

LEBENS LINIEN



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

2/2022



Editorial	1	DSO: Neuer Geschäftsführender Arzt in NRW – Dr. Scott Oliver Grebe übernahm ab April 2022 die Leitung in Essen	33
Organtransplantation im Spannungsfeld zwischen Medizin, Ethik und Ökonomie	2	Vortragsabend zum Tag der Organspende im Hohenlohekreis	33
Organspende und Transplantation: Wie geht es nun weiter?	4	Das Hirntodkonzept	34
Transplantationsmedizin		Pressespiegel	35
Einfluss der Körperzusammensetzung als prognostische Einflussfaktoren auf das Überleben nach Ltx	6	Organspendeausweise	35
Die Leberlebendspende unter Erwachsenen – Fragen an einen Experten	8	Gesundheit	
Danke, liebe Leberschwester	10	Nierengesundheit nach COVID-19-Erkrankung – ein wichtiges Thema (nicht nur) für Lebertransplantierte	37
Einsatz neuer Therapieoptionen bei hereditärer Amyloidose	11	Diabetes und Fahrtauglichkeit – Mit Diabetes am Steuer – ist das uneingeschränkt möglich?	37
Meine Amyloidose-Leber – Domino-Transplantation vor 15 Jahren	12	Geist · Körper · Seele	
Xenotransplantation: Transplantiertes Schweineherz	13	25 Jahre lebertransplantiert	38
Schritt für Schritt in die Zukunft: Reha-Zentrum Ederhof erweitert das Angebot	14	Resilienz und Positive Psychologie: Wie können Transplantierte und Wartelistenpatient:innen ihre Widerstandsfähigkeit stärken?	39
Hepatology		Nachruf Gerda Schieferdecker	40
Aktuelles Positionspapier im Kampf gegen Hepatitis B und C	15	Gedenken	41
Komplikationen der Leberzirrhose – Rückblick 2021	16	Gedicht von Hanns Dieter Hüsch	42
Höchste Sterblichkeitsrate aller chronischen Krankheiten ...	19	Vereinsgeschehen	
Aus den Zentren		2022 – Erste Online-Jahrestagung mit Mitgliederversammlung	43
Hamburg: Gesund ins Jahr 2022 – Impulsvorträge & Meet the expert – Online-Seminar des UKE	20	Ansprechpartner-Seminar 29.9.–1.10.2021 in Mainz	47
Hamburg: Autoimmune Lebererkrankungen Ein Arzt-Patienten-Seminar mit Rekordbeteiligung	21	Corza Medical Organspendelauf 2022 – Netzwerk Spenderfamilien als Botschafter für Organspende dabei!	48
MHH – Arzt-Patienten-Seminar	23	Interview: Selbsthilfverband bietet Unterstützung für Lebertransplantierte	49
Leber und Niere – Arzt-Patienten-Forum am 5.5.2022 mit Schwäbisch Haller Experten	24	Buchvorstellung: „Der Tod ist mir nicht unvertraut“, Elke Büdenbender/Eckhard Nagel, Ein Gespräch über das Leben und das Sterben	51
Transplantationsgesetz · Organspende		Lucys neue Leber	52
Dramatischer Einbruch bei der Organspende im 1. Drittel 2022	26	Beitrittserklärung	53
Jahresbericht der DSO: Rückblick auf die Situation der Organspende im Jahr 2021	27	Leserbrief	54
Gedenkstein erinnert als sichtbares Zeichen an Organspenderinnen und Organspender	27	Vermischtes	
Tag der Organspende 4. Juni 2022 in Mainz	28	Termine 2022/23 – Impressum – Dank an Sponsoren	55
„Unser anfängliches Schulprojekt entwickelte sich über die Monate zu einer Herzenssache“	30	Adresse Verein – Vorstand	56
Aktion 2022: Bürgermeister engagieren sich für die Organspende	31	Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren	57
		Fachbeiräte	60
		Innovatives: Erstmals Spenderleber in einer Maschine behandelt und danach erfolgreich transplantiert	U3



„Wattlandschaft“

Linolschnitt, Karin Dreyer
www.galerie-meerkunst.de

Wir danken der Künstlerin für die
Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.



Liebe Leserin, lieber Leser,

für jeden, der sich mit dem Thema Organspende und Organtransplantation in Deutschland befasst, waren die ersten Zahlen dieses Jahres ein Schock. Die Organspenden sind nach Meldung der Deutschen Stiftung Organtransplantation im Vergleich zum Vorjahr dramatisch eingebrochen. Sie lagen um fast 30 Prozent niedriger. Im zweiten Quartal scheint es zu einer Stabilisierung gekommen sein, allerdings auf weiterhin sehr niedrigem Niveau. Woran liegt dies? Sind dies nur die Auswirkungen der Corona-Pandemie? Wie in vielen anderen Bereichen deckt die Pandemie Schwächen im System auf, sie allein verantwortlich zu machen, greift zu kurz. Sollte nicht das Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende nach zwei Jahren Vorlauf in diesem Frühjahr in Kraft treten und eine Verbesserung bringen? Es scheinen die Kritiker des Gesetzes recht zu behalten. Bei der Umsetzung hakt es an den verschiedensten Stellen, ein positiver Effekt ist bisher nicht zu beobachten. Dies bedeutet nach wie vor eine dramatische Unterversorgung der Patienten auf der Warteliste.

Inzwischen haben auch erste Politiker bemerkt, dass, um mit Helmut Kohl zu sprechen „entscheidend ist, was hinten herauskommt!“. Zum Tag der Organspende wurden erste Stimmen aus der Politik laut, die Widerspruchsregelung nochmals dem Bundestag zur Entscheidung vorzulegen. Dies forderten der Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) sowie die Gesundheitsminister der Länder Rheinland-Pfalz Clemens Hoch (SPD) sowie der hessische Gesundheitsminister Kai Klose (Grüne).

Die Schweiz hat sich vor kurzem per Volksentscheid für die Widerspruchsregelung entschieden. Künftig gilt dort jeder Mensch als Organspender, der dies zu Lebzeiten nicht explizit abgelehnt hat. Damit ist Deutschland eines der wenigen Länder in Europa, das nicht auf die Widerspruchslösung setzt. So reklamieren wir zwar gerne, in Deutschland eines der besten Gesundheitssysteme der Welt zu haben. Für Menschen, die an einer Krankheit leiden, für die eine Organtransplantation die beste Therapie ist, gilt dies jedoch nicht. Sie brauchen nach wie vor viel Geduld und Glück, um ihre Transplantation noch zu erleben.

Es liegt an unserer Gesellschaft, in Deutschland ein System zu installieren, in dem Organspende und die nachfolgende Transplantation der Organe eine medizinische Standardleistung mit akzeptabler Wartezeit werden. Aufklärung allein wird nicht reichen, die gesetzlichen Voraussetzungen vor allem in der Entscheidung zur Organspende müssen endlich geändert werden. Unsere europäischen Nachbarn machen es uns vor!

In den USA sind die Organspenderzahlen wesentlich höher als bei uns. Dennoch wird dort, wie auch in Deutschland, nach neuen Wegen in der Transplantationsmedizin gesucht. Am Klinikum der Universität Baltimore überlebte erstmals ein Mensch mehrere Wochen, nachdem ihm ein Schweineherz implantiert wurde. Bis jedoch Tiere als regelmäßige Organspender in Frage kommen, werden noch viele Jahre intensiver Forschung vergehen.

Sehr erfreulich war, dass der „Tag der Organspende“ nach zweimaliger Absage wieder in Präsenz begangen werden konnte. Zur zentralen Veranstaltung am 4. Juni in Mainz waren viele Transplantierte gereist. Die Höhepunkte waren ein gut besuchter Dankgottesdienst und die Aktion „Geschenkte Lebensjahre“. Vielfältige Aktionen in Mainz rundeten den Tag ab.

Bleiben Sie gesund und zuversichtlich.

Ihr Gerd Böckmann
Vorsitzender Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Organtransplantation im Spannungsfeld zwischen Medizin, Ethik und Ökonomie

Fotos: privat



△ **Katja Kirchner**, ▷ **Dr. rer. pol. Michael Lauerer**,

▷▷ **Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel**

Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth

Transplantationsmedizin und Gesellschaft

Gesellschaftliche Akzeptanz im Allgemeinen und die Bereitschaft zur Organspende im Speziellen stellen wesentliche Determinanten für die Erfolge der Transplantationsmedizin dar. Analog dazu ist der Mangel an Spenderorganen die zentrale Limitation: Die Knappheit geht letztlich damit einher, dass zahlreiche Menschen versterben, während sie auf eine lebensrettende Organtransplantation warten. Die Transplantationsmedizin ist also – mehr als andere medizinische Fachgebiete – davon abhängig, angenommen zu werden und in der Mitte der Gesellschaft verankert zu sein. Nur so können auf der Grundlage einer breiten Bereitschaft zur Organspende die existenziellen Bedarfe schwerstkranker Patient*innen auf der Warteliste auch gedeckt werden. Gesellschaftliche Partizipation entscheidet hier also über Leben und Tod. Eine zweite – wenn auch nachrangige – Bedeutung der Verbindung von Transplantationsmedizin und Gesellschaft manifestiert sich in der Frage des Ressourceneinsatzes: Inwieweit rechtefertigen die Bedürfnisse einer kleineren Patientengruppe den Einsatz finanzieller Mittel – z. B. für den Bau von Transplantationszentren, die Durchführung von komplexen Eingriffen und die folgende Medikation und ärztliche Betreuung?

Zwischen der Gesellschaft und der Transplantationsmedizin herrscht dabei grundsätzlich eine reziproke Beziehung: So legitimiert und beeinflusst die Gesellschaft die Transplantationsmedizin, indem sie den regulativen, normativen und kulturell-kognitiven Rahmen für die Spende und Verteilung von Organen als existenzielle Güter vorgibt.¹ Zu den regulativen Elementen gehören Gesetze und damit verbundene Sanktionen, wie beispielsweise das im Transplantationsgesetz verankerte Handelsverbot bzw. die vorgese-

henen Strafen für Organhandel.² Die in unserer Gesellschaft mit Blick auf die Organtransplantation dominierenden Werte und Normen – die normativen Rahmenbedingungen – sind primär altruistisch geprägt.³ Durch die weitgehend von der Gesellschaft getragene Vorstellung, wie den existenziellen Bedürfnissen der Personen, die auf ein Spenderorgan warten, nachgekommen werden kann, wird der kulturell-kognitive Rahmen der Transplantationsmedizin vorgegeben. Die Gesellschaft definiert in diesem Sinne also, wie die Transplantationsmedizin gestaltet werden soll und welche Rahmenbedingungen adäquat sind.⁴

Vice versa orientiert die Gesellschaft ihre Bereitschaft zur Spende an der von ihr legitimierten „Institution“ der Transplantationsmedizin.⁵ Dabei ist zu beachten, dass die Gesellschaft in den letzten Jahren – aufgrund verschiedener Entwicklungen – zunehmend heterogener wurde und neben den genannten Faktoren z. B. auch die Religionszugehörigkeit die Bereitschaft zur Organspende beeinflussen kann.⁶

Normativer Rahmen der Transplantationsmedizin

Neben den gesellschaftlich geprägten Rahmenbedingungen basiert die Transplantationsmedizin auch auf normativen Vorgaben, die sich für die Medizin generell entwickelt haben und in unterschiedlichen Gesundheitssystemen verschieden gewichtet werden. Im Fokus stehen dabei die Prinzipien der Fürsorge, der (Sozial-)Versicherung sowie der Versorgungssicherheit. Sie bilden den Erwartungshorizont für das Verhalten von Individuen.

Das Fürsorgeprinzip tritt v. a. in marktwirtschaftlich organisierten Gesundheitssystemen, z. B. in den USA, zu Tage und soll sicherstellen, dass auch Personen, die zu einer eigenständigen sozialen Ab-

sicherung nicht in der Lage sind, nach einer Bedürftigkeitsprüfung Zugriff auf notwendige medizinische Leistungen ermöglicht wird. So soll gewährleistet werden, dass die existenziellen Bedürfnisse jeder Patientin und jedes Patienten erfüllt werden – unabhängig von ihrer finanziellen Situation. In Gesundheitssystemen, die auf dem (Sozial-)Versicherungssystem basieren, fußen Leistungsansprüche auf vorher gezahlten Versicherungsbeiträgen. Ein nationales Gesundheitssystem hingegen, wie es beispielsweise in Großbritannien existiert, konzentriert sich vornehmlich auf das Prinzip der Versorgungssicherheit und stellt sicher, dass alle Personengruppen Zugang zu Gesundheitsleistungen haben. Somit werden die zugrundeliegenden Werte der Gesundheit als besonderes Gut, der sozioökonomischen Sicherheit sowie der Gleichheit in verschiedenen Gesundheitssystemen unterschiedlich gewichtet.⁷

Für die Transplantationsmedizin gelten darüber hinaus noch besondere, charakteristische Verhaltensvereinbarungen: So sind hier gerade Vertrauen, Transparenz und Altruismus wichtig, um die Akzeptanz und Partizipation der Gesellschaft sicherzustellen. Die Bedeutung der Verhaltensvereinbarungen geht über die reine Arzt-Patienten-Beziehung hinaus und betrifft vielmehr auch die Organallokation, -transplantation in Zentren und die Nachsorge. Auch das Fürsorgeprinzip bezieht sich in der Transplantationsmedizin nicht nur auf die Beziehung zwischen Behandler*innen und Behandelten, sondern auch auf die zwischen Organspender*innen und -empfänger*innen. Die hier beschriebenen Verhaltensvereinbarungen zeichnen die Transplantationsmedizin besonders aus, stellen aber gleichzeitig auch eine Gefahr dar, da es bei einer Missachtung durch Einzelne oder Institutionen zu einem Einbruch der gesellschaftlichen Akzeptanz und somit der Bereitschaft zur Spende kommen kann.

