in den ersten 3–6 Monaten nach der Transplantation. Die Dosierung beträgt 450 mg Valganciclovir zweimal täglich, welche jedoch bei mangelnder Nierenfunktion in Abhängigkeit von der Kreatinin-Clearance reduziert werden muss. Ferner müssen aufgrund der bereits erwähnten Myelotoxizität engmaschige Blutbildkontrollen erfolgen. Die Dauer der Prophylaxe ist abhängig von der CMV-Serostatuskonstellation. Während bei Hochrisikopatienten (D+/R-) eine sechsmonatige Prophylaxe erfolgt, wird diese bei Patienten mittleren Risikos (R+) nur drei Monate verabreicht. Patienten mit geringem Risiko (D-/R-) erhalten in der Regel keine CMV-Prophylaxe (Azevedo et al., 2015).

Eine weitere Möglichkeit der Prävention ist die preemptive Therapie. Hierbei erfolgt eine engmaschige CMV-Diagnostik, um eine CMV-Infektion frühzeitig und bei noch geringer Viruslast zu erkennen und zu therapieren. Auf diese Weise soll der Progress bis hin zu einer klinisch gravierenderen CMV-Erkrankung mit hoher Viruslast unterbunden werden. Die preemptive Therapie ist der Prophylaxe hinsichtlich der Kosten und Medikamententoxizität überlegen. Jedoch gibt es bislang noch keine Evidenz bezüglich der indirekten Folgen einer CMV-Infektion mit geringer Viruslast. Viele Studien beschäftigten sich mit der Gegenüberstellung von preemptiver und prophylaktischer Therapie, derzeit besteht jedoch noch kein Konsens, welche Strategie zu bevorzugen ist (Metselaar et al., 2013; Mumtaz et al., 2015; Simon et al., 2016) .

Stellt eine solche Infektion eine ernsthafte Gefahr für das Transplantat oder/und den Patienten dar?

Bei der organinvasiven CMV-Erkrankung kommt es zur direkten Infektion unterschiedlicher Organgewebe. Diese kann sich klinisch u.a. als CMV-Hepatitis, Pneumonie oder -Colitis darstellen, wobei bei transplantierten Patienten häufig das Transplantat betroffen ist und sich durch einen Anstieg der Transaminasen äußert. Daher wird empfohlen, regelmäßig nach einer Transplantation bei immunsupprimierten Patienten über eine virologische Diagnostik zu überprüfen, ob eine aktive Infektion mit dem CMV-Virus aufgetreten ist bzw. vorliegt. Wenn ja, sollte eine Therapie eingeleitet werden.

Kann eine CMV-Infektion nach erfolgreicher Therapie auch später oder gar nach vielen Jahren wieder auftreten?

Da sich das Virus, wie oben beschrieben, nur unterdrücken (Latenz) und nicht ganz entfernen lässt (lebenslange Persistenz), ist eine Reaktivierung auch nach einer erfolgreichen Therapie möglich. Grundsätzlich kann eine CMV-Infektion oder auch Reaktivierung zu jedem Zeitpunkt nach Transplantation (wieder) auftreten, wobei der weit überwiegende Anteil im ersten Jahr nach Transplantation auftritt und ca. zwei Drittel der Patienten keine wiederholte Infektion nach erfolgreicher Therapie erleiden.

Das Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin –

Kernmodul für die „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin"

Dr. Helmut Arbogast / Jutta Riemer

Unter der Leitung von PD Dr. Helmut Arbogast und Prof. Dr. Björn Nashan fand vom 15.–20. März 2019 das 26. Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin (WBK) im Harnack-Haus der Max-Planck-Gesellschaft in Berlin-Dahlem statt. Von Prof. Walter Land ins Leben gerufen und erstmalig 1994 in Wildbad Kreuth veranstaltet, wurde für die Veranstaltung wiederholt dieser wissenschaftlich renommierte und historisch bedeutsame Ort gewählt, in dem bereits Albert Einstein Vorlesungen gehalten hatte. In den 6 Tagen wurde in 85 Vorträgen das gesamte Spektrum der Transplantationsmedizin abgedeckt und auch einige Blicke „über den Tellerrand" ermöglicht. In speziellen Abendveranstaltungen fanden Diskussionsrunden zu aktuellen Problemen der Transplantationsmedizin statt, bei denen z.T. kontrovers und intensiv über heiße Eisen diskutiert werden konnte; z.B.: „Planspiel einer Ethikkommission", „Wege zur Förderung der Organspende", „Rolle der Intensivmedizin" oder „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin" und nicht zuletzt eigene Problemfälle der 41 Schüler aus ihren Transplantationszentren, die zur allgemeinen Diskussion gestellt wurden.

Foto: privat

Die 70 allesamt unentgeltlich tätigen Referenten rekrutierten sich – wie in jedem Jahr – aus den Meinungsbildnern der deutschen, aber auch internationalen Transplantationsszene. In ausgesprochener Klausuratmosphäre bekamen die Teilnehmer in gut 5 Tagen geballtes Wissen rund um die Transplantation vermittelt und erhielten dafür 57 (!) Weiterbildungspunkte von der Ärztekammer Berlin. Für die „Interdisziplinäre Weiterbildung Transplantationsmedizin" ist das Walter-Brendel-Kolleg das theoretische Kernmodul, das mit 50 Stunden auf diese Weiterbildung angerechnet wird.

Der Dialog mit Patientenvertretern ist inzwischen unentbehrlicher Bestandteil des WBK. In diesem Jahr stellte Egbert Trowe den Wert der Patientenselbsthilfe für Betroffene und ihre Ärzte im Allgemeinen und speziell die Angebote für Lebertransplantationspatienten durch den Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD) vor: Unter der Prämisse der Hilfe zur Selbsthilfe werden durch verschiedene Angebote der Wissenstand und die Kompetenz in eigener Sache und somit Eigenverantwortung und Adhärenz gestärkt. Jutta Riemer, Vorsitzende von LD, betonte die Möglichkeiten der politischen Einflussnahme durch Patentenverbände und sprach hier mit den Themen Mindestmengen in der Transplantationsmedizin und so manchen Defiziten in der Transplantationsnachsorge zwei für die Patienten und Ärzte wichtige Themen an.

Dr. U. W. Thumm verabschiedet sich nach 17 Jahren aus dem Redaktionsteam

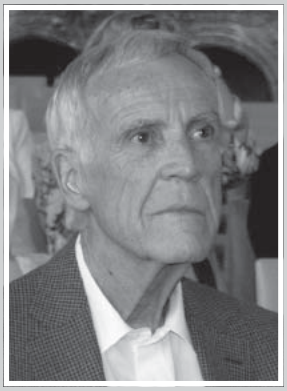


Foto: privat

Dr. rer. pol. Ulrich W. Thumm hat viele Jahre seines Berufslebens in den USA und auch in den Tropen gelebt. In verschiedenen Krankheitsepisoden seiner lange nicht bzw. falsch diagnostizierten PSC verbrachte er auch deshalb in verschiedenen Kliniken. Erst im tropenmedizinischen Institut der Uniklinik Tübingen wurde die richtige Diagnose gestellt. Die weitere Betreuung fand dann in der Mayo Clinic in Rochester, MN, statt. Als dann eine Transplantation anstand, war in den USA für ihn als Ausländer trotz jahrelangen Aufenthalts in den USA kein Spenderorgan zu bekommen. So reiste er schwerstkrank nach Tübingen und erhielt dort letztendlich eine Spenderleber. Sehr wichtig in der Krankengeschichte war auch ein Besuch von Josef Theiss von unserem Verband in Stuttgart. Er konnte durch seine Anwesenheit und Schilderung seiner eigenen Erfahrungen das nötige Vertrauen schaffen, dass die bevorstehende Transplantation wirklich ein neues Leben verheißen könnte.

In diesem neuen Leben erklärte sich Dr. Thumm dann bereit, das Redaktionsteam zu unterstützen. Seit 2002 hat er – nun also seit 17 Jahren – als Redaktionsmitglied vor allen Dingen für die Rubriken „Aus Wissenschaft und Forschung" sowie auf der Innenseite des Rückendeckels platzierte „Medizin mit gesundem Menschenverstand" hervorragend recherchiert und berichtet. Mit seinen klugen Ideen und Vorschlägen hatte er auch Anteil an der Entstehung des jeweiligen gesamten Heftes. Wir danken herzlich für 17 Jahre ehrenamtliches Engagement in der Redaktion Lebenslinien und wünschen Herrn Dr. Ulrich W. Thumm alles Gute für die Zukunft.

Das Redaktionsteam und der Vorstand

Von Ulrich R. W. Thumm

Einleitung: Prävention von Lebererkrankungen

Lebererkrankungen stellen europaweit ein wachsendes Problem für die Volksgesundheit und damit für das Gesundheitswesen und die Gesundheitspolitik dar. Dabei gibt es effektive und kostengünstige Mittel und Wege, das Problem frühzeitig zu erkennen und einzudämmen. Die Mittel reichen von finanzpolitischen Maßnahmen wie höhere Steuern (z.B. auf Alkohol und Zucker und zuckerhaltige Getränke und Fertiggerichte[1]) und Subventionen (z.B. für Öko-Landbau statt industrieller Landwirtschaft zur Verbesserung der Ernährung) bis zu öffentlichen Vorsorgeuntersuchungen/Screening und schließlich zu klinischen Interventionen wie vermehrte Hepatitis-A- und -B-Impfungen. Die Untersuchungen sollten im Hinblick auf spezifische Erkrankungen (wie Virushepatitiden, Fettleber) und einzelne Ursachen (wie Alkoholmissbrauch und falsche Ernährung) erfolgen sowie auf Lebersteifheit (hinsichtlich Fibrose und Zirrhose und schließlich Krebs). In einem Bericht von einem Seminar im Rahmen des HEPAHEALTH-Projekts der europäischen Leberassoziation (EASL = European Association for the study of the liver) wird über die Verbreitung von Lebererkrankungen in Europa berichtet sowie über zugrundeliegende Risikofaktoren als Grundlage für Prävention[2]. Deutschland liegt bei den Sterberaten aufgrund von Lebererkrankungen mit ca. 13/100.000 im europäischen Mittelfeld, bei Zirrhose allerdings mit ca. 900/100.000 im oberen Drittel und bei Alkohol-induzierter Zirrhose mit ca. 450/100.000 in der Spitzengruppe. Die Gesundheitspolitik (Regierung und Krankenversicherungen) ist also dringend aufgerufen, vermeidbare Erkrankungen und somit Krankheitskosten einzudämmen. Für die USA wird festgestellt, dass seit der Einführung der sog. DAAs (direct acting antiviral agents = direkte antivirale Medikamente) die Sterbefälle aufgrund von Hepatitis C drastisch gesunken sind, dafür aber das Versterben nach Alkohol- und Fettleber-verursachten Lebererkrankungen zugenommen hat[3]; dies gilt wahrscheinlich auch für Deutschland. Beide „Epidemien" könnte man mit den oben genannten Strategien zumindest eindämmen und fortschreitend reduzieren.

Diagnose

Wenn trotz gesundheitspolitischer Präventionsversuchen lebensbedrohliche Lebererkrankungen auftreten, kommt es zunächst auf genaue Diagnosen an. Große Fortschritte wurden mit bildgebenden Verfahren gemacht. Zwar wird gegenwärtig häufig mit Ultraschall (Fibroscan® und Elastographie) statt invasiver Biopsie gearbeitet, doch sind beide Methoden in ihrer Aussagekraft eingeschränkt, nicht zuletzt wegen der Beschränkung auf die Leber ohne Berücksichtigung anderer betroffener Organe sowie von Hämodynamik (Blutfluss/Strömungsmechanik) und Gewebechrakterisitk. **MRT**-gestützte Verfahren (= Magnet-Resonanz-Tomographie, auch Kernspin genannt) sind umfassender und präziser, da sie erlauben, gleichzeitig die gesamte Leber und auch noch andere Organe abzubilden und zu bewerten.[4] So können Lebergewebe und Durchblutung beurteilt und das Leberfett gemessen werden sowie auch Milz, Nieren und Herz, die bei schwerer Lebererkrankung ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen sind. Mit dieser umfassenden Diagnose können auch Schwere und wahrscheinlicher Verlauf einer Zirrhose besser beurteilt werden. Die umfassende MRT-Untersuchung, die auch ohne (potenziell schwer verträgliche) Kontrastmittel auskommt, dauert knapp eine Stunde und ist somit auch für fast alle Patienten leicht zu bewältigen.

Besondere Herausforderungen für Diagnose und Therapie gibt es bei **seltenen Lebererkrankungen**, deren Prävalenz in der EU mit 50/100.000 angesetzt ist. Hier sind beispielsweise zu nennen: PBC, PSC,

AIH, biliäre Atresie (Verschluss der Gallenwege bei Neugeborenen), Morbus Wilson (erbliche Kupferstoffwechselstörung), Zystenleber, intraheptischer Gallengangskrebs u.a. Hausärzte und selbst Fachärzte haben häufig nie mit Patienten zu tun gehabt, die von solchen seltenen Krankheiten befallen sind. Expertise ist somit in erster Linie durch Vernetzung von Zentren gegeben, wodurch sich dann höhere Fallzahlen und entsprechende Erfahrungen ergeben. Seit März 2017 gibt es **ERN RARE-LIVER** (ERN = European Reference Network), ein europaweites Netzwerk von gegenwärtig 28 Klinik-Zentren zum Austausch über und Umgang mit seltenen Lebererkrankungen (z.Zt. sind 12 seltene Lebererkrankungen erfasst). Auf diese Weise haben Patienten und Ärzte leichteren Zugang zu besseren individuellen Diagnosen und erprobten Therapien unter Verwendung moderner Kommunikationstechnologie.[5]

PBC/PSC/BD

PBC (= primär biliäre Cholangitis) ist eine relativ seltene Autoimmun-Lebererkrankung, die überwiegend (90 Prozent) Frauen betrifft im Alter von über 40 Jahren. Die Patienten leiden unter Ermüdung, Juckreiz und auch Gelenkschmerzen. PBC kann fortschreiten zu Zirrhose und sogar Krebs (HCC). Die Verursachung der Krankheit ist unklar, kann aber durch Umweltfaktoren ausgelöst werden wie Xenobiotika, also chemische Verbindungen, die dem biologischen Stoffkreislauf eines Organismus fremd sind. Eine britische Studie konzentrierte sich auf eine Region mit einer Häufung von PBC-Fällen und ging der Verursachung durch mögliche **Xenobiotika** nach, die vermehrt in Müllagerstätten nachweisbar sind.[6] In wasserhaltigen Bodenproben in der Nähe von Mülllagerstätten hat man toxische chemische Substanzen gefunden, die den Tod von B-13-Progenitor-Leberzellen (hepatische Progenitorzellen, Vorläuferzellen ähnlich Stammzellen, die sich differenzieren können) verursachen, Entzündungen auslösen und so eine Kranheitspathologie in Gang setzen. Die höchst komplizierten Untersuchungen haben aber lediglich chemische Substanzen identifiziert, die das Risiko einer PBC-Erkrankung signifikant erhöhen. PBC ist jedoch therapierbar mit **Ursodeoxycholsäure** (**Ursofalk**®) und neuerdings mit **Obeticholsäure** (**Ocaliva**®)[7], häufig mit beiden Medikamenten in Kombination. So können viele Patienten im Wesentlichen symptomfrei leben, wenn auch nicht geheilt werden. In vielen Fällen schreitet die Erkrankung fort bis zu einer Zirrhose, und Heilung bring nur eine Ltx.

PSC (= primär sklerosierende Cholangitis) ist ebenfalls eine relativ seltene cholestatische/Autoimmun-Lebererkrankung, die aber hauptsächlich Männer betrifft. Es ist eine chronische Entzündung der Gallenwege und tritt meist (80 Prozent) zusammen mit entzündlicher Darmerkrankung (**IBD** = inflammatory bowel disease), insbesondere **Colitis ulcerosa** auf. Die genaue Verursachung ist unbekannt; die Krankheit ist nicht heilbar, ist ein Risikofaktor für **Leberzellkrebs** (HCC = hepatozelluläres Karzinom), **Gallengangskrebs** (CCC = cholangiozelluläres Karzinom) und **Gallenblasenkarzinom** und erfordert in den meisten Fällen eine Ltx. In einer Studie von PSC-Patienten, basierend auf Daten der Mayo Clinic in Rochester, MN wurde die Frage untersucht, inwieweit surveillance (laufende Überwachung) von PSC-Patienten zu besserem Krankheitsverlauf und Überleben führt. Es wurde ein signifikant höheres 5-Jahres-Überleben sowie eine niedrigere Wahrscheinlichkeit von Komplikationen nachgewiesen.[8] Therapieansätze sowohl für die Heilung der Krankheit als auch die Behandlung von Symptomen (wie Müdigkeit, Juckreiz) sind kompliziert wegen des Auftretens der Krankheit zusammen mit anderen Erkrankungen und des wenig einheitlichen Verlaufs der Krankheit. Somit sind Endpunkte für gezielte Untersuchungen nur schwierig zu bestimmen.[9] Nicht-Ltx-Lösungen sind gegenwärtig noch nicht in Sicht.

Ähnlich ist das Bild bei **IBD**. Es gibt zwar eine Fülle von Therapieansätzen, aber ein Durchbruch wurde bislang nicht erzielt, nicht zuletzt wegen der Komplexität und molekularen Heterogenität der Erkrankung einschließlich der psychosomatischen Faktoren. In einer Phase-2a-US-Studie wurde der Wirkstoff **Golimumab** (Simponi®), ein Tumornekrose-Antagonist, untersucht.[10] Der Tumornekrosefaktor alpha (TNF-alpha) ist ein multifunktionaler Signalstoff des Immunsystems und kann Zelltod, Zellproliferation bzw. -differenzierung anregen. Zwar wird der Wirkstoff als wirksam bezeichnet bei Patienten mit moderater bis schwerer Colitis ulcerosa, doch haben in der Studie 50 Prozent der Teilnehmer ihre positive Reaktion auf den Wirkstoff innerhalb eines Jahres verloren. Man wird also vorerst weiterhin auf „trial and error" angewiesen sein.

Adipositas und Fettleber

In jeder der letzten Ausgaben der Lebenslinien haben wir über Forschungen zur nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung/-hepatitis (**NAFLD** = non-alcoholic fatty liver disease/**NASH** = non-alcoholic steatohepatitis) und ihren Folgen berichtet; NAFLD/NASH nimmt weltweit epidemische Züge an. Adipositas (BMI > 30 kg/m^2) und Diabetes 2 sind die häufigsten Ursachen für diese Lebererkrankungen; desgleichen scheinen sie dafür verantwortlich zu sein, dass die Sterblichkeit aufgrund von Herz-Kreislauf-Erkrankungen nicht weiter abnimmt in Ländern wie Australien, Österreich, Brasilien, Deutschland, Niederlande, UK und USA.[11] NAFLD/NASH schreitet in der Regel fort zu Fibrose und eventuell zu Zirrhose und Leberkrebs. Im Spätstadium wird meist eine Ltx erforderlich, während im Frühstadium eine verbesserte Lebensführung mit gesunder Ernährung und Bewegung/Sport Abhilfe verspricht. Seit der erfolgreichen Behandlung von Hepatitis C ist die (alkoholische und nichtalkoholische) Fettlebererkrankung, insbesondere NASH, zur häufigsten Grunderkrankung für eine Ltx geworden.[12] In einer australischen Studie wurde versucht, die gegenwärtige (2016) und zukünftige (2030) Gesamtbelastung dieser Krankheiten in China, Frankreich, Deutschland, Italien, Japan, Spanien sowie UK und USA (entsprechend ungefähr einem Viertel der Weltbevölkerung) an Hand von Prävalenz und Sterblichkeit zu modellieren.[13] Die gegenwärtige Prävalenz wird auf 20–30 Prozent der Gesamtbevölkerung aller analysierten Länder geschätzt, mit den niedrigsten Werten für China und Japan und dem höchsten in den USA. In allen Ländern wird erwartet, dass die Prävalenz von NAFLD zunimmt, ebenso die Sterblichkeit aufgrund von Lebererkrankungen. In Deutschland wird aufgrund der Modellrechnungen erwartet, dass die NAFLD-Prävalenz von 22,9 Prozent der Gesamtbevölkerung im Jahr 2016 auf 26,4 Prozent im Jahr 2030 zunimmt, NASH von 4,1 auf 6,0 Prozent; die NASH-Sterblichkeit von ca. 103 pro Million auf 173. Das Autorenteam rät dringend zu **Präventivmaßnahmen**, um Fettleibigkeit und Diabetes 2 zu bekämpfen. Bei jüngeren Leuten kann die berufliche Belastung die Teilnahme an einschlägigen regelmäßigen gruppenbasierten „strukturierten

Lebensführungsprogrammen" (structured life-style programs) mit Ärzten, Ernährungsberatern und Psychologen erschweren. In einer Studie wurde jedoch nachgewiesen, dass auch Internet-basierte Programme mit interaktiven Spielen und Lern- und Motivierungstests ebenso erfolgreich sein können, mit Gewichtsabnahme und Verbesserungen der Leberwerte.[14] Falls eine Ltx aufgrund von NASH unumgänglich wird, ist das 5-Jahres-Überleben ähnlich gut wie bei anderen Grunderkrankungen trotz vieler Begleiterkrankungen und höheren Alters bei NASH-Patienten; allerdings ist hohe Adipositas (BMI $> 40\,kg/m^2$) mit deutlich höherem Sterberisiko verbunden. Auch wird eine Wiederkehr von NAFLD nach Ltx bei 30 bis sogar 100 Prozent der NASH-Ltx-Patienten berichtet. Bei NAFLD/NASH-Patienten bedarf es eines besonders sorgfältigen Post-Ltx-Managements (insbesondere Dosierung der Immunsuppression, Verbesserung der Lebensführung und Kontrolle der Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Aufgrund des Spenderorganmangels werden in zunehmendem Maße auch Fettlebern verpflanzt, die zu weniger günstigen Ltx-Ergebnissen führen.[15]

HCV

HCV-Infektion (Infektion mit dem Hepatitis-C-Virus) war bis vor einigen Jahren eine der häufigsten Indikationen für Ltx sowohl in den USA als auch in Europa. Seit der Einführung der DAAs (= direct-acting antivirals = direkt wirkende Anti-Virus-Wirkstoffe) ist die dauerhafte Eliminierung der Viruslast auf ca. 100 Prozent gestiegen und somit die Zahl der Ltx aufgrund von HCV-Infektion und dekompensierter Zirrhose dramatisch gesunken; desgleichen die Zahl von Ltx nach Leberzellkrebs (HCC) aufgrund einer HCV-Infektion. Ebenso werden signifikant bessere Überlebensraten nach HCV-basierter Ltx europaweit beobachtet.[16] Als Ergebnis einer monozentrischen Untersuchung in Tennessee von 204 Ltx-Patienten wird berichtet, dass eine dauerhafte Eliminierung der HCV-Last bei Ltx-Patienten auch das Risiko einer chronischen Nierenerkrankung bzw. einer **Nierenerkrankung im Endstadium** signifikant reduziert, und zwar interessanterweise unabhängig von der Art der HCV-Behandlung.[17] Das Autorenteam weist aber auf die beschränkte Fallzahl hin und die Notwendigkeit, die Ergebnisse in einer randomisierten Prospektivstudie zu überprüfen. Eine ähnlich positive Wirkung einer Anti-HCV-Therapie auf die Nierenfunktion und das Überleben von Dialysepatienten wird in einer schwedischen Studie nachgewiesen.[18]

Hepatische Enzephalopathie (HE)

HE ist die Bezeichnung für ein weites Spektrum neurologischer und neuropsychologischer Störungen. HE tritt häufig im Zusammenhang mit Lebererkrankungen auf, bei denen das Blut nicht adäquat durch die Leber entgiftet wird und insbesondere als **Hyperammoniämie** (hoher Ammoniakgehalt im Blut) auftritt; auch beim Anlegen eines portosystemischen Shunt, einer Verbindung zwischen Pfortader und der Vena cava (untere Hohlvene) zur Senkung des Pfortaderhochdrucks bei Zirrhose, kann HE aufgrund mangelhafter Blutentgiftung entstehen. Über 40 Prozent der Zirrhosepatienten entwickeln eine HE; HE kann zu Stürzen, Autounfällen, häufigen Krankenhausaufenthalten und schließlich erhöhter Sterblichkeit führen. Wegen der genannten Gefahren empfiehlt die amerikanische Leberstudien-Assoziation (AASLD) Screening von Zirrhosepatienten, die Funktions- und Reaktionsdefizite aufweisen als Vorstufe von HE. Dieses Screening mit Hilfe ausführlicher psychologischer Tests ist jedoch sehr aufwändig. Deshalb hat ein US-Forscherteam einen Risikoindex entwickelt, der demographische und klinische Daten sowie Labormesswerte und Angaben zur Arzneimitteleinnahme berücksichtigt [19] und eine einfachere Klassifizierung der Zirrhosepatienten erlauben soll. Insgesamt wurden Daten von 1.979 Zirrhose-Patienten in die Untersuchung einbezogen; diese Patienten hatten am Ausgangspunkt der Studie keine HE, entwickelten sie jedoch im Laufe eines Zeitraums zwischen 1/1/2005 und 31/12/2010. In multivariater Analyse wurden vier Variable als signifikante Risikofaktoren ermittelt: Anfangsmesswerte von Bilirubin und Albumin sowie die Verwendung von Betablockern und Statinen. Die Werte dieser Variablen erlauben eine Abbildung verschiedener Risikostufen: 376 Patienten waren mit dem niedrigsten Risiko behaftet, 1.145 mit mittlerem und 416 mit dem höchsten; im Beobachtungszeitraum von fünf Jahren entwickelten kumulativ 27 Prozent der Patienten auf der niedrigsten Risikostufe eine HE, während auf der höchsten Stufe ca. 60 Prozent von HE betroffen wurden. Im zeitlichen Ablauf wurden die jährlich neu auftretenden HE-Fälle mit 6 bis 25 Prozent je nach Risikostufe geschätzt. Diese Risikoklassifizierung würde dann auch erlauben, bei der Therapierung der Patienten selektiv vorzugehen.

Extrahepatische Erkrankungen

Koronare Herzkrankheit (**CAD** = coronary artery disease) ist eine häufige Begleiterscheinung bei Zirrhose-Patienten. Aspirin und Statin werden bei CAD eingesetzt, nicht jedoch routinemäßig bei Zirrhose-Patienten aus Furcht vor negativen Nebenwirkungen wie dekompensierter Zirrhose, Verschlechterung der Nierenfunktion oder Magen-Darm-Blutungen. Die Erstellung eines Lipidprofils (Ermittlung der Blutfettzusammensetzung) zeigt keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne CAD, ist also alleine ungeeignet, CAD als besonderen Risikofaktor bei Zirrhosepatienten zu bestimmen. Eine Übersichtsstudie ver. schiedener Kliniker aus Richmond, VA[20] berichtet über die positiven Wirkungen der Therapierung von Zirrhosepatienten mit Aspirin bzw. Statin. Ihr Einsatz sei sicher, werde aber bei Zirrhosepatienten zu wenig verwendet. Die Aussage über die Sicherheit von Aspirin bzw. Statin sei jedoch mit Vorsicht zu behandeln, da die erwähnte Untersuchung in ihrer Aussagekraft beschränkt sei wegen zu geringer Fallzahlen und ihres Nicht-Prospektiv-Charakters. So die Warnung in einem Editorial.[21]

Krebs

Leberkrebs (HCC = hepatozelluläres Karzinom) ist weltweit die Krebsart mit der dritthöchsten Sterberate. Es wird erwartet, dass die (jährliche) Inzidenz weiterhin hoch bleibt oder sogar zunimmt wegen der wachsenden Häufigkeit von Fett-

lebererkrankung (NAFLD und NASH). Früherkennung ist natürlich wie bei allen Erkrankungen sehr wichtig im Hinblick auf die verschiedenen Behandlungsoptionen, doch wird eine routinemäßige, bevölkerungsweite **Vorsorgeuntersuchung** (screening) mit Hilfe von **Ultraschall und AFP-Messung** (= Alpha-Fetoprotein = Krebsmarker) eher **in Frage gestellt**, da sie nicht sehr effektiv sei. Eine risiko-orientierte Strategie, basierend auf bekannten Risikofaktoren wie Alter, männliches Geschlecht, Virus-verursachte Lebererkrankungen, Alkoholkonsum und auch Diabetes 2 sowie Fettlebererkrankung sei eher empfehlenswert. Aufgrund der somit reduzierten Zahl potenzieller Patienten könnten dann auch effizientere Verfahren eingesetzt werden, insbesondere MRT statt Ultraschall.[22]
Da noch viel Forschungsbedarf über die komplexe Verursachung und den Verlauf von Leberkrebserkrankungen besteht, ist zu begrüßen, dass nunmehr am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg auch Patientenvertreter in grundsätzliche Überlegungen zur Bestimmung der Forschungsrichtung und -schwerpunkte einbezogen werden. Dieser partizipative Ansatz im Gegensatz zur „Alleinherrschaft" von Ärzten und Wissenschaftlern kann zu einer größeren Relevanz der Forschung beitragen.[23]

In den USA und Europa und nun auch in China wird das Sterberisiko von Zirrhose- und HCC-Patienten, die auch Diabetes 2 haben, auf fast das Doppelte geschätzt im Vergleich zu Patienten ohne Diabetes 2. Auch Fettlebererkrankung und alkoholische Lebererkrankung, die sich ebenfalls in erhöhten Glukosewerten niederschlagen, erhöhen das Sterberisiko auf fast das Doppelte. All diese Patienten würden von einer drastischen **Änderung der Lebensführung** (gesündere Ernährung, mehr Bewegung) profitieren.[24]

Fortgeschrittenes, nicht operierbares HCC wird gegenwärtig mit Sorafenib (Nexavar®), einem Proteinkinaseinhibitor, als einzigem approbierten Medikament behandelt, allerdings mit relativ geringer lebensverlängernder Wirkung (mediane Erhöhung um 2,8 auf 10,7 Monate), auch wegen Resistenz gegen den Wirkstoff. In einer Hongkong-chinesischen vorklinischen Studie[25] wurde die Wirkung einer **Kombination von Sorafenib mit einem Annexin A3 Blocker** untersucht mit günstigem Resultat, sodass anschließende klinische Studien empfohlen werden. Annexin A 3 ist ein Protein, das im ANXA3-Gen verschlüsselt/codiert ist. Es wurde festgestellt, dass ANXA 3 die Wirkung von Sorafenib einschränkt und daher unterdrückt werden sollte zur Überwindung von Sorafenib-Resistenz, um auf diese Weise die lebensverlängernde Wirkung von Sorafenib zu erhöhen.

Eine Phase-3-Studie an 154 Studienzentren in 20 Ländern in Asien-Pazifik, Europa und Nordamerika wurde auch mit einem anderen Wirkstoff, **Lenvatinib**, im Vergleich zu Soranfenib durchgeführt.[26] Die 954 Studienteilnehmer erhielten zwischen März 2013 und Juli 2015 jeweils über einen 28-Tage-Zyklus Lenvatinib (478 Teilnehmer) in einer Dosierung von 12 mg pro Tag bei einem Körpergewicht von über 60 kg bzw. 8 mg bei Gewicht von weniger als 60 kg oder Sorafenib (476 Teilnehmer) in einer Dosierung von zweimal täglich 400 mg. Mit einem medianen Überleben von 13,6 Monaten im Vergleich zu 12,3 Monaten wurde **Lenvatinib** als **nicht unterlegen** eingestuft.

Gegenwärtig werden auch **Immuntherapien** als Heilungsansätze gegen HCC untersucht. Das Ziel ist, geeignete **Immun-Checkpoint-Inhibitoren** zu entwickeln, die die entzündungshemmenden Immuncheckpoints (IC) blockieren. IC sind Rezeptoren auf der Membran von T-Zellen, die die Immunreaktion modulieren. Die Aktivierung von IC-Inhibitoren würde also die Immunreaktion verstärken. Einer dieser IC-Inhibitoren ist **Nivolumab** (Opdivo®, sowohl in den USA als auch in Europa zugelassen). Das Medikament wurde bislang gegen den schwarzen Hautkrebs (Melanom) eingesetzt. Noch läuft eine Phase-III-Studie zum Einsatz gegen HCC im Vergleich zu Sorafenib.[27]

Beinahe klassisch zu nennen im Umgang mit HCC sind **chirurgische Eingriffe** (nicht-invasive Radiofrequenz-Ablation bzw. invasive Resektion) und **Chemotherapie** (TACE = transarterial chemo-embolization = transarterielle Chemo-Embolisation = Tumorschrumpfung) und natürlich Transplantation (Ltx). In einer weitgespannten Metaanalyse, in der das Überleben von insgesamt 5.986 Patienten nach Leberresektion im Vergleich zu TACE untersucht wird, wurde deutlich höheres Überleben nach Resektion bei Patienten mit HCC-Stadium B und C (nach der Barcelona-Klassifikation) nachgewiesen.[28] Häufig sind Ablation/Resektion/TACE nur **Überbrückungsstrategien**, bevor dann doch eine Transplantation (Ltx) erforderlich wird, weil erneut Tumoren auftreten. Um das Risiko eines Wiederauftretens von Tumoren nach Resektion abzuschätzen, wurde in einer internationalen Studie eine entsprechende statistische Methode entwickelt, die verschiedene Risikostufen quantifiziert, basierend auf einer Reihe von Parametern: männliches Geschlecht, Tumorgröße und -anzahl, Albumin, Bilirubin und Alpha-Fetoprotein sowie mikrovaskuläre Invasion (Risikofaktor für Metastasierung). Das Autorenteam erwartet, dass diese Berechnungsmethoden helfen werden, Therapien zu entwickeln zur Vermeidung des Wiederauftretens von Tumoren.[29]
Die **gegenwärtige Praxis des Wartelistenmanagements**, die auf **Milan-Kriterien** und **MELD-Score** mit Sonderpunkten für HCC beruht, wird zunehmend in Frage gestellt: zum einen, weil sie nicht-HCC-Patienten benachteiligt, zum anderen, weil sie das zu erwartende Ergebnis (Überleben) nach Ltx nicht gut abbildet. Als (bessere) Alternative wird in einer multizentrischen US-Studie eine **kontinuierliche Messung des Ltx-Risikos bei HCC** (**HALTHCC** = Hazard Associated With Liver Transplantation for HCC) vorgestellt.[30] Die HALTHCC-Messung folgt einer Gleichung mit drei Parametern: Alpha-Fetoprotein, Tumorlastindex und MELD-Na (= um Natrium erweiterter MELD). Die Messmethode gilt für HCC-Patienten auf der Ltx-Warteliste, die bereits eine Überbrückungsbehandlung erhalten haben. Die Autoren empfehlen die kontinuierliche Risikomessung als Innovation gegenüber der gegenwärtigen Wartelistenpraxis für die Zuteilung knapper Spenderlebern.

Lebertransplantation (Ltx)

Ltx in ihren verschiedenen Formen (postmortale Ganzleber-Tx; split-liver-Tx; Lebendspende-Ltx) kann heute als **etablierte Heilungsmethode** von Lebererkrankungen im Endstadium gelten, auch wenn in Deutschland von Zeit zu Zeit (emotionale) Kampagnen gegen Organspende und Transplantation geführt werden. In einer Übersichtsstudie, basierend auf der Meta-Analyse von Artikeln über die letzten 20 Jahre wird gezeigt, dass es keine signifikanten Unterschiede im 1-, 3- und 5-Jahres-Überleben von Transplantat und Patient zwischen den verschiedenen Arten der Ltx gibt.[31] Auf der Basis einer anderen Studie kann man auch die relativ seltene **Domino-Transplantation** (USA: 0,2 Prozent aller Ltx) als etablierte Technik mit vergleichbar guten Ergebnissen wie postmortale Ganzleber-Tx (gemessen am Patienten- und Transplantat-

Überleben) einstufen.[32] Bechstein und Schnitzbauer[33] heben jedoch hervor, dass die Amyloidose-befallene Spenderleber beim Empfänger langfristig zum Auftreten von Amyloidose führen kann, wobei die Zeitspanne sehr stark varriiere; der Empfänger einer Domino-Tx müsse aber entsprechend über das Risiko aufgeklärt werden.