Medizinethischer Rahmen der Transplantationsmedizin

Eine adäquate Regelung der Transplantationsmedizin wird sich immer an den Maximen, die aus der sogenannten prinzipienorientierten Medizinethik bekannt sind, orientieren. Diese umfassen die Autonomie von Patient*innen, die Schadensvermeidung und Fürsorge sowie Gerechtigkeit. Individuelle Autonomie und gesellschaftliche Fürsorge kön-

nen dabei in der Transplantationsmedizin in einem Spannungsfeld stehen: So ist die Einführung einer Widerspruchslösung zum einen von der Hoffnung getragen, dass die Anzahl an Spenderorganen steigt und somit einer größeren Anzahl an Schwerstkranken geholfen werden kann. Zum anderen bestehen Bedenken bezüglich der subjektiv wahrgenommenen Einschnitte bei der persönlichen Autonomie. Eine besondere Stellung in der Transplantationsmedizin hat das Prinzip der Gerechtigkeit inne. Denn gerade aufgrund der Engpässe bei den verfügbaren Organen muss darauf geachtet werden, ebendiese fair und medizinisch sinnvoll zu verteilen.⁸

Folge einer Missachtung der normativen Rahmenbedingungen

Wenn sich einzelne Akteure und Institutionen der Transplantationsmedizin nicht an die aufgeführten vorgegebenen Rahmenbedingungen halten, kommt es zu einer Entkopplung zwischen den tatsächlichen und den vorgegebenen Handlungsorientierungen. So wurden beispielsweise in der jüngeren Vergangenheit bei Manipulationen der Warteliste und damit der Vergabe von Organen gesellschaftliche Verhaltensvereinbarungen und normative Vorgaben zugunsten von ökonomischen und persönlichen Anreizen missachtet. In der Folge des 2012 öffentlich breit diskutierten Skandals sank – wie in der Grafik dargestellt – die Anzahl postmortaler Organspender*innen um rund 20% im Folgejahr. Dies führte letztlich dazu, dass weniger lebensrettende Transplantationen möglich waren.

Bei der Betrachtung der drastischen Folgen einer Missachtung von gesellschaftlichen Verhaltensvereinbarungen und normativen Vorgaben wird deutlich: Es braucht wirksame Mechanismen, Transparenz und eine Haltung aller Akteure

und Institutionen der Transplantationsmedizin, welche die Grundlage für Akzeptanz und damit auch für die Partizipation der Gesellschaft an der Transplantationsmedizin bilden.

Altruistische vs. finanzielle Anreize für die Organspende

Auch vor diesem Hintergrund zeigt sich, dass die Transplantationsmedizin nur dann funktionieren kann, wenn sie gesellschaftlich akzeptiert ist. Ökonomische Anreize sind hier nicht hilfreich.

Eine Kommerzialisierung der Organspende ist aus ethischen Gründen abzulehnen, da mit menschlichen Organen als „res extra commercium“ keine kommerziellen Zwecke zu verfolgen sind. Vielmehr sollte der altruistische Charakter der Organspende im Fokus stehen. Dies gilt insbesondere, weil sich in aktuellen wissenschaftlichen Untersuchungen zeigt, dass ein Großteil der Menschen nicht als „homo oeconomicus“ agiert, d.h. nicht die Maximierung seines individuellen Nutzens anstrebt, sondern vielmehr daran interessiert ist, anderen Personen in einem sozialen Kontext zu helfen und sie zu unterstützen. Auch weil ein finanzielles Anreizsystem dem gesellschaftlich geforderten altruistischen Ansatz entgegensteht, ist dessen Einführung abzulehnen.⁹

Stattdessen müssen die Kriterien für die Organvergabe der Öffentlichkeit in verständlicher und nachvollziehbarer Weise nahegebracht werden. Auch die Kostenerstattungspauschalen für eine Organtransplantation müssen transparent und öffentlich einsehbar sein. Denn nur durch Transparenz bei den Vergabekriterien und der Vergütung kann die Gesellschaft erkennen, dass der Charakter der altruistischen Spende von Organen gewahrt wird und kein Handel mit Organen stattfindet.

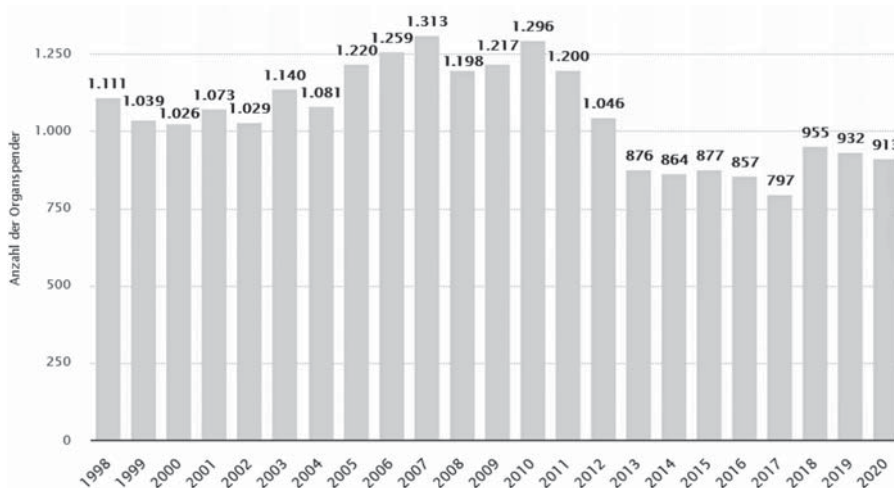


Abbildung: Anzahl der postmortalen Organspender*innen in Deutschland in den Jahren von 1998 bis 2020. Quelle: Statistisches Bundesamt (2021).

Literaturverzeichnis

- Alkhawari, Fawzi S./Stimson, Gerry V./Warrens, Anthony N. (2005): Attitudes toward transplantation in U.K. Muslim Indo-Asians in west London, in: *American journal of transplantation* : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons, 5. Jg., Nr. 6, S. 1326–1331.
- Beauchamp, Tom L./Childress, James F. (2009): *Principles of biomedical ethics*, 6th ed., New York, NY.
- Caille-Brillet, A.-L./Zimmering, R./Thaiss, H. M. (2019): Bericht zur Repräsentativstudie 2018 „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende, Köln, URL: https://www.organspende-info.de/fileadmin/Organspende/05_Mediathek/04_Studien/BZgA_Studie_Organspende_2018_Ergebnisbericht.pdf, Stand: 1. Juni 2021.
- DiMaggio, P. J./Powell, W. W. (1983): The Iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields, in: *American Sociological Review*, 48. Jg., Nr. 2, S. 147–160.
- Scott, W. Richard (2013): *Institutions and organizations. Ideas, interests, and identities*, 4. Aufl., London.
- Statistisches Bundesamt (2021): Anzahl der postmortalen Organspender in Deutschland in den Jahren von 1998 bis 2020, URL: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/70873/umfrage/anzahl-der-postmortalen-organspender-in-deutschland/>, Stand: 10.12.2021.
- Suchanek, Andreas/Kerscher, Klaus-Jürgen (2007): Der Homo oeconomicus: Verfehltes Menschenbild oder leistungsfähiges Analyseinstrument?, in: Schmidt, Annett/Lang, Rainhart (Hrsg.): *Individuum und Organisation. Neue Trends eines organisationswissenschaftlichen Forschungsfeldes*, S. 251–275.
- TPG (1997): Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz - TPG) in der Fassung vom 1997.
- Wendt, C. (2005): *Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven*, Mannheim, URL: <http://www.mzes.uni-mannheim.de/publications/wp/wp-88.pdf>.
- Wendt, C. (2013): *Krankenversicherung oder Gesundheitsversorgung? Gesundheitssysteme im Vergleich*, 3. Aufl., Wiesbaden.

Fußnoten

- 1 Laut institutionstheoretischer Definition umfassen Institutionen – wie die Transplantationsmedizin – regulative, normative und kulturell-kognitive Elemente, die, zusammen mit den zugehörigen Aktivitäten und Ressourcen, dem sozialen Leben Stabilität und Bedeutung verleihen. Auf die Begriffsbestimmung der einzelnen Elemente wird in obigem Text eingegangen. Scott (2013), S. 56.
- 2 §§ 17–18 TPG.
- 3 Vgl. Caille-Brillet u. a. (2019), S. 44.
- 4 Vgl. Scott (2013), S. 59 ff.
- 5 Vgl. DiMaggio/Powell (1983); Aus institutionstheoretischer Perspektive orientieren Individuen ihr Verhalten an Institutionen, weil diese durch ihren Wertbezug verhaltensstrukturierend wirken und mit ihnen positive Wirkungen verknüpft werden. Am Beispiel der Institution der Transplantationsmedizin wird mit der altruistischen Spende von Organen u. a. Solidarität als Leitmotiv vieler Organspender*innen verknüpft (Vgl. Wendt (2005), S. 27).
- 6 Vgl. Alkhawari u. a. (2005), S. 1326.
- 7 Vgl. Wendt (2013), S. 22 ff.
- 8 Vgl. Beauchamp/Childress (2009).
- 9 Vgl. u. a. Suchanek/Kerscher (2007).

Organspende und Transplantation: Wie geht es nun weiter?



Foto: DSO

Dr. med. Axel Rahmel
Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Seit 2019 wurde einiges an gesetzlichen Vorgaben auf den Weg gebracht, um die Situation der Organspende in Deutschland zu verbessern. Seit zwei Jahren bestimmt allerdings auch die Coronavirus-Pandemie das Geschehen in den Krankenhäusern.

933 postmortale Organspender, 2.905 postmortal gespendete Organe und 2.979 transplantierte Organe nach postmortaler Spende: Das ist kurzgefasst die Bilanz des Jahres 2021 in Deutschland. Somit blieben die Zahlen seit 2019 auf fast annähernd gleichem Niveau (2019: 932 Organspender, 2020: 913).

Rein objektiv betrachtet sieht dies nach Stillstand aus – und das, obwohl am 1. April 2019 das Gesetz zur Verbesserung der Strukturen und der Zusammenarbeit bei der Organspende in Kraft trat, welches hierzulande endlich die ersehnte Wende hin zu steigenden Organspendezahlen bringen sollte. Dass nicht alle Maßnahmen sofort umgesetzt werden konnten – insbesondere die vorgeschriebene Freistellung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken scheint länger zu dauern als geplant –, war allen Akteuren im Gesundheitssystem klar. Hoffnungsvoll schaute man dann jedoch auf das Jahr 2020, das auch zunächst mit einer Zunahme der Organspendezahlen startete. Jedoch überrollte uns dann auch hierzulande die Coronavirus-Pandemie. Diesbezüglich zeigte sich nun das Positive inmitten dieses vermeintlichen Stillstandes: Obwohl wir uns 2020 und auch 2021 pandemiebedingt in einem Dauerzustand der Überlastung des ärztlichen und pflegerischen Personals auf den Intensivstationen befanden, kam es bei uns in diesen beiden zurückliegenden Jahren zu keinem Einbruch der Organspendezahlen, wohingegen andere europäische Länder, auch einige Eurotransplant-Länder, zeitweise massive Rückgänge hinnehmen mussten. Grund für die stabile Lage in den letzten zwei Jahren ist zum einen die Struktur unseres Gesund-

heitssystems. Zum anderen haben sich die Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal auf den Intensivstationen trotz der andauernden hohen Belastungen weiterhin für die Organspende eingesetzt.

Unter diesen Gesichtspunkten resümierten wir, dass wir uns zwar gerade im vergangenen Jahr schon mehr an Umsetzungen der 2019 verabschiedeten Maßnahmen versprochen hatten, dass aber coronabedingt die angestrebten Neuerungen nicht in dem Umfang erfolgen konnten, wie es wünschenswert und notwendig gewesen wäre. Mit der neuen Richtlinie Spendererkennung, die im September 2020 in Kraft trat, kam noch einmal weitere Unterstützung hinzu. Mit Rückgang der Coronavirus-Pandemie, so die Hoffnung, würde sich auch die Situation der Organspende derart verbessern, wie wir es uns alle seit zwei Jahren erhoffen.

Jahresbeginn 2022: weder Stabilität noch Aufschwung, sondern Einbruch

Umso desaströser stellten sich nun die Zahlen für das erste Quartal 2022 dar: Gegenüber den ersten drei Monaten in 2021 ergab sich ein massiver Einbruch von fast 30 Prozent. Waren es damals noch 249 postmortale Organspender, gab es aktuell von Januar bis März insgesamt nur noch 176. Gleichzeitig ging die Anzahl der in Deutschland postmortal entnommenen Organe um 28 Prozent auf 562 Organe im Vergleich zum Vorjahreszeitraum zurück. Auch die hierzulande durchgeführten Transplantationen waren rückläufig – und zwar um 24 Prozent, da statt der 600 übertragenen Organe im ersten Quartal 2021 in diesem Jahr bisher nur 406 Organe transplantiert wurden.

Unsere Analysen zeigen, dass dieser unerwartete Einbruch größtenteils in Zusammenhang mit den Auswirkungen der Coronavirus-Pandemie steht. So waren auch die Kliniken von den zuletzt in der Bevölkerung gestiegenen Fallzahlen betroffen, sodass ein erhöhter Personalausfall die Arbeitsbelastung für das verbleibende ärztliche und pflegerische Personal noch einmal verschärft hat. Man muss davon ausgehen, dass durch diesen Umstand weniger Organspenden realisiert werden konnten.

Auch der 11-prozentige Anstieg der coronabedingten medizinischen Kontraindikationen trug zu der miserablen Organspendesituation bei. Im Falle eines positiven Befundes wurden mögliche Spender noch bis vor kurzem von einer Organentnahme ausgenommen, da die-

se in der Regel als Folge einer schweren COVID-19-Erkrankung verstorben waren. In den letzten Wochen nahm allerdings die Zahl potenzieller Organspender, bei denen das SARS-CoV-2-Virus nur als Zufallsbefund nachgewiesen wurde, ohne dass die möglichen Spender diesbezüglich symptomatisch gewesen wären, deutlich zu, sodass sich die Zahl der Fälle, bei denen der Organspendeprozess wegen dieser Infektion abgebrochen wurde, im ersten Quartal 2022 gegenüber dem letzten Quartal 2021 nahezu verdoppelte. Internationale Erfahrungen zeigen, dass gerade in diesen Situationen auch bei positivem SARS-CoV-2-Befund eine Organspende unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist.

Entsprechend werden seit März im Einzelfall auch Organe von solchen Spendern im Eurotransplant-Verbund angeboten. Die Entscheidung über die Transplantation erfolgt im Transplantationszentrum wie immer unter sorgfältiger Abwägung von Nutzen und Risiko für die entsprechend aufgeklärten Empfänger.

Ein weiterer entscheidender Grund für den Rückgang bei den Organspendezahlen in diesem Quartal ist ein vorzeitiges Herz-Kreislaufversagen. Die Zahl der organspendebezogenen Kontakte, bei denen es noch vor einer möglichen Feststellung des Todes durch Nachweis des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls zu einem Zusammenbruch der Herz-Kreislauf-Funktion bei den Patienten kam, nahm um 44 Prozent zu. Dadurch ist keine Organspende mehr möglich, da die Organe der verstorbenen Spender bis zur Entnahmeoperation künstlich durch intensivmedizinische Maßnahmen funktionsfähig gehalten werden müssen. Zudem nahm auch die Zahl der Fälle zu (um 20 Prozent), in denen es nach einer Kontaktaufnahme des Krankenhauses zur DSO als Koordinierungsstelle zu keiner Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls kam.