Die **„Qualität" der Transplantation** wird in der Regel anhand von Überlebensraten (Transplantat und Patient) als Effizienz- und Sicherheitskriterien gemessen. Dabei werden andere für den Patienten wichtige Qualitäts-Aspekte außer Acht gelassen wie etwa Notwendigkeit eines erneuten Krankenhausaufenthalts, nochmalige Operation, Dauer des Krankenhausaufenthalts und Zufriedenheit des Patienten. Zwar wird in vielen Studien versucht, auch diese Aspekte abzubilden, die Qualitätskriterien sind allerdings wenig vereinheitlicht und schwer quantifizierbar.[34]

In einer interessanten US-Untersuchung (Mayo und Stanford) wird nachgewiesen, dass **Frauen** aufgrund der heute üblichen Organ-Allokationskriterien **systematisch benachteiligt** werden im Vergleich zu Männern; Frauen haben eine 20 Prozent geringere Chance einer Ltx als Männer und versterben somit eher auf der Warteliste bzw. werden eher von der Warteliste genommen.[35] Insgesamt wurden Daten von 90.720 Wartelistenpatienten (66 Prozent Männer, 34 Prozent Frauen) analysiert. Mit Hilfe multivariater Analyse wurden die folgenden Hauptgründe für die Diskrepanz herausgefiltert: weniger Kreatininpunkte im MELD-Score bei gleicher Nierenfunktionsstörung aufgrund geringerer Muskelmasse; weniger standard-exception-Punkte (hauptsächlich, jedoch nicht ausschließlich, wegen geringerem Auftreten von HCC bei Frauen); und geringere Körpergröße. In diesem Zusammenhang ist auch erwähnenswert, dass sehr kranke Patienten durch die **Limitierung des MELD-Score** auf 40 benachteiligt werden können. In den USA haben 3,3 Prozent der Wartepatienten einen MELD > 40 und bei 7,3 Prozent der Gelisteten stieg der MELD während der Wartezeit auf > 40. In einer Restrospektivstudie wurden Daten von 30.369 Ltx-Empfängern (2/2002–12/2012) analysiert.[36] Das Risiko für die kränkeren Patienten ist zwar höher, doch sind die Überlebensraten für Patienten mit MELD > 40 (insgesamt 8,6 Prozent der Patienten im Beobachtungszeitraum) ungefähr gleich wie für Patienten mit MELD = 40. Nach Auffassung des Autorenteams Grund genug, die Begrenzung aufzugeben.

In Erinnerung an die Pionierleistungen von **Thomas Starzl** brachte die Zeitschrift „Liver Transplantation" einen Übersichtsartikel über **Innovationen auf dem Gebiet der Ltx**.[37] Die große Herausforderung sei der überall festzustellende Organmangel, der die „Transplant Community" zu innovativen Lösungen zwingt. Teilweise sind die Versuche/Lösungen auf die USA begrenzt, teilweise werden sie aber auch im Eurotransplant-Gebiet/Deutschland angewendet bzw. ist ihre Einführung zu erwarten. Aufgrund der praktischen Heilung der HCV-Infektion werden auch **HCV-positive Organe transplantiert** mit anschließender Therapierung. **Maschinenperfusion** (kalt und warm) erlaube zunehmend die Verwendung marginaler Organe. Außerhalb Deutschlands werden auch immer häufiger **Organe von herztoten Patienten** (DCD = donation after circulatory death = Organspende nach Herztod) transplantiert, mit guten Ergebnissen. Auch seien Fortschritte bei **Leberersatzverfahren** und in der **Zelltechnologie** zu verzeichnen. Parallel dazu wird in einem Artikel in der Zeitschrift „Transplantation" über Fortschritte in der Grundlagen- und präklinischen Forschung berichtet mit **Xenotransplantation, Gewebeerneuerung** und (weniger schädlicher) **Immunsuppression**.[38] Bis diese Innovationen wirklich etabliert sind, gibt es aber auch viel Raum für die Verbesserung jetziger Ltx-Praktiken.

Ltx von **split liver** (SLT = split liver transplantation) ist eine gute und Europa-weit viel genutzte Option für **pädiatrische Patienten**. Eine Untersuchung von 1.500 Kindern, die zwischen 2006 und 2014 mit einem linken Lappen (**LSG** = left split graft) von einem postmortalen Spender versorgt wurden, hatten ein Drei-Monats-Überleben von 89,1 Prozent, ein Fünf-Jahres-Überleben von 82,9 Prozent, wobei allerdings der Fünf-Jahres-Organverlust mit 22,9 Prozent relativ hoch ist. Mit Hilfe multivariater Analyse wurden signifikante Risikofaktoren identifiziert: Dringlichkeit der SLT, Körpergewicht des Empfängers < 6 kg, Spenderalter > 50 Jahre und kalte Ischämiezeit > 6 Stunden. Bei sorgfältigem Management und Berücksichtigung dieser Risikofaktoren sollten sich die Ergebnisse deutlich verbessern lassen.[39]

In einer französischen Studie wird über die Erfahrungen mit **marginalen Spenderorganen** berichtet, die von mindestens fünf Ltx-Teams abgelehnt wurden. Auch diese Spenderquelle sollte angesichts des akuten Organmangels mehr genutzt werden. Entscheidend für die Verwendung marginaler Organe und akzeptable Ergebnisse sei eine strikte **Auswahl der Empfänger**.[40] Das Standard-Allokationssystem in Frankreich stützt sich auf den MELD-Score und noch einige ergänzende Merkmale. Nach der Ablehnung eines marginalen Spenderorgans (höheres Spenderalter, höherer Donor Risk Index) durch fünf Ltx-Teams wird das Organ zur Rescue Allocation frei gegeben. Die Empfänger von „geretteten Organen" hatten überwiegend einen niedrigeren MELD-Score (14 +/– 5 im Vergleich zu 22 +/– 10 im „Normalfall") und HCC. Zwar traten häufiger Leberarterien-Thrombosen auf sowie Organabstoßung mit der Notwendigkeit einer Retransplantation, aber das Patientenüberleben war ungefähr gleich wie im „Normalfall". Um das Risiko des **Entsorgens eines Spenderorgans** vorauszuschätzen, hat ein US-Team einen Risiko-Index (DSRI = discard risk index = **„Wegwerfrisiko"-Index**) entwickelt, der zur Einschätzung der Qualität der Spenderorgane verwendet werden könnte. [41] Die Untersuchung stützt sich auf die UNOS-Datenbank (United Network for Organ Sharing) für den Zeitraum 1/1/2002 bis 30/9/2016; insgesamt wurden 109.540 postmortale Organspenden analysiert, wobei 84.548 Lebern transplantiert wurden (77,2 Prozent), der Rest (22,8 Prozent) entsorgt. Als Risikofaktoren wurden in multivariater Analyse u.a. die folgenden identifiziert: AST, ALT, Bilirubin, BMI, Spenderalter, HBV und HCV, Diabetes, Bluthochdruck. Daraus wurde eine komplexe Risikogleichung abgeleitet und die „discard rate" nach Risikostufen geschätzt. In der niedrigsten Risikostufe werden praktisch alle Organe von hirntoten Spendern genutzt, in der höchsten Risikostufe wurden 50 Prozent entsorgt. (Bei Organspenden nach Herztod liegen die Entsorgungsraten zwischen 40 (niedrigste Risikostufe) und etwas über 90 Prozent (höchste Risikostufe.) Allerdings ist dieser Risiko-Index nur begrenzt einsatzfähig, da Empfänger-Merkmale und die Risikobereitschaft des Tx-Zentrums nicht abgebildet werden. Dabei kommt es, wie oben festgehalten, entscheidend auf eine sorgfältige Auswahl der Empfänger an.

Das Wegwerfrisiko wird auch durch die Art der **Konservierung des Spenderorgans** beeinflusst. Die „traditionelle" Kältekonservierung kann dazu führen, dass sich die Qualität marginaler Organe so verschlechtert, dass sie nicht mehr verwendet werden können. Mit **hypothermischer Maschinen-Perfusion (HMP)** werden gute Ergebnisse erzielt, die zu einer Erweiterung des „Spendenpools" beitragen können.[42] Mit dieser Technik kann die kalte Ischämiezeit (= Zeit, in der

das Spenderorgan nicht an einen körperlichen Blutstrom angeschlossen ist) verlängert werden. Dies ist besonders wichtig bei marginalen Organen, die oft von einer Reihe von Zentren abgelehnt werden; so geht kostbare Zeit verloren und die Qualität des Organs leidet noch mehr. Aus Italien wurden kalte Ischämiezeiten bis zu 20 Stunden berichtet; dank Einsatz von HMP waren die Transplantationen dennoch erfolgreich.

Trotz aller Fortschritte in der Transplantationsmedizin gibt es Patienten mit Lebererkrankungen im Endstadium, für die eine Ltx nicht mehr in Frage kommt. Solchen Patienten kann nur durch **palliative Behandlung**/Symptombehandlung eine einigermaßen akzeptable Lebensqualität geboten werden. Dabei sollte insbesondere eine psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Familien angeboten werden als Teil der normalen hepatologischen Versorgung.[43]

Lebendspende

Leber-Lebendspende ist angesichts des akuten Mangels an postmortalen Spenderorganen über die Jahre mehr und mehr eingesetzt worden und wird schon fast als Routine angesehen. Dabei gibt es durchaus Schwierigkeiten, insbesondere bei den Spendern. Somit erscheint es angezeigt, die postmortale Spende weiterhin als die Quelle der Wahl zu verfolgen und zu steigern und Lebendspende eher als ultima ratio einzustufen. Am häufigsten ist die Lebendspende in asiatischen Ländern aus kulturellen Gründen.

Wegen der akuten Organknappheit sind aber in westlichen Ländern die Anforderungen an den Lebendspender flexibilisiert worden. So werden heute selbst **adipöse Personen** (BMI >30 kg/m^2) **als Lebendspender** akzeptiert. In einer kanadischen Studie[44] werden die Ltx-Ergebnisse nach Lebendspende von 105 adipösen und 364 „normalgewichtigen" (BMI < 30 kg/m^2) Spendern verglichen; Spender mit Fettleber >10 Prozent und anderen Begleiterkrankungen wurden allerdings ausgeschlossen. Dabei werden keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen festgestellt im Hinblick auf Transplantatfunktion, geschätztes Fünf- und Zehn-Jahres-Überleben, Komplikationen und Länge des Krankenhausaufenthalts. Die Beobachtungszeit betrug im Mittel (Median) 66 Monate bei den Empfängern von Organen normalgewichtiger Spender, 51 Monate bei den adipösen Spendern. Daraus schließt das Forscherteam, dass die Lebendspende von adipösen Spendern sicher sei. In einer früheren multizentrischen Studie wird allerdings der BMI des Lebendspenders sehr wohl als ein Risikofaktor für die Transplantatfunktion eingestuft neben dem Spenderalter und der Spendengröße (< 0,8 Prozent Transplantatgewicht/Empfänger-Körpergewicht, was besonders beim linken Leberlappen auftritt) und anderen Parametern von Spender und Empfänger.[45] In einer monozentrischen japanischen Studie über die Ergebnisse von Lebendspende-Ltx werden **präoperative Risikofaktoren beim Empfänger** untersucht. In multivariater Analyse werden drei Parameter identifiziert, die für erhöhte Sterblichkeit verantwortlich sind: Sarkopenie (geringe Muskulatur), hoher Anteil von Fettgewebe in der Muskulatur und hohe Fettansammlung subkutan und viszeral. Bei Vorliegen aller drei Risikofaktoren wird die Überlebenswahrscheinlichkeit vier bis sieben Jahre nach Lebendspende-Ltx auf nur 20 Prozent geschätzt.[46]

Zur Erhöhung der Anzahl potenzieller Lebendspender hat man auch Untersuchungen angestellt über die „Paarung" von **AB0-Blutgruppen-inkompatiblen Spendern und Empfängern**. In einer monozentrischen Studie in Korea[47] wurden zwischen 11/2008 und 12/2015 753 Lebendspender-Ltx für HCC-Patienten mit AB0 kompatiblen „Paaren" und 165 mit AB0 inkompatiblen Paaren durchgeführt (wobei letztere eine spezielle Behandlung zur Überwindung der Blutgruppen-Inkompatibilität erfuhren). Aus beiden Gruppen wurden je 165 Patienten ausgewählt, die jeweils zu mehr als 80 Prozent HCC innerhalb der Milan-Kriterien hatten. Beide Patientengruppen wurden bis zu vier Jahren überwacht und die Ergebnisse (Patientenüberleben und kein Wiederauftreten des HCC) waren vergleichbar gut für beide Patientengruppen. Auch bei **pädiatrischen Patienten** werden AB0-inkompatible Spender und Empfänger gepaart. In einer monozentrischen japanischen Studie werden gute Langzeit-Ergebnisse berichtet,[48] wobei bei Kindern unter zwei Jahren die Inkompatibilität besonders unproblematisch ist wegen des noch nicht entwickelten Immunsystems.

Die oben zitierten Studien sind alle positiv; allerdings ist die Informationsbasis über die verschiedenen medizinischen und psychologischen Langzeitaspekte auf der **Spenderseite** noch immer nicht zufriedenstellend,[49] da der Fokus mehr auf der Empfängerseite und auf relativ kurzfristigen Ergebnissen ist. In einer multizentrischen Prospektivstudie wurden 297 **Lebendspender** (für Lebendspende unter Erwachsenen) in den USA und Kanada interviewt: mindestens einmal vor der Spende und im Abstand von drei, sechs, zwölf und 24 Monaten nach der Spende auf der Basis des sog. SF 36 (= standardisierter Gesundheitsfragebogen mit physischen und psychischen Aspekten zur **Beurteilung der Lebensqualität**)[50]. Dabei hat man bei 20 Prozent der Spender ein Jahr nach der Spende klinisch relevante Schmerzen festgestellt, ebenso langsame Erholung und physische Schwächen. Für diese suboptimale Lebensqualität nach Organspende wurden die folgenden Risikofaktoren identifiziert: weibliche Spender hatten eher Probleme; längere Krankenhausaufenthalte nach Spende; Versterben des Organempfängers; und negative Haltung zur Lebendspende seitens der Familie. Zur Verbesserung der Lebensqualität von Lebendspendern bedürfe es intensiverer Betreuung über längere Zeiträume auf selektiver Basis.

Immunologie/Immunsuppression

Unter dieser Überschrift sind wir gewohnt, über den Einsatz von **Calcineurininbitoren** (CNI; Sandimmun®, Prograf®), mTOR etc. zu lesen, weniger über **Placebos/psychische Konditionierung** oder über **„Zelltechnologie"**, die sich noch stark im Stadium von Tierversuchen oder vorklinischen Entwicklungen befindet. Doch genau mit der Gabe von Plazebos hat man erfolgversprechende Versuche unternommen zur psychischen Konditionierung von Transplantationspatienten, analog zur berühmten Konditionierung des Pawlowschen Hundes. Diese erlaube, die Dosierung traditioneller Immunsuppressiva zu verringern und damit schädliche Nebenwirkungen einzudämmen bzw. sogar ganz auf derartige Medikamente zu verzichten. Die Untersuchungen sind in fortgeschrittenem Stadium und klinisch höchst relevant.[51] In gänzlich anderer Richtung gehen die Forschungen auf dem Gebiet der Zellbiologie und die Rolle der **dendritischen Zellen** bei der Erzeugung von Immuntoleranz gegenüber dem Spenderorgan. Dendritische Zellen sind „verzweigte" Zellen des Immunsystems

für die Erkennung von Antigenen und die Beeinflussung von T-Zellen (T-Lymphozyten); sie können eine Immunantwort induzieren und naive T-Lymphozyten aktivieren. Über den Stand der Forschung berichtet ein für den Laien schwierig zu verstehender Übersichtsartikel eines Forscherteams an der Columbia University, New York.[52] Das adaptive Immunsystem umfasst jedoch nicht nur T-Lymphozyten, sondern auch **B-Zellen** (B-Lymphozyten = weiße Blutkörperchen). Bei der Erzeugung von Immuntoleranz spielen sowohl T-Zellen als auch B-Zellen eine Rolle. Um also Immuntoleranz zu erzeugen bedarf es der Ergänzung der stark auf T-Zellen ausgerichteten Forschung um die Erforschung der Barrieren im B-Zellbereich.[53] Es gibt noch sehr viel Forschungsbedarf und es ist noch ein weiter Weg bis zur klinischen Anwendung dieser potenziellen Innovationen zurückzulegen.[54]

Es ist bekannt, dass der Einsatz von **CNI** dosierungsabhängig **negative Nebenwirkungen** hervorrufen kann wie etwa eine Schädigung der Nierenfunktion. Er kann aber auch neurologische Störungen verursachen: Störungen der **Kognitivfunktion** und der **weißen Hirnsubstanz** (white matter hyperintensities).[55] Die Kognitivfunktionen umfassen Denken, Wahrnehmung, Fühlen, Wollen, Handeln. Die weiße Hirnsubstanz besteht überwiegend aus Nervenfasern/Leitungsbahnen als Teil des zentralen Nervensystems. Hyperintensität kommt in bipolaren und depressiven Störungen zum Ausdruck. Auch diese Störungen sind dosierungsabhängig, wobei Tacrolimus (Prograf®) langfristig stärkere toxische Effekte zu verursachen scheint als Ciclosporin (Sandimmun®). Diese Nebenwirkungen, selbst bei relativ niedriger CNI-Dosierung, können die beruflichen Möglichkeiten einschränken und auch die Lebensqualität insgesamt. Patienten, die von diesen negativen Nebenwirkungen betroffen sind, sollten auf CNI-freie Immunsuppressiva wie etwa Sirolimus/Rapamyzin (Rapamune®), ein mTOR oder Mycophenolat-Mofetil (MMF) umgestellt werden. In sehr seltenen Fällen kann der Einsatz von Tacrolimus **lebertoxische Wirkungen** haben und zu einer durch Gallestau ausgelösten Hepatitis führen; so ein Fallbericht aus Spanien.[56]

Referenzen:

1 *Davon hält man in Deutschland leider wenig. Siehe: Joachim Müller-Jung: Der Wille ist ein dickes Schnitzel. Sie essen ungesund? Ihr Problem ist therapierbar, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 14/11/2018.*

2 *Laura Pimpin et al.: Burden of liver disease in Europe: Epidemiology and analysis of risk factors to identify prevention policies, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 3: 718 – 735 (September 2018). Öffentlich zugängliche Messung von Lebersteifheit wird auch in einem Artikel über die Präventionspraxis in Australien empfohlen, siehe Stephen Bloom et al.: Liver stiffness measurement in the primary care setting detects high rates of advanced fibrosis and pre-dicts liver-related events in hepatitis C, im selben Heft, 575 – 583; siehe auch Isabel Graupera, Frank Lammert: Screening is caring: Community-based non-invasive diagnosis and treatment strategies for hepatitis C to reduce liver disease burden, Editorial im selben Heft, 562 – 563. Früherkennung und Vermeidung chronischer Lebererkrankung zur Eindämmung von Krankenhauskosten wird auch von anderen Autoren dringend empfohlen, siehe: Sumeet K. Asrani et al.: Increasing Health Care Burden Of Chronic Liver Disease Compared To Other Chronic Diseases, Gastroenterology, vol. 155, issue 3: 719 – 729.e4 (September 2018); ebenso Hashem B. El-Serag: Hospizalization for Chronic Liver Disease: Time to Intervene at Multiple Levels, Editorial im selben Heft: 607 – 609.*

3 *Donghee Kim et al.: Changing Trends in Etiology-Based Annual Mortality From Chronic Liver Disease, From 2007 Through 2016, Gastroenterology, vol. 155, issue 4: 1154 – 1163 (October 2018).*

4 *Christopher R. Bradley et al.: Multi-organ assessment of compensated cirrhosis patients using quantitative magnetic resonance imaging, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 5: 1015 – 1024 (November 2018); siehe auch Manil D. Chouan et al.: Multi-organ quantitative MRI for the assessment of liver disease – A whole much more than the sum of ist parts, Editorial im selben Heft: 996 – 998.*

5 *David E.J. Jones et al.: Access to care in rare liver diseases: New chanllenges and new opportunities, Journal of Hepatology, vol. 68, issue 3: 577 – 585 (March 2018).*

6 *Philip M. Probert et al.: Identification of a xenobiotic as a potential environmental trigger in primary biliary cholangitis, Journal of Heptatology, vol. 69, issue 5, 1123 – 1135 (November 2018).*

7 *Siehe Kris V. Kowdley et al.: A randomized trial of obeticholic acid monotherapy in patients with primary biliary cholangitis, Hepatology, vol. 67, issue 5: 1890 – 1902 (May 2018).*

8 *Ahmad Hassan Ali et al.: Surveillance for hepatobiliary cancers in patients with primary sclerosing cholangitis, Hepatology, vol. 67, issue 6: 2338 – 2351 (June 2018).*

9 *Cyril Y. Ponsioen et al.: Design and Endpoints for Clinical Trials in Primary Sclerosing Cholangitis, Hepatology, vol. 68, issue 3: 1174 – 1188 (September 2018). Einer der Autoren der Studie, Keith D. Lindor, forscht schon seit mehr als 20 Jahren auf diesem Gebiet, bislang ohne nachhaltigen Erfolg. Er hat auch in den Jahren 1998 – 2000 den Autor dieses Artikels in den Lebenslinien an der Mayo Clinic in Rochester, MN betreut.*

10 *Shannon E. Telesco et al.: Gene Expression Signature for Prediction of Golimumab Response in a Phase 2 a Open-Label Trial of Patients with Ulcerative Colitis, Gastroenterology, vol. 155, issue 4: 1008 – 1011.e8 (October 2018); Nicole C. Kaneider, Arthus Kaser: Personlized Treatment in Inflammatory Bowel Disease: For Another Time, Editorial im selben Heft, 963 – 964.*

11 *Gregory A. Roth et al.: Global, regional, and national age-sex specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories, 1980 – 2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017, The Lancet, vol. 392, November 10, 2018: 1736 – 1788.*

12 *Norah A. Terrault, Georges-Philippe Pageaux: A changing landscape of liver transplantation: King HCV is dethroned, ALD and NAFLD take over! Journal of Hepatology, vol. 69, issue 4: 767 – 768 (October 2018); siehe auch Carmen Vinaixa et al.: Fat and liver transplantation: clinical implications, Transplant International, vol. 31, issue 8: 828 – 837 (August 2018).*

13 *Chris Estes et al.: Modelling NAFLD disease burden in China, France, Germany, Italy, Japan, Spain, United Kingdom, and United States for the period 2016 – 2030, im selben Heft des Journal of Hepatology: 896 – 904; siehe auch Suzanne E. Mahady, Jacob George: Predicting the future burden of NAFLD and NASH, Editorial im selben Heft: 774 – 775.*

14 *Arianna Mazzotti et al.: An internet-based approach for lifestyle changes in patients with NAFLD: Two-year effects on weight loss and surrogate markers, Journal of Hepatolgoy, vol. 69, issue 5: 1155 – 1163 (November 2018).*

15 *Carmen Vinaixa et al.: op. cit.*

16 *Juan Manuel Pascasio et al.: Clinical outcomes of patients undergoing antiviral therapy while awaiting liver transplantation, Journal of Hepatology, vol. 67, issue 6: 1168 – 1176; Kerstin Herzer et al.: Impact of direct-acting antiviral therapy on the need for liver transplantation related to hepatitis C in Germany, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 4: 982 – 984 (October 2018); besonders bemerkenswert die Untersuchung von Luca Saverio Belli et al.: Impact of DAAs on liver transplantation: Major effects on the evolution of indications and results. An ELITA study based on the ELTR registry, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 4: 810 – 817 (October 2018).*

17 *Sanjaya K. Satapathy et al.: Achieving Sustained Virological Response in Liver Transplant Recipients With Hepatitis C Decreases Risk of Decline in Renal Function, Liver Transplantation, vol. 24, issue 8: 1040 – 1049 (August 2018).*

18 Jonas Söderholm et al.: Higher risk of renal disease in chronic hepatitis C patients: Antiviral therapy survival benefit in patients on hemodialysis, Journal of Hepatology, vol. 68, issue 5: 904 – 911 (May 2018).

19 Elliot B. Tapper et al.: A Risk Score to Predict the Development of Hepatic Encephalopathy in a Population-Based Cohort of Patients With Cirrhosis, Hepatology, vol. 68, issue 4: 1498 – 1507 (October 2018).

20 Samarth S. Patel et al.: Utilization of Aspirin and Statin in Management of Coronary Artery Disease in Patients with Cirrhosis Undergoing Liver Transplant Evaluation, Liver Transplantation, vol. 24, issue 7: 872 – 880 (July 2018).

21 Lisa Wagner: Aspirin and Statin Use for Management of Atherosclerotic Cardiovascular Disease in Liver Transplant Candidates: Are We Missing the Mark? Editorial, im selben Heft: 865 – 867.

22 Gregory S. Cooper: Should We Abandon Current Hepatocellular Carcinoma Screening Practices? Gastroenterology, vol. 55, issue 4: 972 – 974 (October 2018).

23 Siehe Joachim Müller-Jung: Um Macht geht es nicht. Patienten, die den Forschungsprozess mitgestalten – ist das mehr Demokratie? Jedenfalls ist es jetzt Realität, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 21. November 2018.

24 Hannele Yki-Järvinen, Panu K. Luukkonen: Diabetes, Liver Cancer, and Cirrhosis: What Next?, Hepatology, vol. 68, issue 4: 1220 – 1222 (October 2018). Siehe auch Gennaro D'Amico, Ramon Bataller: Need for surveillance of hepatocellular carcinoma in patients with alcoholic cirrhosis, Editorial, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 6: 1219 – 1220 (December 2018).

25 Man Tong et al.: Efficacy of annexin A3 blockade in sensitizing hepatocellular carcinoma to sorafenib and regorafenib, Journal of Hepatology, vol. 69, issue 4: 826 – 839 (October 2018).

26 Masatoshi Kudo et al.: Lenvatinib versus sorafenib in first-line treatment of patients with unresectable hepatocellular carcinoma. A randomized phase 3 non-inferiority trial, The Lancet, vol. 391, no. 10126: 1163 – 1173 (March 24, 2018).

27 Tim F. Greten, Bruno Sangro: Targets for immunotherapy of liver cancer, Journal of Hepatology, vol. 68, issue 1: 157 – 166 (January 2018).

28 Myung Han Hyun et al.: Hepatic Resection Compared to Chemoembolization in Intermediate to Advaced- Stage Hepatocellular Carcinoma: A Meta-Analysis of High-Quality Studies, Hepatology, vol. 68, issue 3, 977 – 993 (September 2018).

29 Anthony W. H. Chan et al.: Development of pre and post-operative models to predict early recurrence of hepatocellular carcinoma after surgical resection, Journal of Hepatolgoy, vol. 69, issue 6: 1284 – 1293 (December 2018).

30 Daniel J. Firl et al.: Reframing the Approach to Patients With Hepatocellular Carcinoma: Longitudinal Assessment With Hazard Associated With Liver Transplantation for HCC (HALTHCC) Improves Ablate and Wait Strategy, Hepatology, vol. 68, issue 4: 1448 – 1458 (October 2018).

31 Pascalis Gavriilidis et al.: Survival following right lobe split graft, living- and deceased-donor liver transplantation in adult patients: a systematic review and network meta-analysis, Transplant International, vol. 31, issue 10 : 1071 – 1082 (October 2018).

32 Emily D. Geyer et al.: Outcomes of domino liver transplantation compared to deceased donor liver transplantation: a propensity matching approach, Transplant International, vol. 31, issue 11: 1200 – 1206 (November 2018).

33 Wolf O. Bechstein, Andreas A. Schnitzbauer: Do you really know what you get: the benefits and doubts of domino liver transplantation, im selben Heft: 1198 – 1199.

34 Eine weit ausholende Meta-Analyse erfolgte durch Brett, Kendra E. et al.: Quality Metrics in Solid Organ Transplantation: A Systematic Review, Transplantation, vol. 102, issue 7: e308 – e330 (July 2018).

35 Allen, Alina M. et al.: Reduced Access to Liver Transplantation in Women: Role of Height, MELD Exception Scores, and Renal Function Underestimation, Transplantation, vol. 102, issue 10: 1710 – 1716 (October 2018).

36 Mitra K. Nadim et al.: Inequity in organ allocation for patients awaiting liver transplantation: Rationale for uncapping the model for endstage liver disease, Journal of Hepatology, vol. 67, issue 3: 517 – 525 (September 2017).

37 Adam S. Bodzin, Talia B. Baker: Liver Transplantation Today: Where We Are Now and Where We Are Going, Liver Transplantation, vol. 24, issue 10: 1470 – 1475 (October 2018).

38 Carla C. Baan: In Case you Missed it – Basic Science Advances in Transplantation 2017, Transplantation, vol. 102, issue 6: 932 – 934 (June 2018).

39 Roberto Angelico et al.: Outcomes of left split graft transplantation in Europe: report from the European Liver Transplant Registry, Transplant International, vol. 31, issue 7: 739 – 750 (July 2018).

40 Giovanni Giretti et al.: Recipient Selection for Optimal Utilization of Discarded Graft in Liver Transplantation, Transplantation, vol. 102, issue 5: 775 – 782 (May 2018); die Bedeutung der sorgfältigen Auswahl der Empfänger wird auch betont von Lauterio, Andrea et al.: Every Liver Graft Should Be Evaluated for Transplantation, Transplantation, vol. 102, issue 10: e456 – e457 (October 2018).

41 Abbas Rana et al.: Predicting Liver Allograft Discard: The Discard Risk Index, Transplantation, vol. 102, issue 9: 1520 – 1529 (September 2018).

42 R. Cutler Quillin III and James V. Guarrara: Hypothermic Machine Perfusion in Liver Transplantation, Liver Transplantation, vol. 24, issue 2: 276 – 281 (February 2018).

43 Chiara Mazzarelli et al.: Palliative Care in End-Stage Liver Disease: Time to Do Better? Liver Transplantation, vol. 24, issue 7 : 961 – 968 (July 2018).

44 M. Knaak et al.: Donor BMI > 30 Is Not a Contraindication for Live Liver Donation, American Journal of Transplantation, vol. 17, issue 3: 754 – 760 (March 2017).

45 James J. Pomposelli et al: Patterns of Early Allograft Dysfunction in Adult Live Donor Liver Transplantation: The A2ALL Experience, Transplantation, vol. 100, issue 7: 1490 – 1499 (July 2016).

46 Yuhei Hamaguchi et al.: Impact of Skeletal Muscle Mass Index, Intramuscular Adipose Tissue Content, and Visceral to Subcutaneous Adipose Tissue Area Ratio on Early Mortality of Living Donor Liver Transplantation, Transplantation, vol. 101, issue 3: 565 – 574 (March 2017).

47 Young-In Yoon et al.: Outcome of ABO-incompatible adult living-donor liver transplantation for patients with hepatocellular carcinoma, Journal of Hepatology, vol. 68, issue 6: 1153 – 1162 (June 2018).

48 Honda Masaki et al.: Long-term Outcomes of ABO-incompatible Pediatric Living Donor Liver Transplantation, Transplantation, vol. 102, issue 10: 1702 – 1709 (October 2018).

49 M.A. Dew et al.: Long-Term Medical and Psychological Outcomes in Living Liver Donors, American Journal of Transplantation, vol. 17, issue 4: 880 – 892 (April 2017).

50 Zeeshan Butt et al.: Fatigue, Pain, and Other Physical Symptoms of Living Liver Donors in the Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study, Liver Transplantation, vol. 24, issue 9: 1221 – 1232 (September 2018). Siehe auch die vorangegangene Studie von Zeeshan Butt et al. im American Journal of Transplantation, vol. 17, issue 5 : 1267 – 1277 (May 2017).

51 Van Gelder, Teun: Placebo-induced Immunosuppression: A Game Changer? Transplantation, vol. 102, issue 9: 1402 – 1403 (September 2018). Wir haben bereits über derartige Versuche in Essen im Rahmen einer Buchbesprechung „Mobilisierung geistiger Heilkräfte" in den Lebenslinien 2/2018 berichtet.

52 Sarah J. Rosen et al.: State of the Art: Role of the Dendritic Cell in Induction of Allograft Tolerance, Transplantation, vol. 102, issue 10: 1603 – 1613 (October 2018).

53 Ezekian, Brian et al.: Contemporary Strategies and Barriers to Transplantation Tolerance, Transplantation, vol. 102, issue 8: 1213 – 1222 (August 2018).

54 Siehe auch oben unter Behandlung von Krebs mit Immun-Checkpoint-Inhibitoren.

55 Henning Pflugrad et al.: Longterm Calcineurin Inhibitor Therapy and Brain Function After Liver Transplantation, Liver Transplantation, vol. 24, issue 1: 56 – 66 (January 2018).

56 González-Diéguez et al: Tacrolimus-Induced Cholestatic Hepatitis in a Patient With Liver Transplant, Transplantation, vol. 102, issue 10: e454 – e456 (October 2018).

Neue Therapieoptionen für Hepatitis D (delta) weiter dringend benötigt

Die weltweit größte internationale Studie zur Behandlung der aggressiven Hepatitis delta wurde im HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung durchgeführt. Nun wurden die Ergebnisse veröffentlicht.

Hepatitis-D-Virus benötigt Hepatitis-B-Viren

Die Hepatitis delta ist die chronische Lebererkrankung mit den schwerwiegendsten Folgen, die durch Viren verursacht werden. Die Betroffenen entwickeln sehr häufig eine Leberzirrhose und Leberzellkrebs; für viele Patienten bleibt die Lebertransplantation als letzte Therapieoption. Die Erkrankung wird durch eine Infektion mit dem Hepatitis-D-Virus (HDV) verursacht. Das HDV ist das kleinste bekannte Virus, das Menschen infizieren kann. Nur Patienten mit einer bestehenden Hepatitis B können sich mit dem Hepatitis-D-Virus infizieren, da das Virus das Hülleiweiß des Hepatitis-B-Virus benötigt, um Leberzellen zu infizieren.

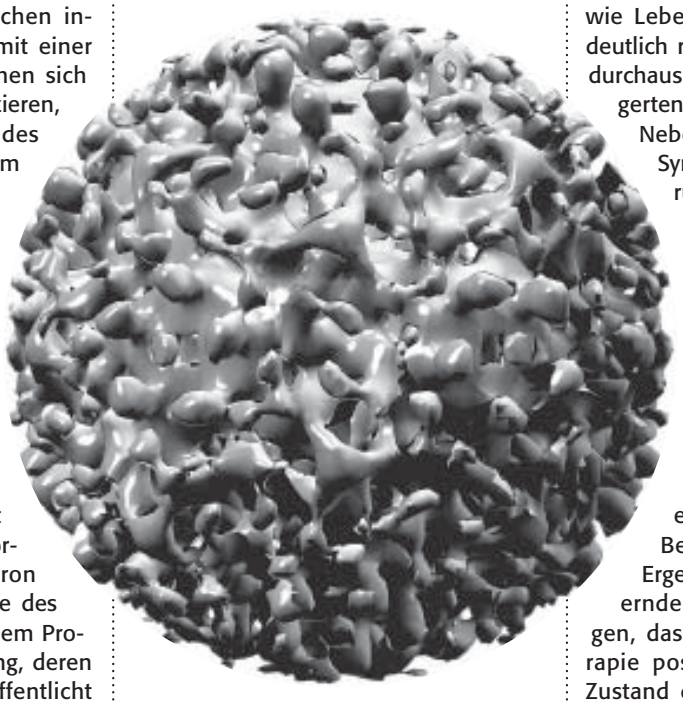
Relevanz und Therapie

Aktuelle Schätzungen gehen von weltweit ca. 15 bis 25 Millionen und in Deutschland von etwa 30.000 Menschen aus, die chronisch mit dem Hepatitis-D-Virus infiziert sind. Die derzeit einzige Therapieoption ist eine einjährige Behandlung mit einem modifizierten Gewebshormon, dem pegylierten Interferon alfa, basierend auf einer Studie des „Kompetenznetz Hepatitis", einem Projekt der Deutschen Leberstiftung, deren Ergebnisse im Jahr 2011 veröffentlicht wurden. In dieser Studie konnte gezeigt werden, dass bei ca. 25 bis 30 Prozent der Infizierten zum Ende der Therapie das Virus nicht mehr nachweisbar war (HIDIT-I-Studie des „Kompetenznetz Hepatitis"; NEJM 2011). Leider kam es jedoch im Langzeitverlauf nach Therapieende bei vielen Patienten zu einem erneuten Anstieg der Viruslast, sodass nur bei wenigen Betroffenen eine langfristige Viruskontrolle erreicht werden konnte (Heidrich et al.; Hepatology 2014).

Bessere Chancen auf Heilung durch Therapieverlängerung?

Unklar blieb, ob mit einer verlängerten Therapie oder durch eine Behandlung in Kombination mit einem weiteren Medikament gegen die gleichzeitig bestehende Hepatitis B die Ausheilungsraten erhöht werden können.

Im HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung wurde daher in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Firma Roche Pharma die derzeit weltweit größte Studie (The Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial, HIDIT-II) zur antiviralen Behandlung der chronischen Hepatitis delta durchgeführt. In der HIDIT-II wurden in einer internationalen Zusammenarbeit von



Zentren in Deutschland, Griechenland, Rumänien und der Türkei 120 Patienten für 96 Wochen entweder mit PEG Interferon alfa-2a und Tenofovir disoproxil® (einem Medikament, das zur Behandlung der Hepatitis B zugelassen ist) oder PEG Interferon alfa-2a und einem Placebo behandelt. Die Ergebnisse dieser Studie wurden jetzt in der angesehenen Fachzeitschrift „The Lancet Infectious Diseases", dem international bedeutendsten Journal im Bereich Infektionserkrankungen, veröffentlicht.

Gut für die Leber, aber keine besseren Heilungsraten durch Therapieverlängerung

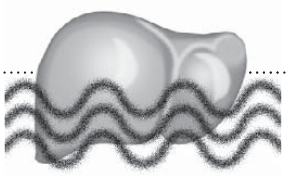
Ein wesentliches Ergebnis der Studie ist, dass eine deutliche Verminderung der Lebervernarbung, also eine Verbesserung des Zustandes und der Funktion der Leber zum Ende der Therapie, beobachtet wurde. „Dieser Befund konnte in der Form weltweit erstmals dokumentiert werden, was für die Langzeitprognose der Patienten von wesentlicher Bedeutung ist", stellt Professor Heiner Wedemeyer, Koordinator der Studie und Direktor der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie am Universitätsklinikum Essen heraus. „Damit ist die Wahrscheinlichkeit für Komplikationen wie Leberzirrhose oder Leberzellkrebs deutlich reduziert." Wichtig ist auch die durchaus gute Verträglichkeit der verlängerten Therapie, obwohl Interferone Nebenwirkungen wie grippeartige Symptome oder Blutbildveränderungen verursachen können.

Auch mit der zweijährigen Therapie konnten Rückfälle nach Therapieende nicht verhindert werden. Eine auf zwei Jahre verlängerte Therapie kann nicht generell empfohlen werden. Die Ergebnisse der Studie zeigen aber, dass bei Patienten mit gutem Therapieansprechen eine Verlängerung durchaus in Betracht gezogen werden kann. Ergebnisse der über 10 Jahre dauernden internationalen Studie zeigen, dass eine Verlängerung der Therapie positive Auswirkungen auf den Zustand der Leber hat und damit das Fortschreiten der Erkrankung hemmen kann, jedoch nicht zu wesentlich höheren Heilungsraten führt.

Illustration: pixabay.com

PM der Deutschen Leberstiftung v. 1.3.2019

Literatur: Peginterferon alfa-2a plus tenofovir disoproxil fumarate for hepatitis D (HIDIT-II): a randomised, placebo controlled, phase 2 trial (H. Wedemeyer, C. Yurdaydin, S. Hardtke, F. A. Caruntu, M. G. Curescu, K. Yalcin, U. S. Akarca, S. Gürel, S. Zeuzem, A. Erhardt, S. Lüth, G. V. Papatheodoridis, O. Keskin, K. Port, M. Radu, M. K. Celen, R. Idilman, K. Weber, J. Stift, U. Wittkop, B. Heidrich, I. Mederacke, H. von der Leyen, H. P. Dienes, M. Cornberg, A. Koch, M. P. Manns for the HIDIT-II study team), The Lancet Infectious Diseases, Volume 19, ISSUE 3, P275-286, March 01, 2019, doi: https://doi.org/10.1016/S1473-3099(18)30663-7



Aszites

Viele Patienten, die auf der Warteliste zur Lebertransplantation stehen, haben eine Leberzirrhose und leiden unabhängig von der dazu führenden Grunderkrankung an den Folgen der Zirrhose. Dazu gehören neben z.B. den durch die Lebererkrankung bedingten Gehirnleistungsstörungen (Hepatische Enzephalopathie) auch Krampfadern in der Speiseröhre (Varizen) oder Wassereinlagerungen (Aszites).

Im Folgenden finden Sie einen Beitrag zum Thema Aszites, der auch als separate Patienteninformation erschienen ist.

Prof. Dr. med. Michael Scheurlen
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Universitätsklinikum Würzburg

Aszites

Eine bedeutsame und für den Patienten belastende Komplikation der fortgeschrittenen Leberzirrhose ist die Ansammlung von Flüssigkeit in der freien Bauchhöhle zwischen den Organen. Dieses „Bauchwasser" wird als „Aszites" bezeichnet. Im Folgenden soll auf die wichtigsten Aspekte der Entstehung, der Behandlung und der möglichen Komplikationen des Aszites und seiner Therapie eingegangen werden.

Wie entsteht Aszites? Welche Faktoren sind dafür verantwortlich?

Damit es überhaupt zum Auftreten von Aszites kommen kann, müssen zwei Vorbedingungen erfüllt sein:

1. Es muss eine Leberzirrhose vorliegen. Die Funktion der Leber ist bereits deutlich eingeschränkt.

2. Es muss ein Pfortaderhochdruck vorliegen, d.h., der normale Blutstrom aus dem Magen-Darm-Trakt und der Milz durch die Leber muss durch die veränderte Leber behindert sein. Es liegen dann auch Umgehungskreisläufe vor. Deshalb haben solche Patienten auch ein erhöhtes Risiko anderer Komplikationen des Pfortaderhochdrucks wie z.B. einer Varizenblutung (Informationen dazu in dem Faltblatt „Ösophagusvarizen").

Wenn diese beiden Vorbedingungen erfüllt sind, kann es aufgrund einer komplizierten Regulationsstörung dazu kommen, dass die Nieren des Patienten Kochsalz und Wasser nicht adäquat ausscheiden, sondern im Körper zurückhalten. Dieses Wasser wird dann in die Bauchhöhle abgesondert. Nicht selten treten aber auch gleichzeitig in den Beinen Wasseransammlungen auf (sog. „Ödeme").

Was sind die Symptome und Beschwerden bei Aszites?

Geringe Aszitesmengen werden nicht bemerkt. Bei größeren Wasseransammlungen kommt es zu Gewichtszunahme trotz eher geringerer Nahrungszufuhr, Zunahme des Bauchumfangs und begleitenden Beschwerden wie Appetitlosigkeit und Atemnot bei Belastung. Ein bedrohliches Symptom ist das Auftreten von Fieber oder Bauchschmerzen bei Aszites (s. unten).

Ultraschall-Aufnahme in „Seascape"-Technik von der rechten Körperseite her. Oben die Bauchdecke, darunter Aszites (schwarz). Von links ragt schwach sichtbar die Leber ins Bild, umgeben von einem schwarzen Flüssigkeitssaum. Daneben die rechte Niere. Auf der rechten Bildhälfte Darmschlingen, dazwischen immer wieder Wasser.

Wann muss ein Aszites behandelt werden?

Kleine Wasseransammlungen, die lediglich bei einer Ultraschalluntersuchung auffallen und sich nicht verändern, müssen nicht therapiert werden. Jeder klinisch bereits sichtbare und jeder zunehmende Aszites ist behandlungsbedürftig.

Wie wird Aszites behandelt?

Das Prinzip der Aszitestherapie lässt sich in einem Satz zusammenfassen:

Es muss eine negative Kochsalz- und Wasserbilanz erreicht werden, d.h., der Patient muss mehr Kochsalz und Wasser ausscheiden, als er zuführt.

Sofern die Kochsalzbilanz negativ gehalten wird, geschieht die Wasserausscheidung „von selbst". Das mit der Niere ausgeschiedene Kochsalz nimmt dann das Wasser mit. Eine Einschränkung der Flüssigkeitszufuhr ist deshalb nicht erforderlich. Damit gibt es drei Behandlungsmöglichkeiten:

1. Durch Diät. Dazu muss die Salzzufuhr radikal reduziert werden. Es muss komplett ungesalzen gekocht werden, es darf auch nicht zugesalzen werden. Kochsalz haltige Lebensmittel (z.B. bestimmte Käse- und Wurstsorten, Fertiggerichte) müssen gemieden werden. Problem dieser Diät ist der fade Geschmack, der nicht von allen Patienten ertragen wird. Falls dadurch die Nahrungszufuhr zu stark eingeschränkt wird, muss wegen der Gefahr einer Mangelernährung die Diät allerdings gelockert werden.

2. Durch Medikamente. Es werden Präparate eingesetzt, die die Kochsalz- und Wasserausscheidung über die Niere steigern. Wirksamstes Medikament ist Spironolacton (z.B. Aldactone®). Es wird meistens mit einem zweiten Medikament (Furosemid = z.B. Lasix® oder Torasemid = z.B. Torem®) kombiniert. Man beginnt mit niedrigen Medikamentendosen, die unter ärztlicher Aufsicht gesteigert werden. Wichtig ist, dass der Aszites nur langsam ausgeschwemmt werden darf (täglicher Gewichtsverlust nicht mehr als 500–750 g!).

Kochsalz in Lebensmitteln (pro 100 g)

viel		**wenig**	
Frankfurter Würstchen	2,0 g	Lauch	0,01 g
Gouda	2,2 g	Paprikaschote	0,01 g
Kasseler	2,4 g	Kartoffel	0,01 g
Bismarckhering	2,6 g	Nudeln	0,04 g
Salami	3,2 g	Jogurt	0,1 g
Schmelzkäse	3,2 g	Lachs (frisch)	0,1 g
Schweineschinken, geräuchert	3,5 g	Schweinefilet	0,2 g
Roquefort	4,6 g	Rahmfrischkäse 50 % Fett	0,3 g
		Mozarella	0,4 g

Diese Angaben stimmen natürlich nur, wenn beim Kochen kein Salz zugesetzt wird.

3. Durch Punktion des Aszites. Unter Ultraschallsicht wird an einer geeigneten Stelle punktiert. So können mehrere Liter (bis 20 l) Aszites auf einmal entfernt werden. Damit der Kreislauf durch den raschen Flüssigkeitsverlust nicht belastet wird, muss gleichzeitig eine konzentrierte Eiweißlösung infundiert werden.

Da eine wichtige Vorbedingung für die Entstehung von Aszites der Pfortaderhochdruck ist, kann durch einen sogenannten „transjugulären intrahepatischen portosystemischen Stent-Shunt" (TIPSS) bei ausgewählten Patienten mit noch ordentlicher Leberfunktion ein allein medikamentös nicht mehr behandelbarer Aszites therapiert werden.

Eine ganz neue Methode zur Therapie eines mit anderen Verfahren nicht behandelbaren Aszites stellt die sogenannte „alfapump®" dar. Es handelt sich um ein batteriebetriebenes, durch einen kleinen chirurgischen Eingriff unter die Haut eingesetztes Pumpsystem, das kontinuierlich Flüssigkeit aus der Bauchhöhle in die Harnblase transportiert. Eine Besonderheit ist, dass die Batterie ohne Steckkontakte durch die Haut hindurch kontaktfrei geladen wird.

Wenn es gelingt, die Ursache einer Leberkrankheit zu behandeln (z. B. Alkohol weglassen, Therapie einer Hepatitis), kann sich auch der Aszites bessern.

Welche Komplikationen können durch die Therapie eines Aszites auftreten?

Eine Behandlung nur durch kochsalzarme Kost ist frei von Nebenwirkungen. Die Gefahr der entwässernden Medikamente liegt in einer zu hohen Dosierung. Es kann dann zu einer Funktionsstörung der Nieren bis hin zum Nierenversagen oder zu Störungen im Mineral- und Salzhaushalt des Körpers kommen. Die entsprechenden Laborwerte müssen daher kontrolliert werden. Durch zu hohe Dosierung entwässernder Medikamente kann eine schleichende Funktionsstörung des Gehirns (portosystemische Enzephalopathie) verschlechtert werden.

Die therapeutische Aszitespunktion ist bei korrekter Durchführung sehr sicher. Seltene Komplikationen sind Blutungen an der Einstichstelle. Eine relevante Organverletzung durch die Nadel ist extrem selten.

Welche Komplikationen des Aszites müssen beachtet werden?

Die Belastung durch das große Volumen und Gewicht des Wassers ist vor allem subjektiv unangenehm. Gefährlich ist die sogenannte spontane bakterielle Peritonitis (SBP). Dabei kommt es ohne Verletzung zum Übertritt von Darmbakterien in den Aszites, wo sie sich optimal vermehren können. Die Symptome sind anfangs oft schleichend: diffuse Bauchschmerzen, Fieber (manchmal nur gering), Zunahme einer portosystemischen Enzephalopathie. Unbehandelt verläuft die SBP meistens tödlich. Diese Patienten brauchen ärztliche Behandlung. Die Diagnose wird durch eine Probepunktion des Aszites gesichert. Die Therapie besteht in der Gabe von Antibiotika.

Zu vielen weiteren Themen rund um die Transplantation hält Lebertransplantierte Deutschland e.V. solche Patienteninformationen vor. Heute stellen wir Ihnen die Themen vor, die für Sie vor der Transplantation von Interesse sind.

Sie können bezogen werden bei:
Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Bebbelsdorf 121
58454 Witten
Tel.: 0 23 02 / 179 89 91
Mail: geschaeftsstelle@lebertransplantation.de
(Rückumschlag DIN lang bis 2 Titel 0,90 €, bis 4 Titel 0,95 €, mehr 1,95 €)

Hannover: Professor Manns ist der neue MHH-Präsident

Egbert Trowe

Foto: Karin Kaiser/MHH

Wechsel an der Spitze der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH): **Professor Dr. med. Michael P. Manns** (67) übernahm zum 1. Januar 2019 das Amt des Präsidenten. „Die MHH steht vor vielen neuen Herausforderungen", sagte Professor Manns. „Dazu zählen der geplante Klinikneubau eingebettet in die Entwicklung eines Gesundheitscampus', die Umsetzung der Ergebnisse der Exzellenzinitiative und vieles mehr. Ich werde meine Kraft und Erfahrung einbringen, um die MHH mit all ihren Beschäftigten, Studenten und Patienten in eine sichere und erfolgreiche Zukunft zu führen. Dabei gilt es, eine Balance zwischen Innovation und Tradition zu halten." Die Amtszeit von Professor Manns dauert bis zum 31. Dezember 2024.

Professor Manns ist Nachfolger von Professor Dr. Christopher Baum, der die Hochschule knapp sechs Jahre geleitet hat. „Mit Professor Manns gewinnt die MHH einen exzellenten Leiter, der die MHH sehr gut kennt. Durch seine internationale Expertise und seine Erfahrungen ist er hervorragend gerüstet, um die anstehenden Herausforderungen zu meistern und wichtige Impulse für die Weiterentwicklung und noch stärkere Vernetzung der MHH zu setzen", sagte Wissenschaftsminister Björn Thümler. „Bei Professor Baum bedanke ich mich für seine geleistete Arbeit der vergangenen sechs Jahre."

Prof. Manns ist seit 1991 Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie der MHH, seit Oktober 2015 Klinischer Direktor des Helmholtz-Zentrums für Infektionsforschung (HZI) Braunschweig und seit Dezember 2015 Gründungsdirektor des Zentrums für Individualisierte Infektionsmedizin (CIIM) Hannover. Er ist seit 2006 Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung, war 2013/2014 Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), war von 2016 bis 2017 Präsident der United European Gastroenterology (UEG) und ist seit 2015 Mitglied im Scientific Panel for Health (SPH) der Europäischen Kommission. Professor Manns ist ein weltweit angesehener Wissenschaftler mit einer herausragenden Expertise in der Leber-Forschung.

Quelle: PM der MHH v. 28.12.2018

Essen: Ermittlungen gegen Transplantationsmediziner endgültig eingestellt

Gerd Böckmann

Das Verfahren gegen den Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie am Universitätsklinikum Essen **Prof. Dr. med. Andreas Paul** wurde durch die Staatsanwaltschaft Essen mit Zustimmung des Landgerichts Essen vom 23.4.2019 gegen die Zahlung einer Auflage endgültig eingestellt. Auch die Verfahren gegen zwei weitere Transplantationsärzte wurden beendet.

Die Staatsanwaltschaft ermittelte aufgrund eines Gutachtens wegen des Verdachts der Durchführung nicht indizierter Lebertransplantationen.

Infolge des angenommenen dringenden Tatverdachts kam der Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie im September 2018 kurzzeitig in Untersuchungshaft und wurde von seinen dienstlichen Pflichten freigestellt. Zwei Wochen später wurde der Haftbefehl unter Auflagen außer Vollzug gesetzt und im Januar 2019 dann aufgehoben. Anfang Februar 2019 war der Mediziner unter Einbezug der Staatsanwaltschaft Essen, zweier Landesministerien und der Bezirksregierung Düsseldorf wieder an seinen Arbeitsplatz zurückgekehrt.

Hintergrund dieser für das Klinikum positiven Entwicklung des Verfahrens war das Ergebnis eines von der Staatsanwaltschaft Essen beauftragten, zweiten Gutachtens eines international renommierten Transplantationsexperten. Dieser bestätigte in sämtlichen 91 geprüften Fällen die Transplantation als medizinisch vertretbare indizierte Behandlungsmethode. Aufgrund dieser umfassenden Sachverständigenbewertung konnten die zunächst von der Staatsanwaltschaft angenommenen schwerwiegenden strafrechtlichen Vorwürfe entkräftet werden. Drei weitere, vom Universitätsklinikum Essen beauftragte, international anerkannte Medizingutachter kamen zum selben entlastenden Ergebnis.

„In jedem einzelnen von der Staatsanwaltschaft angeführten Fall konnte die Entscheidung des Klinikdirektors für eine Transplantation von mehreren renommierten Gutachtern bestätigt werden", teilte das Essener Klinikum mit. Die vereinzelt festgestellten Verstöße gegen Dokumentations- und Mitteilungspflichten in den Jahren 2012–2015 wurden von der Klinikleitung umgehend im Rahmen einer bereits begonnenen umfassenden strukturellen Reorganisation aufgearbeitet.

Besondere Erfahrung hat die Arbeitsgruppe von Prof. Paul in der maschinellen Unterstützung bei der Aufbereitung von grenzwertig geeigneten Spenderorganen. Diese werden dadurch in einen solch guten Zustand versetzt, dass sie nicht verworfen werden müssen, sondern den schwerstkranken Pateinten transplantiert werden können.

Quelle: Universitätsklinikum Essen

München: 20. jährliche Patientenveranstaltung Lebertransplantation und Regionaltreffen

Roland Stahl

Die Patientenveranstaltung Lebertransplantation im Klinikum Großhadern am 25. Mai 2019 fand bereits zum 20. Mal in ununterbrochener Reihenfolge statt. Für diese Kontinuität und Beharrlichkeit zum Wohle der Patienten wurde eingangs Prof. Dr. A. L. Gerbes und seinem Team gedankt. Zu diesem Jubiläum hatte auch unsere Staatsministerin für Gesundheit, Frau M. Huml, eine Grußbotschaft gesandt.

Trotz des herrlichen Frühjahrswetters waren ca. 130 Patienten und Angehörige der Einladung von **Prof. Dr. Gerbes** und seinem Team gefolgt und konnten sich über die aktuellen Herausforderungen in der Lebertransplantation am Klinikum informieren.

Zum Auftakt des interessanten Vormittags informierte **Prof. Dr. Guba** über die aktuelle Situation und Herausforderungen zur Lebertransplantation am Klinikum der LMU. Im Besonderen auch über eine neue Transportmöglichkeit (kalte und warme Maschinenperfusion) der Spenderorgane vom Spender zum Empfänger, um die immer weniger werdenden Organe mit einer besseren Funktion dem Empfänger zuzuführen und damit auch ein besseres Überleben des Patienten zu sichern. Dieses Verfahren wird zurzeit im Klinikum Großhadern getestet.

Der Festvortrag zum 20. Jubiläum hatte ebenfalls die Organknappheit zum Thema. „Innovative Wege aus der Organknappheit" wurde in umfassender und eindrucksvoller Weise von **Prof. Dr. E. Wolf**, Inhaber des Lehrstuhls für Molekulare Tierzucht und Biotechnologie, vorgetragen. Bei der Übertragung von Tierorganen auf Menschen ist eine Vielzahl von Aspekten zu beachten, um den Erfolg einer Transplantation sicherzustellen und ein langes Überleben zu gewährleisten. Es war den wenigsten Anwesenden klar, mit welch großen Schwierigkeiten die Medizin zu kämpfen hat. Vielen Dank für diesen sehr interessanten Einblick zum aktuellen Forschungsstand.

Foto: Joef Birk

v.l.: Annemarie Abeltshäuser, Elke Hammes, Roland Stahl, Prof. Dr. Alexander Gerbes, Prof. Dr. Markus Guba, Dr. Christiane Paulig, Jutta Riemer

Bei Kaffee und Kuchen, Butterbrezen und belegten Brötchen bot sich den Anwesenden dann noch in der Pause die Möglichkeit, ihre Fragen an die anwesenden Fachleute zu stellen und auch mit anderen Patienten ins Gespräch zu kommen.

Wie jedes Mal wurden dann unter dem Punkt „Der Patient im Mittelpunkt …" diesmal drei interessante Fälle eines akuten Leberversagens vorgestellt. Die Patienten berichteten über ihren Leidens- und Genesungsweg.

Zu guter Letzt berichtete **Jutta Riemer**, Vorsitzende Lebertransplantierte Deutschland e.V., über die Möglichkeiten, aber auch Grenzen von Patientenverbänden und stellte implizit damit auch unseren Verein vor. Es wurde dabei deutlich, dass nur ein starker Patientenverband seinen Einfluss bei Politik und Medizin geltend machen kann und auch gehört wird.

Am Infotisch unseres Vereins „Lebertransplantierte Deutschland e.V." bestand die Möglichkeit, während der gesamten Veranstaltung sich über unseren Verein zu informieren, sich mit den diversen Infomaterialien zu versorgen und Kontakte mit den anwesenden Ansprechpartnern aufzubauen sowie über die mögliche Selbsthilfeunterstützung generell und in den Kontaktgruppen zu informieren.

Qualitätsberichte der Transplantationszentren für das Jahr 2017 sind online

Statistiken ersetzen nicht das persönliche Beratungsgespräch in den Transplantationszentren

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) hat die Daten der externen vergleichenden Qualitätssicherung der Transplantationszentren auf www.dso.de veröffentlicht. Die Berichte ergänzen die Tätigkeitsberichte für das Jahr 2017.

Patienten können sich anhand der Qualitätsberichte darüber informieren, welche Ergebnisse die jeweiligen Transplantationszentren bei der Organübertragung erreicht haben. Ebenso finden sich hier auch zum besseren Vergleich bundesweite Zusammenfassungen für die jeweiligen Organe.

In den Qualitätsberichten liegt der Fokus auf der Darstellung des kurz- und mittelfristigen Erfolgs der durchgeführten Transplantationen anhand ausgewählter Qualitätsindikatoren. Zu jedem Qualitätsindikator, zum Beispiel dem 1-Jahres-Überleben, sind die Ergebnisse der betreffenden Kliniken in einer Übersicht dargestellt. Eine Grafik zeigt die Entwicklung der bundesweiten Gesamtergebnisse der vergangenen Jahre. Die Daten basieren auf den Untersuchungen der externen vergleichenden Qualitätssicherung durch das IQTIG-Institut*.

Da im Bereich der Transplantation nur relativ kleine Zahlen verglichen werden können, sind statistisch gesehen signifikante Unterschiede nur schwer erkennbar. Bei gleicher Qualität können unterschiedliche Behandlungsergebnisse erzielt werden, wenn die Risikoprofile der transplantierten Patienten, z. B. hinsichtlich Alter oder Schweregrad der Erkrankung, von Transplantationszentrum zu Transplantationszentrum stark variieren. Statistiken können daher nicht das persönliche Beratungsgespräch ersetzen.

** Seit Januar 2016 ist das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) das zentrale Institut für die gesetzlich verankerte Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (§ 136 ff SGB V).*

Quelle: PM der DSO v. 30.4.2019

Wir setzen Traditionen fort

Leipzig: 6. Patiententag Lebertransplantation

Hans-Jürgen Frost

Was haben wir gemeinsam? Das Transplantationszentrum am Uniklinikum Leipzig und unser Verband „Lebertransplantierte Deutschland e.V." begingen 2018 das 25-jährige Bestehen ihres engagierten Wirkens für die Hilfe und Unterstützung Leberkranker und Transplantierter.

Dies war auch der Grundgedanke, mit dem die Organisatoren um **Prof. Dr. Berg** (Hepatologie) und **Prof. Dr. Seehofer** (Transplantationszentrum) sowie der Koordinator unseres Verbandes für diesen Bereich, **Hans-Jürgen Frost**, eingeladen hatten. Mit Interesse und Aufmerksamkeit verfolgten mehr als 110 Teilnehmer – Wartepatienten, Transplantierte und Angehörige – dieses Arzt-Patienten-Forum.

Wie immer hielt Prof. Dr. Berg die „Fäden in der Hand" und begrüßte alle Teilnehmer recht herzlich. Von vornherein wurde darauf verwiesen, dass Diskussionen und Anfragen erst nach den Vorträgen in einem abschließenden „round table" gestellt werden sollten, an dem alle Referenten teilnehmen.

Egbert Trowe, stellv. Vorsitzender unseres Verbandes „Lebertransplantierte Deutschland e.V." überbrachte die Grüße und den Dank an die Organisatoren sowie an alle Ansprechpartner und die Kontaktgruppen im Bereich Süd-Ost. Er beleuchtete aber auch die derzeitige Situation und Diskussionen um die Organspende sowie die durch Gesundheitsminister Spahn aufgebrachte Debatte um die Widerspruchsregelung.

In der weiteren Fortführung unseres Patientenforums warteten eine Fülle von interessanten Vorträgen auf die Teilnehmer.

Dr. Rademacher arbeitete medizinische Gesichtspunkte heraus, wann man sich bei Sorgen mit der Leber in einem Transplantationszentrum vorstellen sollte. Dies natürlich am besten immer über Zuweisungen durch den Hausarzt.

Foto: Hans-Jürgen Frost

v.l.: Dr. Albrecht Böhlig, Dr. Antje Weinmann, Egbert Trowe, Prof. Dr. Thomas Berg, Prof. Dr. Daniel Seehofer

Prof. Dr. Seehofer referierte aus der Sicht eines Transplantationsmediziners zu Aspekten der Leberlebendspende. Dabei sind natürlich immer die beiden Seiten, Organempfänger und Organspender, zu beachten, insbesondere auch medizinische Folgen für den Spender.

Mit Interesse und hoher Anerkennung wurden die Ausführungen von **Frau C. Piefel** aus Oschatz aufgenommen. Sie hatte mit ihrer Bereitschaft, einer Freundin einen Teil ihrer Leber zu spenden, Leben gerettet. Sie schilderte in emotionaler Weise ihr Erlebtes vor und nach ihrer Spende und erfreut sich heute einer guten Gesundheit und hat keine Komplikationen. Dies auch dank disziplinierter sportlicher Betätigung.

Nach einer kleinen Pause legte **Frau Dr. Weimann** wissenschaftliche Aspekte zu Langzeitfolgen bei Haut, Niere und Stoffwechsel nach der Transplantation dar.

Dr. Böhling arbeitete in seinem Vortrag Inhalte der Lebertransplantation bei autoimmunen Lebererkrankungen heraus.

Und nicht zuletzt konnte **Prof. Dr. Berg** inhaltliche Fragen zur Lebertransplantation bei Leberkrebs verdeutlichen.

Diesen fachlichen, informativen und für zahlreiche Fragen von Patienten interessanten Antworten schloss sich abschließend eine Diskussionsrunde mit allen noch anwesenden Referenten an. Diese wurde, wie jedes Jahr, zahlreich genutzt und setzte sich auch nach Abschluss unseres Arzt-Patienten-Forums in weiteren Einzelgesprächen fort.

Mit seinen Schlussbemerkungen übergab Egbert Trowe allen Referenten eine anlässlich des 25. Jahrestags der Gründung unseres Verbandes herausgegebene Broschüre.

Eindrucksvoll wurde sichtbar: Die konstruktive und im Interesse der uns anvertrauten Patienten kameradschaftliche Zusammenarbeit mit den Verantwortlichen am Klinikum und dem Transplantationszentrum in Leipzig hat sich erneut bewährt.

Der Tradition folgend, hat der Koordinator unseres Verbandes mit Mitgliedern seines Teams aus der SHG Rudolstadt mit einem Informationsstand unseres Verbandes diese Veranstaltung umrahmt.

„Als wär's ein Stück von mir" Patiententag im Transplantationszentrum Tübingen

Günter Wanner

Am Sonntag, 19. Mai 2019 standen im Transplantationszentrum der Uniklinik Tübingen die Türen für Besucher und Patienten offen. An diesem regelmäßig einmal jährlich stattfindenden „Patiententag" treffen sich Wartelistenpatienten und transplantierte Organempfänger sowie deren Angehörige im Transplantationszentrum der Crona-Klinik in Tübingen. Die Kontaktgruppe Tübingen, vertreten durch Walter Wagels, wurde unterstützt von Heinz Suhling und Günter Wanner. Sie waren auch in diesem Jahr wieder mit einem Infostand bei dieser gut besuchten Veranstaltung vertreten. Viele ambulante und stationäre Patienten haben diesen Sonntag zur Information und zum persönlichen Ge-

Foto: privat

v.l.: Walter und Olga Wagels, Heinz Suhling und Günter Wanner informieren über Transplantation und Organspende

dankenaustausch mit Betroffenen und bereits erfolgreich Transplantierten genutzt. Dabei waren auch die ausgelegten Flyer und Infobroschüren sowohl bei den Wartelistenpatienten als auch bei den transplantierten Besuchern sehr begehrt. Freudig war hierbei so manches Wiedersehen mit dem einen oder anderen Patienten, welchen man vor oder nach seiner Lebertransplantation in teils lebensbedrohlichem Zustand am Krankenbett besucht hatte.

Großes Interesse weckten die verschiedenen medizinischen Fachvorträge der Ärztinnen und Ärzte des Tübinger Transplantationszentrums unter der Leitung von Prof. Dr. Silvio Nadalin. Der erfahrene italienische Chirurg und Spezialist für Lebertransplantationen, insbesondere der erfolgreichen Teilung/Splitting dieses lebensnotwendigen Organs, schilderte beeindruckend die medizinische Entwicklung und die aktuelle Situation auf diesem wichtigen Gebiet in Deutschland und an der Uniklinik Tübingen. So hatten die zahlreichen Zuhörer im Hörsaal der Uniklinik natürlich viele Fragen an die Experten, insbesondere hinsichtlich der Verhaltensregeln, Infektionsgefahren, Ernährung, Reisen und Sport vor und nach Transplantationen von Leber und Niere.

Freiburg: Arzt-Patienten-Seminar

Inge Nußbaum

Am Samstag, den 25.5.2019 fand an der medizinischen Universitätsklinik in Freiburg ein Arzt-Patienten-Seminar, zusammen mit dem Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V., statt.

Prof. Dr. med. J. Rasenack begrüßte etwa 40 Teilnehmer und hieß alle recht herzlich willkommen. Anschließend erteilte er Inge Nußbaum, Ansprechpartnerin der Kontaktgruppe Mittelbaden und kommissarisch für die Kontaktgruppe Freiburg/Hochrhein, das Wort.

Inge Nußbaum referierte über die Medikamenteneinnahme im Alltag aus Patientensicht. Eine zuverlässige Medikamenteneinnahme und auch das Befolgen der ärztlichen Anordnungen sind nicht immer selbstverständlich, aber doch lebensnotwendig, besonders bei organtransplantierten Menschen.

Der nächste Programmpunkt wurde von **Prof. Dr. med. J. Rasenack** von der Universitätsklinik Freiburg abgehalten. Prof. Rasenack hatte ein ganz interessantes Thema – Transplantation und Ernährung. Er hielt keinen Diätvortrag, jedoch gab er Ernährungsempfehlungen. Eine abwechslungsreiche Ernährung mit viel Bewegung ist die richtige Grundlage für ein langes Leben. Ziel von jedem sollte es sein, das Normalgewicht anzustreben. Auch ist es in diesem Zusammenhang ganz wichtig, dass auch regelmäßige Kontrollen der Blutwerte durchgeführt werden.

Nach diesem Vortrag gab es eine kleine Pause mit Imbiss. Während der Pause war genug Zeit für Gespräche untereinander und mit den Ärzten. **Inge Nußbaum** hatte einen Infotisch bereitgestellt und stand hier interessierten Gästen für Fragen zur Verfügung. Es lag verschiedenes Informationsmaterial vom Verband „Lebertransplantierte Deutschland e.V." aus. Über Themen rund um die Lebertransplantation und Organspende fanden sehr interessante Gespräche statt.

Nach einer halben Stunde Pause wurde das Seminar fortgesetzt. **Dr. med. Ch. Neumann-Haefelin** von der Universitätsklinik Freiburg sprach über das Infektrisiko nach Lebertransplantation. Er hat über wichtige Impfungen aufgeklärt. Da durch die Einnahme von Immunsuppressiva der Körper etwas anfälliger für Infekte sein kann, ist es wichtig, auch alle Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen. Wird ein Problem rechtzeitig erkannt, so kann es oft auch rasch beseitigt werden.

Die Zeit verging sehr schnell und schon stand der letzte Programmpunkt mit Dr. Meiß auf der Tagesordnung. **Dr. Meiß** ist leitender Arzt der Universitätshautklinik in Freiburg. Er hatte das Thema „Die Lebertransplantation und meine Haut". Die Haut, unser größtes Organ, ist nach einer Organtransplantation und durch die Einnahme von Immunsuppressiva besonders anfällig für Hauttumore. Es ist

Foto: privat

deshalb besonders wichtig, die Vorsorgeuntersuchungen beim Hautarzt konsequent wahrzunehmen und auch die Hauptpflege nach Transplantation richtig durchzuführen. Der Sonnenschutz steht an oberster Stelle. Besonders wichtig ist es, die „Sonnenterrassen" unseres Körpers sorgfältig mit einer Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor einzucremen. Bei Auffälligkeiten auf der Haut möglichst bald den Hautarzt aufsuchen und die Irritationen mit ihm besprechen. Auch hier heißt es, wird ein Problem rechtzeitig erkannt, kann es leichter gestoppt oder behoben werden.

Werden alle Tipps und Empfehlungen unserer Referenten befolgt, so steht einem Leben mit einem Spenderorgan für viele Jahre nichts mehr im Wege.

Nach den Vorträgen war noch Zeit für Fragen aus dem Publikum. Zusammenfassend kann man sagen, dass durch die Veranstaltung vorhandenes Wissen aufgefrischt und viel Neues aufgenommen werden konnte.