Ein letzter Grund, der zu dem Einbruch der Zahlen in diesem Quartal beitrug, ist kein medizinischer, sondern basiert auf der getroffenen Entscheidung für oder gegen eine Organspende – und hier kam es in der Akutsituation auf den Intensivstationen zu einem Anstieg der Ablehnungen um 11 Prozent. Auch in den Angehörigengesprächen wurde zuletzt eine Organspende häufiger abgelehnt als noch im vergangenen Jahr. Lediglich in ca. 15 Prozent der Fälle liegt den Statistiken der DSO zufolge eine schriftliche Willensbekundung des potenziellen Spenders vor.

Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende

Betrachtet man diesen letzten Punkt bezüglich der Ablehnungsquote, soll hier insbesondere das im Januar 2020 verabschiedete Gesetz eine Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bewirken. Es ist erst kürzlich zum 1. März 2022 in Kraft getreten. Die medizinischen Voraussetzungen zum Erkennen eines potenziellen Organspenders obliegen den Kliniken, ebenso mit allen beteiligten Partnern der weitere Ablauf des Organspendeprozesses bis hin zur Transplantation der Organe in den Transplantationszentren. Doch nützt all dies nichts ohne die Zustimmung zur Spende – und um diese zu erhöhen, ist das neue Gesetz nun angetreten. Inhaltlich fußt es darauf, dass die Bürgerinnen und Bürger verstärkt zur Organspende informiert und aufgeklärt werden, so insbesondere auf den Ämtern, wenn sie einen neuen Pass oder Ausweis beantragen oder verlängern wollen. Die Hausärzte sollen zusätzlich alle zwei Jahre bei Bedarf ihre Patienten zum Thema Organspende beraten – und ihre Entscheidung für oder gegen eine Organspende soll dann in einem Online-Register dokumentiert werden.

Bereits im Vorfeld gab es jedoch Diskussionen um Nachbesserungsbedarf an etlichen Stellen des Gesetzes. Letzten Juli wurde ein Punkt bereits umgesetzt und trat jetzt zum 1. März in Kraft: Artikel 15 d Nr. 3 des Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetzes (GVWG) regelt die Einsichtnahme in das Online-Register für Erklärungen zur Organ- und Gewebespende. Die ursprüngliche Version sah vor, dass die Klinikärzte erst nach Eintritt des Todes eine Abfrage im Register vornehmen können. Auf Initiative der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) und der DSO konnte der entsprechende Passus noch geändert werden. Die neue Regelung geht konform mit den Vorgaben in der Richtlinie Spendererkennung der Bundesärztekammer, so dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte bereits Einsicht in das Register bekommen, wenn der irreversible Hirnfunktionsausfall unmittelbar bevorsteht oder als bereits eingetreten vermutet wird. Somit kann der Wille des Patienten bezüglich einer Organspende bei Therapieentscheidungen am Ende des Lebens im Sinne der Patientenautonomie entsprechend umgesetzt werden.

Der Start des Online-Registers hat sich nun aber bereits verzögert und wird aktuell mit frühestens Ende des Jahres 2022 benannt. Laut Bundesgesundheitsministerium ist die Coronavirus-Pande-

mie sowie die damit verbundene Belastung der Kliniken der Grund, warum man im März nicht wie geplant loslegen konnte.

Die nächste Baustelle des Gesetzes scheinen die Ämter zu sein, denn zuletzt regte sich im Februar bei der Gesundheitsministerkonferenz Widerstand dagegen. Es sei die Frage, ob die Ausweinstellen überhaupt die Kompetenz zur fachlichen Aufklärung und Beratung hätten und dass die Abgabe einer Erklärung dort eher problematisch sei.

Zumindest für die Hausärzte hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung rechtzeitig Informationsmaterial bereitgestellt – zum einen zur Abgabe an die Patientinnen und Patienten, zum anderen, um das Wissen der Hausarztpraxen selber aufzufrischen. Auch die DSO bietet diesen in ihrem E-Learning-Modul umfangreiches Info- und Lernmaterial zur Organspende an. Allerdings wird sich erst in einiger Zeit zeigen, ob die 5 Minuten pro Patient, vergütet mit 7,32 Euro, tatsächlich ausreichen, um umfassend und informativ über Organspende beraten und aufklären zu können.

Und zudem müssen dann genügend Bürgerinnen und Bürger ihre Entscheidung in besagtes Online-Register eintragen wollen – und hier könnte die nächste bürokratische Hürde den gut gemeinten Ansatz des Registers zunichtemachen. Denn einen Eintrag kann man nur mittels Personalausweis mit Online-Ausweisfunktion vornehmen. Wer diesen noch nicht hat bzw. sowieso nicht haben möchte, dem bleibt nur wie bisher die Dokumentation seiner Entscheidung in einem Organspendeausweis oder einer Patientenverfügung.

Wie geht es nun weiter?

Inwieweit also das gerade frisch in Kraft getretene Gesetz tatsächlich zu einer Steigerung der Zustimmung zur Organspende in der Bevölkerung führt, werden wir frühestens in ein bis zwei Jahren sehen – wenn sich die gesetzliche Situation nicht sowieso bis dahin ändert. Denn zeitgleich zum Tag der Organspende Anfang Juni 2022 überraschte Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach mit der Äußerung, er wolle einen neuen Anlauf für die Widerspruchslösung bei der Organspende starten, den wir als DSO natürlich im Interesse aller Patienten auf den Wartelisten begrüßen würden. In Hinblick auf die aktuelle Situation der Organspende in den Kliniken können wir nur an alle Partner appellieren, sich weiterhin mit hohem Engagement für die Patienten auf den Wartelisten einzusetzen. Fast 9.000 warten derzeit auf ein lebens-

rettendes Organ. Wir bleiben trotz der widrigen Umstände zuversichtlich, dass wir es mit gemeinsamer Anstrengung schaffen werden, die Situation der Organspende hierzulande, wie seit 2019 vorgesehen, bald verbessern können.

An dieser Stelle soll aber auch Erfreuliches erwähnt werden: Denn trotz aller pandemiebedingten Rückschläge hat die DSO im vergangenen Herbst bereits zum dritten Mal die Zentrale Veranstaltung zum Dank an die Organspenderinnen und Organspender im Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens in Halle (Saale) organisiert. Dieses Mal schmückten Angehörige von Organspendern aus ganz Deutschland die Bäume mit individuell gestalteten Erinnerungsherzen zum Gedenken an den Menschen, den sie verloren haben und durch dessen Organspende andere Menschen eine neue Lebensperspektive erhalten haben. Die Bilder der Herzen sowie Foto- und Videoimpressionen von der zentralen Veranstaltung sind auf dem Webportal www.dankesbriefe-organspende.de veröffentlicht. Hintergrund ist der Gemeinschaftliche Initiativplan Organspende, der das 2019 verabschiedete Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende in der Praxis ergänzt: Er beschreibt in einer seiner Maßnahmen die Förderung des öffentlichen Dankes an die Organspender mittels Veranstaltungen, Online-Angeboten und Gedenkstätten – dem die DSO gerne nachkommt. Und auch zwei weitere regionale Veranstaltungen würdigten in 2021 Organspender und ihre Angehörigen, aber auch das Engagement des ärztlichen und pflegerischen Personals, das an der Organspende beteiligt war:

- Im Mai 2021 wurde das DANK-Mal der Patientenstiftung „Aktion Niere“ des Bundesverbandes Niere e.V. auf dem Gelände der Charité Berlin, Campus Virchow, eingeweiht. Mitinitiator ist die Selbsthilfe Lebend-Organspende Deutschland, unterstützend wirkten die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie und die Charité – Universitätsmedizin Berlin. Die Skulptur symbolisiert den Dank an die Organspender, an ihre Angehörigen, aber auch an die Lebendspender. (s.a. den Bericht in LL 1/2022, S. 29)
- Im November 2021 wurde die Gedenkstätte im Patientengarten des Schwarzwald-Baar-Klinikums in Villingen-Schwenningen errichtet. Der Gedenkstein erinnert an die verstorbenen Organspender, seine Inschrift drückt die tiefe Dankbarkeit ihnen gegenüber aus. Der Dank gilt zudem auch ihren Angehörigen. (s.a. den Bericht in diesem Heft S. 27)

Einfluss der Körperzusammensetzung als prognostische Einflussfaktoren auf das Überleben nach Lebertransplantation

Fotos: privat, Charité



△ **Deniz Uluk**, ▷ **Prof. Dr. med. Johann Pratschke**, ▷▷ **Priv.-Doz. Dr. med. Georg Lurje**
Chirurgische Klinik, Universitätsklinikum Berlin, Charité

Der Erfolg und das klinische Ergebnis der Lebertransplantation hängen von zahlreichen Variablen ab. So beeinflussen Gegebenheiten des Spenders ebenso wie die des Empfängers wie z.B. Alter, Geschlecht, Blutgruppenübereinstimmung, Vorerkrankungen und die körperliche Belastbarkeit (sog. Fitness) die Funktion der Spenderleber maßgeblich. Unter idealen Bedingungen kann durch eine Lebertransplantation auch bei weit fortgeschrittenem und lebensbedrohlichem Leberversagen ein Jahres-Überleben von > 90 % erreicht werden. Dieser Fakt macht die Lebertransplantation zu einer der erfolgreichsten Behandlungen im Kampf gegen schwerwiegende Lebererkrankungen. Der Behandlungserfolg wird jedoch durch den bestehenden Organmangel eingeschränkt, sodass aufgrund des geringen Spenderangebots auch grenzwertigere Spenderlebern eingesetzt werden müssen. Diese sogenannten extended criteria donation organs, kurz ECD-Organ, sind für eine Transplantation noch geeignet, weisen jedoch eine höhere Rate an Komplikationen auf, welche die behandelnden Ärzte zu vermeiden versuchen. In diesem Zusammenhang ist es von großer Bedeutung, mögliche Risikofaktoren der Empfänger frühzeitig zu kennen und hierdurch spätere Komplikationen zu vermeiden.

Nachdem unterschiedliche potenzielle Faktoren der Empfänger in vergangenen Studien für die Risikoeinschätzung vor einer Transplantation identifiziert wurden, konnte das Gewicht und die körperliche Fitness mit dem postoperativen Ergebnis in Verbindung gebracht werden. Bisher wurde das Ausmaß des Gewichts in der Relation zur Körpergröße in Form des sog. Body-Mass-Index (BMI) ausgedrückt. Die WHO definierte bereits 1997 BMI-basierte Kategorien für Untergewicht, Normalgewicht und Adipositas wegen des ausschlaggebenden Einflusses des Unter- sowie Übergewichts auf den Gesundheitszustand. Die BMI-Kategorien

lassen jedoch begrenzt zwischen gesunden und schwer Erkrankten unterscheiden, sodass eine genauere Messung der körperlichen Beschaffenheit und Belastbarkeit erforderlich ist. Der BMI unterscheidet nicht zwischen Muskelmasse oder Fettgewebe, wodurch falsche Einschätzungen erfolgen können. Das Körpergewicht bei Patienten mit terminaler Leberinsuffizienz kann beispielsweise aufgrund von Aszites deutlich verfälscht sein. Die Körperzusammensetzung (Bodycomposition: relativer Anteil von Eiweiß, Fett, Wasser sowie Mineralstoffen im Körper) beschreibt die individuellen Unterschiede der Körperdichte genauer. Der Zusammenhang zwischen dem Ernährungszustand (Untergewicht, Übergewicht/Adipositas), dem Gesundheitszustand und den damit verbundenen Risiken wurden in internationalen Studien bereits dargestellt. Im Rahmen der Bodycomposition werden Faktoren wie die Muskelmasse, die Muskelqualität, der Anteil des Körperfettes sowie der Organverfettung beurteilt und ermöglichen hierdurch Rückschlüsse auf den körperlichen Gesundheitszustand, die Fitness oder die Gebrechlichkeit (engl. frailty). Insbesondere das Fettgewebe scheint laut neuester Erkenntnisse hormonell aktiv zu sein und gewisse Entzündungsprozesse über unterschiedliche Mediatoren zu beeinflussen.

Sarkopenie ist der Begriff für Muskelschwund und wird als komplexes metabolisches Syndrom einhergehend mit der Grunderkrankung betrachtet und durch einen fortschreitenden und allgemeinen Verlust an Muskelmasse und -kraft gekennzeichnet. Hierdurch entsteht das Risiko für körperliche Einschränkungen, schlechte Lebensqualität und einer erhöhten Sterblichkeit. Die Entstehung der Sarkopenie ist komplex und vielschichtig. Mehrere Faktoren wie eine reduzierte Protein- und Nahrungsaufnahme, eingeschränkte körperliche Aktivität, gene-

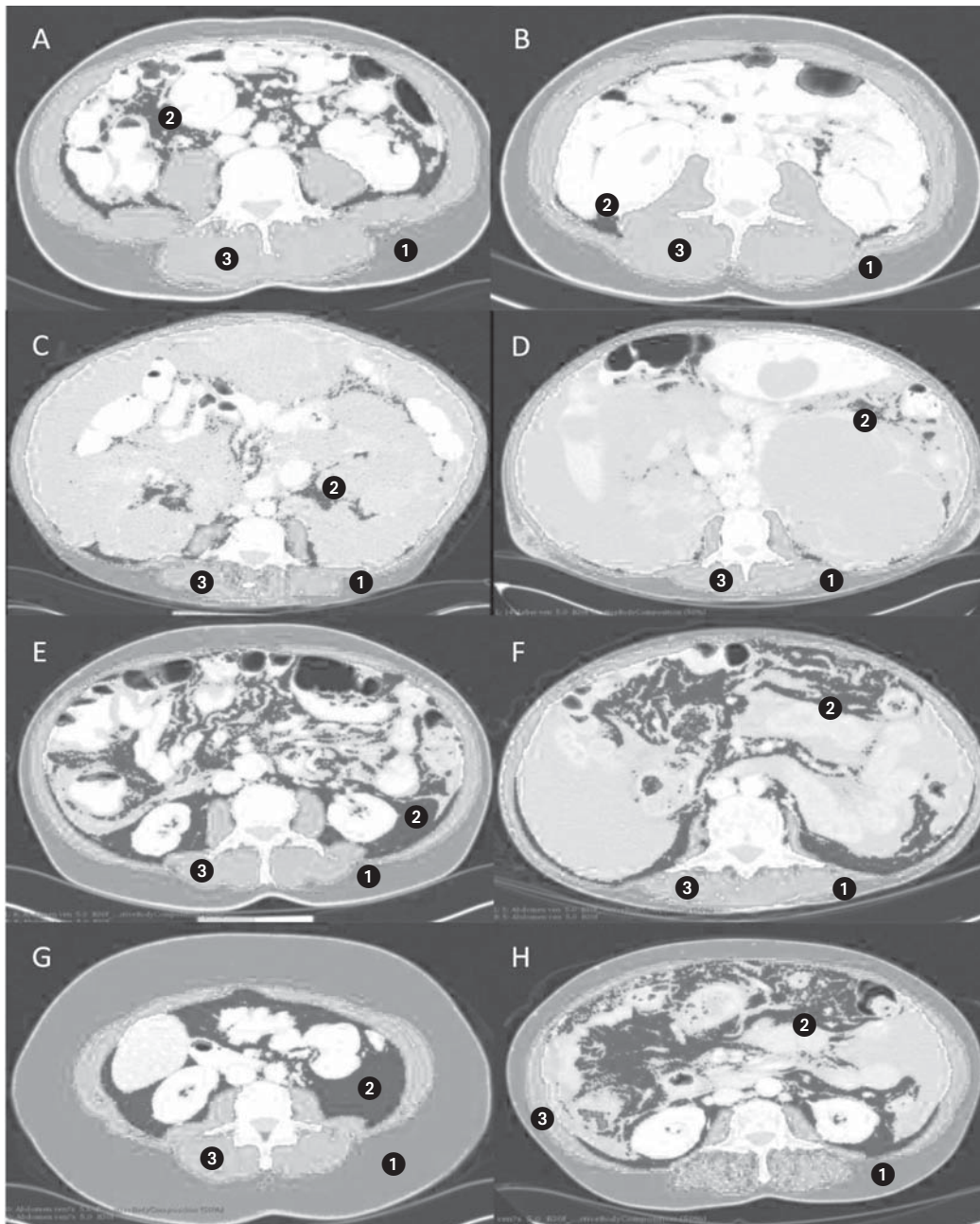
tische Faktoren und andere hormonelle Faktoren im Zusammenhang mit einem veränderten Stoffwechsel im Falle des fortgeschrittenen Leberversagens können die Entwicklung und Prognose der Sarkopenie beeinflussen. Die Leberzirrhose führt zu einem geringeren Energie- und Proteinstoffwechsel und schließlich zum Muskelabbau. Zudem kann es zu einer Verschlechterung der bestehenden Muskelqualität durch eine Verfettung kommen – die Myosteatose. Diese Myosteatose beschreibt die krankhafte Ansammlung von Fett in den Muskelfasern (intramyozelluläres Fett) oder zwischen den Muskelfasern (extramyozelluläres Fett oder intermuskuläres Fett). Diese Fehlspeicherung des Fettes in den Muskeln entsteht nicht nur durch eine übermäßige Kalorienzufuhr bei übergewichtigen Personen, sondern auch bei Normalgewichtigen oder Patienten mit einer Sarkopenie. Beobachtungen deuten darauf hin, dass eine intramyokuläre Fettspeicherung (Myosteatose) mit einer veränderten Insulinsensitivität, vermehrten Entzündungen und funktionellen Muskelschränkungen einhergeht, wodurch schließlich die Lebensqualität ohnehin schwerstkranker Patienten auf der Warteliste für eine Lebertransplantation reduziert und die Sterblichkeit erhöht wird. Sowohl die Sarkopenie als auch die Myosteatose sind bei Patienten mit chronischen Lebererkrankungen weit verbreitet und verschlimmern dahingehend stetig den Allgemeinzustand während der Wartezeit auf ein passendes Spenderorgan. Bisherige Untersuchungen zeigten, dass eine geringe präoperative Muskelmasse, eine geringe Muskelqualität und insbesondere die sarkopenische Adipositas, also die Verfettung von Patienten mit geringer Muskelmasse, bei 20–35 % der Patienten mit Leberzirrhose auftritt und mit einer erhöhten Sterblichkeit verbunden ist. An unserem Zentrum werden mithilfe der standardmäßig durchgeführten Computertomographie (CT) von Patienten vor einer Lebertransplantation der Grad der Sarkopenie und der Myosteatose bestimmt. Der Vorteil hierbei, es müssen keine invasiven Methoden wie eine Muskelprobe oder aufwendige Funktionstests bei den durch die Erkrankung gekennzeichneten Patienten durchgeführt werden. Die Untersuchungsergebnisse waren eindrucksvoll und zeigten, dass die in der CT gemessenen Unterschiede der Dichte von diversen Muskelstrukturen und viszeralem Fett unmittelbar mit den post-

operativen Ergebnissen in Verbindung gebracht werden konnten.

Diese Umstände gewährten den Anlass für weitere Untersuchungen zur steten Verbesserung der Transplantationsmedizin, sodass im Rahmen einer groß angelegten Studie die Ergebnisse im Hinblick auf die Sarkopenie und Myosteatoze von Empfängern vor der Lebertransplantation an der Berliner Charité derzeit ausgewertet wurden. Jüngste Studien haben gezeigt, dass die Bodycomposition eine wichtige Rolle für die Prognose und das Ergebnis bei Patienten mit chronischer Lebererkrankung spielen könnte (Czigany et al. 2021). Generell ist ein starker Verlust des Muskelvolumens ein anerkannter negativer prognostischer Faktor. Die Bodycomposition gibt Aufschluss über die Fitness bzw. Gebrechlichkeit ohne eine invasive oder aufwändige Messung mittels be-

stehender CT-Bilder und bietet Rückschlüsse über den Rückgang der physiologischen Reserven und Funktionen. Sarkopenie und Myosteatoze sind Risikofaktoren für die Sterblichkeit bei Patienten, die für eine Lebertransplantation vorgesehen sind, und Prädiktoren für das Ergebnis nach Transplantation in Bezug auf postoperative Komplikationen. Die Arbeitsgruppe um Dr. Lurje identifiziert die Myosteatoze als Risikofaktor für Komplikationen und als prognostischen Wert für eine erhöhte postoperative 90-Tage-Sterblichkeit. Die Lebertransplantation kann die Stoffwechselfunktionen wiederherstellen, wodurch eine Stabilisierung oder Zunahme der Muskelmasse beobachtet werden kann. Eine starke postoperative Abnahme der Muskelmasse hingegen scheint langfristig das Überleben nach der Transplantation zu beein-

flussen. Auf der Grundlage der ermittelten Erkenntnisse der Studie zur Bodycomposition vor einer Lebertransplantation besteht ein großes Potenzial für die Vorhersage des Ergebnisses nach der Transplantation, sodass gegebenenfalls noch vor der vorgesehenen Transplantation einige Patienten mit einer fortgeschrittenen Sarkopenie oder Myosteatoze von einer präoperativen Vorbereitung durch Physiotherapie oder Ernährungskonzepten im Sinne einer multimodalen Therapie verbessert werden können. Durch eine Optimierung der Ernährung und durch Bewegung können die Risiken sogar umgekehrt werden. Es muss der stetige Anspruch bleiben, die Ergebnisse für Patienten mit chronischen Lebererkrankungen nach einer Transplantation zu verbessern, sodass der Transplantationserfolg trotz der geringen Spenderknappheit hoch ist.



Exemplarische Darstellung der CT-gemessenen Bodycomposition. Die Grauwerte markieren die unterschiedlichen Gewebe und zeigen deren Verteilung bzw. Verhältnis (1 mittelgrau: subkutanes Fett, 2 dunkelgrau: intra-abdominelles Fett, 3 hellgrau: Muskulatur). Die Messungen erfolgen anhand der unterschiedlichen Graustufen und somit auf Basis der Röntgendichte.

Die Leberlebendspende unter Erwachsenen – Fragen an einen Experten



Foto: privat

Prof. Dr. med. Utz Settmacher

Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie und Leiter des Lebertransplantationsprogramms am Universitätsklinikum Jena

Im Jahr 2020 konnten in Deutschland 774 Lebertransplantationen mit nach dem Tode gespendeten Lebern (postmortale Spende) durchgeführt werden. Demgegenüber stehen 1.416 Neuanmeldungen auf der Warteliste zur Lebertransplantation. Diese Situation führt dazu, dass viele Patient*innen erst nach längerer Wartezeit und dann schon in schlechtem gesundheitlichem Zustand eine Spenderleber eines verstorbenen Spenders erhalten. Es kann auch vorkommen, dass nach langer Wartezeit der Operationserfolg fraglich wird und die Ärzte überlegen müssen, ob der Patient/die Patientin von der Warteliste genommen wird. So ist es nur natürlich, dass immer mehr Betroffene nach der Option einer Lebendspende fragen. 2020 wurden 52 Leberteillebendspenden durchgeführt. Davon viele von Eltern für ihre Kinder, aber auch zwischen Erwachsenen. Naturgemäß ergeben sich hier viele Fragen, wenn man sich mit diesem Thema näher beschäftigen möchte. Wir bedanken uns für die Antworten bei Herrn Prof. Dr. Utz Settmacher, Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie und Leiter des Lebertransplantationsprogramms am Universitätsklinikum Jena.

Wie viele Leberteillebendspenden bei Erwachsenen sind 2021 und in den letzten fünf Jahren schon durchgeführt worden? Wie viele solcher Operationen davon in Jena?

Lebertransplantationen durch Teilorganspenden von Lebenden werden seit den 1990er-Jahren sehr erfolgreich zunächst für kindliche Empfänger und später auch für Erwachsene durchgeführt. Das theoretische Konzept ist sogar noch älter und geht in die Anfänge der klinischen Lebertransplantation, als man nur

wenig und schlecht wirksame immun-suppressive Medikamente hatte. Gerade in Regionen, die kein System bzw. eine Organisationsstruktur für die Durchführung von Organspenden von Verstorbenen hatten, war der Bedarf besonders hoch. So entwickelte sich die Lebendspende insbesondere in den Ländern Asiens (Japan und Südkorea sind da besonders zu erwähnen). In Deutschland gibt es Lebendspende auch seit den 1990er-Jahren. Im Jahr 2021 sind bei uns 54 Transplantationen so realisiert worden, davon 22 bei Erwachsenen und davon 13 in Jena.

Was sind die Hauptgründe, warum Patient*innen nach der Leberlebendspende fragen?

Leberkranke und auch deren Angehörige fragen zunehmend nach dieser Behandlungsmöglichkeit. Wird der Leidensdruck durch die Erkrankung hoch, dauert die Erkrankung lange an oder mehrern sich stationäre Aufenthalte, bei denen akute Probleme oft nur symptomatisch behandelt werden können, wird die Lebendspende auch mehr in den Familien besprochen. Besonders häufig wird diese Frage gestellt, wenn die Erkrankung direkt lebensbedrohlich ist.

Wann empfehlen Sie eine solche Lebendspende?

Die Lebertransplantation schafft bei Erfolg dem Patienten Lebenszeit und Lebensqualität. Bezogen auf die aktuelle Situation in unserem Land haben wir deutlich zu wenig Organe. Im Jahr 2021 sind leider 268 Patienten während der Wartezeit (d.h. sie waren bei Eurotransplant gelistet) verstorben. Dies zeigt die „Spitze des Eisbergs“. Oft haben die Patienten notwendige stationäre Aufenthalte während der Wartezeit, um Probleme oder Komplikationen ihrer Lebererkrankung behandeln zu lassen. Viele können nicht mehr normal am Leben teilnehmen.

Schaut man andererseits auf die internationalen Langzeitergebnisse nach solchen Teillebertransplantationen, dann sind diese denen nach Transplantationen von Organen von Verstorbenen auch für Erwachsene mittlerweile gleich. In der Zusammenschau dieser Argumente sollte eigentlich jeder Patient, bei dem die Notwendigkeit einer Lebertransplantation festgestellt wurde, darüber nachdenken, ob er eine Lebendspende für sich akzeptieren würde.

Was sind die Voraussetzungen, damit eine Leberlebendspende durchgeführt werden kann?

Der leberkranke Patient muss auf die Warteliste von Eurotransplant. Derjenige, der einen Teil seiner Leber spenden will, muss den Kriterien des Transplantationsgesetzes entsprechen. Im Weiteren erfolgen viele Untersuchungen beim potenziellen Spender, die einerseits eine Risikoabschätzung für den Spender hinsichtlich des Narkose- und Operationsrisikos gestatten und weiterhin nachweisen, dass ausreichend Lebergewebe für den Spender und den Empfänger nach der Teilung vorhanden ist und dies auch chirurgisch-technisch machbar ist. Erstes Ziel der Lebendspende ist, dass der Spender wieder voll in sein normales Leben zurückkehrt.

Wie schätzen Sie die Freiwilligkeit und Uneigennützigkeit der Lebendspender*innen in den akuten Fällen ein?

Lebendspende eines Teilorgans (Leber)/Organs (Niere) für einen engen Verwandten oder Freund ist eines der höchsten Opfer, das man für eine nahestehende Person bringen kann. Nach unserem ethischen und juristischen Verständnis soll dies freiwillig und uneigennützig gebracht werden. Eine große Frage bleibt die Wertung des Einflusses der Erkrankung des Patienten auf die Entscheidung des Spenders gerade in akuten und lebensbedrohlichen Situationen. Deshalb führen auch alle Spender Gespräche mit Kollegen der psychosozialen Fächer (Psychologie, Psychiatrie) zu ihrer Entscheidung vor der Durchführung von Lebendspenden.

Weshalb müssen sich Spender*in und Empfänger*in bei einer Ethikkommission vorstellen?

Mit der Vorstellung bei der Ethikkommission der Landesärztekammer wird zur Situation der geplanten Lebendspende ein unabhängiges Gremium eingeschaltet, das noch einmal den Akt der Freiwilligkeit der geplanten Lebendspende bestätigen soll.

Kommt eine Leberlebendspende bei allen Grunderkrankungen in Frage?

Hier sind nur wenige Ausnahmen zu nennen: z. B., wenn eine vererbte Lebererkrankung der Grund für eine Lebertransplantation werden könnte. In diesen speziellen Situationen sollten „blutsver-

wandte“ Spender vorher genau untersucht werden, ob diese Erkrankung bei ihnen auch vorliegt. Ist dies so, muss im Einzelfall entschieden werden, ob hier eine Lebendspende machbar ist oder dies formal eine Kontraindikation darstellt.

Auf welche Aspekte legen Sie bei der Aufklärung der Spender*innen und Empfänger*innen besonders großen Wert?

Empfänger und Spender werden komplett über die geplante Operation und die Chancen für den Empfänger (auch langfristig) sowie die möglichen Komplikationen für Spender und Empfänger aufgeklärt. Ebenso werden Behandlungsalternativen sowie deren Vor- und Nachteile dargestellt.

Sollte aufgrund der eventuell belasteten Familiensituation eine besondere (psychologische) Betreuung des/der Spender/in und des/der Empfänger/in erfolgen?