Freiburg: Ein halbes Jahrhundert Organtransplantationen

Fast 4.700 Organe wurden in den letzten 50 Jahren am Universitätsklinikum Freiburg transplantiert. Der Schwerpunkt liegt auf der Nierentransplantation, Leberpatienten in der Vor- und Nachbetreuung nach Ltx.

Vor 50 Jahren, im Jahr 1968, wurde am Transplantationszentrum Freiburg des Universitätsklinikums Freiburg zum ersten Mal ein Organ transplantiert – eine Niere. Seither folgten rund 4.670 Transplantationen von Niere, Leber, Bauchspeicheldrüse, Herz und Lunge. Dank verbesserter operativer Techniken und immer besserer Medikamente, die Abstoßungsreaktionen des Körpers beherrschbar machen, ist die Erfolgsrate der Organtransplantationen deutlich gestiegen.

Sonderstellung Niere

80 Prozent aller Transplantationen in Deutschland betreffen die Niere. Sie ist das einzige vollständige Organ, das von einem lebenden Menschen gespendet werden kann, da die Nieren doppelt im Körper angelegt sind. Ein Highlight im 50-jährigen Bestehen des Transplantationszentrums Freiburg war im Jahr 2004 die deutschlandweit erste Lebendnierentransplantation, bei der Spender und Empfänger unterschiedliche Blutgruppen aufwiesen. Das Verfahren wurde in Freiburg etabliert und bereits kurze Zeit später von vielen Kliniken in Deutschland übernommen.

Keine Lebertransplantaiton, aber wichtiges Zentrum für Vor- und Nachbetreuung

Nur solche Kliniken, die eine spezielle Zulassung seitens des entsprechenden Landesministeriums für die Transplantation bestimmter Organe vorweisen können, dürfen diese auch transplantieren. Seit über 15 Jahren haben diese Zulassung für die Lebertransplantation in Baden-Württemberg nur noch Heidelberg und Tübingen. Das Universitätsklinikum Freiburg ist dennoch ein wichtiger Ansprechpartner für schwer leberkranke Patienten und Lebertransplantierte im Südwesten Baden-Württembergs. Wenn lebererkrankte Patienten als Therapie eine Lebertransplantation benötigen, werden diese in Freiburg in enger Absprache mit dem dann transplantierenden Zentrum Heidelberg für die Aufnahme auf die Warteliste vorbereitet und dann auch in der Wartezeit betreut. Nach der Transplantation sind die Patienten zur Nachsorge wieder in Freiburg angebunden. So werden überlange Wege verhindert und kompetente Betreuung gesichert. Jährlich findet auch als gemeinsame Veranstaltung des Transplantationszentrums Freiburg und Lebertransplantierte Deutschland e.V. ein Arzt-Patienten-Seminar für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige statt.

Quelle: PM des Universitätsklinikums Freiburg v. 5.12.2018

Regensburg: 14. Patienten-Arzt-Pflege-Seminar

Foto: Thomas Wiesbeck

Renate Tausche/Theresa Eirich

Am 8. Dezember 2018 fand das 14. Patienten-Arzt-Seminar im Uniklinikum Regensburg statt. Zahlreiche Betroffene und Angehörige nutzten diesen Tag, um sich zu informieren und untereinander auszutauschen.

Thomas Bonkowski (1. Vorsitzender VFFP e.V.) eröffnete die Veranstaltung. **Prof. Dr. Marcus Scherer** informierte über Neues aus dem Transplantationszentrum Regensburg. Er bedankte sich bei den **Dres. Georg Peschel** (Prä-Ltx) und **Lucia Baier-Kleinhenz** (Post-Ltx) und lobte ihr Engagement für die Patienten. Er berichtete, dass bis zum Zeitpunkt der Veranstaltung bereits 41 Erwachsene und 14 Kinder eine neue Leber erhalten haben. Diese Zahlen stimmen positiv, sind es doch mehr als im Jahr davor. Auch das System der Organvergabe hat sich geändert, Qualität vor Quantität wird mehr beachtet. Das heißt, die Überlebenschancen der Transplantierten sollen gesteigert werden, indem das MELD-System immer wieder angepasst wird und die Patienten, die sonst keine Chance auf eine Ltx hätten, für ihre spezifischen Grunderkrankungen Zusatzpunkte bekommen.

Die 3. Überprüfung der Transplantationszentren in Deutschland durch die Bundesärztekammer hat begonnen. Bei der letzten Überprüfung war das Uniklinikum Regensburg unter den Top fünf von insgesamt 24 überprüften Zentren. Unser Dank hierfür gilt den Ärzten und dem Personal rund um die Transplantation für ihre hervorragende Arbeit. Mit dem Satz: „Transparenz kombiniert mit Prüfung schafft Vertrauen", schloss Prof. Scherer seinen Vortrag.

Peter Schlauderer (Ansprechpartner und Betroffener) schilderte seine Erfahrungen im Zusammenhang mit seiner dreifachen Transplantation (Bauchspeicheldrüse, Niere, Leber). Die Leute fragen oftmals mitleidig: „Musst du jetzt lebenslang viele Medikamente nehmen?" Er antwortet darauf: „Ich darf leben und darf Tabletten nehmen!" Dieser Satz beinhaltet einen wichtigen Aspekt einer erfolgreichen Transplantation – die Compliance des Patienten.

„Die Compliance (Mitarbeit) des Patienten ist ein wichtiger Bestandteil der

psychiatrischen Beurteilung", berichtete **Dr. Martin Rupprecht**. Diese umfasst Fragen wie: Ist der Patient psychisch gesund? Liegen schwerwiegende psychische Krankheiten vor? Ist sich der Patient über die Folgen einer Transplantation im Klaren? Das Ergebnis dieser Untersuchung ist genauso wichtig wie alle anderen technischen Untersuchungen vor einer Listung. Leider beruhen ca. 25 % der Todesfälle nach der Ltx auf Compliance-Störungen.

Nach einer kurzen Mittagspause nutzten wir die Gelegenheit, ein Bild der geschenkten 336 Lebensjahre der 42 Transplantierten, den behandelnden Ärzten, Mitwirkenden und unseren Angehörigen zu machen.

Dr. Georg Peschel erläuterte die häufigsten Probleme mit den Gallengängen nach Ltx. Diese treten vermehrt bei der PSC und PBC auf. Auch kann es daran liegen, an welcher Stelle die Gallengänge bei der Transplantation angenäht wurden, wie lange das Spenderorgan nicht durchblutet war oder wie krank der Empfänger vor der Ltx war. Bei Engstellen oder Schwachstellen der Gallengänge kann es zu Entzündungen kommen. Die meisten Komplikationen sind aber durch eine ERCP oder eine Nach-OP gut zu behandeln.

Larissa Kraus (Sozialjuristin) stellte den Sozialverband VdK vor. Von der Beratung und Antragstellung des Schwerbehindertenausweises oder der Rente bis hin zu Auseinandersetzungen mit dem Sozialgericht erhält man hier professionelle Hilfe. Auch setzt sich der VdK für eine soziale Gerechtigkeit und eine gerechtere Sozialpolitik ein.

„Der Wert der geschenkten Lebensjahre", unter diesem Motto hielt Klinik-Seelsorger **Günter Renner** seinen Beitrag. Er betonte die Uhr als unseren ständigen Begleiter. Ist die Zeit greifbar? Einmal vergeht sie wie im Flug, ein andermal kriecht sie im Schneckentempo dahin. Jeder hat eine andere Wahrnehmung der Zeit. Die Zeit nach der Transplantation wird erst in Stunden, dann in Tagen, Wochen und dann Jahren gemessen. Jeder Augenblick ist wertvoll und geschenkt.

Er schloss seine Ausführung mit dem Gedicht von Elli Michler über die Zeit. Der letzte Satz lautet: Ich wünsche dir, Zeit haben zum LEBEN.

Mit diesem nachdenklichen Satz endete die Veranstaltung.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden und freuen uns auf das nächste Jahr.

Regensburg: 200. Kinder-Lebertransplantation

Dr. med. Birgit Knoppke
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Regensburg

10 Jahre nach der ersten Kinder-Lebertransplantation am Universitätsklinikum Regensburg (UKR) erfolgte am 29.12.2018 die 200. erfolgreiche Kinder-Lebertransplantation.

Mit Berufung von Prof. Michael Melter zum Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Regensburg und Leiter der Kinder-Universitätsklinik Ostbayern (KUNO) mit den beiden Standortorten der Klinik St. Hedwig und der Universitätsklinik Regensburg wurde im Jahre 2007 der Grundstein für den Aufbau eines Kinder-Lebertransplantationszentrums in Regensburg gelegt. Im Januar 2008 erfolgte schließlich die erste Lebertransplantation bei einem Schulkind. Seither wurden bis Ende Dezember 2018 insgesamt 200 Lebertransplantationen bei Kindern und Jugendlichen aller Alters- und Gewichtsklassen durchgeführt – das jüngste Kind war bei Transplantation knapp 3 Wochen alt und wog 3 kg. Die Hauptursache für eine kindliche Lebertransplantation stellt die extrahepatische Gallengangatresie dar, welche ca. 50 % der transplantierten Patienten in unserem Zentrum betrifft. Diese Kinder benötigen oft schon im Säuglingsalter eine Lebertransplantation, da der Krankheitsverlauf häufig rasch progredient ist und schon im ersten Lebensjahr zu einer Leberzirrhose mit terminaler Leberinsuffizienz führt. Weitere Ursachen für eine kindliche Lebertransplantation sind das akute Leberversagen, andere cholestatische Lebererkrankungen und Stoffwechselerkrankungen wie z.B. M. Wilson und alpha-1-Antitrypsinmangel.

Foto: Universitätsklinikum Regensburg

Das Regensburger Team Kinder-Lebertransplantation mit den Direktoren der Klinik für pädiatrische Intensivmedizin Prof. Dr. B. Graf (links), dem Direktor der Klinik und Poliklinik für Chirurgie, Prof. Dr. H-J, Schlitt (2. v. rechts), und dem Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Prof. Dr. M. Melter (rechts).

Aufgrund des erheblichen Organmangels ist es oft erforderlich, eine Transplantation durch eine Spende von einem Elternteil im Rahmen einer Teilleber-Lebendspende durchzuführen, um das Leben des Kindes zu retten. Am Universitätsklinikum Regensburg haben wir das große Glück, durch die hohe Fachqualifikation und Erfahrung der Transplantationschirurgen und ihrer ausgesprochenen Expertise im Bereich der „Split"-Technik unseren Patienten diese Option als Alternative zur Verstorbenen-Organspende anbieten zu können. An unserem Leber-Transplantationszentrum wurden seit 2008 ca. 40 % aller Kinder-Lebertransplantationen durch eine Leber-Lebendspende durchgeführt, bei Kindern mit Diagnose einer extrahepatischen Gallengangatresie sogar in 75 % der Fälle. Ohne diese Möglichkeit wäre ein Versterben auf der Warteliste vermutlich nicht zu verhindern.

Als eines der wenigen auf Kinder und Jugendliche spezialisiertes Lebertransplantationszentrum in Deutschland werden wir uns auch in Zukunft uneingeschränkt dafür einsetzen, unseren Patienten die beste Behandlung zukommen zu lassen.

Tag der Organspende

Gerd Böckmann

Unter dem Motto: „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig." stand auch wieder der diesjährige Tag der Organspende in Kiel, ergänzt durch das spezielle Motto „Kiel zeigt Herz". Das abwechslungsreiche Programm wurde auf dem zentralen Asmus-Bremer-Platz in der Kieler Innenstadt unter der Schirmherrschaft des schleswig-holsteinischen **Ministerpräsidenten Daniel Günther** präsentiert. Aufklärung über die Organspende sowie Dank und Würdigung der Organspender und ihrer Angehörigen war ein zentrales Anliegen der Veranstaltung.

Ökumenischer Dankgottesdienst

Eröffnet wurde der Tag in der gut besuchten Kirche St. Nikolai, dem ältesten Gebäude Kiels. „Der Geist hilft unserer Schwachheit auf", das zentrale Thema des Gottesdienstes stammt aus den Römerbriefen des Apostel Paulus. Die **Pfarrerinnen Heidi Keil** und **Britta Timmermann** sowie **Pfarrer Gereon Lemke**, gemeinsam als Seelsorger am UKSH Kiel tätig, gestalteten einen würdevollen Gottesdienst. Unterstützt wurden sie von Angehörigen von Organspendern, Organempfängern und an Transplantationen Beteiligten, die persönliche Stellungnahmen vortrugen sowie die Fürbitten lasen. Die musikalische Gestaltung erfolgte durch den **Organisten Tomasz Harkot**, den **Kieler Knabenchor** sowie das **Kieler Duo Georg Schroeter & Marc Breitfelder**.

Treffpunkt des Lebens

Rund um den Asmus-Bremer-Platz und in den benachbarten Straßen waren Info-Zelte aufgebaut, die zu den Themen Organspende, Transplantation und Gesundheit informierten. Begehbare Organmodelle, an denen die lebenswichtige Funktion der Organe erläutert wurde, bildeten einen Besuchermagnet in den Ständen der Patientenverbände. Am Stand der Lebertransplantierten Deutschland war es eine Leber, der BDO hatte ein Herz in seinem Zelt, der Bundesverband Niere informierte mit einer begehbaren Niere. Auch die Möglichkeit einer Nierenlebendspende wurde gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe „Das zweite Leben" vorgestellt. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung erklärte in ihrem Zelt die Bedeutung des Organspendeausweises. Dies geschah gemeinsam mit dem Verein Junge Helden, der sich vor allem der Aufklärung von jungen Menschen widmet. Bei der „Stiftung Über Leben" konnte man sich sofort einen personalisierten Organspendeausweis ausdrucken lassen. Über den Ablauf einer Organspende informierte die Deutsche Stiftung Organtransplantation. Die Möglichkeiten der Gewebespende erläuterte die Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation. Transplant-Kids vertraten die transplantieren Kinder und Jugendlichen. Das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein gab Entscheidungshilfen zu Fragen der Organspende. Der Arbeitskreis Transplantationspflege AKTX stellte die wichtige pflegerische Tätigkeit bei einer Transplantation vor. Auf einem großen Gelände war ein Spielplatz für Kinder errichtet worden, die sich dort unter anderem in einer Hüpfburg austoben konnten. In einer Teddy-Klinik wurden mitgebrachte Teddys und Puppen kuriert.

Ab 12.00 Uhr startete das Programm auf der großen Bühne. **Jens Spahn, Bundesminister für Gesundheit**, vertrat in seiner Rede die von ihm favorisierte Widerspruchsregelung. Angesichts des Mangels an Organen sei eine Bereitschaft zur Organspende ein Zeichen höchstmöglicher Solidarität in unserer Gesellschaft. Auch bei einer möglichen Widerspruchslösung sei es der freie Wille des Bürgers, ob er seine Organe spende oder ob nicht. Es bestände lediglich eine Pflicht, sich zu entscheiden. Es folgten Grußworte von **Dr. Heiner Garg**, dem Mi-

Fotos: Josef Theiss, Jan Konitzki

Pfarrer Gereon Lemke

Der Kieler Knabenchor

Organempfänger, Betroffene, Mediziner geben Statements ab

Die Mitwirkenden im Gottesdienst

nister für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes SH, **Dr. Ulf Kämpfer**, dem Kieler Oberbürgermeister, **Dr. Heidrun M. Thais**, der Leiterin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, **Dr. med. Axel Rahmel** und **Thomas Biet**, den Vorständen der DSO, sowie als Vertreter der Transplantiertenverbände **Peter Fricke** vom BDO.

Zum Gedenken an die Organspender stiegen Schaumherzen in den Kieler Himmel. Bei der Aktion „Geschenkte Lebensjahre" standen Organempfänger mit insgesamt 883 Jahren nach ihrer lebensrettenden Transplantation auf der Bühne.

Musikalische Unterhaltung und Interviews

Das nun folgende Musikprogramm wurde von **Dennis Wilms** von der ARD und **Birte Steuer** vom NDR moderiert. Auf der Bühne standen **Michael Schulte**, **„Jeden Tag Silvester"**, **„The Dandys"** mit dem lebertransplantierten Bassisten Dieter Kemmerling, das Kieler Blues-Duo **Georg Schroeter und Marc Breitfelder**, **Florian Buhnke**, **Claudia Jung**, der **Kieler Knaben-Chor** sowie die Kieler Comedy Stars **Baumann und Clausen**, **„Deutschlands Meisterbürokraten"**. Die Zeiten zwischen den Künstlern wurden für Interviews mit Angehörigen von Organspender genutzt. So wurden bewegende Interviews mit Brigitte Herzog und Anita Wolf geführt, deren Angehörige nach ihrem Tod zu Organspendern wurden. Auch unsere Vorstandsmitglieder Egbert Trowe und Josef Theiss wurden befragt. Josef Theiss, der für Dennis Wilms überraschenderweise einen großen Rettungsring mit auf die Bühne brachte, verglich diesen mit dem Organspenderausweis. Wenn das eigene Leben zu Ende ist, kann man mit diesem „Rettungsring" noch andere Menschen retten.

Organspendelauf

Während die einen dem Bühnenprogramm folgten, nahmen 150 sportliche Veranstaltungsteilnehmer und Kieler am Organspendelauf um den Kleinen Kiel, einem See in der Kieler Stadtmitte, teil. Für jede Runde von 800 Metern hatte die Barmer Ersatzkasse eine Spende von 2 Euro zugunsten des Netzwerks Spenderfamilien zugesagt. Dies spornte die 150 Teilnehmer zu wahren Höchstleistungen an. Gelaufen wurden insgesamt 1.660 Runden, Benjamin Renter schaffte allein unglaubliche 43 Runden, also 34,4 Kilometer. So kam die stolze Summe von 3.320 Euro zusammen. Auch einige unserer Mitglieder sowie Anita Wolf vom Netzwerk Spenderfamilien waren unter den Teilnehmern.

An diesem Organspendetag bei bester Unterhaltung, Sonnenschein und leichter Brise konnten sich viele Kieler Bürger und Touristen umfassend zum Thema Organspende informieren. Eine gelungene Veranstaltung, nach der es für viele Teilnehmer vor und auf der Bühne hieß: „Wir sehen uns am 6.6.2020 zum nächsten Tag der Organspende in Aachen wieder."

Tag der Organspende

Der Tag der Organspende ist ein bundesdeutscher Aktionstag zur Förderung der Organspende. Er findet seit 1983 jeweils am ersten Samstag im Juni in wechselnden Städten Deutschlands statt. Ausrichter sind die Patientenselbsthilfeverbände Bundesverband der Organtransplantierten, der Bundesverband Niere, der Verband Lebertransplantierte Deutschland sowie die Deutsche Stiftung Organtransplantation, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, die Deutsche Transplantationsgesellschaft und die Stiftung Über Leben.

Von Seiten Lebertransplantierte Deutschland haben sich Christina und Jörg Hülsmann um das Informationsangebot im „Leberzelt" gekümmert. Darüber hinaus haben uns wieder viele Mitglieder im Gottesdienst und im Informationszelt unterstützt. Dafür herzlichen Dank! Planung und Organisation des Gottesdienstes lagen wieder, gemeinsam mit den Geistlichen, in den bewährten Händen von Josef Theiss. Egbert Trowe hatte einen großen Anteil an der Organisation des Treffpunktes fürs Leben gestemmt. Beiden gebührt dafür ein besonderer Dank für die langfristigen Vorbereitungsarbeiten und die Aktivitäten vor Ort.

Links: Das Netzwerk Spenderfamilien

Links: Dennis Wilms, Josef Theiss und der Rettungsring

Rechts: Die Vorstandsmitglieder Christina Hülsmann und Gerd Böckmann erläutern das begehbare Lebermodell

Oben: Bundesgesundheitsminister Jens Spahn im Gespräch mit Jutta Riemer, Egbert Trowe und Josef Theiss

Rechts: 882 gespendete Lebensjahre, Elke Hammes (14) Mariele Höhn (28) Josef Theiss (25)

Oben v.l.: Hedi Theiss, Günter Wanner, Ute Wanner, Christina Hülsmann, Mariele Höhn

Rechts: Am Organspendelauf haben auch Anita Wolf und Maria Weis-Eul teilgenommen. Beide sind Angehörige von Organspendern und haben dort das Netzwerk Spenderfamilien vertreten.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) – Wir gratulieren zum 35.

Jutta Riemer

Die DSO hat 2019 etwas zu feiern. Sie darf zurückblicken auf 35 Jahre Einsatz für die Organspende. Schon vor dem 1997 verabschiedeten Transplantationsgesetz hat sie sich um die anspruchsvolle Koordination der Organspenden in Deutschland gekümmert. Seit 1997 ist sie die gesetzlich bestimmte Koordinierungsstelle für Organspenden. Die Koordinierungsstelle ist für die Entnahmekrankenhäuser im Fall einer möglichen Organspende an 365 Tagen im Jahr rund um die Uhr über Hotlines der Regionen erreichbar und jederzeit bereit, die Spenderhäuser zu unterstützen und die notwendigen Schritte bis zu einer Organentnahme und darüber hinaus zu begleiten. Sie ist das wichtige Bindeglied zwischen den Spenderkrankenhäuser, der Vermittlungsstelle Eurotransplant in Leiden/Niederlande und den transplantierenden Universitätskliniken. Von einer professionellen Koordinierung in Kommunikation mit den Partnern hängt es ab, dass alle gespendeten Organe in möglichst gutem Zustand rechtzeitig implantiert werden können. In den Jahren des großen Organmangels ändern sich auch die Probleme und Herausforderungen. Von besonderer Bedeutung für die praktische Umsetzung ist der mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) ins Leben gerufene gemeinschaftliche Initiativplan Organspende. Die DSO koordiniert in enger Zusammenarbeit mit dem BMG dieses mehrere Arbeitsgruppen umfassende Projekt. Daran beteiligt sind viele weitere Partner und Institutionen. Auch Lebertransplantierte Deutschland e.V. ist hier aktiv mit dabei.

Lebertransplantierte Deutschland gratuliert der DSO herzlich zum 35. Geburtstag und bedankt sich für den langjährigen Einsatz bei der wichtigen Koordination der Organspenden und den vielen Aktivitäten darüber hinaus für uns Patienten. Gerne engagieren wir uns als Partner auch weiterhin gemeinsam mit der DSO für die Verbesserung der Organspendesituation. Für das nächste Jahrzehnt wünschen wir, dass alle gesteckten Ziele im Sinne der Organspender und Wartelistenpatienten erreicht werden. Alles steht und fällt mit den Menschen, die sich engagieren. Deshalb wünschen wir gute Rahmenbedingungen und Strukturen sowie weiterhin Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die für ihre Arbeit brennen.

Anlässlich dieses Jubiläums hat Frau Wibke Walter aus dem Bereich Kommunikation der DSO ein Interview mit unserem langjährigen Mitglied und Ansprechpartnerin Birgit Schwenke geführt, deren Lebertransplantation ist fast so lange her ist wie die Gründung der DSO.

Lebertransplantation vor (fast) 35 Jahren

Birgit Schwenke ist 1963 geboren. Sie erhielt im Jahr 1985 in der Medizinischen Hochschule Hannover notfallmäßig eine Spenderleber und wurde vor gut 1,5 Jahren in Essen nierentransplantiert.

Birgit Schwenke engagiert sich seit 20 Jahren im Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. in der Kontaktgruppe Wuppertal.

Wie hat Ihre Krankheit Ihr Leben beeinflusst?

Eine schwere Lebererkrankung sowie die Zeit an der Dialyse verändern den Alltag ungemein und bringen viele Einschränkungen mit sich. Es fängt bei der Ernährung an und hört in der Freizeit auf. Man darf nicht mehr alles essen, geschweige denn trinken, man ist nicht mehr groß belastbar und auch die Arbeitskraft lässt nach. Durch die Transplantation ändert sich vieles wieder zum Positiven. Ich darf nahezu alles essen und darf wieder trinken, ohne auf die Trinkmenge zu achten. Ich kann in den Urlaub fahren, ohne auf eine Dialysemöglichkeit angewiesen zu sein. Der Tag kann frei gestaltet werden. Ich bin belastbarer und vieles mehr.

Foto: privat

Wie halten Sie sich fit? Welche Wünsche und Ziele haben Sie?

Ich treibe regelmäßig Sport (Schwimmen, Fitnessstudio, Gymnastik, im Sommer E-Bike fahren). Alles in Maßen, aber regelmäßig, wenn es geht. Ich wünsche mir, dass die mir gespendeten Organe lange gut arbeiten und ich das geschenkte Leben noch möglichst lange und gut genießen kann. Ich hoffe, dass Organspende in Deutschland zur Selbstverständlichkeit wird und die Zahlen dadurch auch wieder besser werden, damit nicht mehr so viele Menschen auf der Warteliste versterben.

Was motiviert Sie, sich in einem Selbsthilfeverband zu engagieren?

Da mir vor meiner Lebertransplantation und auch danach Betroffene zum Austausch gefehlt haben, möchte ich Betroffenen vor und nach einer Lebertransplantation für Fragen hilfreich zur Seite stehen. Die Arbeit im Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. macht mir Spaß, ist sehr wichtig und man lernt viele nette Menschen kennen. In einem großen Verband wie diesem wird man immer auf dem Laufenden gehalten.

Organspender-Zahlen wieder rückläufig?

Dennis Phillips

Trotz massiver Öffentlichkeitsarbeit und mehr Aufmerksamkeit in den Medien sind die Organspender-Zahlen in Deutschland wieder gesunken. Im 1. Quartal 2019 gab es nur 224 Organspender bundesweit, das sind 14,2 % weniger als im Vorjahresvergleichszeitraum.

Solche Zahlen unterstützen die Argumente für eine nationale Verbesserung des Systems, entweder – wie von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn vorgeschlagen – die Widerspruchslösung, bei der jeder, der nicht widersprochen hat, als Organspender gilt, oder die jetzige Entscheidungslösung, bei der jeder eine Entscheidung für oder gegen eine Organspende zu Lebzeiten treffen soll. BGM Spahn erhofft sich durch die Einführung der Widerspruchslösung höhere Organspender-Zahlen in Deutschland.

Die meisten EU-Nachbarländer haben die Widerspruchslösung als Gesetz und fast alle haben höhere Organspender-Zahlen als Deutschland, das immer noch Organe aus den Nachbarländern importieren muss. (Red.)

Noch schlechter sind die Zahlen für gespendete Lebern im 1. Quartal, die in diesem Zeitraum auf 176 Lebern zurückgingen, ein Minus von 17,8 %. Weil aber Organe aus dem Eurotransplant-Verbund importiert wurden, konnten tatsächlich 186 Lebern transplantiert werden. Das ist immer noch ein Minus von 15,8 % im Vergleich zum Vorjahreszeitraum.

Insgesamt wurden von Januar–März 2019 723 Organe in Deutschland gespendet oder –14,3 %. Auch transplantiert wurden in diesem Zeitraum weniger Organe: 713, ein Minus von 17,2 %. Da die DSO-Zahlen Lebendspender nicht berücksichtigen, ist der Trend erneut negativ. Die DSO-Region Nordrhein-Westfalen war mit 43 Organspendern die größte Organspender-Region in Deutschland.

Organspender (1. Quartal, ohne Lebendspende)

DSO-Region	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Nord	39	35	42	32	34	41	40
Nord-Ost	30	23	21	23	18	32	26
Ost	26	25	34	39	17	43	29
Bayern	18	26	47	26	41	34	25
Baden-Württemberg	32	24	31	23	31	35	33
Mitte	32	27	25	30	28	38	28
Nordrhein-Westfalen	53	44	42	36	43	38	43
Deutschland	**230**	**204**	**242**	**209**	**212**	**261**	**224**

Gespendete und transplantierte Organe (1. Quartal)

	Gespendete Organe*			Transplantierte Organe**		
	2017	2018	2019	2017	2018	2019
Herz	68	78	76	74	80	75
Lunge	71	92	68	79	98	71
Niere	352	436	374	358	440	349
Leber	**166**	**214**	**176**	**198**	**221**	**186**
Pankreas	20	22	27	20	22	30
Dünndarm	0	0	2	0	0	3
	677	**842**	**723**	**729**	**861**	**714**

Quelle: DSO

** Organe in Deutschland entnommen und in Deutschland sowie im Ausland transplantiert;*
*** ohne Transplantationen nach Lebendspende, ohne Dominotransplantationen.*

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) schreibt dazu auf ihrer Webseite: „Laut Umfragen stehen die meisten Bundesbürger der Organspende positiv gegenüber. Aber nur etwa 35 Prozent haben ihre Entscheidung in einem Organspendeausweis festgehalten. In den Krankenhäusern entscheiden in neun von zehn Fällen die Angehörigen über eine Organspende, weil der Verstorbene seine Entscheidung nicht mitgeteilt oder dokumentiert hat. Dies ist für viele Angehörige sehr belastend in einer ohnehin schon schwierigen Situation."

Die Zahlen zeigen nicht die Lebendspender auf, meistens von einer Niere oder einem Leberlappen. Dazu bemerkt die DSO: „Neben der Spende nach dem Tod ist es möglich, eine Niere oder einen Teil der Leber bereits zu Lebzeiten zu spenden. Nach dem Transplantationsgesetz sind Lebendspenden nur unter nahen Verwandten und einander persönlich eng verbundenen Personen zulässig."

Quelle: www.dso.de, Mitte April 2019

Foto: Techniker Krankenkasse

Neue Wege in der Organspende

Jahrestagung der DSO-Region Mitte am 1.2.2019 in Mainz

Mariele Höhn

Die Veranstaltung „Neue Wege in der Organspende" unter der Leitung von Frau **PD Dr. Barreiros**, geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Mitte, begann morgens in der Akademie der Wissenschaften und der Literatur mit einem Workshop. Es folgten wissenschaftliche Vorträge und Diskussionen, zu denen auch die Selbsthilfeverbände eingeladen waren.

PD Dr. Mönch, Vorsitzender des Fachbeirats der DSO-Region Mitte, war u.a. sehr angetan vom Dank eines ehemals schwerkranken Menschen, der seinen 10. Jahrestag mit seinem neuen Organ feiern konnte.

Dr. Rahmel, Medizinischer Vorstand der DSO, referierte zum Thema „Auf zu neuen Ufern? Was die Gesetzesänderungen und der Initiativplan bedeuten."

Er nannte Gründe, warum es zu wenige Organspenden in Deutschland gibt:

- Weniger Todesfälle bei Hirnschädigung
- Geänderte Behandlung am Lebensende
- Keine IHA-(„Hirntod")-Feststellung
- Keine Meldung an die DSO
- Keine Einwilligung in die Organspende
- Unzureichendes Spendermanagement
- Probleme bei der Organentnahme/-Konservierung
- Keine Akzeptanz/Transplantation entnommener Organe

Weiterhin stellte er die neuen Regelungen des GZSO vor, in dem die Transplantationsbeauftragten wesentlich gestärkt werden (s. S. 2).

Prof. Dr. Bein vom Uniklinikum Regensburg stellte die Frage „Therapieziel Organspende – obligat oder obsolet? (notwendig oder überflüssig)"

Ein Therapieziel sei das angestrebte Ziel einer Behandlung. Ziel ist Heilung, Lebensverlängerung, verbesserte Lebensqualität, Symptomlinderung, würdevolles Sterben.

Eine ärztliche Verpflichtung bestehe nicht in jedem Fall. Grundvoraussetzung ist der Wille des Patienten. Eine Therapieänderung bedeutet z.B. Verzicht auf zusätzliche Maßnahmen wie Dialyse sowie Verzicht, Reduktion oder Beendigung bestehender Maßnahmen sowie Organprotektion zur Ermöglichung einer Organspende.

Dr. Godau und **Mathias Drabsch**, Kassel, beide Transplantationsbeauftragte, berichteten über die Erleichterungen ihrer Arbeit durch das „DSO-Transplantcheck-Hands on".[1]

v.l.: Dr. Chr. Mönch, Frau Dr. Barreiros, Prof. Dr. Bein

Foto: Mariele Höhn

Die Vorteile liegen in einer deutlichen Zeitersparnis, kein Übertragen der Daten auf Erhebungsbogen, sei anwenderfreundlich und kostenfrei.

Frau Dr. Greif-Higer, Geschäftsführerin des Ethikkomitees Unimedizin Mainz, nahm sich des Themas „Patientenverfügungen: Wie groß ist der Einfluss auf die Organspende?" an. Das Problem mit der Patientenverfügung sei nicht das Instrument als solches, sondern die Umsetzung.

- Die meisten Patientenverfügungsdokumente sind inhaltlich von schlechter Qualität.
- Viele Betroffene kennen nicht die relevanten und erforderlichen Inhalte und auch nicht die Funktion, Möglichkeit und Grenzen einer Patientenverfügung.
- Angehörige/Bevollmächtigte und Betreuer sind häufig bei der Umsetzung überfordert.
- Die meisten Ärzte haben zu wenig Wissen bezogen auf Inhalte, Umsetzung, Interpretation und Auslegung von Patientenverfügungen.
- Auch Notare, Juristen inkl. Betreuungsrichter sind oft nicht sicher in der Thematik.

Die Folgen seien formale und inhaltliche Fehler, Unsicherheit und defensive Entscheidungen bei Ärzten, hohe Verunsicherung und „kämpferisches Verhalten" bei den Angehörigen/Bevollmächtigten und Entscheidungen, die weder dem Willen des Betroffenen noch seinem Besten entsprechen. Nach der Willensdarstellung in einer Patientenverfügung kann festgelegt werden, dass lebensverlängernde Maßnahmen dann beendet werden sollen, wenn bestimmte Erkrankungssituationen auftreten. Diese gehen oft der Entwicklung des „Hirntods" voraus. Die Folge sei, dass Behandlungen oft beendet werden, bevor der irreversible Hirnfunktionsausfall eintrete. Es sollten unbedingt Passagen zur Frage der Organspende in die Patientenverfügungen aufgenommen werden.

Mit dem Thema „Infauste Prognose" befasste sich **Dr. Niesen**, Freiburg. Er erläuterte, dass im Falle der infausten Prognose eine Heilung nicht zu erwarten und mit dem Tod zu rechnen sei. Er verwies auf die Bedeutung der IHA-Diagnostik und zitierte die entsprechende Richtlinie: *„Die Diagnostik des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls ist ein für die Intensivmedizin unverzichtbares Instrument der Prognoseeinschätzung für weitere Therapieentscheidungen, unabhängig von der Frage einer Organ- oder Gewebespende."* Sichere Prognose-Evaluation sei Voraussetzung für weitere Entscheidungen und das Gespräch mit Angehörigen.

Abschließend referierte **Dr. Söffker**, Hamburg, über „Der potenzielle Organspender an der ECMO". ECMO (Extrakorporale Membranoxygenierung) beschreibt eine spezielle intensivmedizinische Technik zur Stützung bzw. Übernahme der Lungenfunktion solcher potenzieller Spender, deren Lungen schwer geschädigt sind.

---

1) Mithilfe einer neuen Software zur Spendererkennung auf Intensivstationen kann hiermit eine solide Datengrundlage geschaffen werden: Sie ermöglicht eine rückblickende Analyse der potenziellen Spender auf deutschen Intensivstationen. Die kostenlose Software Transplantcheck funktioniert webbasiert, d.h. ohne Installation und ist einfach in der Anwendbarkeit. Die Patientendaten werden sofort nach der Anwendung wieder gelöscht. (Quelle DSO)

Immer mehr dokumentierte Entscheidungen zu Organ- und Gewebespende

Dr. Anne-Laure Caille-Brillet
Referentin Organ- und Gewebespende/Blutspende
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Methodik der Wiederholungsbefragung

Die bundesweite Repräsentativbefragung „Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende 2018" der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) wurde von November 2017 bis Februar 2018 unter 4.001 Bürgerinnen und Bürgern im Alter von 14 bis 75 Jahren durchgeführt. Diese Wiederholungsbefragung wird seit 2010 regelmäßig durchgeführt.

Entscheidungen und deren Dokumentation

Die Befragung erfasst die Entscheidungen zur Organ- und Gewebespende und ob diese schriftlich dokumentiert oder nur „mündlich getroffen" wurden.