Neben der Betreuung durch Transplantationsmediziner werden Spender und Empfänger bei uns immer psychologisch betreut. Das erfordert diese spezielle Situation. Viele Detailfragen lassen sich auch in der Zusammenarbeit von „Somatikern“ und Psychologen für das Lebendspendepaar am besten klären.

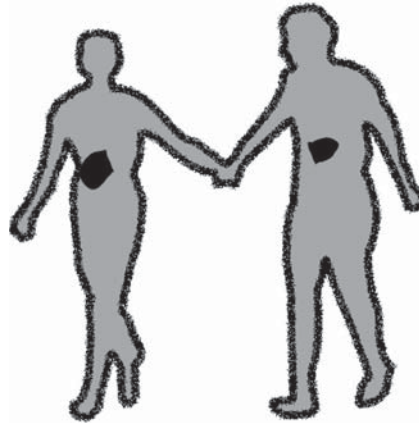
Welche Operationsschritte erfolgen bei dem/der Spender/in, welche bei Empfänger/in?

Die Operationen verlaufen aufeinander abgestimmt mit dem Ziel, die Konservierungszeit der Teilleber so kurz wie möglich zu halten. Die Schnittbildgebung beim Spender schafft vor der Operation bereits Klarheit, welche Teilleber zur Spende entnommen werden soll. Natürlich klärt man im Rahmen der Operationen nach Eröffnung des Bauches zunächst beim Empfänger, ob die Transplantation erstens machbar ist, und dann als nächstes beim Spender, ob die Spende durchführbar ist (d.h. ob das Lebergewebe für Spender und Empfänger reicht und die Gefäß- und Gallenwegsanatomie die Spende technisch ermöglichen). Dann erfolgen zeitgleich die Entnahme der kranken Leber beim Empfänger und die Gewinnung der Teilleber beim Spender im Sinne einer Leberteilresektion bei kompletter Erhaltung der Durchblutung. Nach der Entnahme der Teilleber wird diese mit Konservierungslösung gespült. Danach erfolgen außerhalb des Körpers notwendige technische Rekonstruktionen und dann wird die Teilleber beim Empfänger implantiert, d.h. alle Gefäße für die Durchblutung wieder hergestellt.

Nach Wiederdurchblutung wird als letztes noch die Gallenwegsrekonstruktion durchgeführt.

Ist der Transplantationserfolg für die Empfänger vergleichbar mit dem nach postmortalen Organspende?

Ja, das ist auch für erwachsene Empfänger heute so. Der Langzeiterfolg ist dem nach postmortalen Spende gleich.



Welche Komplikationen oder Einschränkungen können die Spender*innen direkt durch die Operation und später im Langzeitverlauf haben? Wie häufig kommt das vor?

Genaue Zahlen liegen leider nicht vor, aber geschätzt sind mittlerweile über 50.000 Lebendspenden durchgeführt worden. Die Lebendspender haben zunächst eine große Operation und Narkose mit Möglichkeiten der Komplikation und einen stationären Aufenthalt. Die Sterblichkeit einer solchen Lebendspende liegt im Promillebereich (0,2%). Bei den in der Literatur veröffentlichten Beschreibungen passierte das in Folge einer Lungenembolie oder durch Entwicklung einer Sepsis. Einzelne Spender (mir sind drei aus der Literatur bekannt) mussten nach einer solchen Operation transplantiert werden meist in Folge eines Gefäßverschlusses. Die häufigsten Komplikationen, die auch behandelt werden müssen, sind Probleme an den Gallenwegen (ca. 10%), die endoskopisch therapiert werden, und Narbenbrüche, die zu einer Operation zwingen. Ob es nach einer Teilleberspende wie nach einer Lebendspende einer Niere so etwas wie „Fatigue“ gibt, wird in der Literatur kontrovers diskutiert.

Wie umfassend schätzen Sie die soziale Absicherung der Lebendspender*innen ein? Gibt es da eventuell noch Lücken?

Mit der letzten Novelle des TPG wurden viele versicherungsrechtliche Dinge

für den Lebendspender geklärt. Leider nicht alles. Ein paar Dinge aus der täglichen Erfahrung bleiben und sollten im Vorfeld geklärt werden. Da wären speziell zu erwähnen:

Risikolebensversicherungen zur Absicherung von Krediten werden mitunter nach bzw. um die Zeit der Lebendspende nicht gewährt, da durch die Lebendspende für den Versicherer das Risiko nicht abschätzbar ist.

Der Wechsel der Krankenkasse mit Einschätzung des Gesundheitsrisikos von einer gesetzlichen Kasse in eine private Kasse gestaltet sich mitunter schwierig.

Befristete Arbeitsverträge der Spender stellen oft ein Problem oder gar einen Hinderungsgrund dar, da die Spender oft als ein „Unsicherheitsfaktor“ vom Arbeitgeber eingeschätzt werden.

Detailprobleme der privaten Krankenversicherung des Empfängers gelten für den Spender natürlich ebenso, sollten aber vorher besprochen werden. Die Spender müssen sich dort vorher informieren und beraten lassen.

Sollen die Spender*innen zur regelmäßigen Nachsorge ins Zentrum kommen?

Ja, unbedingt. Ich würde das sehr empfehlen. Dieser Gesundheitscheck ist sozusagen der Service des Transplantationszentrums. Dabei kann man auch Fragen und Probleme, ob nun medizinisch oder versicherungsrechtlich, am besten klären.

Welche Regelungen zur Leber-Lebendspende in Deutschland sollten Ihrer Meinung nach überdacht bzw. verändert werden?

Die Möglichkeiten der Lebendspende sind im Transplantationsgesetz für Deutschland festgelegt. Viele sehen den Rahmen derzeit als zu begrenzt an. In anderen Ländern sind da weitaus größere Möglichkeiten gesetzlich gestattet. Die Diskussion dazu ist über die Mediziner im Rahmen der Deutschen Transplantationsgesellschaft als auch über die Gremien der Bundesärztekammer angestoßen worden. Dies begann bereits in der Legislaturperiode der letzten Bundesregierung. Hier muss unbedingt zügig fortgesetzt werden, da diese Änderungen im Rahmen der Bürokratie nur langsam umgesetzt werden, aber für den einzelnen Patienten auf der Warteliste jedoch lebensrettend sein können.

Das Interview führte Jutta Riemer. Wir bedanken uns bei Herrn Professor Settmacher für die Beantwortung der Fragen.

Danke, liebe Leberschwester

Heidi Nesper-Eckstein

Mein Name ist Heidi Nesper-Eckstein, ich wohne im Landkreis Heilbronn und werde im Mai 58 Jahre alt. Ich bin verheiratet, habe zwei Töchter und einen Hund. Am 16. März dieses Jahres durfte ich dank meiner „Leberschwester“ meinen zweiten Geburtstag zum zwölften Mal feiern, sie hat mir mein neues Leben geschenkt.

Ich wurde 1964 als die mittlere von insgesamt drei Töchtern geboren. Meine ältere Schwester ist meine „Leberschwester“, sie hat mir vor zwölf Jahren einen Teil ihrer Leber gespendet, meine jüngere Schwester ist aber mindestens genauso wichtig, da sie als Medizinische Fachangestellte bei meinem Hausarzt mich regelmäßig daran erinnert, zur Kontrolle zu gehen.

Seit ich die Leberlebenspende meiner Schwester empfangen habe, geht es mir sehr gut. Ich würde kaum einen Unterschied spüren, wären da nicht die tägliche Einnahme der Immunsuppressiva und die Narbe am Bauch. Meine Krankengeschichte begann Anfang der 1980er-Jahre, als bei mir eine Colitis ulcerosa diagnostiziert wurde, 1990 wurde dann zusätzlich noch eine PSC (Primär sklerosierende Cholangitis) festgestellt und fünf Jahre danach kam dann auch zum ersten Mal das Thema Transplantation zur Sprache. Nach drei Schwangerschaften und dann der Geburt meiner ältesten Tochter 1993 hatte ich extrem hohe Leberwerte und mir ging es sehr schlecht. So kam während eines sechswöchigen Klinikaufenthaltes auch das Thema einer Lebertransplantation zur Sprache. Ich erholte mich jedoch wieder, aber schon zu diesem Zeitpunkt bot mir meine ältere Schwester Birgit an, dass sie mir einen Teil ihrer Leber spenden würde.

Das hatte mich sehr überrascht, denn so weit war ich mit meinen Gedanken damals noch gar nicht. Bis zur Transplantation war es dann auch noch eine ganze Zeit hin. Mir ging es damals noch ganz gut, ich wurde Mitglied in unserem Verband, ging zu Treffen und lebte mein Leben mit meinem Mann und meiner Tochter, teilweise ging ich auch noch arbeiten.

2001 wurde ich dann wieder schwanger, meine zweite Tochter kam zur Welt. Leider ging es mir nach der Geburt gesundheitlich immer schlechter, meine Leber nahm mir die Belastung durch die Schwangerschaft übel. Drei Jahre später stellte ich mich erneut in Tübingen in der Klinik vor, da meine PSC emsig voranschritt, somit stand das Thema der Transplantation auch wieder an. Zu diesem Zeitpunkt ging es mir aber noch „zu gut“, um auf die Warteliste zu kommen. 2009 ging es mir schlechter, da bot mir meine Schwester erneut ein Stück ihrer Leber an. Das wollte ich nicht, für mich kamen zu diesem Zeitpunkt nur eine postmortale Spende oder gar keine in Frage. Ich hatte große Angst, dass es nach einer Spende bei meiner Schwester zu gesundheitlichen Problemen kommen wird, sie hat ja schließlich auch einen Mann und Kinder.

Schließlich wurden im Frühjahr 2009 Ösophagusvarizen festgestellt, die nach der Diagnose auch sehr schnell platzten, somit war das Angebot meiner Schwester nun eine Option. Wir gingen gemeinsam nach Tübingen in die Transplantationsprechstunde bei Prof. Nadalin. Er sah die Angelegenheit mit der Lebenspende in einem sehr positiven Licht. Nach dem ersten gemeinsamen Termin in Tübingen ging es dann recht schnell, mir ging es fast ein bisschen zu schnell, mich plagten Zweifel und Ängste.

Meine Schwester war viel positiver als ich einge-

stellt, sie sagte immer, dass man schließlich auch bei einer Blinddarmoperation sterben könne. Wir hatten aber auch großes Vertrauen in unsere Transplantateure, Prof. Königsrainer und Prof. Nadalin, sowie in das ganze Team in Tübingen. Meine Ängste blieben trotzdem bestehen sowie das Gefühl, immer das Sorgenkind der Familie zu sein. Auf der anderen Seite stand dann aber die Hoffnung, endlich voll für meine Familie da sein zu können. Wenn ich jetzt zurückblicke, ging die Zeit bis zur Transplantation sehr schnell vorbei. Meine Schwester und ich hatten noch viele Vorsorgeuntersuchungen, die vor der Spende notwendig waren. Ebenso hatte ich ein schlechtes Gewissen, weil der Arbeitgeber meiner Schwester sagte, sie müsse einen Aufhebungsvertrag unterschreiben, solange sie in der Klinik und danach nicht arbeitsfähig ist. Da wollte ich dann alles absagen. Meine Schwester Birgit blieb dennoch positiv und unterstützte mich noch. Trotz aller Ängste und Sorgen hatten wir auch viele lustige Erlebnisse, die uns einander näherbrachten, zum Beispiel die Fahrt nach Essen, zur psychologischen Untersuchung: Wir wollten unbedingt in Essen shoppen gehen und haben dann fast unseren Zug verpasst. Über diese Erinnerung lachen wir heute noch.

Am 15. März gingen wir dann mit gemischten Gefühlen nach Tübingen, die OP stand endlich an. In der Nacht vor der großen Operation war an Schlaf nicht zu denken, wir waren sehr aufgeregt. Es ging schließlich alles gut! Wir erhielten uns beide, meine Schwester wurde sogar vor mir aus der Klinik entlassen. Gott sei Dank ging es ihr gut, dass ich noch ein paar Probleme hatte, war mir dann fast egal. Nach zwei Wochen konnte Birgit mich dann sogar besuchen, unsere Freude war riesig! Liebe „Leberschwester“: Vielen Dank!

Fotos: privat



Einsatz neuer Therapieoptionen bei hereditärer Amyloidose



Foto: privat

Dr. med. Christina Feist

Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
I. Medizinische Klinik und Poliklinik

Die hereditäre Transthyretin-Amyloidose (hATTR) ist eine seltene, erbliche Form der Amyloidose.¹ Bei Amyloidosen handelt es sich um Erkrankungen, bei denen aus unterschiedlichen Ursachen ein fehlgefaltetes Protein, das Amyloid, sezerniert wird. Dieses lagert sich aufgrund seiner besonderen, fibrillären Struktur in und um Körperzellen ab und stört somit deren Funktion. Die jeweilige Symptomatik richtet sich nach dem Manifestationsort; so befällt die in den Industrienationen häufigste Form, die Leichtketten-Amyloidose, vor allem Herz und Nieren. Die Erkrankten leiden daher unter Symptomen einer Herzinsuffizienz und eines nephrotischen Syndroms.

Bei der hATTR ist das betroffene Protein das Transthyretin, welches in der Leber gebildet wird und im Blut für den Transport von Thyroxin und Retinol verantwortlich ist.² Aufgrund einer autosomal-dominant vererbten Mutation im Transthyretin-Gen (18q12.1) zerfällt das im natürlichen Zustand als Tetramer vorliegende Protein in Monomere. Diese lagern sich durch Fehlfaltung zu typischen Amyloidfibrillen zusammen.¹ Insgesamt sind über 120 verschiedene Mutationen bekannt; die häufigste Form betrifft die Val30Met-Mutation, welche vor allem in Portugal und Schweden vorkommt.^{1,3}

Die am häufigsten betroffenen Organe sind das Nervensystem und das Herz. Es entsteht also eine Polyneuropathie (die Erkrankung wurde früher als Familiäre Amyloidpolyneuropathie bezeichnet) sowie eine Amyloidkardiomyopathie mit entsprechendem Beschwerdebild. Die Diagnostik richtet sich zunächst nach der entsprechenden Symptomatik. Bei klinischem Verdacht auf eine Polyneuropathie sind neurologische Untersuchungen inklusive Neurographie und autonomer Testung erforderlich. Bei Verdacht auf eine Herzbeteiligung erfolgt die Diagnostik mittels Echokardiographie und Kardio-MRT. Zur Diagnosesicherung ist zwingend eine Gewebebiopsie mit anschließender Kongorot-Färbung erforderlich. Die Sensitivität des Amyloidnachweises

ist am größten bei Biopsie eines unmittelbar befallenen Organs, entsprechend mittels Nerven- oder Myokardbiopsie. Einfacher und weniger invasiv ist jedoch die Entnahme von Haut, Unterhautfettgewebe oder eine Enddarmprobe. Unter polarisiertem Licht zeigt das Amyloid dann die typische grüne Doppelbrechung. Bei histologischem Amyloidnachweis schließt sich eine Amyloid-Typisierung mittels Immunhistochemie oder Immunfluoreszenz an.^{4,5} Im Falle einer Transthyretin-Amyloidose muss eine genetische Testung der Erkrankten und aufgrund des autosomal-dominanten Erbgangs auch der Familienmitglieder erfolgen.

Der Erkrankungsbeginn der Transthyretin-Amyloidose liegt zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Unbehandelt verläuft die Erkrankung fast immer tödlich. Die fortschreitende Polyneuropathie führt im Verlauf zur dauerhaften alltäglichen Beeinträchtigung bis hin zur Bettlägerigkeit und die Erkrankten versterben meist an kardialen Ereignissen.^{6,7}

Da der Ursprungsort des mutierten Transthyretins in der Leber liegt, galt bis vor einigen Jahren die Lebertransplantation als Goldstandard zur Therapie der hereditären Transthyretin-Amyloidose. Die Organtransplantation stoppt das Fortschreiten der Erkrankung, bereits bestehende Schäden an den bereits befallenen Organen sind jedoch nicht reversibel.^{8,9}

Da die explantierte Amyloidose-Leber aber meist bis auf die Mutation organisch gesund ist und eine normale Leberfunktion aufweist, besteht die Möglichkeit, das explantierte Organ im Rahmen einer sogenannten Domino-Transplantation zu transplantieren. Insbesondere Patient*innen mit schweren Lebererkrankungen kann durch diese Spende die lebensrettende Organtransplantation ermöglicht werden.¹⁰ Bekanntermaßen bildet das Spenderorgan im Empfänger durch die Mutation im Transthyretin-Gen fehlerhaftes Amyloid, das über Jahrzehnte zur Ausbildung einer so genannten „de novo“-Amyloidose beim Organempfänger führen kann.¹⁰ Die Empfänger einer Domino-Leber werden daher engmaschig neurologisch und kardiologisch überwacht.

Für die Behandlung der hereditären Amyloidose sind mehrere Medikamente zugelassen. Seit vielen Jahren besteht die Zulassung für Tafamidis, einen Transthyretin-Stabilisator. Dieser bindet an das Transthyretin-Tetramer und verhindert so die Aufspaltung in Monomere. Dies bewirkt eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufes. Das Präparat wird einmal täglich als Tablette eingenommen und in der Regel gut vertragen. Seit 2018 stehen mit den sogenannten „Gene-silencern“

GLOSSAR

Amyloidfibrillen: abnormale Strukturzustände von prinzipiell normalen, körpereigenen Eiweißen

Applikation: Anwendung

appliziert: angewendet

autonome Testung: verschiedene Testverfahren zur Untersuchung der Funktionsfähigkeit des vegetativen Nervensystems

Biopsie: Probeentnahme

de novo: von Neuem, erneut

Domino-Transplantation: Der Amyloidose-Patient erhält die Leberspende eines Verstorbenen, seine eigene Leber wird einem meist älteren Patienten, der eine Lebertransplantation benötigt, weitergegeben.

Echokardiographie: Ultraschalluntersuchung des Herzens

explantiert: herausoperiert

fibrillär: aus Fasern zusammengesetzt

Gene-silencing: Unterdrückung oder Unterbrechung der Expression eines Gens auf transkriptionaler (Repression) oder translationaler Ebene

Glomerulonephritis: beidseitige Entzündung der Nieren

hereditär: erblich

Herzinsuffizienz: Herzschwäche

histologisch: feingeweblich

Immunfluoreszenz: Antigene werden mittels Antikörper, an die ein fluoreszierender Farbstoff gebunden ist, markiert und somit sichtbar gemacht.

Immunhistochemie: z. B. Anfärbung von Zell- oder Gewebestrukturen mit an Antikörper gekoppelten Farbstoffen

invasiv: eingreifend (in die körperliche Unversehrtheit)

kardial: das Herz betreffend

Kardio-MRT: Kernspinuntersuchung des Herzens

Kardiomyopathie: Herzmuskelerkrankung

katalytisch: beschleunigt

Manifestationsort: Ort, der von der Erkrankung betroffen ist

Monomer: kleines, reaktionsfähiges Molekül

Nephrotisches Syndrom: Nierenerkrankungen mit vermehrtem Eiweißverlust über den Urin

Neurographie: Messung der Amplitude und der Nervenleitgeschwindigkeit

oral: über den Mund (meist in Tablettenform)



Abb. 1: Septumhypertrophie als typisches Zeichen einer Amyloidkardiomyopathie in der transthorakalen Echokardiographie

zwei neue Wirkstoffe zur Verfügung: das Antisense-Oligonukleotid Inotersen und Patisiran. Beide sind zugelassen für die Transthyretin-Amyloidose mit symptomatischer Polyneuropathie und bewirken über small-interfering RNA einen katalytischen Abbau der Transthyretin-mRNA in der Leber. Somit wird die Konzentration des Transthyretins im Blut deutlich reduziert.^{11,12} Inotersen wird als Fertigspritze einmal wöchentlich subkutan injiziert; Patisiran muss zu Beginn der Behandlung alle drei Wochen venös appliziert werden. Insbesondere während der Infusion können allergische Reaktionen auftreten. Nach der Applikation können grippeartige Beschwerden mit Kopfschmerzen, Abgeschlagenheit und sogar Fieber auftreten. Unter der Therapie mit Inotersen sind zudem regelmäßige Laborkontrollen notwendig, da als unerwünschte Wirkung eine verminderte Anzahl von Blutplättchen (Thrombozytopenie) oder Nierenschädigungen im Rahmen von Glomerulonephritiden auftreten können. Zudem muss bei beiden Präparaten eine orale Vitamin-A-Substitution erfolgen, da durch die Reduktion des Serum-Transthyretins auch

der Transport von Vitamin A (Retinol) beeinflusst sein kann.¹³ Beide Präparate zeigen vergleichbare Wirksamkeiten hinsichtlich einer Verbesserung der neurologischen Beschwerden und der Lebensqualität.

Für welches der drei zugelassenen Präparate sich die behandelnde Person entscheidet, hängt zum einen vom Stadium der Erkrankung, aber auch von der Praktikabilität ab. So können sich die Erkrankten nach entsprechender Schulung die Inotersen-Spritze selbst zuhause verabreichen, während die Patisiran-Infusionen nur im Rahmen eines tagesstationären Aufenthaltes verabreicht werden können.

Literatur:

1. Plante-Bordeneuve V, Said G. Familial amyloid polyneuropathy. *Lancet Neurol.* 2011;10(12):1086–1097
2. Richardson SJ. Cell and molecular biology of transthyretin and thyroid hormones. *Int Rev Cytol.* 2007;258:137–193
3. Saraiva MJ, et al. Family studies of the genetic abnormality in transthyretin (prealbumin) in Portuguese patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *Ann N Y Acad Sci.* 1984;435:86–100
4. Westermarck P. Diagnosing amyloidosis. *Scand J Rheumatol.* 1995;24(6):327–329
5. Adams D, et al. First European consensus for diagnosis, management, and treatment of transthyretin familial amyloid polyneuropathy. *Curr Opin Neurol.* 2016;29(Suppl 1):S14–S26.
6. Gertz MA. *Am J Manag Care.* 2017;23:S107–S112.
7. Ando et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013, 8:31.
8. Holmgren G, et al. Biochemical effect of liver transplantation in two Swedish patients with familial amyloidotic polyneuropathy (FAP-met30). *Clin Genet.* 1991;40(3):242–246
9. Wilczek HE, et al. Long-term data from the Familial Amyloidotic Polyneuropathy World

GLOSSAR

Polyneuropathie: Erkrankung peripherer Nerven

Reduktion: Verringerung

Retinol: Vitamin A

Sensitivität: gibt an, wie zuverlässig ein medizinisches Diagnoseverfahren erkennt, ob man erkrankt ist

sezerniert: hergestellt

small-interfering RNA: kurze RNA-Moleküle von 20 bis 25 Basenpaaren Länge, die sich mit komplementären einzelsträngigen RNA-Molekülen verbinden, wodurch sie die Expression von Genen unterbinden

subkutan: ins Unterhautfettgewebe

Substitution: Ersatz

Tetramer: Molekülkomplex, der aus vier gleichartigen Molekülen (Monomer) zusammengesetzt ist

Thyroxin: Schilddrüsenhormon

Transthyretin: Transportprotein für Thyroxin und Retinol

venös: in die Vene

Glossar verfasst durch Dr. Petra Matulla

- Transplant Registry (FAPWTR). Amyloid.* 2011;18 (Suppl 1):193–195
10. Marques H, et al. Current update in domino liver transplantation. *Int J Surg.* 2020;82 (Suppl):163–168
 11. Benson MD, et al. Inotersen treatment for patients with hereditary transthyretin amyloidosis. *N Engl J Med.* 2018;379(1):22–31
 12. *NEURO-TTR, clinicaltrials.gov identifier: NCT01737398* (Benson et al., 2018).
 13. Fachinformation Tegsedi 284 mg Injektionslösung in einer Fertigspritze

Meine Amyloidose-Leber – Domino-Transplantation vor 15 Jahren Ein Patientenbericht

Dennis Phillips

Ich hatte eine schwere Lebererkrankung und wartete sehnlich auf ein Spenderorgan. Meine Ärzte in der Mainzer UniKlinik haben mir dann Anfang 2007 angeboten, mir vielleicht eine Amyloidose-Leber zu transplantieren. Ansonsten hätte ich wahrscheinlich noch viele Monate auf ein Organangebot von Eurotransplant warten müssen. Die Ärzte haben mir erklärt, dass solche Lebern einen genetischen Defekt haben, der die Krankheit Amyloidose auslösen kann. Sie meinten damals, dass die Leber aber sehr viele Jahre ohne weitere Folgen gut funktionieren würde, bis sich Anzeichen der Erkrankung zeigen würden.

Meine Frau und ich haben eine Nacht darüber nachgedacht und kamen zu dem Schluss, dass wir es wagen wollten, statt noch Monate abzuwarten.

So kam es, dass ich am 23. Mai 2007 durch eine sogenannte „Domino-Transplantation“ eine Spenderleber erhielt. Meine Spenderin hatte eine gut funktionierende Leber, die aber wegen des Stoffwechseldefekts bei ihr viele Krankheitszeichen hervorgerufen hatte. Meine Spenderin erhielt, wie fast alle Lebertrans-



plantierten, eine Spenderleber eines verstorbenen Organspenders und mir wurde ihre Amyloidose-Leber eingepflanzt. Mein Leben war gerettet! Nach 12 Jahren, ab 2019, habe ich die ersten negativen Konsequenzen von meiner Amyloidose Leber gespürt. Meine Beine wurden wackelig und die falsch gefalteten Amyloidose-Fasern haben mein Nervensystem durcheinandergebracht. Das hat auch negative Auswirkungen auf mein Magen-Darm-System gehabt.

Foto: privat

Für eine neuerliche Transplantation war ich inzwischen mit 76 Jahren zu alt.

Inzwischen haben die Forscher aber eine neue – und sehr teure – Medizin entwickelt. Das Präparat Tegsed[®] wurde mir mit einer sehr feinen Nadel wöchentlich subkutan gespritzt. Zunächst übernahm das die Hausärztin, danach meine Frau. Täglich musste ich dazu auch noch Vitamin-A-Tropfen zu mir nehmen, um mögliche Nebenwirkungen zu dämpfen. Außerdem stand jede 2. Woche eine Blutuntersuchung auf meinem Plan, um die Thrombozyten-Werte im Blick zu behalten. Ein gutes Jahr später wurde ich durch die Kardiologen in Mainz auf ein neues Medikament eingestellt, das für

meine Art der Amyloidose, die zu den seltenen Erkrankungen gehört („Rare Disease“) entwickelt worden war. Die neue Pille: Tafamidis (Vyndaquel[®]) muss ich nur einmal täglich mit Wasser nehmen – ohne negative Auswirkungen auf meinen Thrombozyten-Spiegel. Und ich muss auch keine Vitamin-A-Tropfen mehr nehmen.

Ich weiß das sehr zu schätzen, nicht mehr spritzen zu müssen und ohne die häufigen Kontrollen auszukommen! Und das Beste daran: Mit dem neuen Medikament Tafamidis habe ich mehr Kontrolle über meine Beine, kann besser gehen. Skifahren geht leider trotzdem nicht mehr. Meine Nordic-Walking-Stöcke habe ich

meistens dabei, falls es mir doch einmal schwindelig wird oder die Beine „schwächeln“.

Insgesamt kann ich als Amyloidose-Patient durch meine Domino-Transplantation nicht klagen. Die Ärzte tun ihr Bestes, mich gesund zu halten. Und ich selbst, mit so manchen kleinen Einschränkungen, genieße mein Rentner-Dasein. So weit ist alles gut!

Auch durch die Corona-Zeit bin ich bisher gut durchgekommen. Vier Mal bin ich bei meiner Hausärztin geimpft worden. So wie ich dürfen viele Lebertransplantierte das „neue, zweite Leben“ genießen. Bleibt alle gesund!

Xenotransplantation: Transplantiertes Schweineherz

Gerd Böckmann

Erstmalig wurde im Januar 2022 in den USA erfolgreich ein Schweineherz einem Menschen transplantiert. Diese Transplantation stellt einen Meilenstein in der Transplantationschirurgie dar.

Versuche, tierische Organe auf Menschen zu übertragen, hat es schon seit vielen Jahrzehnten gegeben. Der erste Versuch, ein Schweineherz einem Menschen zu transplantieren, fand 1964 statt. Der Patient verstarb allerdings schon nach zwei Stunden. Versuche des Südafrikaners Christian Barnard 1967 mit Affenherzen brachten eine Überlebenszeit von wenigen Tagen. Die Entdeckung des Cyclosporin A 1981 zur Unterdrückung der Immunabwehr brachte einen entscheidenden Durchbruch. 1984 wurde dem 4 Tage alten, frühgeborenen Baby Stephanie Fae ebenfalls in Südafrika das Herz eines Pavians transplantiert. Das Baby überlebte nur 20 Tage, die Abstoßungsreaktion seines Körpers konnte mit einer Dosiserhöhung des Cyclosporin nicht aufgehalten werden. 1992 wurde in den USA eine Pavianleber in einen Menschen transplantiert. Dieser Patient starb nach zwei Monaten an einer Hirnblutung. Diese Misserfolge führten zu einer Zurückhaltung der Xenotransplantation in den Folgejahren.