42 Prozent haben bisher keine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen.

Mehr als die Hälfte der Befragten (56 Prozent) geben an, eine Entscheidung getroffen zu haben. 39 Prozent haben diese in einem Organspendeausweis und/oder in einer Patientenverfügung dokumentiert, während 17 Prozent diese nicht dokumentiert haben.

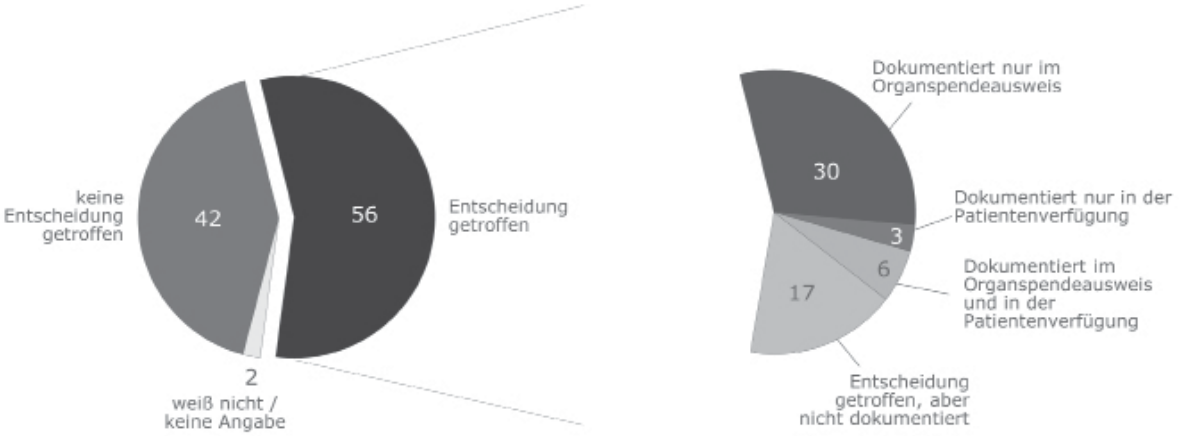
Wenn die Entscheidung dokumentiert wurde, wurde sie hauptsächlich festgehalten:

- in einem Organspendeausweis (30 Prozent aller Befragten),
- oder nur in der Patientenverfügung (3 Prozent aller Befragten)
- und in beiden Dokumenten (6 Prozent aller Befragten).

Der generelle Anstieg der dokumentierten Entscheidungen seit 2012 ist bemerkenswert: 2016 besaßen 32 Prozent der Befragten einen Organspendeausweis, 2018 sind es 36 Prozent. Parallel dazu ist der Anteil der Besitzer einer Patientenverfügung mit einem Passus zur Organ- und Gewebespende über diesen Zeitraum stabil geblieben.

Diese zeitliche Entwicklung der Studiendaten ist auf die kontinuierliche Zunahme der Organspendeausweisbesitzer zwischen 2012 und 2018 zurückzuführen und zeigt sich auch im Vergleich zur Repräsentativbefragung aus dem Jahr 2016.

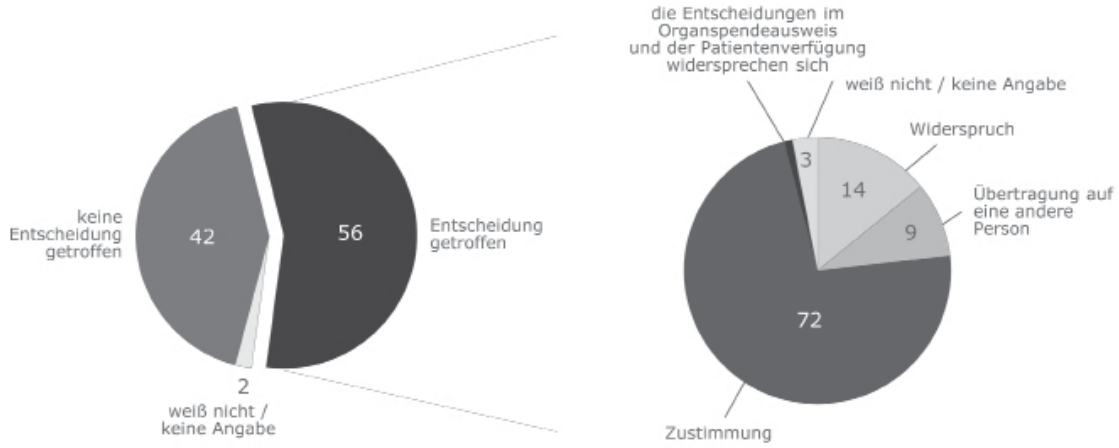
Entscheidungen und deren Dokumentation zur Organ- und Gewebespende in der ganzen Stichprobe



Basis: 4.001 Befragte

Angaben in Prozent

Art der Entscheidungen zur Organ- und Gewebespende bei den Befragten, die eine Entscheidung getroffen haben



Basis: 4.001 Befragte

Basis: 2.287 Befragte, die eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen haben

Art der Entscheidungen

Die getroffenen Entscheidungen fallen meist zugunsten einer Einwilligung in eine Organ- und Gewebespende aus. Unter den Befragten, die eine Entscheidung getroffen haben,

- stimmen 72 Prozent einer Organ- und Gewebespende nach dem Tod zu,
- entscheiden sich 14 Prozent gegen eine Organ- und Gewebespende,
- übertragen 7 Prozent die Entscheidung auf eine andere Person,
- machen 3 Prozent dazu keine eindeutige Angabe,
- hat 1 Prozent widersprüchliche Angaben zur Organ- und Gewebespendebereitschaft im Organspendeausweis und der Patientenverfügung festgehalten.

Positive Einstellung

Überwiegend positiv ist die Einstellung der Befragten zum Thema Organ- und Gewebespende: 84 Prozent stehen der Organ- und Gewebespende positiv gegenüber. Lediglich 8 Prozent aller Befragten stehen dem Thema negativ gegenüber und 8 Prozent sind unentschieden.

Seit 2010 äußern stetig über 78 Prozent der Befragten eine positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende.

Begründung der Entscheidungen

Durch offene Fragen (das heißt, ohne vorgegebene Antwort) wurde ermittelt, warum die Befragten diese Entscheidung im Organspendeausweis getroffen bzw. nicht getroffen haben. Mehrere Antworten konnten dabei genannt werden.

Ähnliche Ergebnisse zur Begründung der Entscheidungen in der Patientenverfügung und für nicht dokumentierte Entscheidungen wurden abgefragt.

Begründung der Zustimmung

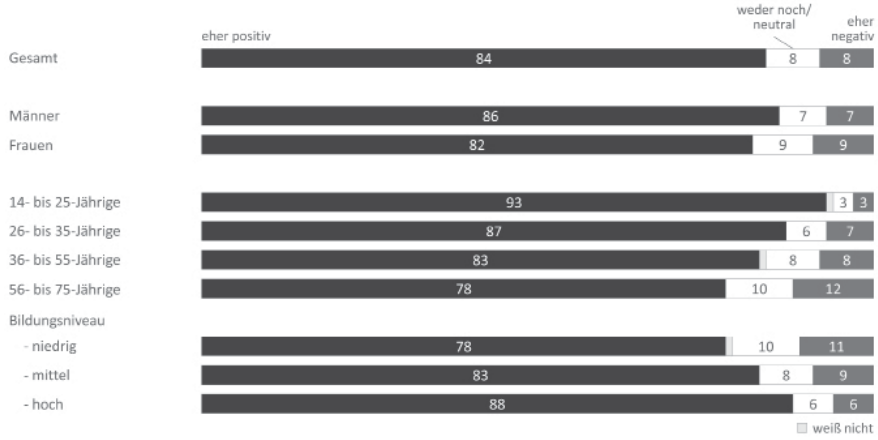
Altruistische Gedanken sowie der Wunsch, anderen zu helfen und dem eigenen Tod einen Sinn zu geben, ist bei der Dokumentation der Entscheidung im Organspendeausweis der Hauptgrund für eine Zustimmung zur Organ- und Gewebespende. Der zweithäufigste Grund für eine Zustimmung im Organspendeausweis ist mit 16 Prozent, dass eigene Organe und Gewebe nach dem Tod nicht mehr benötigt werden. 9 Prozent begründen ihre Zustimmung im Organspendeausweis mit dem empfundenen Bedarf an Organen und Geweben. Die Überlegung der Gegenseitigkeit ist mit 8 Prozent der vierthäufigste Grund.

Begründung des Widerspruchs

Am häufigsten wird als Grund für den Widerspruch aufgeführt, dass die befragte Person denkt, sie sei zum Beispiel aufgrund des Alters oder aus gesundheitlichen Gründen als Spender nicht geeignet (24 Prozent). Nahezu ebenso häufig wird die Angst vor Missbrauch bzw. mangelndes Vertrauen wegen negativer Berichterstattung zum Thema als

Haltung zur Organ- und Gewebespende

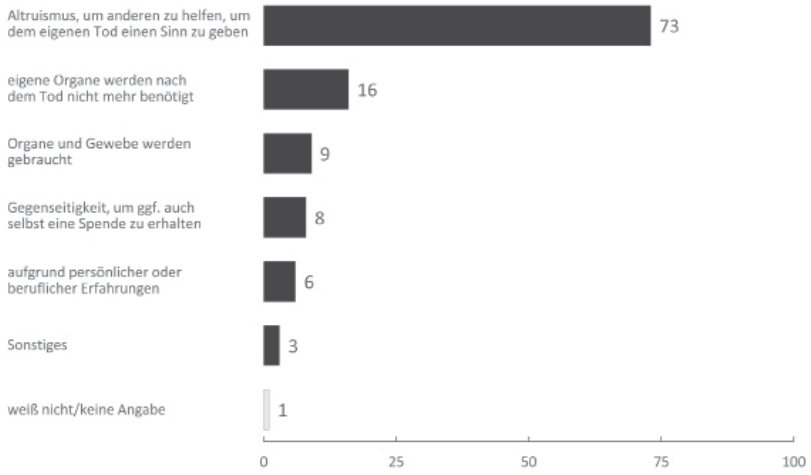
Man kann ja Organ- und Gewebespender werden, wenn man sich bereit erklärt, nach dem Tod seine Organe, z.B. für Nieren-, Leber- oder Herzverpflanzungen oder seine Gewebe zur Verfügung zu stellen. Was halten Sie generell von Organ- und Gewebespende? Stehen Sie dem eher positiv oder eher negativ gegenüber?



Basis: 4.001 Befragte — Angaben in Prozent

Wichtigste Gründe für die Zustimmung im Organspendeausweis*

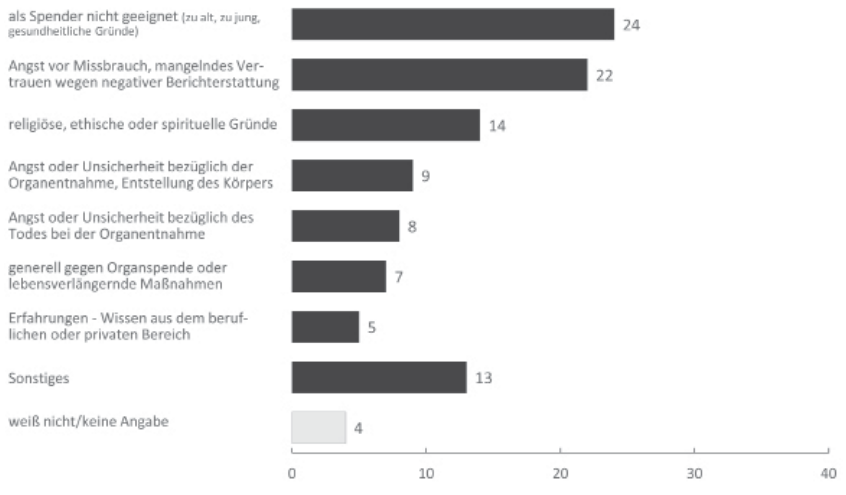
Warum haben Sie in Ihrem Organspendeausweis einer Organ- und Gewebeentnahme zugestimmt? Was ist der wichtigste Grund dafür?



*) offene Frage, Mehrfachnennungen möglich; aufgeführt sind alle Nennungen ab 4 Prozent — Angaben in Prozent
Basis: 1.298 Befragte, die im Organspendeausweis einer Organ- und Gewebespende zugestimmt haben

Wichtigste Gründe für den Widerspruch im Organspendeausweis*

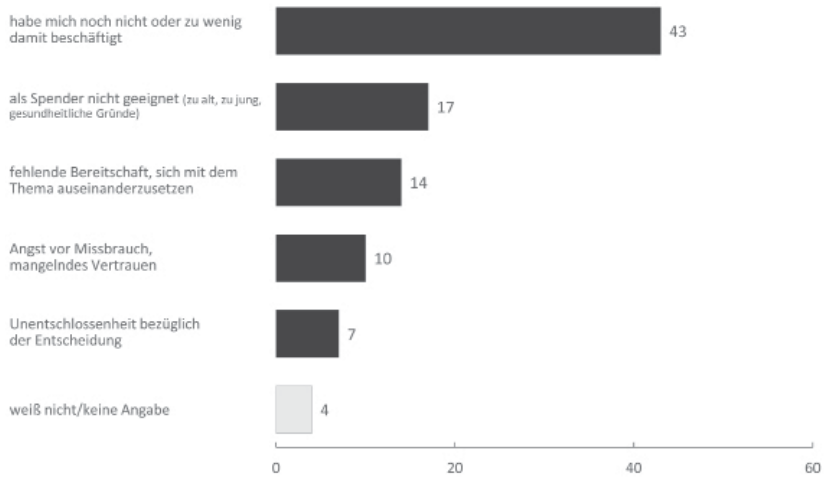
Warum haben Sie in Ihrem Organspendeausweis einer Organ- und Gewebeentnahme widersprochen? Was ist der wichtigste Grund dafür?



*) offene Frage, Mehrfachnennungen möglich; aufgeführt sind alle Nennungen ab 4 Prozent — Angaben in Prozent
Basis: 80 Befragte, die im Organspendeausweis einer Organ- und Gewebespende widersprochen haben

Wichtigste Gründe für die ausstehende Entscheidung*

Können Sie sagen, weshalb Sie noch keine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen haben? Was ist der wichtigste Grund dafür?

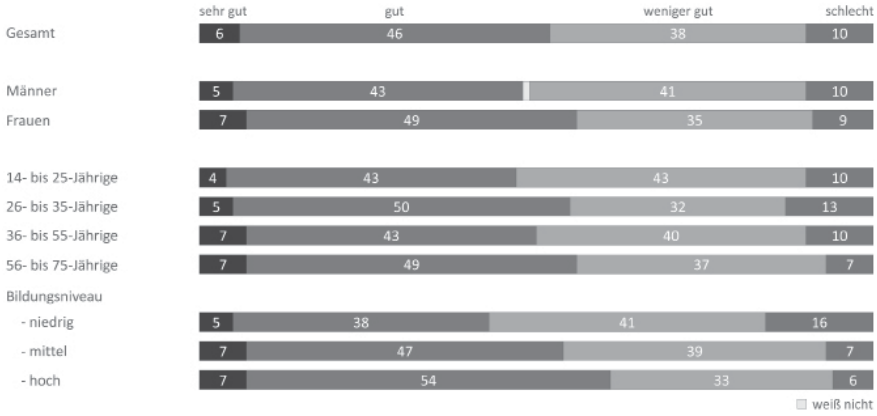


*) offene Frage, Mehrfachnennungen möglich; aufgeführt sind alle Nennungen ab 4 Prozent
Basis: 1.497 Befragte, die bisher nicht entschieden haben, ob sie nach ihrem Tod Organe oder Gewebe spenden möchten oder nicht

Angaben in Prozent

Subjektive Informiertheit über das Thema Organ- und Gewebespende

Was würden Sie sagen, wie gut sind Sie über das Thema Organ- und Gewebespende informiert: sehr gut, gut, weniger gut oder schlecht?

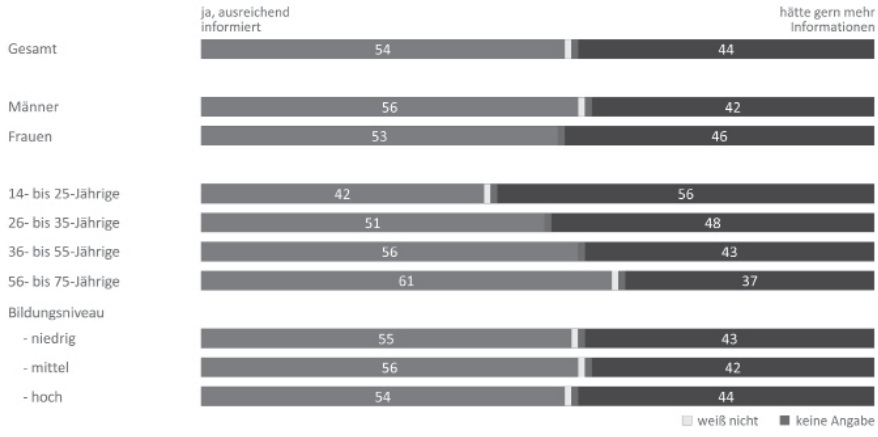


Basis: 4.001 Befragte

Angaben in Prozent

Informationsbedarf zum Thema Organ- und Gewebespende

Einmal alles in allem, fühlen Sie sich ausreichend über das Thema Organ- und Gewebespende informiert oder hätten Sie gern mehr Informationen zu diesem Thema?



Basis: 4.001 Befragte

Angaben in Prozent

zentraler Grund für den Widerspruch angeführt (22 Prozent). Am dritthäufigsten werden religiöse, ethische oder spirituelle Gründe angegeben (14 Prozent). Nicht zuletzt wird der Widerspruch durch die Angst vor einer Entstellung des Körpers oder eine Unsicherheit bezüglich der Organentnahme (9 Prozent) sowie durch die Angst oder Unsicherheit bezüglich des Todes bei der Organentnahme (8 Prozent) begründet.

Begründung der ausstehenden Entscheidung

Wenn explizit danach gefragt wird, warum sie noch gar keine Entscheidung getroffen haben, nennen die Befragten folgende Gründe:

- die unzureichende Auseinandersetzung bzw. die noch nicht stattgefundene oder zu geringe Beschäftigung mit dem Thema (43 Prozent),
- die Einschätzung, als Spender nicht geeignet zu sein, zum Beispiel auf Grund des Alters oder des Gesundheitszustands (17 Prozent),
- die fehlende Bereitschaft, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen (22 Prozent),
- die Angst vor Missbrauch bzw. mangelndes Vertrauen (4 Prozent),
- die Unentschlossenheit bezüglich der Entscheidung (6 Prozent).

Subjektive Informiertheit

Insgesamt rund die Hälfte aller Befragten fühlt sich gut (46 Prozent) oder sehr gut (6 Prozent) über das Thema Organ- und Gewebespende informiert. 38 Prozent fühlen sich diesbezüglich weniger gut und 10 Prozent schlecht informiert.

Der Anteil derjenigen, die sich (sehr) gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert fühlen, steigt mit zunehmendem formalem Bildungsgrad der Befragten. Darüber hinaus geben Frauen sowie über 25-Jährige eine etwas höhere subjektive Informiertheit als die jeweilige Vergleichsgruppe an.

Informationsbedarf

Ein (zusätzlicher) Informationsbedarf besteht bei knapp der Hälfte der Befragten: 44 Prozent hätten gern mehr Informationen über das Thema Organ- und Gewebespende. 54 Prozent fühlen sich hingegen bereits ausreichend informiert. Der Anteil derjenigen, die sich ausreichend über das Thema Organ- und Gewebespende informiert fühlen, steigt mit zunehmendem Alter der Befragten. Entsprechend wünschen sich die unter 26-Jährigen überdurchschnittlich häufig mehr Informationen.

Zum Tag der Organspende 2019 wird der Forschungsbericht mit allen Ergebnissen aus dieser Befragung unter www.bzga.de/forschung/studien-untersuchungen/studien/organ-und-gewebespende/ veröffentlicht.

Pressespiegel

Dennis Phillips

Umfrage: Keine Mehrheit für Widerspruchslösung

Nur gut jeder Dritte unter mehr als 1.000 Bundesbürgern unterstützt eine Widerspruchsregelung, wonach jeder als Spender gilt, der eine Organspende nicht ablehnt. Die aktuelle Umfrage der Schwenninger Krankenkasse zeigt auch gravierende Wissensdefizite zum Thema Organspende. Die Hälfte fühlt sich schlecht informiert über Organspende und den Hirntod. Jeder Dritte weiß nicht, wie man zum Organspender werden kann.

Die Politik müsse die Menschen stärker mitnehmen in dieser ethisch so wichtigen Debatte, fand der Vorsitzender der Schwenniger Krankenkasse Siegfried Gänsler und auch die Krankenkassen müssten noch besser aufklären, gibt er zu. Sterben und Tod seien nach wie vor Tabuthemen in der Gesellschaft. So stimmen 70 Prozent der Befragten dem Vorschlag zu, regelmäßig von Behörden nach Organspende gefragt zu werden – zum Beispiel bei der Beantragung eines Personalausweises.

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) und Karl Lauterbach (SPD) unterstützen die Einführung der Widerspruchslösung, bei der jeder als Organspender gelten soll, solange er nicht aktiv widerspricht. Die Abstimmung im Bundestag im Sommer 2019 steht noch bevor.

Es gibt auch Zweifler an der Umsetzbarkeit dieses Vorschlags. Es gab auch einen anderen Gruppenantrag vor dem Bundestag, der ein zentrales elektronisches Organspender-Register vorsieht. Dort soll jeder Bürger selbst eintragen können, ob er Organspender sein will und wenn ja, welche Organe in Frage kommen.

Quelle: ärzteblatt, März 2019

Großbritannien genehmigt Perfusionsgeräte, die Lebern vor der Transplantation dreimal länger am Leben erhalten

Großbritanniens National Health Service (NHS) hat ein revolutionäres Gerät empfohlen, das die Lebenszeit einer Leber außerhalb des Körpers auf bis zu 24 Stunden verlängert. Das ist dreimal länger als bei der jetzigen Lagerung auf Eis. Experten hoffen, dass damit die Anzahl lebensfähiger Organe signifikant erhöht werden könnte. Die Chirurgen bezeichneten den Zugang zu der neuen Perfusionsmaschine – sie kostet ca. 9.300 Euro, eine Lebertransplantation in England mehr als 87.000 Euro – als „Spielveränderer".

Die neuen Maschinen verlängern nicht nur die Zeit, die jedes Organ zur Verfügung steht, sondern ermöglichen den Ärzten auch die Durchführung von Tests zur Überprüfung der Leber-Funktionsfähigkeit. Dies soll die Verwendung von Organen ermöglichen, die sie in der Vergangenheit nicht verpflanzt hätten.

An etwa 40 Patienten wurden bereits Transplantationen im Rahmen der Erprobung der Maschine vorgenommen, aber die neue NHS-Leitlinien sollen es ermöglichen, dass sie routinemäßig in Großbritannien eingesetzt werden.

Dazu sagte die Direktorin des britischen Liver Trust Vanessa Hebditch: „Dieses neue Gerät bietet echte Hoffnung, da es die Transplantationsergebnisse verbessern kann und Lebern, die bisher als ungeeignet angesehen wurden, verwendet werden können. Es ist eine aufregende Entwicklung …"

John Forsythe, Associate Medical Director bei NHS Blood and Transplant, sagte: „Viele der führenden Forscher auf dem Gebiet der Transplantationserhaltungs- und Perfusionstechniken befinden sich in Großbritannien, und es ist gut zu sehen, dass britische Forscher in diesem Bereich weiterhin an vorderster Front stehen."

Quelle: gehealthnews.com, v. 16.1.2019

Papst Franziskus: Organspende ist Ausdruck der universellen Brüderlichkeit

Mitglieder des italienischen Organspendeverbandes (AIDO) waren im Vatikan zugegen, als Papst Franziskus sich zum Thema Organspende äußerte. Der Pabst würdigte die Fortschritte in der Transplantationsmedizin. Hierdurch wurde ermöglicht, dass Menschen nach dem Tode und sogar teilweise zu Lebzeiten Organe zur Rettung von Menschenleben spenden können.

Die Organspende, so seine Worte, seien nicht nur ein „Akt der sozialen Verantwortung, sondern auch Ausdruck der universellen Geschwisterlichkeit, die alle Männer und Frauen miteinander verbindet." Er hob die Werte des altruistischen Handelns und Teilens hervor und erinnerte auch an die Worte Jesu: „Alles, was wir einem Bruder in Not angetan haben, das haben wir ihm getan." Eine Kultur der Hilfe, der Gabe, der Hoffnung, des Lebens gelte es zu stärken. Pabst Franziskus zeigt die Notwendigkeit dieser konkreten Gesten der Solidarität und großzügigen Liebe, an denen erkennbar ist, dass Leben heilig ist.

Franziskus weist aber auch darauf hin, dass menschliche Organe nicht als Ware betrachtet werden dürfen. Organspende verdiene Anerkennung, wenn diese mit Respekt vor religiösen und ethischen Perspektiven stattfinde. Er lehnt jegliche Kommerzialisierung bei der Spende von Organen und anderen Teilen des Körpers als gegen die Menschwürde verstoßend ab.

Unter Beachtung dieser Prinzipien sei die Organspende – dem Katechismus entsprechend – ein „edler und verdienstvoller Akt und als Ausdruck großzügiger Solidarität" zu befördern.

Quelle: Vatican News v. 13.4.2019

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) veröffentlicht Jahresbericht 2018

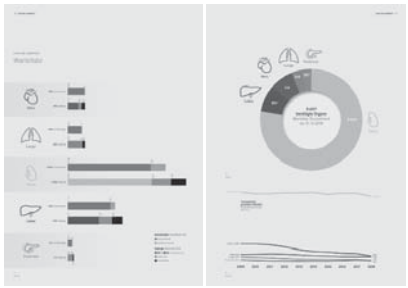
Jährlich gibt die DSO einen ausführlichen Bericht mit bundesweiten und regionalen Zahlen sowie Grafiken zur Entwicklung der Organspende und Transplantation in Deutschland heraus.

Im aktuellen Textteil der Publikation informiert die DSO über wichtige Änderungen, die das Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende vorsieht. Ebenso wird der Gemeinschaftliche Initiativplan Organspende vorgestellt, der die Gesetzesreform mit begleitenden Maßnahmen unterstützt.

Im Kapitel zur Organspende sind die Statistiken zu den organspendebezogenen Kontakten und deren Ergebnisse ein zentrales Thema. Ebenso geht es um die Frage, wie sich die Entscheidungen zur Organspende entwickelt haben. Auch die Zahlen zu den gespendeten Organen sind detailliert aufbereitet. Im Bereich der Transplantation wird anhand der Grafiken deutlich, wie sich die Wartelisten von Herz, Lunge, Niere, Leber, Pankreas und Dünndarm im Berichtsjahr zusammengesetzt haben und wie viele Organübertragungen es im Vergleich dazu jeweils gab. Ein Schwerpunkt im Bericht sind zudem die Organspendeaktivitäten pro Krankenhaus. Die Listen für die DSO-Regionen beinhalten diejenigen Kliniken, die im Jahr 2018 mindestens eine organspendebezogene Anfrage an die DSO hatten.

Der Jahresbericht ermöglicht einen umfassenden Überblick zur Situation der Organspende und Transplantation in Deutschland. Die statistischen Grafiken können auf www.dso.de herunterladen werden. Zudem ist die Publikation kostenlos zu bestellen beim Infotelefon Organspende per E-Mail: infotelefon@organspende.de oder über die gebührenfreie Servicenummer 0800 90 40 400.

PM der Deutschen Stiftung Organtransplantation v. 1.4.2019

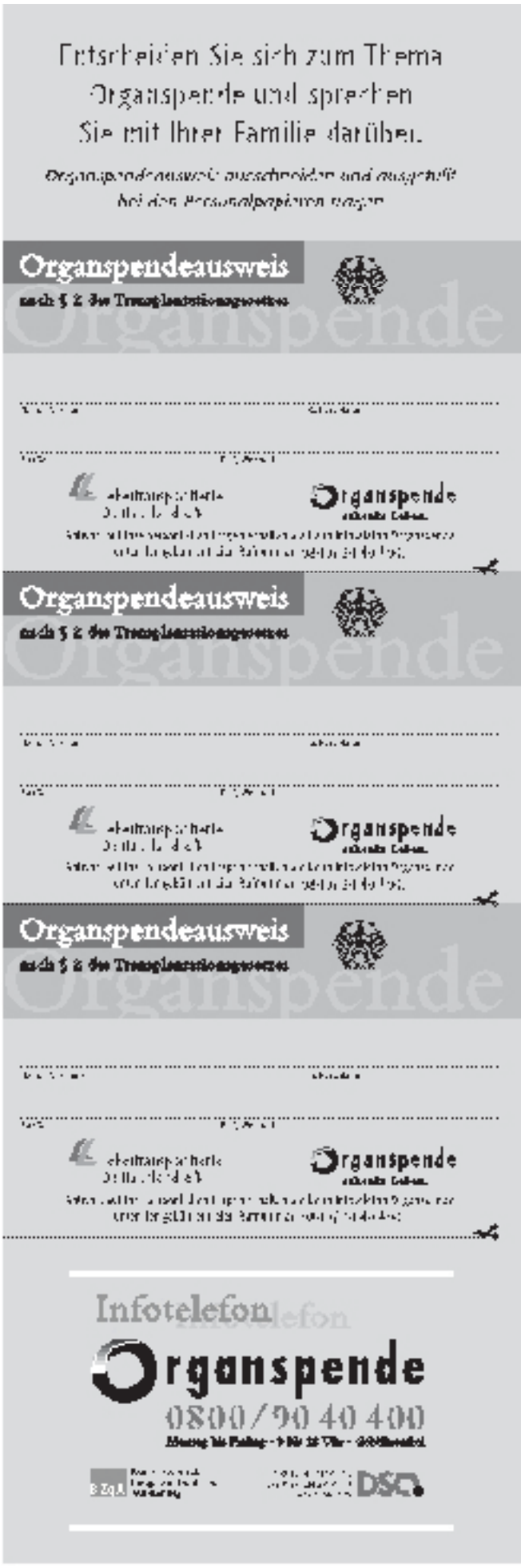


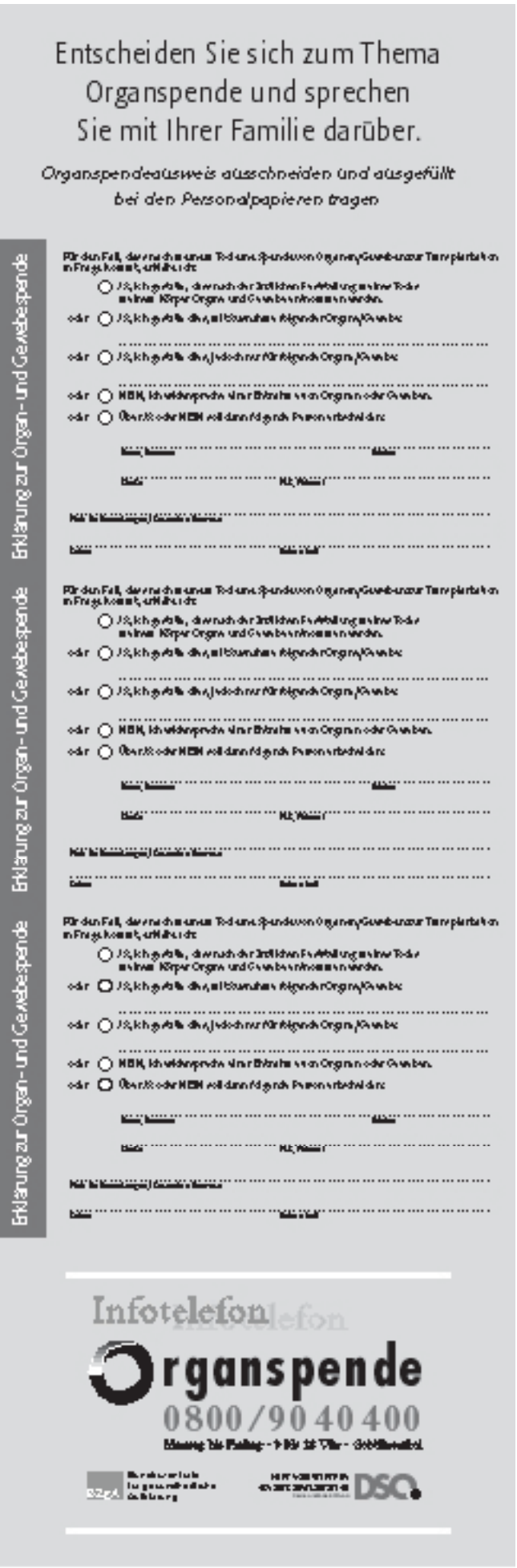
„Zukunft Organspende“

Neues Förderprojekt der Baden-Württemberg-Stiftung

Die Region Baden-Württemberg der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) bietet ab diesem Jahr mit Mitteln der Baden-Württemberg-Stiftung den Entnahmekrankenhäusern im Land neue, jeweils individuell angepasste Schulungen für Ärzte und Pflegende auf den Intensivstationen an. Die Landesärztekammer, die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft und das Ministerium für Soziales und Integration begleiten das Projekt fachlich. Die Baden-Württemberg-Stiftung stellt 750.000 EUR für das Förderprojekt zur Verfügung. Damit werden die zentralen Ausbildungen der Transplantationsbeauftragten und die individuellen Schulungen zur Sensibilisierung und Ausbildung der Intensivteams in Krankenhäusern finanziert. Das Programm ist derzeit für eine Laufzeit von fünf Jahren ausgelegt.

Die Schulungen decken die folgenden Inhalte ab: Erkennung möglicher Organspender, Spendereignung, Diagnostik des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls, Angehörigenbegleitung, organprotektive Intensivmaßnahmen und Organentnahme. Es gibt dabei Unterstützung durch externe Experten, z.B. Neurologen, Entnahmechirurgen, Transplantierte und Angehörige von Organ-





Fortsetzung von Seite 47

spendern. Speziell geschulte Koordinatoren der DSO begleiten die Maßnahmen als Tutoren. Interaktive Lernmethoden kommen zum Einsatz. Es wird eine Evaluation mit Vorab- und Danach-Wissenstests geben.

„Wir sind froh über die Möglichkeit, sowohl Transplantationsbeauftragte ebenso wie alle Ärzte und Pflegekräfte in den Krankenhäusern noch besser unterstützen zu können. Unser Ziel ist es, dass der Gedanke an die Organspende am Lebensende in den Krankenhäusern zur Selbstverständlichkeit wird", so PD Dr. med. Christina Schleicher, Geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Baden-Württemberg

Die DSO ist die Koordinierungsstelle für die postmortale Organspende gemäß Transplantationsgesetz. Sie unterstützt bundesweit rund 1.250 Entnahmekrankenhäuser bei der Durchführung von Organspenden. In der Region Baden-Württemberg gibt es 120 Krankenhäuser, zu deren Aufgaben es gehört, mögliche Organspenden zu erkennen und an die DSO zu melden. Im Jahr 2018 gab es in Baden-Württemberg 126 Organspender. 2017 waren es 95.

Quelle: Gemeinsame PM der DSO, des Ministeriums für Soziales und Integration BW, der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft und der Landesärztekammer BW v. 16.1.2019

Netzwerk Organspende NRW

Gerd Böckmann

Das Netzwerk Organspende NRW hat das Ziel, die Zahl der Organspender zu erhöhen. Dies soll durch mehr Information und Aufklärung der Bevölkerung erreicht werden. Das Netzwerk wird durch die Selbsthilfeverbände Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V., IG Niere NRW e.V., Nephrokids e.V. sowie Transplant-Kids e.V. gebildet. Es wird durch den Verband der Ersatzkassen (vdek) gefördert. Beratende Mitglieder sind die DSO und die Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen. Als Sprecher fungieren Claudia Krogul, Vorstandsmitglied des BDO, und Gerd Böckmann, stellvertretender Vorsitzender von Lebertransplantierte Deutschland. Um den Förderungsrichtlinien der Krankenkassen zu entsprechen wurde das seit 10 Jahren bestehende Netzwerk in diesem Jahr in die Rechtsform eines eingetragenen Vereins umgewandelt.