Der Traum, Organe aus gezüchteten Tieren unbegrenzt für Menschen zur Verfügung zu haben und so dem weltweiten Organmangel zu begegnen, war jedoch nicht beendet. Fortschritte in der Gentechnik und im Klonen von Tieren machten es möglich, Tiere speziell für die Organspende zu züchten. Das Klonschaf Dolly war 1997 ebenso ein Meilenstein wie 2012 die Entdeckung der Genschere CRISPR/CAS. Ebenso ließ der Fortschritt bei der Entwicklung von immunsuppressiven Medikamenten neue Hoffnung aufkommen. An der Ludwigs-Maximilians-Universität in München wurde hier Pio-

nierarbeit geleistet. Erstmalig wurde 2018 ein Schweineherz in einen Pavian verpflanzt. Der Affe überlebte 195 Tage und wurde vollständig von dem Schweineherz versorgt. Damit war der Nachweis erbracht, dass solche Transplantationen mit längeren Überlebenszeiten grundsätzlich möglich sind.

Die jetzt in dem Universitätsklinikum von Baltimore (Maryland, USA) erfolgte Transplantation erfolgte mit einem Schweineherz aus einem genetisch modifizierten Schwein. Bei ihm wurden vier Gene, die für die Abstoßung und das Wachstum verantwortlich sind, stillgelegt. Sechs humane Gene, die eine bessere Akzeptanz bewirken sollten, wurden hinzugefügt.

Der Empfänger des Herzens war 57 Jahre alt. Er war so schwer herzkrank, dass er nur noch eine sehr kurze Lebenserwartung hatte. Für ein Kunstherz oder die Transplantation eines menschlichen Spenderherzens kam er aus medizinischen Gründen nicht in Frage. Er wusste über das Risiko dieser experimentellen Transplantation Bescheid und hatte ihr zugestimmt. Unter diesen Umständen erhielt das Klinikum eine Sondergenehmigung für die Transplantation von der amerikanischen Aufsichtsbehörde FDA.

Nach der Transplantation war der Patient noch einige Tage an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen. Sein Zustand war danach relativ stabil, sein neues Herz arbeitete gut. Es gab keine Zeichen von Abstoßung. Er konnte Zeit mit seiner Familie verbringen und hat Physiotherapie gemacht. Zwei Monate nach der Transplantation ist er verstorben. Die genaue Todesursache wurde bisher nicht veröffentlicht. Dennoch sind die Ärzte optimistisch und planen, ihre Arbeit mit klinischen Versuchen fortzusetzen.

Die Xenotransplantation hat mit dieser Transplantation den Sprung vom reinen Experiment zur klinischen Anwendungsstudie gemacht. Diese Studien sind je-

doch sehr teuer und bis die nächsten Transplantationen und ein standardisiertes Verfahren daraus hervorgehen, wird noch einige Zeit vergehen.

Auch andere Organe sollen künftig durch genveränderte Tiere gewonnen werden. 2021 wurde in New York experimentell der Kreislauf einer hirntoten Frau an eine Schweineniere angeschlossen. Es blieb allerdings unklar, ob die Schweineniere das Blut der Frau filtriert. Das Experiment wurde nach 54 Stunden abgebrochen. Mit weiteren Versuchen ist zu rechnen.

Ungeklärt ist noch, wie ein Schutz vor pathogenen Viren, die vom Tier auf den Menschen übertragen werden können, erfolgen soll. Eine Möglichkeit bietet auch in diesem Fall die Gentechnik, mit deren Hilfe solche Viren inaktiviert werden können.

Die Diskussion über die Xenotransplantation aus ethischer Sicht wird schon seit langem geführt. Es geht um die Frage, ob der Mensch in seiner Person verändert wird und werden darf, ob also ein Mischwesen aus Mensch und Tier entsteht. Die zweite Frage ist, ob es vertretbar ist, Tiere als Ersatzteillager für Menschen zu züchten.

Quellen:

- Aufmuth, A. (2022, 12. Januar). Transplantiertes Schweineherz: „Ein großartiger Erfolg“. DocCheck. Abgerufen am 16. April 2022, von <https://www.doccheck.com/de/detail/articles/36977-transplantiertes-schweineherz-ein-grossartiger-erfolg>
- Chick, W. L., Cooper, K. C. D. & Lanza, R. P. (1999, 1. September). Xenotransplantation. Spektrum. Abgerufen am 16. April 2022, von <https://www.spektrum.de/magazin/xenotransplantation/824111>
- Kotz, D. (2022, 11. Januar). UM Medicine Performs Historic Xenotransplantation. University of Maryland, Baltimore. Abgerufen am 16. April 2022, von <https://www.umaryland.edu/news/archived-news/january-2022/um-medicine-performs-historic-xenotransplantation.php>
- Sentker, A. (2022, 13. Januar). Ein Herz aus Schwein. Die Zeit, 37.

Schritt für Schritt in die Zukunft: Reha-Zentrum Ederhof erweitert das Angebot

Dr. Annika Ollrog

Leiterin der Geschäftsstelle der
Rudolf Pichlmayr-Stiftung

Seit 30 Jahren bietet das Rehabilitationszentrum Ederhof in Osttirol Kindern und Jugendlichen einen geschützten Ort, an dem sie vor und nach einer Organtransplantation zu neuer Stärke finden. Die von dem oft als „Pionier der Transplantationsmedizin“ bezeichneten Arzt Rudolf Pichlmayr und seiner Ehefrau Ina Pichlmayr gegründete Sonderkrankenanstalt nimmt bis heute einen europaweit einzigartigen Platz in der Versorgung dieser speziellen Patient:innen-Gruppe ein. Bedarf und Nachfrage nach Rehabilitationsplätzen übersteigen daher seit einigen Jahren das mögliche Angebot. Ederhof-Geschäftsführer Robert Weichselbraun erklärt: „Immer wieder müssen wir Familien, die eigentlich dringend eine Rehabilitation benötigen, auf Wartelisten nehmen.“ Für den Ärztlichen Leiter des Ederhofs Professor Eckhard Nagel eine unhaltbare Situation. Er sagt: „Ein Organversagen bzw. eine Transplantation trifft Kinder in einer Entwicklungsphase, die für das gesamte weitere Leben entscheidend sein kann. Es ist aus medizinischer Sicht inakzeptabel, beispielsweise ein dreijähriges Kind mehr als ein Jahr auf eine Rehabilitation warten zu lassen.“

Ausbau des Ederhofs

Die Trägerin des Ederhofs, die Rudolf Pichlmayr-Stiftung aus Hannover, bemüht sich schon seit einigen Jahren um die Finanzierung des dringend benötigten Erweiterungsbaus. Ein erster großer Schritt gelang im Jahr 2019, als die „Stiftung RTL – Wir helfen Kindern“ zusagte, den Ausbau mit Mitteln aus dem RTL-Spendenmarathon zu unterstützen. Dem Vorstand der Rudolf Pichlmayr-Stiftung gelang es im folgenden Jahr, weiteren Beistand für das Vorhaben zu gewinnen. Auch der Deut-

sche Bundestag hat seine Unterstützung in Aussicht gestellt, weshalb sich die Stiftung in ihrem Vorgehen nun an öffentlichen Leitlinien orientiert. So wurde Ende des Jahres 2021 ein Architektur-Wettbewerb initiiert, für den mehr als zehn Büros Vorschläge für den Erweiterungsbau entwickelten. Eine Ehrung der zwei Siegerbüros fand im März 2022 durch die Bundesbauministerin Clara Geywitz in Berlin statt. In ihrer Rede sagte die Ministerin ihre Unterstützung zu und betonte, dass ihr das Erweiterungsbauprojekt als Mutter eines chronisch erkrankten Kindes auch persönlich sehr am Herzen läge.

Noch ist nicht klar, wie genau der Erweiterungsbau aussehen wird. Geplant ist eine Verdopplung der Kapazitäten. Eckhard Nagel erläutert: „Eine Erweiterung von 35 auf 70 Betten wäre ideal, um die Wartezeiten zu verkürzen und den Kindern schneller helfen zu können.“ Dazu wird mindestens ein zusätzliches Gebäude auf dem Ederhof-Gelände entstehen. Der besondere Charakter des ehemaligen Bergbauernhofes soll dabei erhalten bleiben. Kinder und Eltern schätzten die familiäre, warme und naturnahe Atmosphäre des Ederhofs, sagt der Ärztliche Leiter. Es gelte, eine gute Balance zu finden zwischen „Bewahren“ und dem zugleich notwendigen „Erneuern“.

Reha der Zukunft

„Erneuerung“ ist vor allem mit Blick auf die vielfältigen Herausforderungen und Ansprüche an eine moderne „Reha 4.0“ gefragt. Der medizinische Stellenwert der Rehabilitation hat sich seit der Eröffnung des Ederhofs vor 30 Jahren stark verändert. Reha ist heute mehr als Erholung. Als wichtige therapeutische Phase unterstützt sie Patient:innen und ihre Angehörigen grundsätzlich und konkret in unterschiedlichen Lebensphasen, mit ihrer Situation zu leben und selbst Verantwortung zu übernehmen. Durch die Möglichkeiten der Digitalisierung zeichnet sich

aktuell zudem eine engere Verzahnung zwischen rehabilitativer und ambulanter Versorgung ab. Eine Reha sollte daher künftig nicht mehr nur in Form eines zeitlich begrenzten stationären Aufenthalts in einer darauf spezialisierten Einrichtung, sondern als lebensbegleitendes Kontinuum konzipiert sein. Konkret arbeitet der Ederhof daher an der Entwicklung telemedizinischer Angebote, die die Kinder und Jugendlichen dabei unterstützen, die auf dem Ederhof erzielten Reha-Erfolge zu verstetigen. Entsprechende räumliche Voraussetzungen hierzu sollen durch den Erweiterungsbau geschaffen werden. Am Ederhof weht damit – ganz im Sinne des Gründer-Ehepaares – mal wieder Pioniergeist.

Unterstützung für den Ederhof:

Spendenkonto:

Rudolf Pichlmayr-Stiftung

IBAN: DE12 2507 0024 0570 0125 00

Rehabilitation am Ederhof

Der Ederhof liegt auf 1.100 Metern Höhe inmitten der beruhigenden Bergwelt der Osttiroler Dolomiten. An diesem besonderen Ort erfährt das erkrankte Kind mit seiner ganzen Familie Spitzenmedizin und viel menschliche Wärme, eingebettet in eine speziell für Kinder und Jugendliche vor und nach einer Organtransplantation konzipierte Therapie. Ärzte, Krankenschwestern, Pädagogen, Sport- und Psychotherapeuten arbeiten Hand in Hand und erzielen gemeinsam die bestmögliche körperliche und seelische Stabilisierung aller Familienangehörigen. Das Reha-Zentrum ist von privaten und gesetzlichen Kostenträgern in Deutschland und in Österreich anerkannt und mehrfach zertifiziert. Weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten: www.pichlmayr-stiftung.de und www.ederhof.eu

Ederhof-Geschäftsführer Robert Weichselbraun erläutert Erweiterungspläne am voraussichtlichen Baufeld

Historisches Foto des Ederhofs
vor dem Umbau zum Reha-Zentrum

Das Haupthaus des Ederhofs –
Blick vom 2018 eingerichteten Spielplatz



Strategietreffen Virushepatitis 2022:

Aktuelles Positionspapier im Kampf gegen Hepatitis B und C

Gegen Hepatitis C gibt es hochwirksame Therapien – nun soll es mit Aufklärung, Prävention und Früherkennung auch gelingen, sie zu den Betroffenen zu bringen und die Virushepatitis bis 2030 in Deutschland zu eliminieren. Auf entsprechende Maßnahmen haben sich Experten aus Medizin, Wissenschaft, Politik und Versorgungspraxis am 9.2.2022 im Rahmen des „Strategietreffens Virushepatitis“ verständigt. Auf der virtuellen Veranstaltung, die die Deutsche Leberstiftung in Kooperation mit der Hepatitis B & C Public Policy Association durchführte, wurde im breiten Konsens ein Positionspapier verabschiedet, das die Elimination der tödlichen Erkrankungen vorantreiben soll.

Gute Therapien zu den Menschen bringen!

Chronische Virushepatitiden sind ein weltweites Problem: Schätzungen gehen davon aus, dass rund 240 Millionen Menschen mit dem Hepatitis-B-Virus (HBV) infiziert sind und über 70 Millionen mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV). Jedes Jahr sterben mehr als eine Million Menschen an den Folgen – die Virushepatitis ist damit eine der tödlichsten Infektionskrankheiten überhaupt. Bereits vor sechs Jahren hat die WHO daher das Ziel ausgerufen, die Virushepatitis bis zum Jahr 2030 weltweit zu eliminieren. „Wir haben hierfür exzellente medizinische Mittel“, sagt Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, Co-Direktor der europäischen Hepatitis B & C Public Policy Association (HepBCPPA) und Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie an der Medizinischen Hochschule Hannover. Mithilfe neuer antiviraler Therapien lasse sich die Infektion nahezu nebenwirkungsfrei beherrschen, im Falle der HCV-Infektion sei binnen weniger Wochen sogar eine vollständige Heilung möglich. Gegen die Hepatitis B stehe zudem eine wirksame Impfung zur Verfügung. „Nun ist es eine ethische Frage, die Therapie auch zu den Menschen zu bringen“, so Wedemeyer, der das von der Deutschen Leberstiftung und der HepBCPPA organisierte Strategietreffen leitete.

Daten in der Gesamtbevölkerung besser erfassen

Die erste Hürde besteht jedoch bereits darin, das Ausmaß der Virusverbreitung überhaupt zu erfassen. Aus Erhebungen des Robert Koch-Instituts (RKI) geht hervor, dass mehrere hunderttausend Menschen in Deutschland mit Hepatitisviren infiziert sind. Genaue Zahlen fehlen jedoch, wie Dr. Ruth Zimmermann, Epidemiologin am RKI, bei dem Treffen darlegte. „Obwohl lange bekannt ist, dass die Infektionsrate bei Menschen mit intravenösem Drogenkonsum, Inhaftierten, Wohnungslosen und Menschen mit Migrationshintergrund deutlich erhöht ist, ist auch hier die Datenlage noch dünn“, kritisiert Prof. Dr. Stefan Zeuzem, stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Leberstiftung und Geschäftsführender

Deutsche Leberstiftung

Direktor des Zentrums der Inneren Medizin am Universitätsklinikum Frankfurt am Main. Eines der im Positionspapier festgehaltenen Ziele ist es daher, die Infektionsraten in den besonders gefährdeten Gruppen, wie auch in der Gesamtbevölkerung, besser zu erfassen.

Als wichtigen Schritt, um bislang unbekannte HCV- und HBV-Infektionen zu diagnostizieren, wertete die Expertenrunde das kürzlich eingeführte Screening auf Hepatitis B und C im Rahmen der „Gesundheitsuntersuchung“ (vormals „Check-up 35“).