Eines der Ziele des Netzwerks ist eine bessere Zusammenarbeit der Organisationen. Dazu gehören ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch und ein Informationsaustausch über geplante Aktivitäten der Mitglieder. Bei gemeinsamen, öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten, wie einer Veranstaltung am Tag der Organspende, Infoständen auf Landesparteitagen der großen Parteien sowie auf Verbrauchermessen, ist das Netzwerk präsent.

Die Information und weitere Qualifizierung der Aktiven aus den Mitgliedsorganisationen nimmt einen hohen Stellenwert ein. Gute Ausbildung von Interessierten, die dann ihr Wissen über die Organspende weitergeben können, sind dem Netzwerk ein wichtiges Anliegen. So werden regelmäßig Vorträge zu relevanten Themen angeboten, wie etwa zur Feststellung des Hirnfunktionsausfalls, den Ablauf einer Organspende, aber auch zur Rhetorik an Infoständen und bei Vorträgen. Das Netzwerk wird hierbei von der DSO, der Arbeitsgemeinschaft der Transplantationsbeauftragten NRW und weiteren Experten unterstützt

Über das Projekt Paten für Organspende vermittelt das Netzwerk Referenten, die Vorträge halten und Informationen zum Thema Organspende weitergeben. Ziel ist es, regionale Paten in allen Kreisen Nordrhein-Westfalens zu finden.

„Lebensritter" werden die Menschen, die bereit sind, über ihre persönlichen Erfahrungen zu berichten. In Kurzfilmen stellen sie sich auf der Homepage vor, sei es als Transplantierter oder als Angehöriger.

Weitere Informationen gibt es auf der Homepage des Netzwerks oder über die Geschäftsstelle:

Netzwerk Organspende NRW e.V.
Gesundheitscampus-Süd 9, 44801 Bochum
info@netzwerk-organspende-nrw.de
Telefon: 02 34 / 97 83 54 30

Herzinfarkt

Was versteht man eigentlich unter einem Herzinfarkt?

Benjamin Albrecht

Herzinfarkt oder genauer gesagt ein Myokardinfarkt ist eine akute und lebensbedrohliche Erkrankung des Herzmuskels. Sie entsteht durch den Verschluss eines Herzkranzgefäßes, das normalerweise einen Teil des Herzmuskels versorgt. Kommt es zu einem solchen Verschluss, gilt es, keine Zeit zu verlieren. Zeigen sich typische Symptome, z. B. starke Schmerzen im linken Brustbereich oder hinter dem Brustbein, Atemnot, Beklemmungs- oder Angstgefühl, sollte sofort der Notruf gewählt werden. Bei Frauen können die Symptome auch andere sein, wie Schwindel oder Erbrechen.

Ausgelöst wird ein solcher Verschluss eines Herzkranzgefäßes meist durch ein Blutgerinnsel, das das Blutgefäß verstopft. In der Klinik sollte dann möglichst schnell eine umfassende Diagnostik mit EKG, Herz-Ultraschall, Blutuntersuchungen und gegebenenfalls einem Herzkatheter erfolgen. Während einer solchen Herzkatheter-Untersuchung kann das betroffene Blutgefäß auch direkt durch eine sogenannte Ballondilatation erweitert werden. Danach kann zusätzlich ein Stent implantiert werden, eine „Gefäßstütze" aus Metall, die das Gefäß offen hält, sodass der Herzmuskel wieder mit Blut versorgt werden kann. Ist dieser Eingriff nicht möglich, kann eine Bypass-Operation nötig sein, wobei ein sehr stark verändertes Stück eines Herzkranzgefäßes durch eine oberflächliche Beinvene oder eine Arterie der Brustwand operativ ersetzt wird. Als weiterführende Therapie muss ein Patient häufig dauerhaft Medikamente einnehmen, z.B. Blutverdünner, um Gerinnsel zu vermeiden, Betablocker, um den Blutdruck zu senken, ACE-Hemmer, um den Blutdruck durch Erweiterung der Blutgefäße zu senken und das Herz zu entlasten, oder aber Acetylsalicylsäure, die das Zusammenlagern der Blutplättchen und damit eine Entstehung eines Blutgerinnsels verhindert. Als Erste-Hilfe-Maßnahme wird dies auch bereits vom Notarzt gespritzt.

Wieso ist es vor allem auch für Lebertransplantierte wichtig zu wissen, was ein Herzinfarkt ist und wie er entsteht?

Die Antwort darauf ist durch das erhöhte Risiko für einen Herzinfarkt durch das metabolische Syndrom begründet. Hierunter versteht man ein Vorliegen von mindestens drei der folgenden Kriterien:

- Übergewicht mit einem Taillenumfang >102 cm bei Männern und >88 cm bei Frauen
- erhöhter Blutdruck von >130 mmHg systolisch und/oder > 85 mm Hg diastolisch
- erhöhter Nüchternblutzucker von >100 mg/dl im Plasma
- niedriges HDL-Cholesterin von <40 mg/dl bei Männern und <50 mg/dl bei Frauen
- erhöhte Triglyzeride von >150 mg/dl.

Weiterhin ist bei Patienten mit Fettleber das Risiko erhöht, an einem Herzinfarkt zu erkranken. Daher sind Patienten mit fortgeschrittenen Lebererkrankungen betroffen, die evtl. sogar zu einem fortgeschrittenen Stadium eine Lebertransplantation benötigen. Solche Patienten haben meist auch nach der Transplantation ein Problem mit Adipositas oder Fettleber und werden weiterhin mit dem metabolischen Syndrom diagnostiziert. Auch die Dauermedikation mit Immunsuppressiva erhöht das Risiko, ein metabolisches Syndrom zu entwickeln.

Also ist besondere Vorsicht geboten, wenn Brustschmerzen und/oder Atemnot schon bei kleinster Belastung oder sogar in Ruhe auftreten, wenn Beklemmungs- oder Engegefühl, ein Angstgefühl bis hin zur Todesangst, wenn Bewusstlosigkeit oder starke Schwindelgefühle oder aber bei Frauen oft auch Übelkeit und Erbrechen in einem Ausmaß auftraten, das eine Patientin zuvor noch nie erlebt hat.

Quelle: Lebenslinien 2/2011, S. 13; Bürgis, E.: Intensivkurs, Allgemeine und spezielle Pharmakolopie; Deegen, Speekmann, Hescheler: Physiologie, beide Urban & Fischer

Gürtelrose

Entstehung, Symptome und Impfempfehlung

Jutta Riemer

Entstehung

Die sogenannte Gürtelrose (Herpes zoster) wird durch ein Virus ausgelöst. Das Varizella-zoster-Virus gehört zu den Herpesviren und löst bei Kindern und Erwachsenen z. B. die Windpocken aus.

Hat der Mensch einmal, meist im Kindesalter, Windpocken gehabt, ist er gegen dieses Virus immun. Jedoch verbleiben inaktive Viren auch nach der Ausheilung in den Spinalganglien (Nervenknoten) des Rückenmarks. In bestimmten Situationen – das kann Stress oder ein geschwächtes Immunsystem sein – können die „schlummernden" Viren wieder aktiv werden und zu Entzündungen des Nervengewebes führen. Spinalganglien finden wir in allen Segmenten des Körpers. Von dort aus ziehen Nervenstränge nach vorne und innervieren die entsprechende Körperregion. Die Ursache für die Gürtelrose ist also eine Reaktivierung der Windpocken-Viren. Dies kann in jedem Alter geschehen. Die Wahrscheinlichkeit einer solchen Reaktivierung steigt aber ab dem 50. Lebensjahr.

Symptome

Typisch für Herpes zoster ist ein brennender Schmerz, gefolgt von einer zumeist halbseitigen, bandartigen Ausbreitung von Bläschen in dem zum betroffenen Nerv gehörenden Hautareal. Am häufigsten geschieht dies im Bereich des Rumpfes oder Brustkorbs. Ein Bereich roter Haut mit Bläschen zieht sich wie ein Gürtel, meist halbseitig vom Rücken nach vorne. Es kann aber auch den das Auge versorgenden Nerv betreffen. Dann spricht man von einer Gesichtsrose (Zoster ophthalmicus). Hier können Gesichtslähmungen und der Verlust des Geschmackssinns (meist reversibel) auftreten ebenso Vernarbungen im Auge, die bis zur Erblindung führen können. Entsprechend kann auch der Ohrnerv mit z.B. Schwindel, Taubheit, Ohrensausen betroffen sein (Zoster oticus). Nach Abheilen des Hautausschlags kann ein Nervenschmerz (Postherpetische Neuralgie oder Postzosterschmerz) in der vormals betroffenen Hautregion noch mehrere Monate bis Jahre anhalten und die Lebensqualität erheblich einschränken.

Ansteckung

Eine wichtige Frage seitens der immunsupprimierten Patienten ist stets die nach der möglichen Ansteckung. Der Inhalt der flüssigkeitsgefüllten Bläschen enthält aktive Herpes-zoster-Viren, die primär Windpocken auslösen. Kommen also Kinder oder Erwachsene mit den Viren des Gürtelrose-Erkrankten zusammen, können diese, sofern sie noch keine Windpocken hatten, an Windpocken erkranken. Die Gürtelrose an sich ist nicht übertragbar. Vorsicht ist dennoch bei immunsupprimierten Menschen geboten,

denn diese „Kinderkrankheit" verläuft im Erwachsenenalter und dann noch unter Immunsuppression schwerer als bei Kindern.

Impfung

Die Ständige Impfkommission empfiehlt allen Personen ab 60 Jahre die Gürtelrose-Schutzimpfung mit einem sogenannten Totimpfstoff als Standardimpfung. Personen mit einer Grundkrankheit oder Immunschwäche empfiehlt die Kommission die Impfung bereits ab einem Alter von 50 Jahren (Indikationsimpfung). Die Gürtelrose-Impfung wird jedoch erst zur Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenkassen, wenn der Gemeinsame Bundesausschuss über die Aufnahme in die Schutzimpfungsrichtlinie entschieden hat.

In Deutschland erkranken jährlich mehr als 300.000 Personen an Herpes zoster, etwa 5% von ihnen entwickeln eine Komplikation in Form einer Postherpetischen Neuralgie. Am häufigsten sind ältere Menschen betroffen. Patienten mit einem geschwächten Immunsystem haben ein erhöhtes Erkrankungsrisiko.

Seit 2018 ist in Deutschland auch ein Totimpfstoff zugelassen. Der seit 2013 zur Verfügung stehende Lebendimpfstoff hat sich als weniger effektiv erwiesen und war natürlich für immunsupprimierte Patienten ungeeignet

Die Impfserie für den Herpes-zoster-Totimpfstoff besteht aus zwei Impfstoffdosen, die intramuskulär im Abstand von mindestens zwei bis maximal sechs Monaten verabreicht werden. Die Wirksamkeit zum Schutz vor Herpes zoster nimmt mit zunehmendem Alter leicht ab. Sie beträgt zwischen ca. 92% (bei 50-Jährigen) und ca. 90% (bei 70-Jährigen).

Die Impfung mit dem Herpes-zoster-Totimpfstoff ist sicher. In den Zulassungsstudien gab es kein Signal für schwere Nebenwirkungen. Allerdings können lokale Reaktionen (Schmerzen an der Injektionsstelle, Rötung und Schwellung) sowie systemische Reaktionen wie Fieber, Müdigkeit, Myalgie und Kopfschmerzen bei etwa jeder 10. geimpften Person auftreten. Die Impfreaktionen sind jedoch nur von kurzer Dauer und halten lediglich ein bis zwei Tage an.

Quellen: Informationen der Augenklinik Bochum (www.uni-augenklinik-bochum.de/augenklinik), medizinischen Lexikon STADApedia, Informationen des RKI: www.rki.de/zoster-impfung, Pressemitteilung des Robert-Koch-Instituts v. 13.12.2018, Epidemiologisches Bulletin 50/2018

Anmerkung: Die herstellende Firma GSK des Totimpfstoffes Shingrix teilte kurz vor Druck dieses Heftes mit, dass der Impfstoff in Einzeldosen erst wieder Ende des Jahres 2019 lieferbar sein wird. Begrenzt gäbe es ab Juli 2019 10er-Packungen für den Praxisbedarf.

Dick nach der Transplantation?

In gar nicht so wenigen Fällen kommt es bei Transplantierten nach der Ltx zu einer Zunahme des Körpergewichts über das Normalgewicht hinaus. Die Faktoren sind sicher vielfältig. Der überschießende Ausgleich des Untergewichts in der Zeit vor und rund um die Ltx, das neue Lebensgefühl und die wieder erwachte Freude am Essen nach langer Lebererkrankung, Medikamente, die Übergewicht befördern können (manche Immunsuppressiva, Kortison). Oftmals sind Menschen betroffen, die auch vor der Transplantation nicht zu den ranken und schlanken Personen gezählt werden konnten. Jeder sollte natürlich bei ersten Hinweisen auf Übergewicht oder gar Adipositas versuchen gegenzusteuern. Dass das aber nicht nur mit dem wohlmeinenden Rat (meist schlanker) Mitmenschen getan ist „Iss doch einfach weniger", zeigen zunehmend mehr Forschungsergebnisse aus der Adipositas- und Diabetesforschung.

Die Redaktion

Neuronales Wechselspiel reguliert Energiehaushalt und Körpergewicht

Krankhafte Fettleibigkeit – das zeigt die Forschung der letzten zehn Jahre – entsteht vor allem im Gehirn. Forscherinnen und Forscher des Helmholtz-Zentrums München, Partner im Deutschen Zentrum für Diabetesforschung, haben dort nun einen molekularen Schalter entdeckt, der die Funktion von Sättigungsnerven und damit das Körpergewicht steuert. Die Ergebnisse wurden im Fachjournal ‚Nature Metabolism' publiziert.

Die weltweite Adipositas-Epidemie hat einen Höchststand erreicht und betrifft heute nicht mehr nur Industrie-, sondern auch die Entwicklungsländer. Wissenschaftler versuchen daher mit Hochdruck, den Mechanismen hinter der Krankheit auf die Spur zu kommen, um therapeutische Eingriffsmöglichkeiten zu finden. Nun haben Forscher am Institut für Diabetes und Adipositas (IDO) des Helmholtz-Zentrums München einen weiteren Schritt in diese Richtung gemacht.

Yin und Yang des Energiehaushalts

Ob wir hungrig sind oder uns satt fühlen, entscheidet sich maßgeblich im Gehirn – speziell im sogenannten Hypothalamus. Hier kontrollieren vor allem zwei Gruppen von Nervenzellen über verschiedene Botenstoffe das Körpergewicht und den Energiehaushalt. Wie Yin und Yang sorgen sie für ein sensibles Gleichgewicht. Während die einen die Nahrungsaufnahme stimulieren (sogenannte Agrp-Neuronen), erzeugen die anderen (Pomc-Neuronen genannt) ein Sättigungsgefühl. Gerät dieses Wechselspiel aber aus der Balance, kann daraus ein krankhaftes Übergewicht oder ein Typ-2-Diabetes entstehen.

Nun haben die Wissenschaftler herausgefunden, dass ein Transkriptionsfaktor* namens Tbx3 hierbei eine Schlüsselrolle einnimmt. Das bedeutet, dass ohne Tbx3 die Nervenzellen für das Sättigungsgefühl keine Botenstoffe produzieren können. Die Wissenschaftler konnten belegen, dass Tbx3 demnach für die Aufrechterhaltung des Energie- und Zuckerstoffwechsels eine entscheidende Rolle spielt – und damit das Körpergewicht steuert.

Ohne Tbx3 in die Identitätskrise

Die Forschungen zeigten, dass das Fehlen von Tbx3 zu einer Art Identitätskrise der Sättigungsnerven und in der Folge zu krankhaftem Übergewicht bei Fruchtfliegen führt. In ersten Versuchen mit menschlichen Nervenzellen bestätigte sich, dass diese ihrer Funktion nicht nachkommen können, wenn das Tbx3 fehlt.

Es wird bereits seit längerem berichtet, dass Menschen, denen das Tbx3-Gen fehlt, häufig an Übergewicht leiden. Diese Studie erklärt nun erstmals die zugrunde liegenden Mechanismen und weist einmal mehr darauf hin, welch zentrale Rolle das Gehirn bei der Regulierung des Energiehaushalts spielt. Tbx3 könnte als Ziel künftiger pharmakologischer Ansätze in Frage kommen.

Quelle: PM des Helmholtz-Zentrum München - Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt v. 30.1.2019

** Transkriptionsfaktoren sind Proteine, die dafür sorgen, dass bestimmte Gene abgelesen werden oder eben nicht. Dafür beeinflussen (fördern oder behindern) sie in der Regel die Bindung der RNA-Polymerase an die DNA-Sequenz, die für das entsprechende Gen kodiert. Im konkreten Fall steht Tbx3 für T-box gene 3.*

Originalpublikation:
Quarta, C. & Fisette, A. et al. (2019): Functional identity of hypothalamic melanocortin neurons depends on Tbx3. Nature Metabolism, DOI: 10.1038/s42255-018-0028-1

Informationen zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG)

Peter Mohr

Gesetzlich Versicherte sollen schneller einen Termin bei einem Facharzt bekommen. Dafür wurde vor Kurzem das Terminservice- und Versorgungsgesetz verabschiedet.

Welche Veränderungen bringt dieses Gesetz für uns Patienten?

Hierzu lesen wir auf der Homepage der Verbraucherzentrale Bundesverband:

- Um den Terminservice in Anspruch zu nehmen, wird eine Überweisung mit einem Dringlichkeitsvermerk des Hausarztes benötigt.
- Den Terminservice können Ratsuchende auch für eine psychotherapeutische Sprechstunde nutzen und bei Bedarf im Anschluss daran auch für die Vermittlung in eine Akutbehandlung.
- Es besteht kein Anrecht auf einen Wunschfacharzt bzw. -therapeuten.
- Die zugewiesene Facharztpraxis muss in einer zumutbaren Entfernung erreichbar sein.

Noch etwas konkreter (ohne Berücksichtigung der Psychotherapie):

Hat man es nicht geschafft, einen Termin beim Facharzt in angemessener Zeit zu bekommen, kann man sich an die Terminservicestelle der kassenärztlichen Vereinigung wenden. Diese soll innerhalb einer Woche einen Facharzt organisieren. Dieser Termin soll in den vier Wochen nach dem Anruf liegen. Schafft sie dies nicht, soll ein Termin in einem Krankenhaus organisiert werden, dies innerhalb von fünf Wochen.

Notwendig ist eine Überweisung des Hausarztes mit einem Dringlichkeitsvermerk. Für Besuche bei Augen- und Frauenärzten ist eine Überweisung des Hausarztes nicht erforderlich. Die Terminservicestellen sollen ab 1.1.2020 unter der Telefonnummer 116 117 24 Stunden 7 Tage und online erreichbar sein.

Zu den Zielen des Gesetzes gehört es neben der schnelleren Erreichbarkeit eines Facharztes auch, unnötige Aufnahmen in die Notfallaufnahme der Krankenhäuser zu vermeiden.

Die Hausärzte bekommen künftig eine Sonderprämie, wenn sie erfolgreich Patienten zu Fachärzten vermitteln.

Gleichzeitig sollen die Ärzte künftig 25 Praxisstunden pro Woche anbieten; einige Fachärzte sollen fünf Stunden offene Praxisstunden ohne Terminvergabe anbieten.

Ärzte, mit denen ich gesprochen habe, waren von dieser Regelung sehr wenig erbaut. Sie argumentierten, dass bereits jetzt viele Ärzte durch Hintergrundarbeiten (Erstellen von Berichten und Gutachten, Kenntnisnahme von Berichten anderer Ärzte, Einarbeiten in problematischere Krankheitsfälle, Fortbildungen etc.) mehr als 50 Stunden/Woche tätig sind. Durch die neue Regelung komme es zwar vielleicht zu mehr Arzt-Patient-Kontakten, die aber dann möglicherweise weniger intensiv und weniger hilfreich für die Patienten seien.

Geplant ist weiter die Einführung elektronischer Patientenakten, die der verbesserten Kommunikation der Ärzte dienen sollen, die aber auch den Patienten einen direkten Zugriff auf ihre Unterlagen erlauben.

Magnesiumpräparate für Transplantationspatienten

Gerd Böckmann

Können Magnesiumpräparate für Transplantationspatienten so verordnet werden, dass diese von der Krankenkasse bezahlt werden?

Bei Magnesiumpräparaten werden Medikamente, die als apothekenpflichtiges Arzneimittel zugelassen sind, und Präparate, die als Nahrungsergänzungsmittel auf dem Markt sind, unterschieden. Für Nahrungsergänzungsmittel ist eine Erstattung ausgeschlossen. Apothekenpflichtige Arzneimittel sind für Erwachsene ab 18 Jahren und für Kinder ab 12 Jahren von der Erstattung durch die gesetzliche Krankenversicherung ausgeschlossen. Ausnahmen sind durch eine Richtlinie des „Gemeinsamen Bundesausschusses Ärzte und Krankenkassen" festgelegt. Diese Richtlinie benennt die Medikamentengruppe und die Diagnose, die für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse Voraussetzung sind.

Aufgeführt sind in der Richtlinie: Magnesiumverbindungen, oral, nur bei angeborenen Magnesiumverlusterkrankungen; Magnesiumverbindungen, parenteral, nur zur Behandlung bei nachgewiesenem Magnesiummangel und zur Behandlung bei erhöhtem Eklampsierisiko. (Anmerkung: Schwangerschaftserkrankung mit Krämpfen).

Transplantationen sind als Verordnungsgrund nicht aufgelistet.

Nur mit der Diagnose „angeborene Magnesiumverlusterkrankung" kann ein apothekenpflichtiges Magnesiumpräparat zum Einnehmen zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden. Einen festgestellten Magnesiummangel kann der Arzt in anderen Fällen also nur per Infusion oder Injektion zu Lasten der gesetzlichen Krankenkasse behandeln.

Manche Krankenkassen bieten als freiwillige Leistung ihren Versicherten die Kostenübernahme von „grünen Rezepten" an. Genaueres zu den Voraussetzungen und der Abwicklung der Erstattungen erfragen Sie bitte direkt bei Ihrer Krankenkasse. Dies ist ein Weg, die Magnesiumpräparate erstattet zu bekommen.

Bei privaten Krankenversicherungen ist die Kostenübernahme vom jeweiligen Vertrag abhängig.

Genehmigung von Hilfsmitteln – Krankenkasse muss Fristen beachten

Peter Mohr

Wussten Sie, dass bei gesetzlich Versicherten die Krankenkasse innerhalb von 3 Wochen auf den Antrag reagieren muss? Wenn der Medizinische Dienst der Krankenkasse eingeschaltet wird, verlängert sich diese Frist auf 5 Wochen.

Reagiert die Krankenkasse innerhalb dieser Zeit nicht, gilt der Antrag als genehmigt.

Allerdings gilt diese Regel nicht für Hilfsmittel, die eine Behinderung beseitigen sollen z.B. Prothesen, Orthesen, Fußhebersysteme, Rollstühle etc.

Die Frist gilt nur für Hilfsmittel, die die Nachteile einer Behinderung ausgleichen sollen (z.B. Brille, Hörgerät).

Bei einem Antrag für ein solches Hilfsmittel empfiehlt es sich also, den Ablauf der 3 Wochen abzuwarten. Dann setzt man der Krankenkasse unter Hinweis auf die Sachlage noch eine kurze Frist (etwa 1 Woche) und das Hilfsmittel sollte bei den Bedürftigen ankommen.

Gesetzliche Grundlage: Sozialgesetzbuch (SGB) V, §13,3a

Die Laborkosten-Reform – Wie sieht es in der Praxis aus?

Roland Stahl

Unserem Verband „Lebertransplantierte Deutschland e.V." werden im Rahmen der Transplantationsnachsorge vermehrt Fragen zur und Probleme mit der neuen Labordiagnostik bei Blutwertbestimmungen zugetragen. Hausärzte veranlassen seit Inkrafttreten der Reform seit 1.4.2018 nicht mehr die gewohnten Blutwertbestimmungen mit der Aussage, dass der gewohnte (und für eine nachhaltige Beurteilung auch nötige) Werteumfang durch das neu festgelegte Budget nicht mehr ausreichen gedeckt sei! Nur Krebserkrankte und Diabetiker seien hiervon ausgenommen.

Aufgrund der stetig und überproportional wachsenden Ausgaben im Laborbereich und der Fehlverteilung der Laborkosten zwischen Hausärzten und Fachärzten haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KVB) und der GKV-Spitzenverband neue Regeln zur Finanzierung der Laborkosten beschlossen, die zum 1. April 2018 in Kraft getreten sind.

Es wurde hierbei versucht, mit relativ komplexen und vielschichtigen Regeln die Verteilung der Kosten für Laborleistungen **gerechter** auf Haus- und Fachärzte und zu Lasten der Labore zu verteilen. Im Übrigen begrüßt der Hausärzteverband, mit der Reform in einem ersten Schritt die Vergütung der Hausärzte langfristig neu zu ordnen.

Die neuen zentralen Regeln:

Vom bisherigen patienten- und indikationsbezogenen „Laborbudget" ist man zum neuen praxisbezogenen „Durchschnittsbudget" übergegangen! Das Budget des Hausarztes bezieht sich dabei nicht auf einen einzelnen Patienten, sondern auf den durchschnittlichen Aufwand für die Gesamtheit der hausärztlichen Patienten. Aus diesem Grund kann der Hausarzt seine Patienten wie in der Vergangenheit behandeln und auch die hierfür notwendigen Laboruntersuchungen veranlassen.

Foto: pixabay

Zitat der KBV: *„Das „Laborbudget" wurde auf Basis der Versorgungsdaten 2015 bemessen und bildet das notwendige und wirtschaftliche Laborbudget für die hausärztliche Versorgung nach unserer Auffassung sachgerecht ab. Dieses Budget dient ähnlich wie das Heil- und Hilfsmittelbudget oder das Arzneimittelbudget der Steuerung der zweckmäßigen, wirtschaftlichen und notwendigen kurativen Behandlung. Das Laborbudget ist für die kurative Behandlung erkrankter Versicherter vorgesehen. Es sieht Ausnahmen für einige Leistungen bestimmter Erkrankungen vor. Diese sind durch Kennnummern wie im Fall der immunsuppressiven Behandlung nach Organtransplantation zu kennzeichnen."*

Das heißt: Auf Basis der Versorgungsdaten aus 2015 wurde ein Durchschnittskostenbudget errechnet, das auf alle Patienten dieser Praxis angewendet wird. Dabei geht man davon aus, dass die Patienten unterschiedlich ausgeprägte Labordiagnostiken benötigen – einmal mehr, einmal weniger. Zusätzlich gibt es Ausnahmen für bestimmte Laborleistungen, die das Durchschnittsbudget nicht belasten. Dieses sind die Ausnahmekennziffern. Diese gibt es z. B. für immunsuppressive Therapien nach Organtransplantation wie auch z. B. für Krebserkrankte oder auch Diabetiker. Unter Umständen sind hier auch mehrere Ausnahmekennziffern pro Patient anwendbar.

Aus Sicht der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist die Versorgung aller Patienten mit wirtschaftlichen, notwendigen und zweckmäßigen labordiagnostischen Untersuchungen durch die Laborreform 2018 nicht gefährdet. Der für das 1. und 2. Quartal nach der Laborreform beobachtete Rückgang von Untersuchungsaufträgen auf das Niveau des Jahres 2016 ist ein deutlicher Hinweis auf im Grunde unveränderte Patientenversorgung.

Quellen: Gesetze, SGB, Hinweise der KVB

Frage an die Redaktion: Weitergabe von Daten durch das Gesundheitsamt

Ich bin mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert. Das ist eine meldepflichtige Erkrankung. Nun soll ich für das Gesundheitsamt (GA) detaillierte Auskünfte geben. Dazu meine Frage: Darf das GA Informationen über meine Erkrankung an meinen Arbeitgeber weitergeben?

Die Antwort eines Anwalts (mit Spezialgebiet Medizinrecht):

Das Hepatitis-C-Virus ist nach § 7 Abs. 1 Nr. 22 Infektionsschutzgesetz ein meldepflichtiger Krankheitserreger. Meldeverpflichtet sind u.a. private oder öffentliche Untersuchungsstellen einschließlich von Arztpraxen mit Infektionserregerdiagnostik und Krankenhauslaboratorien. Ich gehe davon aus, dass der von Ihnen genannte Patient durch das GA aufgrund einer solchen Meldung, die namentlich zu erfolgen hat, zur Erteilung weiterer Auskünfte aufgefordert worden ist. Die Meldebefugnisse und Meldepflichten des GA ergeben sich ebenfalls aus dem Infektionsschutzgesetz. Eine Mitteilung einer dem GA gemeldeten Erkrankung an den Arbeitgeber ist darin nicht vorgesehen und wegen der sich aus dem informationellen Selbstbestimmungsrecht ergebenden Notwendigkeit einer gesetzlichen Normierung von Mitteilungsbefugnissen ohne Zustimmung des Betroffenen auch nicht zulässig. Nach Maßgabe der landesgesetzlichen Regelungen zum öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) wirken die GA durch Aufklärung und Beratung sowie durch die Aufdeckung von Infektionsketten mit dem Ziel ihrer Unterbrechung darauf hin, dass die Verbreitung übertragbarer Krankheiten verhindert wird (z. B. § 9 ÖGDG NW). Weitere Überwachungsmaßnahmen zur Verhütung übertragbarer Krankheiten nach dem Infektionsschutzgesetz bleiben unberührt (z. B. § 28 ÖGDG NW); diese erlauben aber, wie vorstehend ausgeführt, keine Information des Arbeitgebers ohne Zustimmung des Arbeitnehmers. Im Falle von Hepatitis C wird wegen der geringen Ansteckungsgefahr und einer nur im chirurgischen Bereich bestehenden Einschränkung in der Berufsausübung auch keine Mitteilungsverpflichtung des Betroffenen gegenüber seinem Arbeitgeber gesehen.

Patient und Anwalt sind der Redaktion bekannt.

Irrungen und Wirrungen – Lebensrettung auf Umwegen

Ferdinand Franz Geßler

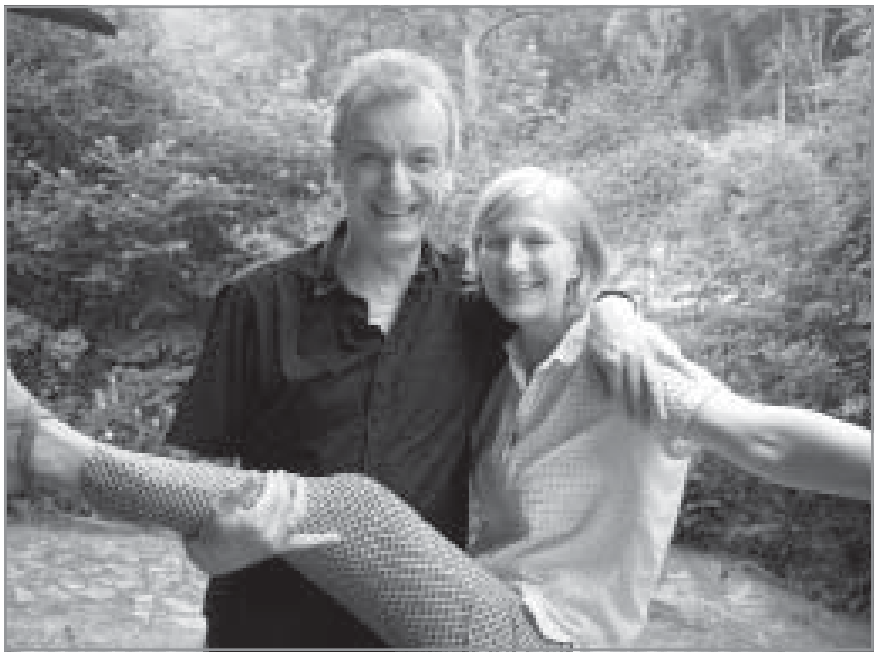


Foto: privat

Nach meinem Studium der Wirtschaftswissenschaften in Mannheim und Swansea, Großbritannien (Dipl. rer. pol.), und weiteren Qualifikationen als Trainer und IT-Architect arbeitete ich einige Jahre als Dozent und Trainer für unterschiedliche Unternehmen. Anschließend trug ich die fachliche, wirtschaftliche und inhaltliche Verantwortung für Mitarbeiter in Unternehmen der Finanz- und IT-Branche. Seit meiner Transplantation im März 2017 bin ich in reduziertem Maße als Trainer und Coach tätig.

Im Alter von 19 Jahren erhielt ich nach einem Verkehrsunfall Blutkonserven, die mir zwar das Leben retteten, mich aber auch mit Hepatitis-C-Viren infizierten. Dies wurde allerdings erst 20 Jahre später entdeckt. Nach erfolgloser Interferon-Therapie wurde meine fibrotische Leber zirrhotisch und bildete Leberkarzinome aus. Wenn überhaupt, konnte mein Leben nur noch durch eine Transplantation gerettet werden.

Nach einigen Fehlschlägen hinsichtlich der Tumorbehandlung und der Ablehnung der Aufnahme auf die Warteliste sowie der Verweigerung der neuen Therapie gegen die HC-Viren durch die erstbehandelnde Universitätsklinik brach ich dort die Behandlung ab.

An einem zweiten Universitätsklinikum, in dem allerdings keine Lebertransplantationen durchgeführt wurden, erhielt ich nach einem Anamnese-Gespräch mit einem sehr sachkundigen und verständigen Arzt die neuen Medikamente (Sofosbuvir, Daclatasvir, Ribavirin). Zwölf Wochen später war ich virenfrei. Schon bemerkenswert!

Nach umfangreicheren Recherchen fanden meine Frau und ich eine dritte Universitätsklinik, die meine Tumore mit den neusten Methoden erfolgreich behandelte und mich hinsichtlich der Aufnahme auf die Transplantationsliste ausführlich untersuchte. Nach Abschluss der Untersuchungen stand ich auf der Warteliste. Kaum zu glauben!

Wegen des großen Mangels an Spenderorganen glaubte ich jedoch nicht daran, rechtzeitig eine neue Leber zu bekommen. Ich regelte alles Erforderliche für meine Frau und meine Tochter und war mit mir soweit im Reinen. Doch kurz bevor eine Transplantation aufgrund meines gesundheitlichen Zustandes nicht mehr möglich gewesen wäre, traf ein passendes Organ für mich ein. Die Implantation verlief ohne Komplikationen. Ich konnte in ein neues Leben starten. Ein Wunder!

Zurück zuhause in Viernheim an der Bergstraße sind meine Frau und ich überglücklich, nun auch meine Enkelin aufwachsen zu sehen. Meine Tochter lebt mit ihrer Familie in Worms, nicht weit von uns entfernt.

Dafür und für das, was das Leben noch für mich bereithält, bin ich meinem Spender und dessen Angehörigen sowie meinem Transplantationszentrum, das alles Menschenmögliche für mich getan hat, zutiefst dankbar.

Text: Jutta Riemer

Danke für das Geschenk des Lebens

Schenken	*Hoffen*	*Empfangen*
Ohne Forderung	Warten	Ein Teil von Dir
Ohne Bedingung	Bangen	Leben dürfen
Ohne Eigennutz	Verzweifeln	Lebensfreude
Von ganzem Herzen	Leben wollen	Danke. Danke

Nachwuchs nach Lebertransplantation – Mein großes Glück

Christina Wiedenhofer

Vor 12 Jahren wurde mein Leben auf den Kopf gestellt! Nachdem ich wenige Monate lang pflanzliche Tabletten gegen meine Migräne eingenommen hatte, fühlte ich mich immer müder, war appetit- und kraftlos. Schob ich es anfangs noch auf einen beginnenden grippalen Infekt oder Stress in der Uni, ließ mich die plötzlich auftretende Gelbfärbung der Augen aufschrecken. Die daraufhin bestimmten Laborwerte bestärkten den Verdacht meines Hausarztes, dass ich unter einer Leberentzündung (Hepatitis) litt. Innerhalb weniger Tage versagte meine Leber komplett und die Ärzte machten meiner Familie und mir klar, dass die einzige Überlebenschance eine neue Leber sei. Glücklicherweise wurde schnell ein passendes Organ gefunden und ich bekam die großartige Chance weiterzuleben.

Noch auf der Intensivstation beschäftigten mich viele essenzielle Fragen, wie mein Leben nun weitergehen würde. Glücklicherweise betreute mich u.a. ein sehr aufmerksamer Pfleger, der mir meine Sorgen nahm und mir die Zuversicht auf ein relativ normales Leben schenkte.

Nach einer recht kurzen Genesungszeit hatte ich meinen neuen Alltag wieder geordnet und konnte bereits nach fünf Monaten mein Studium wieder aufnehmen. Trotz guter Gesundheit und einem engen Netz aus Familie und Freunden, denen ich meine Ängste und Wünsche immer anvertrauen konnte, kam in mir der Wunsch auf, mich mit anderen Menschen auszutauschen, die meine Fragen und Sorgen teilten und mich, aufgrund des selben Schicksals, noch besser verstünden. Somit wurde ich Mitglied beim Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V. und fühlte mich in unserer Kontaktgruppe gleich gut aufgehoben. Ich empfand von Anfang an eine große Dankbarkeit, dem Spender, den Ärzten und Pflegern gegenüber, durch die mein Weiterleben erst möglich war. So nahm ich die Aufgabe auch gerne an, anderen Betroffenen zur Seite zu stehen und als weiterer Ansprechpartner für junge Transplantierte zu agieren. Letztlich übernahm ich noch die Ansprechpartnerrolle für den Raum Würzburg und freue mich, anderen hoffentlich so helfen zu können, wie mir geholfen wurde.

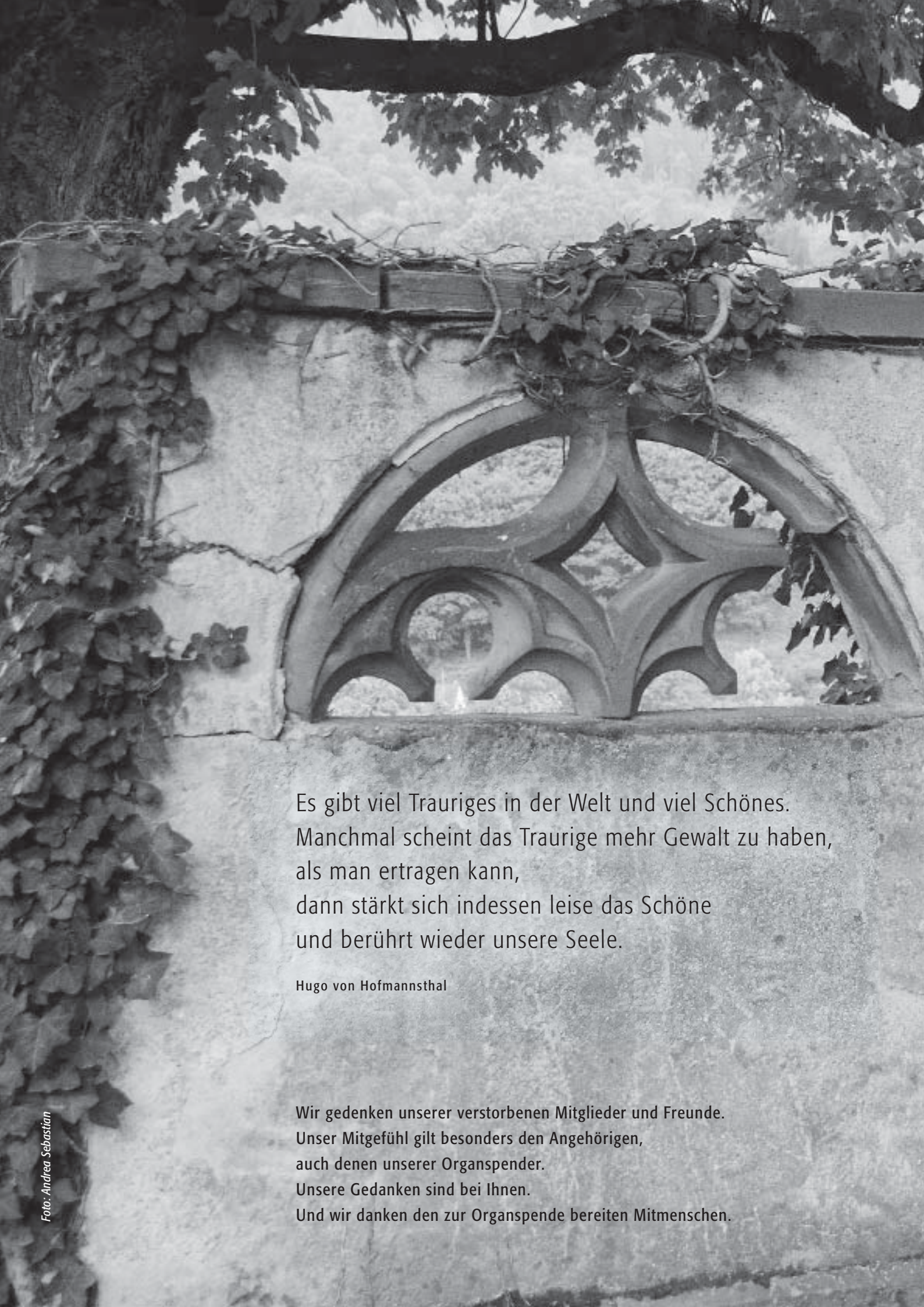
Nach einigen Jahren, ich hatte mein Studium beendet und arbeitete als Lehrerin, kam in mir der Wunsch nach einer eigenen Familie auf. Ich recherchierte zunächst im Internet und tauschte mich mit anderen transplantierten Müttern aus, da ich die Sorge hatte, dass eine solche Belastung für meinen Körper bzw. das Transplantat zu viel wäre und die Immunsuppressiva negative Auswirkungen auf das Baby hätten. Alles was ich in Erfahrung bringen konnte, waren grundsätzlich problemlose Schwangerschaften und gesunde Kinder.

Anschließend erkundigte ich mich bei meinem behandelnden Arzt über die Möglichkeit einer Schwangerschaft. Für ihn sprach aus medizinischer Sicht generell nichts dagegen, auch er kannte lebertransplantierte Frauen, die gesunde Babys auf die Welt gebracht hatten und dabei selbst keinerlei gesundheitliche Einschränkungen hatten. Das einzige Hindernis war, dass bei einem meiner Immunsuppressiva, Cellcept®, die Gefahr von Missbildungen beim Fötus bestand, weshalb ich meine Medikation auf eine Monotherapie mit Advagraf® umstellen musste. Zudem war ich angehalten, meine Blutwerte, hier natürlich vorrangig meine Leberwerte, und den Medikamentenspiegel engmaschiger (am Ende der Schwangerschaft wöchentlich) bestimmen zu lassen. Meine Leberwerte blieben bis zuletzt völlig normal. Lediglich die Dosis meines Immunsuppressivums musste ich deutlich erhöhen.

Glücklicherweise ist meine Schwangerschaft nahezu problemlos verlaufen und am 13.1.2018 kam unser Sohn Kilian fast zum errechneten Termin gesund auf die Welt. Auf Wunsch meines Gastroenterologen wurde aus seinem Nabelschnurblut der Medikamentenspiegel bestimmt, der ebenso hoch wie meiner war. Doch obwohl er der Immunsuppression über den gemeinsamen Blutkreislauf die gesamte Schwangerschaft über ausgesetzt war, hat er keinerlei feststellbare Nebenwirkungen o.ä. davongetragen. Er ist putzmunter und macht uns Eltern unendlich glücklich.

Ich bin meinem Spender unglaublich dankbar, dass ich diese Chance bekommen habe und durch die mir gespendete Leber nicht nur mir mein Leben, sondern, durch die Geburt meines Sohnes, sogar noch ein weiteres geschenkt wurde.

Foto: privat



Es gibt viel Trauriges in der Welt und viel Schönes.
Manchmal scheint das Traurige mehr Gewalt zu haben,
als man ertragen kann,
dann stärkt sich indessen leise das Schöne
und berührt wieder unsere Seele.

Hugo von Hofmannsthal

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde.
Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen,
auch denen unserer Organspender.
Unsere Gedanken sind bei Ihnen.
Und wir danken den zur Organspende bereiten Mitmenschen.

Foto: Andrea Sebastian

Jahrestagung 2019 in Mainz

Dr. Gertrud Greif-Higer erhält Jutta-Vierneusel-Preis – Dieter Bernhardt wird Ehrenmitglied

Gerd Böckmann

Im Schatten des mächtigen Mainzer Doms fand am 9. März die Jahrestagung 2019 des Patientenverbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. statt.

Im großen Hörsaal der Chirurgie des Mainzer Universitätsklinikums wurde am Vormittag die Mitgliederversammlung durchgeführt. Zuerst gedachten die Teilnehmer der verstorbenen Mitglieder und der Organspender. Für das Netzwerk Spenderfamilien richtete Anita Wolf ein Grußwort im Namen der Spenderangehörigen an die Anwesenden.

Anschließend berichtete der Vorstand über seine Arbeit im vergangenen Jahr. Zwei Großveranstaltungen, der Tag der Organspende in Saarbrücken und die Feier zum 25-jährigen Vereinsjubiläum in Schwetzingen, prägten das Vorjahr. Die Woche der Begegnung und die Gesundheitswoche wurden geplant und durchgeführt. Aber auch die Tätigkeit der zurzeit 95 Ansprechpartner, die vom Kontaktgruppentreffen über Infostände bis zum Krankenbesuch viele Aufgaben erfüllten, wurde gewürdigt. Der Vorstand hat den Verein auf gesundheitspolitscher Ebene vertreten, zum Beispiel bei der Bundesärztekammer, der BAG Transplantation und Organspende und den Beratungen zur Änderung des Transplantationsgesetzes. Auch in den Fachverbänden wie der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Deutschen Gesellschaft für Organtransplantation (DSO) ist der Verband vertreten.

Für ihr herausragendes Engagement wurde die erste Vorsitzende Jutta Riemer im Oktober 2018 mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet. Wir berichteten dazu in der Ausgabe 1/2019

Auf Beschluss des Vorstands wurde **Dieter Bernhardt** zum Ehrenmitglied von Lebertransplantierte Deutschland e.V. ernannt. Dieter Bernhardt, der im vergangenen Jahr seinen 80. Geburtstag feierte, ist Mitglied seit 1999 und wurde im Jahr 2000 als Ansprechpartner aktiv. Seit 2002 war er als Vorstandsmitglied in verschiedenen Funktionen aktiv, zuletzt als überaus gewissenhafter Schatzmeister. Er war maßgeblich als Organisator an allen größeren Veranstaltungen beteiligt. Das 10-jährige Vereinsjubiläum in Schwetzingen, die Patiententage in Hannover, Berlin und Heidelberg wurden von ihm geplant. Er hat mit Tatkraft und handwerklichem Geschick die Geschäftsstelle in Witten eingerichtet. Er hat unsere Mitarbeiterin Marion Stolte in alle Abläufe des Verbandes eingeführt und war in den letzten Jahren in der Geschäftsstelle regelmäßig kompetenter Ansprechpartner.

139 Mitglieder blicken auf eine jeweils 10-, 15-, 20-, und erstmals 25-jährige Mitgliedschaft zurück. In Mainz wurden persönlich für 15-jährige Mitgliedschaft geehrt: Zoltan Kovach, Lisbeth Schelbach, Christoph Than und Egbert Trowe. Seit 25 Jahren sind Werner Holzhäuser, Franz Josef Ratajczak, Gerda Schieferdecker und Josef Theiss treue Mitglieder.

Bei den anschließenden Neuwahlen wurde die erste Vorsitzende Jutta Riemer einstimmig in ihrem Amt bestätigt. Zum neuen stellvertretenden Vorsitzenden wurde Gerd Böckmann und zur neuen Kassenwartin Susan Stracke gewählt. Als Beisitzer im Vorstand fungieren nach dem Votum der Mitglieder Egbert Trowe, Andrea Sebastian, Christina Hülsmann, Kurt

Fotos: G. Böckmann, A. Sebastian, J. Theiss

Unten: Anita Wolf vom Netzwerk Spenderfamilien

Oben:

Oben: Der neue Vorstand v.l.: Alexander Brick, Jutta Riemer, Elke Hammes, Egbert Trowe, Andrea Sebastian, Gerd Böckmann, Susan Stracke, Kurt Vasconi, Christina Hülsmann und Roland Stahl

Links: Der langjährige Kassenwart Dieter Bernhardt wird zum Ehrenmitglied ernannt.

Vasconi und Roland Stahl. Neu im Vorstand sind die Beisitzer Elke Hammes und Alexander Brick. Ausgeschieden sind Kassenwart Dieter Bernhardt und Beisitzer Norbert Haddenhorst, die sich nicht wieder zur Wahl stellten.

Zu Beginn des Vortragsteils der Tagung wurde der Jutta-Vierneusel-Preis an Frau **Dr. med. Gertrud Greif-Higer** M.A. überreicht. Der Preis wird an Menschen verliehen, die sich in besonderem Maße für die Belange von Lebertransplantierten oder Wartelistenpatienten und für unseren Verband eingesetzt haben. Seinen Namen trägt der Preis in Erinnerung an Jutta Vierneusel, die Gründerin und langjährige Vorsitzende des Verbandes. Frau Dr. Greif-Higer betreut seit vielen Jahren Transplantationspatienten am Universitätsklinikum Mainz interdisziplinär als Internistin und Psychosomatikerin und hat dabei stets einen gesamtheitlichen Blick auf die Menschen. Mit ihrer Kompetenz und Menschlichkeit ist sie den Patienten eine besondere Stütze in schwierigen Zeiten. Ebenfalls engagiert sie sich auch in Fachgremien, wie der Deutschen Transplantationsgesellschaft, dafür, die so wichtige psychosomatische Betreuung als Selbstverständlichkeit für eine gute Vor- und Nachbetreuung der Transplantationspatienten zu etablieren. Sie hat 2014 weiterhin ein Ethikstudium abgeschlossen, das ihren gesamtheitlichen Blick auf die Thematik abrundet. Frau Dr. Greif-Higer bedankte sich mit folgenden Worten: „Es ist der schönste Preis, den man mir überhaupt verleihen kann, weil er von der Gruppe kommt, für die ich mich sehr einsetze. Es gibt keinen Wissenschaftspreis, der da nur im Entferntesten heranreicht."

Den ersten Fachvortrag hat **Prof. Dr. med. Tim Zimmermann**, der Leiter der Mainzer Transplantationshepatologie und der Leberambulanz, zum Thema: „Konsequenzen des Organmangels für die Lebertransplantation" gehalten. Es schloss sich Frau **Dr. Gertrud Greif-Higer** M.A. an, die über die Frage: „Listung in Zeiten des Organmangels – Hat sich etwas verändert?" referierte. In der Folge ging es um die Organspende: **PD Dr. med. Ana Barreiros**, die geschäftsführende Ärztin der Deutschen Stiftung Organtransplantation für die Region Mitte, hielt einen Vortrag zur Frage: „Organspende in Deutschland: Was tut sich?"

Das Protokoll der Mitgliederversammlung und ausführliche Berichte über die Vorträge finden Sie in den „Lebenslinien intern", die jedes Mitglied unseres Verbandes erhält.

Foto: privat

Spendenübergabe

Unser Mitglied Roland Hildebrand überreicht im Rahmen der Jahrestagung 2019 eine größere Spende für die Umsetzung der vielfältigen ehrenamtlichen Arbeit des Verbandes an die Vorsitzende Jutta Riemer. Bei einem runden Geburtstag hatten seine Gäste anstelle von Geschenken Spenden mitgebracht. Wir sagen herzlich danke!

Moderator Ulrich Kraus

Jubilare und Jubilarin mit 25 Jahren Verbandszugehörigkeit

Oben: Jubilare und Jubilarin mit 15 Jahren Verbandszugehörigkeit

Rechts: Die Referentinnen und Referenten v.l.: PD Dr. med. Ana Barreiros, Prof. Dr. med. Gerd Otto, Dr. med. Gertrud Greif-Higer und Prof. Dr. med. Tim Zimmermann

Links: Dr. med. Gertrud Greif-Higer (rechts) erhält den Jutta-Vierneusel-Preis

Zentrales Ansprechpartnerseminar in Mainz

Elke Aryeequaye

Foto: Andrea Sebastian

Unser Ansprechpartnerseminar 2018 fand vom 2.–4.11. im Erbacher Hof in Mainz statt. Aus ganz Deutschland waren aktuelle und zukünftige Ansprechpartner angereist.

Der erste Tag begann nach einem gemeinsamen Mittagessen. Die Organisatorin **Andrea Sebastian** hat sich vorgestellt und uns alle im Namen des Vereins Lebertransplantierte Deutschland e.V. begrüßt. Danach durften sich alle Teilnehmer reihum vorstellen. Es war sehr ergreifend zu hören, was jeder in seiner Krankheitsphase und seinen Transplantationen mitgemacht hat. Nach einer kleinen Kaffeepause fingen die Gruppenarbeiten an. Wir wurden in zwei Gruppen aufgeteilt. **Mariele Höhn** übernahm Gruppe 1, erklärte den Aufbau und die Arbeit in einer Kontaktgruppe sowie Planung und Durchführung eines Infostandes. Andrea Sebastian übernahm Gruppe 2, informierte über Abrechnung und Förderung. Daraufhin kamen die Gruppen im Seminarraum zusammen und unterhielten sich über das Erlernte. Nach dem Abendessen war der Abend zur freien Verfügung, aber alle kamen wieder zurück zum Seminarraum, um sich miteinander auszutauschen. Andrea Sebastian erklärte uns die Homepage, den internen Bereich (z.B. für Bestellungen des Infomaterials, Formulare, Musterbriefe) und zeigte uns Fotos von der Feier zum 25-jährigen Jubiläum des Vereins in Schwetzingen.

Am zweiten Tag war Herr **Prof. Dr. Zimmermann** von der Uniklinik Mainz zu Gast und hielt einen medizinischen Vortrag über das Thema Hepatitis. Ganz besonders gefreut hat uns alle, dass man Hepatitis C nun zu 100% heilen kann. Das Interesse der Teilnehmer an dem Thema war sehr groß und im Anschluss gab es sehr viele Fragen an Prof. Dr. Zimmermann.

Nach einer kleinen Kaffeepause hielt **Jutta Riemer** einen Vortrag über alles Neue aus der Politik. Sie sprach über den Referentenentwurf eines Gesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO) sowie über die aktuelle Diskussion um die Widerspruchslösung in Deutschland. Es war sehr interessant und aufschlussreich.

Nach dem Mittagessen war der restliche Tag zur freien Verfügung. Ich schloss mich einer kleinen Gruppe an, die mit Andrea Sebastian den Dom zu Mainz besichtigte. Anschließend haben wir einen Spaziergang an den Rhein gemacht und einen warmen Tee/Kaffee in einem Lokal mit Blick zum Rhein getrunken. Bei einem sonnigen Wetter gingen wir durch die Mainzer Fußgängerzone zurück zum Erbacher Hof.

Am Abend haben sich einige von uns wieder im Seminarraum zum Austausch getroffen. Andrea Sebastian hat uns Vereinsfotos von früher gezeigt und später auch eindrucksvolle, sehr nahegehende Filme über Organspende. Ein Film hat mich sehr beeindruckt, als ein Organspender in einem amerikanischen Krankenhaus vom Pflegepersonal und von Ärzten vom Intensivzimmer bis zum OP-Saal salutiert wurde. Es soll nie vergessen werden, was für eine große Liebe zu den Menschen ein Organspender hat, wenn er seine Organe spendet, um andere Leben zu retten.

Am dritten und letzten Tag wurden wir von Andrea Sebastian über das Thema Datenschutz beim Umgang mit Mitgliederdaten bzw. auch bei Patientenbesuchen im Krankenhaus aufgeklärt. Im Anschluss haben wir über das Seminar ein Resümee gezogen und Vorschläge für das nächste Jahr gesammelt.

Es waren drei sehr schöne und lehrreiche Tage gewesen. Ganz herzlichen Dank an Jutta Riemer, Andrea Sebastian und Mariele Höhn für die Organisation und die interessanten Vorträge. Ein ganz besonderer Dank auch an Herrn Prof. Dr. Zimmermann für sein Kommen und den sehr interessanten Vortrag.

Seminar für Ansprechpartner/innen in Baden-Württemberg

Jutta Riemer

Ansprechpartner/in bei Lebertransplantierte Deutschland e.V. sein, dafür haben sich bundesweit 90 Betroffene entschieden. Viele haben selbst in schwierigen Zeiten Hilfen durch Krankenbesuche, unsere Materialien, Gruppentreffen oder Seminare erhalten und möchten, wenn es ihnen wieder gut geht, mithelfen oder zurückgeben. In Baden-Württemberg sind derzeit 18 Mitglieder in den verschiedenen Regionen ehrenamtlich als Ansprechpartner für Betroffene tätig. Für alle Fragen zur Arbeit hat die Koordinatorin, für B-W ist das Jutta Riemer, ein offenes Ohr. Die neuesten Infos gibt es regelmäßig als zentrale Mail. Für bestimmte Themen und zum Austausch untereinander bereiten Vorstand und Koordinatoren regelmäßig zentrale Seminare (für alle Ansprechpartner/innen in Deutschland) und regionale Seminare vor.

Am 9. Februar 2019 fand ein solches für die baden-württembergischen Ansprechpartner/innen im Hospitalhof in Stuttgart statt. Von 19 Aktiven nahmen erfreulicherweise 14 teil. Es wurde im eintägigen Seminar konzentriert gearbeitet und es gab auch noch Raum für den Austausch untereinander. Themen wie

das neue Gesetz (GZSO), das Bündnis Organspende BW, die Gestaltung von Gruppentreffen, Beantragung von Fördergeldern für die eigene Gruppe, Hinweise für Krankenbesuche, die Nutzung der Homepage, Termineinstellung und die Gewinnung neuer Mitglieder wurden besprochen. „Ich habe durch den Kontakt mit den anderen neue Sichtweisen kennengelernt und konnte dank der Vorträge und Diskussionen wieder viel für meine Arbeit mitnehmen. Kontakte auffrischen und neue Ansprechpartner/innen kennenlernen, das war auch wichtig für mich." Diese Einschätzung einer Teilnehmerin und weitere Rückmeldungen

Foto: Josef Theiss

motivieren auch die Organisatoren und Referenten Josef Theiss, Andrea Sebastian und Jutta Riemer, ein solches Seminar wieder anzubieten. Wir danken der AOK Baden-Württemberg für die Unterstützung, die dieses Seminar ermöglicht hat.

Kontaktgruppe Mainz/Wiesbaden: 1. Treffen

Elke Aryeequaye

Foto: Lovelace Aryeequaye

Das erste Treffen der Kontaktgruppe Mainz/Wiesbaden fand am 22.3.2019 im Besprechungsraum der Apotheke in der Unimedizin Mainz statt mit insgesamt 20 Personen. (Leberkranke, Transplantierte, Angehörige). **Frau Walter**, Stationsapothekerin, und **Frau Lehrbach** von der Transplantationsambulanz waren auch mit dabei. Frau **Prof. Dr. Krämer** (Direktorin der Apotheke Uniklinik Mainz) hat uns freundlicherweise den wunderschönen Besprechungsraum mit Blick zum Park für unsere Treffen zur Verfügung gestellt. Dafür möchten wir uns auf diesem Weg nochmals ganz herzlich bedanken.

Zu Beginn des Treffens haben die Ansprechpartnerinnen **Mariele Höhn** und **Elke Aryeequaye** alle Anwesenden begrüßt und sich vorgestellt. Sie möchten Wartepatienten, Transplantierten und Angehörigen die Möglichkeit geben, sich regelmäßig auszutauschen und Hilfestellungen zu geben. Frau Aryeequaye kommt auch einmal pro Woche zur Uniklinik Mainz, um Wartepatienten und Transplantierte zu besuchen und sie zu informieren. Wir haben uns für die Zukunft vorgenommen, auch Aktivitäten, wie Kegeln, kleine Wanderungen oder ähnliches, zu unternehmen, damit auch die Bewegung und der Spaß nicht zu kurz kommen.

Im Anschluss haben sich alle Anwesenden bei Kaffee und leckerem Kuchen vorgestellt und von ihrer Krankengeschichte erzählt. Obwohl wir alle ein ähnliches Schicksal haben, hat doch jeder seine eigenen Erlebnisse mit der Krankheit bzw. Transplantation.

Auch Herr **Dr. Mittler** (Oberarzt der Transplantationschirurgie, Unimedizin Mainz) kam zu unserem Treffen dazu und konnte viele offene Fragen der Anwesenden beantworten. In Zukunft werden uns auch weitere Ärzte des Klinikums unterstützen.

Es war ein sehr schöner Tag gewesen und wir sind alle sehr glücklich darüber, dass wir diese Gruppe in der Uniklinik Mainz gründen konnten. So können nicht nur Mitglieder, sondern auch Patienten, die zur Zeit stationär sind, und Angehörige dazukommen.

Foto: privat

Blutspendeaktion in Beilstein

Erstmalig wurde bei einem Blutspendetermin des DRK in Beilstein in Baden-Württemberg mit einem Infostand zur Organspende informiert. Günter Wanner, Ansprechpartner von Lebertransplantierte Deutschland e.V., führte Gespräche, beantwortete Fragen und verteilte Organspendeausweise und Informationsmaterial. Es waren ca. 300 Blutspender an dieser Aktion anwesend, wobei großes Interesse für das Thema Organspende bestand. Günter Wanner ist im Ort sehr bekannt und konnte so viele gute Gespräche führen und dabei über 50 Organspendeausweise in Scheckkartenform ausgeben.

Kontaktgruppe Mittelbaden und Freiburg/Hochrhein: Gesundheitsmesse Balance

Inge Nußbaum

Jedes Jahr findet in Offenburg die Gesundheitsmesse Balance statt, 2019 vom 16.–17. März. Eine recht große Veranstaltung mit Informationen über Wellness und Gesundheit. Auf alle Selbsthilfegruppen des Ortenaukreises, die es wünschen, wird vom Landratsamt des Ortenaukreises mit Flyern und Informationsmaterial aufmerksam gemacht.

Auch unser Verband war dort mit Broschüren der Kontaktgruppe Mittelbaden und Freiburg/Hochrhein vertreten. Auf der Gesundheitsmesse Balance bot sich die Gelegenheit zur Aufklärung über Organspende. An dem Infostand des DRK Offenburg hatte ich Gelegenheit, Informationsmaterial über Organspende auszulegen und war dann auch am Nachmittag des 16.3.2019 präsent, um auf Fragen zu antworten und die einen oder anderen Bedenken der Besucher auszuräumen. Es gab jede Menge interessante Gespräche und es wurden auch viele Organspendeausweise verteilt, direkt ausgefüllt oder für Freunde und Bekannte mit nach Hause genommen.

Foto: privat

Für mich war es eine sehr positive Erfahrung und ich plane auch, im nächsten Jahr auf dieser Messe dabei zu sein.

„Selbsthilfe ist bunt“

Proppenvoll war das Magistratszimmer im Rathaus Viernheim am 14. März 2019 bei der Pressekonferenz zum Selbsthilfetag Viernheim!

Ferdinand Geßler

Vertreterinnen und Vertreter von unterschiedlichen Selbsthilfegruppen informierten zusammen mit Bürgermeister Matthias Baaß und den städtischen Organisatoren über den 13. Tag der Selbsthilfegruppen in Viernheim. Dabei stellte Ferdinand Geßler (LD e.V., Ansprechpartner Mannheim) die Intension und die Ziele des LD e.V. vor.

Dann war es soweit!

Am 24. März 2019 in aller Herrgottsfrühe wurden im großen Saal des Bürgerhauses 22 Infostände aufgebaut. Mit dabei auch Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.).

Der Startschuss fiel um 10.00 Uhr!

Während über den Tag verteilt fünf verschiedene Experten-Vorträge stattfanden, hatten die Besucher die Möglichkeit, mit den Mitgliedern der verschiedenen Selbsthilfegruppen ins Gespräch zu kommen. So ergänzten sich die Kompetenz aus den Selbsthilfegruppen mit dem professionellen Expertenwissen der Vortragenden.

Gaby Winter und Ferdinand Geßler (beide LD e.V.) führten an diesem Tag mit unterschiedlichen Besuchern meist ausführliche Gespräche über das grundsätzliche Verhalten und die Ernährung bei erkrankter Leber und, ganz klar, über Organspende. Dabei wurden die Broschüren des Vereins zu den unterschiedlichen Themen dankend angenommen.

Foto: Ferdinand Geßler

Immer wieder erstaunlich ist, welche Wissenslücken in beiden genannten Bereichen bestehen. Um diese zu schließen, sind Veranstaltungen dieser Art durchaus geeignet.

Irgendwann muss dann auch Schluss sein! Um 16.00 Uhr packten die Aktiven ihre 7 Sachen und verabschiedeten sich voneinander, hoffentlich mit dem Gefühl, dem ein oder anderen etwas weitergeholfen zu haben.

Kinoveranstaltung mit Schülern

Eine andere Art des Schulunterrichts: Schüler beschäftigen sich mit dem Thema Organspende im Kino

Josef Theiss

„Die Lebenden reparieren", so lautet der Titel eines Spielfilms des französischen Regisseurs Katell Quillévéré, der das gerade hochaktuelle Thema Organspende und Transplantation zum Thema hat. Ein schwerer Unfall verändert tragisch das Leben von Simon, der nach dem Surfen mit zwei Freunden durch einen schweren Autounfall nach dem Ausfall aller Gehirnfunktionen verstorben ist. Seine Eltern müssen plötzlich Entscheidungen treffen, deren weitreichende Konsequenzen sie an ihre Grenzen führen, sie sollen darüber entscheiden, ob Simon bereit gewesen wäre, seine Organe zu spenden. Auf der anderen Seite geht es um eine zweifache Mutter, deren Herz zu versagen droht, wenn sie nicht umgehend ein Spenderherz bekommt. So verknüpft sich schicksalhaft die Geschichte zweier Personen im Kampf um das Überleben.

Zu diesem hochaktuellen und sehr bewegenden Film hat das Referat Prävention des Gesundheitsamtes Ludwigsburg in Zusammenarbeit mit der Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim von Lebertransplantierte Deutschland e.V. am 9. April 2019 die Schulen eingeladen. Der Einladung sind drei Schulen aus dem Landkreis mit knapp 70 Jugendlichen gefolgt, um eine „andere Art des Unterrichts" zu erleben. Denn sie erlebten nicht nur lebensnahes und informatives Kino, sondern trafen auf selbst Betroffene, d.h. Menschen, die mit einem gespendeten Organ leben, und das zum Teil seit sehr vielen Jahren.

Nach dem Film und einer kurzen Pause ging es mit Informationen zur Sache weiter. Dr. med. Uschi Traub befragte dazu die Vorsitzende von Lebertransplantierte Deutschland e.V., die in der ständigen Kommission Organspende der Bundesärztekammer mitarbeitet, zu dem gerade im Bundestag beschlossenen „Gesetz für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO)", durch das vor allem die Meldungen von potenziellen Organspendern deutlich besser geregelt wird.

Spannend wurde es für die Schüler noch einmal, als sich fünf Organempfänger kurz mit ihrer meist dramatischen Krankheitsgeschichte und ihrem „Organgeburtstag" vorstellten: Josef lebt seit 25 Jahren mit einer gespendeten Leber, Jutta 21, Heinz 9 und Günter 1 Jahr. Die Herztransplantierte Kerstin Reichert hielt ein Schild mit der Zahl 9+ vor sich. Sie alle betonten, wie dankbar sie ihrem unbekannten Spender sind, der ihr Leben gerettet hat. Die im Film gezeigten Situation kennen sie selbst nur zu gut.

Nun durften die Schüler Fragen stellen, die sie bewegen, auch an die „Geburtstagskinder" selbst, z.B. wie sie mit dem Organ eines fremden Menschen leben und was sie beachten müssen. Auch ab wann man Spender sein kann und andere Fragen wurden fachkundig beantwortet. Schließlich appellierten alle an die Schüler, aber auch an ihre Lehrer, ihren Willen durch einen Organspendeausweis zu erklären und in jedem Falle mit ihrer Familie darüber zu sprechen. Mitarbeiterinnen des Gesundheitsamtes hielten Informationsbroschüren und Organspendeausweise für die Schüler zum Mitnehmen bereit.

Foto: Josef Theiss / Illustration: Steffen Elsishans

Neue Anprechpartner

Ferdinand Franz Geßler

Foto: privat

Ich bin Jahrgang 1961 und lebe mit meiner Frau in Viernheim an der Bergstraße. Unsere Tochter lebt mit Mann und Kind ganz in der Nähe. Zu einer lebensrettenden Transplantation kam es erst, nachdem erhebliche Irrungen, Wirrungen und Umwege durchlaufen waren. Darüber mehr in meinem Bericht (s. S. 51).

Nach meiner Transplantation aufgrund Hepatitis C, Leberzirrhose und Leberkrebs empfand ich große Dankbarkeit gegenüber meinem Organspender oder meiner Organspenderin und meiner Transplantationsklinik, die alles Menschenmögliche für mich getan hat. Es stellte sich ein Gefühl der Solidarität ein, mit den Angehörigen von Organspendern, mit den Menschen, die auf ein Organ warten, mit deren Angehörigen und denen, die, wie ich, das unwahrscheinliche Glück hatten, ein Organ zu bekommen. Dem Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. trat ich bei, um mich und meine Erfahrungen, mein Können und meine Empathie mit einzubringen. Das Leben für uns alle soll leichter werden. Das ist mein Ziel!

Seit Ende 2017 besuche ich zusammen mit einer Kollegin Wartepatienten und transplantierte Patienten am Uniklinikum Mannheim. Dort habe ich erfahren, wie hilfreich unsere Arbeit sein kann. Als offizieller Ansprechpartner für Betroffene bin ich seit 2018 tätig.

Klauspeter Hennes

Foto: privat

Mein Name ist Klauspeter Hennes, ich bin im Februar 1955 geboren, seit 41 Jahren verheiratet, wir haben zwei Kinder und, unser ganzer Stolz, zwei Enkelkinder. Wir wohnen seit 1977 am schönen Niederrhein in Duisburg-Rheinhausen.

Meine handwerkliche Ausbildung zum Starkstromelektriker endete 1975, anschließend war ich zwei Jahre bei der Bundeswehr als Ausbilder KFZ-Elektrik beschäftigt. Nebenberuflich begann ich meine freiberufliche Tätigkeit als Versicherungs- und Anlageberater bei einem Unternehmen in Köln. Für dieses Unternehmen bin ich seit 1978 selbständig tätig.

Meine Hobbys sind die Enkelsöhne, leidenschaftlicher Handwerker in vielen Gewerken und mein Engagement als Geschäftsführer im Vorstand unseres Schießsportvereins.

Gesundheitlich immer top fit, so dachte ich, änderte sich unser Leben im Januar 2016 schlagartig. Ich wechselte den Hausarzt, beim bisherigen fehlte mir die persönliche Ansprache und Zeit für den Patienten. Mein neuer Arzt, ein Vereinskollege, kam abends zum Training und winkte mit der Einweisung ins Krankenhaus. „Deine Laborwerte gefallen mir gar nicht, es werden Tumorwerte angezeigt."

Nach CT und MRT stand fest, es ist die Leber. Die weiteren Untersuchungen in der Uniklinik Essen bestätigten HCC im Anfangsstadium, nichts hatte gestreut. Somit wurde ich im Dezember 2016 zur Transplantation gelistet. Am 22. Februar 2017 das Wunder, morgens um 1.00 Uhr klingelte das Telefon,: „Wir haben eine Leber für Sie." Ich konnte es kaum fassen, nach 3 Monaten Wartezeit. Die OP war ein voller Erfolg, bereits nach 9 Tagen konnte ich die Klinik verlassen und habe bis heute keinerlei Probleme.

Den Antrag zur Mitgliedschaft im Verband LD e.V. habe ich bereits in der Klinik ausgefüllt und meine Ansprechpartnerin Moni Kuhlen kennengelernt.

Mitglied sein ist eine Sache, Verantwortung zu übernehmen eine andere. Für mich ganz klar: Verantwortung übernehmen und in meiner Funktion als Ansprechpartner Betroffenen in meiner Region entlang des Niederrheins zu helfen, Mut zu machen und positive Kräfte zu bündeln. Ich denke, dass ich mit meinen Erlebnissen, Erfahrungen vor und nach der Transplantation dazu beitragen kann.

Ute Wanner

Foto: privat

Mein Name ist Ute Wanner, ich bin 60 Jahre alt, verheiratet und habe 2 erwachsene verheiratete Söhne sowie zwei Enkelsöhne. Im 38. Jahr unserer Ehe wurde bei meinem Mann Günter eine Leberzirrhose im Endstadium diagnostiziert. Sofort nahm unser gemeinsames Leben eine dramatische Wende. Lange konnten wir das Ausmaß dieser Diagnose nicht erfassen, wir dachten zunächst, dass wir die Erkrankung durch eine entsprechende Umstellung unserer Lebensgewohnheiten in den Griff bekommen könnten.

Doch je weiter die Zeit fortschritt, desto schlechter war es um die Gesundheit meines Mannes bestellt, sodass eine Lebertransplantation unumgänglich wurde. Zum Glück hatten wir gute Freunde, die uns moralisch sehr zur Seite standen, doch wäre es für uns sehr hilfreich gewesen, wir hätten Rat und Unterstützung von Betroffenen erfahren können. Niemals werden wir den Besuch des für die Uniklinik zuständigen Ansprechpartners vom Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. vergessen, welcher uns kurz vor der Transplantation in Tübingen am Krankenbett besuchte und uns allein durch sein Erscheinen so viel Hoffnung gegeben hat, dass ein gutes Weiterleben nach einer Lebertransplantation möglich ist. Er beantwortete uns sehr viele Fragen und machte uns auf diese wichtige Selbsthilfeorganisation aufmerksam.

Wie hilfreich sind die regelmäßigen Wartepatiententreffen, der wichtige Austausch von Betroffenen bei Stammtischen oder ganz einfach nur Begegnungen und Gespräche zwischen Betroffenen und deren Angehörigen. Da mein Mann schon Ansprechpartner ist, habe auch ich mich entschlossen, diesen Dienst zu tun, um auch den Angehörigen von Betroffenen Hoffnung und Beistand zu geben, oder einfach nur unsere Geschichte zu erzählen. Mein Mann und ich, wir wollen beide etwas davon zurückgeben, was uns gutes widerfahren ist sowie Menschen ermutigen und begleiten.

Werden Sie Mitglied, denn eine starke Interessenvertretung hat viele Vorteile!

Betroffene helfen Betroffenen – seit nunmehr 25 Jahren ist das unser Wahlspruch. Diese Hilfe hat ganz unterschiedliche Gesichter. Ob Sie sich mit einem unserer über 80 persönlichen Ansprechpartner austauschen, zu Gruppentreffen kommen oder an unseren Seminaren mit Ärzten und Experten teilnehmen möchten oder einfach für sich die Zeitschrift „Lebenslinien" entdeckt haben – Sie sind stets herzlich willkommen in unserer Solidargemeinschaft von Lebertransplantierten, Wartelistenpatienten, Angehörigen und Förderern unserer Arbeit.

Mit Ihrer Mitgliedschaft tragen Sie dazu bei, dass Transplantationspatienten eine Stimme bekommen und gegenüber Institutionen und der Politik vertreten werden. Die Aktiven unseres Verbandes arbeiten ausnahmslos ehrenamtlich. 40,– EUR Jahresbeitrag, der gut angelegt ist und steuerlich geltend gemacht werden kann. Wir freuen uns auf Sie als unser neues Mitglied.

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

www.lebertransplantation.eu

Beitrittserklärung

Die mit * gekennzeichneten Angaben sind freiwillig. Sie helfen uns, unser Angebot gezielter auf Ihre Wünsche auszurichten.

Bitte senden an: Lebertransplantierte Deutschland e.V. · Geschäftsstelle · Bebbelsdorf 121 · 58454 Witten

☐ **Einzelmitgliedschaft** (Betroffene/r Jahresbeitrag € [illegible])

☐ **Familienmitgliedschaft** (Betroffene/r + 1 Angehörige/r Jahresbeitrag € [illegible])

☐ **Fördermitgliedschaft** (Beitrag/Spende mind. € [illegible])

Vorname .... Name ....

Straße/Hausnr. .... PLZ/Ort ....

Geburtsdatum .... Tel.-Nr.* .... Beruf* ....

E-Mail* .... Förderbeitrag/Spende ....

Vorname (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft) .... Name (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft) ....

Straße/Hausnr. .... PLZ/Ort ....

☐ **Weitere/r Familienangehörige/r** (Jahresbeitrag nur € 25,–/Person)

Vorname .... Name ....

Straße/Hausnr. .... PLZ/Ort ....

☐ **Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studierende** (Jahresbeitrag € 20,– / Kinder bis 18 Jahre beitragsfrei)

☐ Ich bin/Wir sind mit jährlichem Bankeinzug einverstanden. Das entsprechende SEPA-Lastschriftmandat füge ich der Beitrittserklärung bei (siehe Dokument: SEPA-Lastschriftmandat für wiederkehrende Zahlungen). Ich habe zur Kenntnis genommen, dass mir meine Mandatsreferenz separat mitgeteilt wird. Der Beitrag im Eintrittsjahr wird quartalsweise berechnet.

☐ Die datenschutzrechtlichen Hinweise auf der Rückseite habe ich gelesen und stimme der Erfassung, Speicherung und Verarbeitung meiner Daten einschließlich meiner freiwilligen Angaben ausdrücklich zu.

Ort, Datum .... Unterschrift ....

bitte Rückseite beachten!

Warum ich Mitglied bin bei Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Auf die „Lebenslinien“ wurde ich bereits lange vor meiner Transplantation aufmerksam. Sie lagen und liegen auch heute noch kostenlos in meinem Transplantationszentrum der MHH in Hannover aus.

Die vielen Informationen und Berichte sind für Transplantierte und Angehörige äußerst informativ und hilfreich.

Meinem Ehemann und mir hat das den ersten Eindruck über den Verein „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ vermittelt und wir sind 2015 beide als Mitglieder beigetreten, auch um damit die hervorragende Informationsarbeit des Vereins zu unterstützen und um die ehrenamtliche Arbeit zu fördern.

Regina Rappl

Datenschutzrechtlicher Hinweis

- Der Verein erfasst, verarbeitet und nützt Ihre personengezogenen Daten automatisiert.
- Die Felder Vorname, Name, Geburtsdatum, Straße/Hausnr., PLZ/Ort dienen der Mitgliederverwaltung und erfordern Pflichtangaben.
- Die mit * gekennzeichneten Felder nützt der Verein zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben, vor allem auch zu Ihrer Betreuung. Diese Angaben sind freiwillig.
- Unterbleiben Pflichtangaben, ist eine Aufnahme in den Verein nicht möglich. Unterbleiben freiwillige Angaben, so schränkt dies die Betreuungsleistung des Vereins ein.
- Ihre Pflichtangaben werden unverzüglich nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen gelöscht. Ihre freiwilligen Angaben werden zum Jahresende nach Beendigung der Mitgliedschaft gelöscht.
- Sie haben das Recht auf Auskunft über die vom Verein über Sie gespeicherten Daten. Wenden Sie sich bei Bedarf schriftlich an die Vereinsadresse (Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld)

SEPA-Lastschriftmandat für wiederkehrende Zahlungen

Lebertransplantierte Deutschland e.V. | Gläubiger-Identifikationsnummer: DE53ZZZ00000338030

SEPA-Lastschriftmandat
Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige Lebertransplantierte Deutschland e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von Lebertransplantierte Deutschland e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vorname _____ Name _____

Straße/Hausnr. _____ PLZ/Ort _____

IBAN D E _

BIC _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ (8 oder 11 Stellen)

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

☐ **Die datenschutzrechtlichen Hinweise zur Beitrittserklärung habe ich gelesen und stimme auch der Erfassung, Speicherung und Verarbeitung meiner Daten in diesem Formular ausdrücklich zu.**

Termine 2019/2020

20.7. Arzt-Patienten-Veranstaltung im Universitätsklinikum Heidelberg

17.–24.8. Weltmeisterschaften der Transplantierten (WTG), Newcastle/UK

6.–8.9. Wochenende der Begegnung, Herzberg a. Harz

23.9. Treffen für Wartepatienten und Angehörige im Uniklinikum Heidelberg

30.9. Patientenveranstaltung: Leber-Forum-Saar im Universitätsklinikum Homburg

30.9. Baumpflanzung im Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens, Halle

2.–5.10. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Stoffwechselerkrankungen (DGVS), Wiesbaden

17.–19.10. Pflegesymposium des Arbeitskreises Transplantationspflege e.V. (AKTX), Hannover

17.–20.10. Jahrestagung der deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), Hannover

24.10. Arzt-Patienten-Seminar Lebertransplantation am Uniklinikum Magdeburg

26.10. Arzt-Patienten-Tag Lebertransplantation am Universitätsklinikum Essen

8.–10.11. Seminar für Ansprechpartner, Heppenheim

16.11. 7. Arzt-Patienten-Forum Lebertransplantation am Uniklinikum Universitätsklinikum Leipzig

20.11. Treffen für Wartepatienten und Angehörige im Uniklinikum München

23.11. 25-jähriges Jubiläum der Kontaktgruppe Ludwigsburg/Bietigheim

7.12. Arzt-Patienten-Veranstaltung Lebertransplantation mit dem Universitätsklinikum Regensburg

8.3.2020 Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Hannover

20.6.2020 5. Deutscher Patiententag Lebertransplantation in München

In dieser Liste finden Sie unsere landes- und bundesweit ausgerichteten sowie herausragende Veranstaltungen. Ebenso solche, die wir gemeinsam mit Klinken durchführen und Termine unserer Partnervereine, die Sie interessieren könnten. Über weitere, vor allen Dingen örtliche Termine informieren Sie sich bitte unter **www.lebertransplantation.de** oder bei Ihrem persönlichen Ansprechpartner. Nähere Informationen zu Sportveranstaltungen finden Sie unter **www.transdiaev.de**

Impressum

Lebenslinien
Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 2/2019

Herausgeber:
Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46/94 01-87, Fax -86
E-Mail: info@lebertransplantation.de
www.lebertransplantation.de

Bankverbindung: Sparkasse Heidelberg
IBAN: DE60 6725 0020 0006 6024 95
BIC: SOLADES1HDB

Redaktion: Jutta Riemer (verantwortlich)
Benjamin Albrecht, Gerd Böckmann,
Dennis Phillips, Dr. Ulrich R. W. Thumm

Erscheinungsweise:
halbjährlich, Auflage 5.000 Exemplare

© Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Der Zeitschriftentitel und das Layout sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Satz und Gestaltung:
Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Koordination + Produktion:
Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck: Dewitz + Brill Druck GmbH Mannheim

Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

1. Unser Verband wird nach § 20h SGB V gefördert von der **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.**

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:
Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin; AOK-Bundesverband GbR, Berlin; BKK Dachverband e.V., Berlin; IKK e.V., Berlin; Knappschaft, Bochum; Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau – SVLFG, Kassel

2. Zusätzlich erhielten wir Zuschüsse allgemein und zu Projekten von den Krankenkassen:
AOK Hessen, AOK Baden-Württemberg, AOK Rheinland, BKK Arbeitsgemeinschaft Duisburg, Sozialversicherung f. Landwirtschaft, Forsten u. Gartenbau

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:
Astellas Pharma GmbH, Falk Pharma, Biotest AG, Novartis Pharma GmbH

Anlass-Spenden: Geburtstag Peter Rode, Geburtstag Warmuth, Todesfall Dagmar Ahrens

Mitglieder und Gönner (Spenden über 100,– EUR):
Gudolf Balz, Gerd Böckmann, Alfred Brauksiepe, Doris Brunner, Jula Franke, Eheleute Göttler, Prof. Wilfried Henning, Wilfried Hess, Roland Hildebrand, Christel Pfeiffer, Frauke und Burkhard Rahn, Jutta Ratz, Ruth Renner, Alfred und Gerda Schieferdecker, Andreas Schnitzler, Sonnenhof e. V. Schatzkistle

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

www.lebertransplantation.de

Jutta Riemer, Vorsitzende
Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46 - 94 01-87
Fax 0 79 46 - 94 01-86
E-Mail: jutta.riemer@lebertransplantation.de

Geschäftsstelle
Bebbelsdorf 121 · 58454 Witten
Tel. 0 23 02 - 1 79 89 91
E-Mail: geschaeftsstelle@lebertransplantation.de
Mo.–Do.: 10.00–15.00 Uhr

Der Schirmherr

Foto: Uniklinik Essen

Univ.-Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel

Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bayreuth

Der Vorstand

	Funktion Name	Straße PLZ, Ort	Telefon Fax	E-Mail
	Vorsitzende **Jutta Riemer**	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	0 79 46 - 94 01-87 0 79 46 - 94 01-86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
	Stellvertr. Vorsitzender **Gerd Böckmann**	Potsdamer Str. 4b 59174 Kamen	0 23 07 - 7 94 35	gerd.boeckmann@lebertransplantation.de
	Kassenwartin **Susan Stracke**	Ardeystr. 287 58453 Witten	0 23 02 - 91 30 73 0 23 02 - 91 30 75	susan.stracke@lebertransplantation.de
	Beisitzer **Alexander Brick**	Dorfstr. 12 99441 Magdala OT Götten	01 52 - 27 77 77 00	alexander.brick@lebertransplantation.de
	Beisitzerin **Elke Hammes**	Kannenstr. 3 91522 Ansbach	09 81 - 1 42 16	elke.hammes@lebertransplantation.de
	Beisitzerin **Christina Hülsmann**	Brennweg 1 32257 Bünde - Dünne	0 52 23 - 4 89 71	christina.huelsmann@lebertransplantation.de
	Beisitzerin **Andrea Sebastian**	Lettengasse 4 69493 Hirschberg	0 62 01 - 50 86 13	andrea.sebastian@lebertransplantation.de
	Beisitzer **Roland Stahl**	Kieselweg 3 90610 Winkelhaid	0 91 87 - 41 05 08	roland.stahl@lebertransplantation.de
	Beisitzer **Egbert Trowe**	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	0 51 39 - 9 82 79 30	egbert.trowe@lebertransplantation.de
	Beisitzer **Kurt Vasconi**	Goethestr. 17 64390 Erzhausen	0 61 50 - 75 52	kurt.vasconi@lebertransplantation.de

Beratende Vorstandsmitglieder: Norbert Haddenhorst, Ulrich Kraus, Josef Theiss

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:
Benjamin Albrecht, Hans-Jürgen Frost, Mariele Höhn, Birgit Ketzner, Peter Mohr, Dennis Phillips, Anne Quickert, Peter Schlauderer, Ulrich Thumm

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Baden-Württemberg				
Alb-Donau-Fils	Martin U. Kittel*	07331-68117	07331-9468217	martin.u.kittel@lebertransplantation.de
Bodensee/Oberschwaben	Alfred Schmidt*	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Freiburg/Hochrhein	Inge Nußbaum (komm.)	0781-9485712		inge.nussbaum@lebertransplantation.de
Heidelberg	Andrea Sebastian*	06201-508613		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg	Wolfgang Weber*	06226-6267		wolfgang.weber@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Heidi Nesper-Eckstein*	07130-400463		heidi.nesper-eckstein@lebertransplantation.de
Hohenlohe/Schwäbisch Hall	Wilfried Hess*	07971-8112		wilfried.hess@lebertransplantation.de
Hohenlohe/Schwäbisch Hall	Silvia Hübner	0791-59903		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	0151-14422004		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Mannheim	Ferdinand Geßler*	06204-986512		ferdinand.gessler@lebertransplantation.de
Mittelbaden	Inge Nußbaum*	0781-9485712		inge.nussbaum@lebertransplantation.de
Ludwigsburg-Bietigheim	Josef Theiss*	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Ludwigsburg-Bietigheim	Günter Wanner	0173-3615918		guenter.wanner@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Klaus Gildein	07171-9981653	07171-9981654	klaus.gildein@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	Peter Rode*	07062-2072		peter.rode@lebertransplantation.de
Schwarzwald/Baar/Heuberg	Alfred Schmidt* (komm.)	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Heinz Suhling	0711-1205256	0711-3002325	heinz.suhling@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Rosemarie Weiß	0711-372737		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Ernst Eberle	07025-6366	07025-7178	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Ardijan Ujupaj*	07153-992648		ardijan.ujupaj@lebertransplantation.de
Tübingen und Umgebung	Walter Wagels*	07572-5987		walter.wagels@lebertransplantation.de
Tübingen (Krankenbesuche)	Günter Wanner	0173-3615918		guenter.wanner@lebertransplantation.de
Bayern				
Augsburg und Umgebung	Friedrich Meyer* (komm.)	09145-6303		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
Ingolstadt und Umgebung	Annemarie u. Johann Abeltshauser	08441-496605		annemarie.abeltshauser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl*	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Beatrix Häuslmeier*	08441-492810		beatrix.haeuslmeier@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Roland Stahl* (komm.)	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Niederbayern	Gerhard Mühlberger	08503-1252	08503-922121	gerhard.muehlberger@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer* (komm.)	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz (Coburg)	Stefan Böhm	0151-14070122		stefan.boehm@lebertransplantation.de
Regensburg	Peter Schlauderer*	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nördl. Schwaben	Friedrich Meyer*	09145-6303		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nördl. Schwaben	Josef Birk	08421-8695		josef.birk@lebertransplantation.de
südl. Schwaben	Roland Stahl* (komm.)	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	08082-9496026		annegret.braun@lebertransplantation.de
Unterfranken	Christina Wiedenhofer*	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Berlin/Brandenburg	Wolfram Maaß	030-83102525		–
Berlin/Brandenburg	Siegfried Maaß	03302-221350		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Hessen				
Frankfurt/Main	Dennis Phillips*	069-5963894		dennis.phillips@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Horst Schmidtmann	069-395882		horst.schmidtmann@lebertransplantion.de
Frankfurt/Main	Kornelia Schäfer*	06081-960173		kornelia.schaefer@lebertransplantation.de
Region Werra-Meißner	Christel Fischer-Koch*	05651-31949		christel.fischer-koch@lebertransplantation.de
Kassel	Maria Dippel*	0561-886492	0561-886492	maria.dippel@lebertransplantation.de
Kassel	Franz Wolf	0561-9201472		franz.wolf@lebertransplantation.de
Südhessen	Harry Distelmann	06151-318093		harry.distelmann@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.höhn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Wiesbaden	Elke Aryeequaye*	0611-9259710		elke.aryeequaye@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Mecklenburg-Vorpommern				
Rostock und Umgebung	Anke Reiche*	0381-7698194		anke.reiche@lebertransplantation.de
Schwerin	Ilona Freitag	038788-50263	038788-50263	–
Schwerin	Annette Theile	0385-796931		–
Schwerin	Wilfried Wendler-Werth	0385-564133		wilfried.wendler-werth@lebertransplantation.de
Schwerin/Wismar	Christine Berning	03841-701473		–
Niedersachsen/Bremen				
Bremen/Unterweser	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Göttingen	Nicola Meyer	05509-9209157		–
Hannover/Braunschweig	Helga Schubert*	05021-6039312		helga.schubert@lebertransplantation.de
Hannover/Braunschweig	Bärbel Bock	051011802		baerbel.bock@lebertransplantation.de
Lüneburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Oldenburg	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Osnabrück	Margret Smit	05401-40003		margret.smit@lebertransplantation.de
Osnabrück	Reinhold Waltermann	05402-4253		reinhold.waltermann@lebertransplantation.de
Ostfriesland	Gerhard Hasseler	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen				
Aachen/Städteregion Aachen	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Bonn	Günter Schelle*	02223-2990078		guenter.schelle@lebertransplantation.de
Duisburg und Umgebung	Klauspeter Hennes	02065-2556745		klauspeter.hennes@lebertransplantation.de
Düsseldorf	Claudia Meier-Schreiber*	0157-54300387	02195-933980	claudia.meier-schreiber@lebertransplantation.de
Essen	Moni Kuhlen*	0201-3657664		moni.kuhlen@lebertransplantation.de
Herford/Bielefeld/Minden	Christina Hülsmann*	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Angelika Grimaldi	02932-37976		–
Kleve/Wesel	Barbara Fibicher*	02821-26681		barbara.fibicher@lebertransplantation.de
Köln	Ulrike Montini*	0157-32500918		ulrike.montini@lebertransplantation.de
Mönchengladbach u. Umgebung	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing*	05971-17444		andreas.wissing@lebertransplantation.de
Münster	Kirsten Athmer*	05971-64512		kirsten.athmer@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Cigdem Kleinjung*	02263-481648		cigdem.kleinjung@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Paderborn	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Udo Biemann*	02361-16490		udo.biemann@lebertransplantation.de
Wuppertal	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Rheinland-Pfalz				
Mainz	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Mainz	Elke Aryeequaye*	0611-9259710		elke.aryeequaye@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Dr. Winfried Diehl (f. Trier/Eifel)	06501-14962		winfried.diehl@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Guido Weber (f. d. Hunsrück)*	06763-960030		guido.weber@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Saarland				
Saarland	Gerhard Sauer*	0175-1601233		gerhard.sauer@lebertransplantation.de
Sachsen				
Dresden und Umgebung	Siegfried Frank	03727-659442		siegfried.frank@lebertransplantation.de
Dresden und Umgebung	Regina Nüßgen	03504-613794		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Leipzig und Umgebung	Rolf Tietze	034343-54066		rolf.tietze@lebertransplantation.de
Zwickau und südl. Sachsen	Annett Kießling	03757-883274		annett.kiessling@lebertransplantation.de
Zwickau und südl. Sachsen	Anett Landgraf	037603-58571		anett.landgraf@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 57–59 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Sachsen-Anhalt				
Magdeburg	Renato Kühne	01520-8548530		renato.kuehne@lebertransplantation.de
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Hamburg	Bernd Hüchtemann*	04103-3826		bernd.huechtemann@lebertransplantation.de
Hamburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Kiel	Siegfried Neumann	0431-712002		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Stefan Zastrau	0173-4455917		stefan.zastrau@lebertransplantation.de
Thüringen				
Jena	Heidemarie Prast*	03641-392388		heidemarie.prast@lebertransplantation.de
Jena	Volker Leich*	036425-50401		volker.leich@lebertransplantation.de
Jena	Christine Wehling	03641-5279679		christine.wehling@lebertransplantation.de
Rudolstadt	Hans-Jürgen Frost*	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Weitere Ansprechpartner für …	Name	Telefon	Fax	E-Mail
junge Transplantierte	Christina Wiedenhofer	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
junge Transplantierte	Christine Held	07459-9320934	07459-9320935	christine.held@lebertransplantation.de
Kinderwunsch nach Ltx	Benjamin Albrecht	0221-35924245		benjamin.albrecht@lebertransplantation.de
Kinderwunsch nach Ltx	Christina Wiedenhofer	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Säugl. + Kleinkinder	Petra Dahm	0208-304375-1	0208-304375-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Jörg Hülsmann	05223-48971		joerg.huelsmann@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Renate Pauli	08761-60119		renate.pauli@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Ute Wanner	07062-915112		ute.wanner@lebertransplantation.de
Hinterbliebene von Organspendern	Brigitte Herzog	09406-90402		brigitte.herzog@lebertransplantation.de
Lebendspende	Nicole Köhler			nicole.koehler@lebertransplantation.de
Schwerbehindertenrecht	Stefan Sandor	089-41876627		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Grunderkrankungen der Leber	Elke Hammes	0981-14216		elke.hammes@lebertransplantation.de
Info zu Medikamenten	Gerd Böckmann	02307-79435		gerd.boekmann@lebertransplantation.de

Koordinatoren

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Wenn Sie den Ansprechpartner in Ihrer Nähe nicht erreichen, wenden Sie sich an den **Koordinator** der entsprechenden Region:

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord (Nieders., HB, HH, S-H, M-V)	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Nord-Ost (Berlin, Brandenburg)	Egbert Trowe (komm.)	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Süd-Ost (Sachsen, Thüringen, S-A)	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen	Christina Hülsmann (komm.)		05223-48971	christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarl.)	Mariele Höhn	02602-81255	02602-81255	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Nord	Jutta Riemer	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Süd	Jutta Riemer (komm.)	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Bayern Nord	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Süd	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Ost	Peter Schlauderer	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de

Sie planen Aktionen zum Thema Organspende, benötigen Material oder Hilfe? Sie haben Fragen zum Thema Organspende? Dann wenden Sie sich an unsere **Koordinatoren Organspende** der entsprechenden Region:

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Ost	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Mitte	Mariele Höhn	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Süd (Baden-Württemberg)	Josef Theiss (komm.)	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Süd (Bayern)	Peter Schlauderer	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de

Stand: Juni 2019

Fachbeiräte

Name	Transplantationszentrum/Krankenhaus/Institution
Ärztliche Fachbeiräte an weiteren Kliniken und Niedergelassene	
Prof. Dr. med. Wolf Otto Bechstein	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Thomas Becker	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel, Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie
Prof. Dr. med. Markus Wolfgang Büchler	Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung für Allgemeine, Viszerale und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Peter Galle	Universitätsmedizin Mainz, I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Prof. Dr. med. Michael Geißler	Leberzentrum Klinikum Esslingen, Klinik für Allgemeine und Innere Medizin
Prof. Dr. med. Alexander Gerbes	Klinikum der Universität München Campus Großhadern, Medizinische Klinik und Poliklinik II
Prof. Dr. med. Ernst Klar (em.)	Universitätsklinikum Rostock Chirurgische Klinik u. Poliklinik, Abt. f. Allgemeine, Thorax-, Gefäß- u. Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Alfred Königsrainer	Universitätsklinik für Allgemeine, Viszeral- und Transplantationschirurgie, Tübingen
Prof. Dr. med. Michael P. Manns	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie
Prof. Dr. med. Michael Melter	Universitätsklinikum Regensburg, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Prof. Dr. med. Gerd Otto (em.)	Universitätsmedizin Mainz, Abteilung für Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt	Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Prof. Dr. med. Utz Settmacher	Universitätsklinikum Jena, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. Ulrich Spengler	Universitätsklinikum Bonn, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Leiter Hepatologie
Prof. Dr. med. Christian Trautwein	Universitätsklinikum Aachen, Klinik für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin
Prof. Dr. med. Stefan Zeuzem	Klinikum und Fachbereich Medizin Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt a.M., Medizinische Klinik I
weitere ärztliche Fachbeiräte	
Prof. Dr. med. Joachim Arnold	Diakoniekrankenhaus Rothenburg (Wümme) gGmbH, II. Medizinischen Klinik, Gastroenterologie, Stoffwechsel-erkrankungen, Diabetes-Zentrum
Prof. Dr. med. Klaus Böker	Facharztpraxis Hepatologie, Hannover
Prof. Dr. med. Karel Caca	Klinikum Ludwigsburg, Klinik für Innere Medizin
Prof. Dr. med. Johann Peter Hauss	Transplantationschirurg, Leipzig
Prof. Dr. med. Martin Katschinski	DIAKO Ev. Diakonie-Krankenhaus Bremen, Medizinische Klinik I
Prof. Dr. Dr. h.c. Klaus-Peter Maier	Facharztpraxis Hepatologie in Stuttgart
Prof. Dr. med. Norbert Senninger	Universitätsklinik Oldenburg, Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. med. Eggert Stockfleth	Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie, Bochum
Fachbeiräte Psychologie/Psychosomatik	
Dr. med. Gertrud Greif-Higer	Universitätsmedizin Mainz, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Dr. med. Dipl. Psych. Brigitte Schlehofer	Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik
Prof. Dr. med. Dr. phil. Karl-Heinz Schulz	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie, Transplantationspsychologie
Fachbeirat Pflege	
Ellen Dalien	Universitätsklinikum Heidelberg, Transplantationszentrum
Juristische Fachbeiräte	
Dr. jur. Rainer Hess	Rechtsanwalt, Köln
Prof. Dr. jur. Hans Lilie	Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Geistliche Fachbeiräte	
Pfarrerin Barbara Roßner	Pastoralpsychologin, Heidelberg, Tel. 06221-484678
Pfarrer Horst Tritz	Kath. Klinikseelsorge, Heidelberg, Tel. 06221-5636598

Medizin mit gesundem Menschenverstand

Kontrollieren Sie Ihren Umfang ...

Dass immer mehr Menschen übergewichtig oder gar fettsüchtig sind, kann man auf der Straße sehen. Von besonderer Bedeutung für den Gesundheitszustand ist, wo sich das überschüssige Fett ansammelt: es kann vorwiegend unter der Haut (subkutan) und somit relativ unproblematisch sein oder in den Eingeweiden (viszeral); letzteres zeigt sich als Bauch und ist besonders gefährlich, da es sog. Zytokine (Zellen, die das Verhalten und die Eigenschaften anderer Zellen beeinflussen) in Umlauf bringt. Diese können von der Leber aufgenommen werden und zu erhöhtem Blutfett (Cholesterin) und Fettleber führen mit der Folge verschiedenster chronischer Leiden (wie Bluthochdruck, Diabetes 2, auch Osteoporose und Alzheimer, schließlich auch Krebs). Wenn Sie als Frau einen Bauchumfang von über 90 cm oder als Mann einen solchen von über 100 cm haben, wird es kritisch. Dieser „Rettungsring" ist auch besonders hartnäckig und kann nur mit einer drastischen Änderung der Lebensführung angegangen werden: mit gesunder „mediterraner" Ernährung (mit viel frischem Gemüse und wenig Zucker) und viel Bewegung (einschließlich etwas Krafttraining)[1] und viel Selbstdisziplin. Dabei ist leider festzustellen, dass wir Deutschen immer mehr zu Bewegungsmuffeln werden mit relativ ungesunder Ernährung (mit vielen industriell hergestellten Fertiggerichten und alkoholischen Getränken)[2] ...

... und altern Sie in gesundem Zustand ...

Für uns Lebertransplantierte ist gesundes Altern von ganz besonderer Bedeutung, denn sonst war die Ltx letztendlich wenig erfolgreich. Sicherlich hat das Erreichen eines hohen Alters mit der „genetischen Grundausstattung" jedes einzelnen Menschen zu tun, aber eine gesunde Lebensführung ist ein ebenso wichtiger Faktor mit vielen Dimensionen. Gesunde Alte sind „normalgewichtig", haben nicht (oder wenig) geraucht und wenig/mäßig Alkohol konsumiert, halten sich körperlich und geistig fit mit gesunder Ernährung und ausreichender Bewegung, sind gut sozial vernetzt, sind offen für Neues und denken positiv (möglichst ohne Ärger und mit gutem Stressmanagement und viel Humor).[3] Gesunde, abwechslungsreiche und mäßige Ernährung (unter Vermeidung von Zusatzstoffen wie Glutamat, Aromen, Sulfiten, Zitronensäure, Farbstoffen mit Aluminium) steht natürlich an oberster Stelle. Sanfte Bewegungsübungen wie Tai Chi oder Qi-Gong können schließlich das Gemütsleben ins Gleichgewicht bringen und den Menschen stressresistent machen.[4] Essen in Gemeinschaft (so oft wie möglich) ist ebenfalls für das körperliche und geistige Wohlbefinden förderlich[5] ...

... und sorgen Sie für ausreichenden und gesunden Schlaf ...

Viele Menschen (etwa 1/3 der Erwachsenen) schlafen schlecht. Aber auch normaler Schlaf erfolgt in unterschiedlich tiefen Intervallen. Mit ein paar Hilfen können sie aber für ausreichenden Schlaf sorgen, sodass Sie gut für den Alltag gerüstet sind. Loslassen ist besonders wichtig; dabei kann progressive Muskelentspannung nach Jacobson helfen mit bewusstem Anspannen und Loslassen von verschiedenen Muskelgruppen (Anleitung im Internet) ebenso wie bewusstes Atmen (Bauchatmung, eventuell mit Zählen) im Sitzen oder vorzugsweise im Liegen, sodass man direkt einschlafen kann. Ein voller Magen ist wenig hilfreich. Das Handy sollte natürlich auch abgeschaltet sein; dauernde Erreichbarkeit ist der Gesundheit nicht förderlich. Honig kann eine gesunde Ernährung gut ergänzen, ist entzündungshemmend und – in Verbindung mit warmer Milch oder auch Kräutertee – beruhigend und entspannend[6] ...

... und konditionieren Sie sich mit mental-geistigem Training und Musik.

In seinem Buch „Your Mind Can Heal You" (= Ihr Geist kann Sie heilen) empfiehlt Fredrick Bailes[7] das Sieben-R-Punkte-Programm für mental-geistiges Training: **R**elaxation (= Entspannung), **R**ecognition (= Anerkennung gewisser Wirkungszusammenhänge zwischen unserem Geist und unserer näheren oder weiteren Umgebung bzw. sogar dem Universum), **R**elationship (= Beziehung; Bailes erwähnt die Beziehung zu Gott, es kann aber auch Beziehung zu anderen Menschen bedeuten), **R**easoning (= Nachdenken, Bewusstmachen einer Problemsituation), **R**ealization (= Erkenntnis der inneren Ruhe/des inneren Friedens), **R**elease (= Loslassen, Abstreifen von Verantwortung für „alles"), **R**ejoicing (= Freude über eine Entwicklung, die mit Hilfe dieses mental-geistigen Trainings in Gang gesetzt wurde und Dank dafür). Diese Vorgehensweise sollte vorzugsweise unter Anleitung erfolgen und kann dann durch ständiges Üben wiederholt werden. Ein verschiedenartiges Musikprogramm (je nach Temperament und Neigung) kann eine wirkungsvolle Ergänzung zu diesem Trainingsprogramm sein.[8]

Ulrich R.W. Thumm

1) Andrew Weil, Self Healing, January 2017.
2) Frankfurter Allgemeine, 31/7/2018.
3) Andrew Weil, Self Healing, February 2017.
4) Hans-Ulrich Grimm: Vom Verzehr wird abgeraten. Wie uns die Industrie mit Gesundheitsnahrung krank macht, 2013.
5) Schrot & Korn 11/2018, „Die Soße meiner Kindheit".
6) Schrot & Korn 11/2018, „Gute Nacht"; Reformhaus Kurier, Oktober 2018: „Honig".
7) Es ist ein sehr altes Buch, das zuerst 1941 erschien und 1971 bei DeVorss Publications neu aufgelegt wurde.
8) Oliver Sacks: Der einarmige Pianist. Über Musik und das Gehirn, roro 2009.

Astellas arbeitet mit großem Engagement daran, aus neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen innovative, medizinische Lösungen zu entwickeln, die das Leben von Patienten auf der ganzen Welt verbessern und ihnen neue Hoffnung geben.

Als ein weltweit führendes Unternehmen auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin sind wir stolz, seit über 20 Jahren die Spezialisten auf diesem ganz besonderen Gebiet der Medizin zu unterstützen, einen Beitrag zur Ausbildung von Transplantationsmedizinern zu leisten und die Aufklärungsarbeit zu fördern. Organspende ist ein kompliziertes und emotionales Thema sowohl für Patienten als auch für deren Angehörige. Die physischen und emotionalen Anforderungen sowohl an den Empfänger als auch an den Spender sind groß und der Weg bis zur Transplantation ist oft lang und schwierig.

Bei Astellas konzentrieren wir uns darauf,
unsere Vision *Changing tomorrow* Wirklichkeit werden zu lassen.

www.leben-mit-transplantation.de

astellas