Erfahrungsgemäß werden allerdings gerade die vulnerablen Gruppen durch den Check-up 35 weniger gut erreicht. Hier seien aufsuchende Strategien vonnöten, die den Menschen dort ein Testangebot machten, wo sie sich aufhielten – etwa in Einrichtungen der Drogen- oder der Obdachlosenhilfe. In diesem Setting seien die Betroffenen sehr offen für Testangebote und eine mögliche Therapie, die dann entgegen gängigen Vorurteilen meist auch durchgeführt werde. Um Behandlungsbarrieren gerade im Suchtbereich abzubauen, fordert die Strategierunde auch, kleinere Drogendelikte zu entkriminalisieren – so könne Menschen mit intravenösem Drogenkonsum auch der Zugang zu Safer-Use-Praktiken erleichtert werden. Wenn es jedoch zu einer Inhaftierung komme, berge der Aufenthalt im Justizvollzug theoretisch auch gesundheitliche Chancen. Denn in Einrichtungen des Strafvollzugs werde – ebenso wie in Suchtkliniken – oft konsequent auf Hepatitisviren getestet und behandelt.

Entstigmatisierung und Wissen vermitteln

Im Bereich der Bekämpfung von Virushepatitis liegen medizinische und gesellschaftspolitische Themen eng beieinander. „Patienten mit einer Virushepatitis sind noch immer häufig von Stigmatisierung betroffen“, so Prof. Wedemeyer. Neben der Angst vor dem Stigma ist auch

mangelndes Wissen ein Grund für viele Betroffene, sich der Diagnose nicht zu stellen. „Die Annahme, es stünden keine wirksamen oder aber nur mit sehr starken Nebenwirkungen behaftete Medikamente zur Verfügung, ist noch immer sehr verbreitet“, betont Prof. Wedemeyer.

Nicht zuletzt kamen in der Runde auch rechtliche Hürden zur Sprache, die die Elimination erschweren. Denn obwohl Psychiater und Suchtmediziner überdurchschnittlich viele mit Virushepatitis Infizierte unter ihren Patienten haben, verschreiben sie die wirksamen antiviralen Mittel aus Angst vor Regressforderungen eher selten. „Hier wäre es wichtig, Rechtssicherheit zu schaffen“, so Prof. Wedemeyer – eine Botschaft, die die Politiker, die am Strategietreffen teilnahmen, mit in ihre Gremien nehmen werden.

Bereitstellung der notwendigen Mittel für das Erreichen des WHO-Zieles

Denn die geforderten Maßnahmen umzusetzen, kostet Geld. Eine wichtige Forderung in dem aktuellen Positionspapier ist es daher, die Elimination der Virushepatitiden als öffentliche Gesundheitspriorität zu benennen und adäquat zu finanzieren. „Hier geht es zum einen um die Finanzierung der Therapie selbst“, so Prof. Wedemeyer mit Blick auf die häufig nicht-versicherten Patienten in den Risikogruppen. Zum anderen müssten aber auch Einrichtungen vor Ort wie die Drogenhilfe mit einer besseren Personaldecke ausgestattet werden, um die zusätzlichen Aufgaben bei der Hepatitis-Testung und der Therapieanbahnung bewältigen zu können. „Daher ist es wichtig, die Viruselimination seitens der Politik prioritär zu behandeln“, so Prof. Dr. Ulrike Protzer, Direktorin des Instituts für Virologie der Technischen Universität München (TUM) und bei Helmholtz Munich, bei der Abschlussdiskussion, an der unter anderem der Bundestagabgeordnete Prof. Dr. Andrew Ullmann (FDP) beteiligt war. Wie viel möglich sei, wenn die Politik die Notwendigkeit erkannt habe, zeige die Corona-Pandemie. Voraussetzung dafür sei es, Virushepatitiden in ihren vielen Facetten jenseits der reinen Medizin anzuerkennen – das wurde auf dem

Strategietreffen deutlich. „Das WHO-Ziel kann nur im Schulterschluss von Wissenschaft, Medizin, Wirtschaft, Patientenorganisationen und Politik erreicht werden“, resümiert Wedemeyer.

Die acht Punkte des Positionspapiers im Überblick:

1. Die Elimination der Hepatitis-Virusinfektionen muss eine öffentliche Gesundheitspriorität sein und sollte adäquat finanziert werden.
2. Daten hinsichtlich der genauen Infektionszahlen sind nur begrenzt vorhanden, eine Aktualisierung epidemiologischer Daten ist zwingend erforderlich.
3. Soziale Ungleichheit und Stigmatisierung müssen bekämpft werden.
4. Aufklärung und Behandlung vulnerabler Gruppen müssen verbessert werden.

5. Mikro-Eliminations-Strategien sind ein kosteneffizienter und effektiver Weg zur Eliminierung von Virushepatitis in Hochrisikogruppen.

6. Barrieren für Menschen mit intravenösem Drogenkonsum müssen reduziert und die Entkriminalisierung kleinerer Drogendelikte muss vorangetrieben werden.

7. Die Hinzunahme des Screenings auf eine Virushepatitis in der allgemeinen Gesundheitsuntersuchung („Check-up 35“) ist eine wichtige Ressource auf dem Weg zur Elimination.

8. Eine adäquate Nachsorge ist wichtig, um Behandlungserfolge sicherzustellen.

Deutsche Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung befasst sich mit der Leber, Lebererkrankungen und

ihren Behandlungen. Sie hat das Ziel, die Patientenversorgung durch Forschungsförderung und eigene wissenschaftliche Projekte zu verbessern. Durch intensive Öffentlichkeitsarbeit steigert die Stiftung die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen, damit diese früher erkannt und geheilt werden können. Die Deutsche Leberstiftung bietet außerdem Information und Beratung für Betroffene und Angehörige sowie für Ärzte und Apotheker in medizinischen Fragen. Weitere Informationen zur Stiftung unter www.deutsche-leberstiftung.de. Auf der Website finden Sie unter anderem umfangreiche Informationen sowie Bildmaterial für Betroffene, Interessierte, Angehörige der Fachkreise und Medienvertreter.

Quelle: PM der Deutschen Leberstiftung vom 16.2.2022

Komplikationen der Leberzirrhose – Rückblick 2021

Fotos: privat



△ Priv.-Doz. Dr. med. Henning W. Zimmermann

▷ Univ.-Prof. Dr. med. Christian Trautwein
Medizinische Klinik III
Universitätsklinikum Aachen

Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose stellen in Deutschland nach wie vor die größte Patientengruppe auf der Warteliste zur Lebertransplantation dar. Insofern ist das Management von Patienten mit Leberzirrhose und ihren Komplikationen eine wesentliche Herausforderung, in Zeiten von Organknappheit dem Patienten eine realistische Chance für das Erreichen einer Lebertransplantation zu ermöglichen. Aber auch in früheren Stadien der Leberzirrhose haben wegweisende Fortschritte in der klinischen Versorgung betroffener Patienten dazu beigetragen, dass Zirrhose-Komplikationen besser vorhergesagt werden können und gezielte Maßnahmen verfügbar sind, um einer Verschlechterung und Dekompensation der Erkrankung vorzubeugen. Im Jahr 2021 sind eine Vielzahl an wichtigen Publikationen zum Thema *Komplikationen der Leberzirrhose* erschienen, von denen einige wesentliche hier kurz vorgestellt werden sollen.

Varizen und Pfortaderhochdruck

Der Pfortaderhochdruck ist eine wesentliche Determinante der Prognose der Leberzirrhose. Durch einen Anstieg des Blutdrucks im Pfortaderstromgebiet kommt es u.a. zur Ausbildung von Krampfaden in der Speiseröhre und Aszites. Blutungen, Infektionen und Verschlechterungen der Nierenfunktion sind mögliche Folgen, die mitunter tödlich verlaufen können. Wichtig ist es, Patienten mit einem klinisch signifikanten, aber noch asymptomatischen Pfortaderhochdruck zu identifizieren, um entsprechende präventive Maßnahmen zu ergreifen. Bislang stehen dem Hepatologen hierzu jedoch keine validierten nicht-invasiven Untersuchungsmöglichkeiten zur Verfügung. Vielmehr stellte vor allem im Rahmen von Studien die Lebervenenverschlussdruckmessung (HVPG) den Goldstandard dar, jedoch ist diese Methoden nur an wenigen Zentren verfügbar und die Akzeptanz unter Patienten aufgrund der Invasivität des Verfahrens limitiert. Die sogenannte Transiente Elastographie (z.B. Fibroscan®) ist eine dem Ultraschall verwandte Methode, mithilfe derer die Steifigkeit der Leber gemessen werden kann. Diese Methode steht z.B. in Spezialambulanzen vieler Universitätskliniken zur Verfügung. Dass die Lebersteifigkeit sehr gut mit dem invasiv bestimmten Lebervenenverschlussdruck (als Maß für den Pfortaderdruck) korreliert, konnte in mehreren wichtigen Studien des letzten Jahres demonstriert werden. So zeigte eine Arbeit, bei der parallel der Lebervenenverschlussdruck als auch die Transiente Elastographie zum Einsatz kamen,

dass insbesondere bei Patienten mit Leberzirrhose aufgrund einer Virushepatitis oder einer alkoholischen Lebererkrankung eine hervorragende Korrelation zwischen diesen beiden Messverfahren bestand, sodass wir nunmehr in der Lage sind, aufgrund der Elastographie das Ausmaß des Pfortaderhochdrucks und damit die Prognose, das Komplikationsrisiko des Patienten zu erfassen.¹ Weniger valide ist die Lebersteifigkeitsmessung bei übergewichtigen Patienten mit nicht-alkoholischer Fettlebererkrankung, da hier die Korrelation unzureichend ist. Dennoch konnte in einer weiteren wissenschaftlichen Studie gezeigt werden, dass auch bei diesen Patienten serielle Untersuchungen erlauben, Komplikationen der Zirrhose (Leberzellkrebs, Dekompensation, Leber-bezogene Sterblichkeit) vorherzusagen.² Basierend auf Daten früherer Jahre sind wir heutzutage anhand der Elastographie der Leber in der Lage, ein sehr genaues Bild des Zustandes der Leber bei chronischer Erkrankung zu entwerfen. So ist dieses Verfahren geeignet, in frühen Stadien mit hoher Sicherheit eine relevante Vernarbung der Leber auszuschließen. Zudem existieren Grenzwerte anhand derer mit einer hohen Wahrscheinlichkeit von einer fortgeschrittenen, aber noch asymptomatischen Lebererkrankung (d.h. Frühformen der Leberzirrhose bzw. hochgradige Fibrose) auszugehen ist. Zusammen mit der Zahl der Blutplättchen kann die Wahrscheinlichkeit behandlungswürdiger Varizen abgeschätzt werden, sodass überflüssige Gastroskopien vermieden werden können. Diese Erkenntnisse finden sich her-

vorrangig zusammengefasst in den aktuellen Empfehlungen der sogenannten Baveno-Konsensus-Konferenz, die sich mit den klinischen Implikationen des Pfortaderhochdrucks beschäftigt.³

Metformin und portale Hypertension

Galt lange Zeit die Leberzirrhose zumindest in fortgeschrittenen Stadien als Kontraindikation für das orale Antidiabetikum Metformin, so wissen wir, dass die Sorge um das Auftreten von Laktatazidosen bei diesen Patienten unbegründet ist. Vielmehr zeichnete sich in bereits älteren Studien ein deutlicher Überlebensvorteil für Patienten mit Zirrhose und Diabetes mellitus ab, die mit Metformin behandelt werden. In einer aktuellen Arbeit konnte zudem erstmals gezeigt werden, dass Metformin die portale Hypertension günstig beeinflusst.⁴ So konnte unter Gabe von 1.000 mg Metformin bei fast 50 % aller behandelten Probanden mit Zirrhose eine signifikante Senkung des Pfortaderhochdrucks erzielt werden. Weitere Studien mit größeren Patientenzahlen bleiben abzuwarten, dennoch handelt es sich hierbei um einen sehr vielversprechenden therapeutischen Ansatz.

Transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt (TIPS) – neue Möglichkeiten zur Prognoseabschätzung

Ein transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt (TIPS) ist heutzutage ein unverzichtbares Instrument bei Zirrhose-Patienten mit wiederkehrendem bzw. schwierig zu behandelndem Bauchwasser und bei Varizenblutungen, sofern diese wiederholt auftreten bzw. konventionell nicht beherrschbar sind oder sich bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung ereignen. Hierbei wird radiologisch-interventionell ein Kurzschluss zwischen der Pfortader und einer Lebervene geschaffen und somit der Pfortaderhochdruck effektiv gesenkt. Allerdings sind nicht alle Patienten für dieses Verfahren geeignet. So kann sich durch die effektiv verminderte Leberdurchblutung die Organdurchblutung weiter verschlechtern, was u.a. mit einem erhöhten Risiko für eine Hepatische Enzephalopathie einhergeht. Zwei relevante Publikationen aus dem Jahr 2021 helfen anhand einfacher Parameter, die Prognose nach einem TIPS besser einzuschätzen und die Patienten zu identifizieren, die dieser Prozedur nicht zugeführt werden sollten. Neuartige Scores sind vonnöten, da durch technische Weiterentwicklungen und neue Erkenntnisse der letzten Jahre etablierte Instrumente zur Prognoseabschätzung nach TIPS-Anlage nicht mehr ohne weiteres auf das heutige Patientenkollektiv anwendbar sind. Eine Freiburger Arbeitsgruppe konzipierte den sogenannten

FIPS-Score auf Basis der Parameter Alter, Serum-Kreatinin, S-Bilirubin und S-Albumin.⁵ Wird ein bestimmter Wert überschritten, so ist die Prognose in dem untersuchten Kollektiv mit fast 2.000 Patienten zu schlecht, als dass ein TIPS noch sinnvoll durchgeführt werden kann. Dieses Prognosemodell konnte das Überleben besser abbilden als etablierte Scores wie etwa der MELD-Score, der auch im Transplantationswesen breite Anwendung findet. Einen weiteren Ansatz verfolgte eine Arbeitsgruppe aus Hannover. Diese konnte zeigen, dass mithilfe der im Serum einfach zu bestimmenden Cholinesterase (Plasmaaktivität > 2.5 kU/l) die Patienten identifiziert werden können, die von einem TIPS profitieren und einen Überlebensvorteil gegenüber den Patienten aufweisen, die keinen TIPS erhalten.⁶ Somit verfügen wir nun über einen Laborwert, der uns nicht nur Patienten aufzeigt, die infolge einer TIPS-Prozedur eine gute Prognose besitzen, sondern auch einen Prognosevorteil gegenüber Patienten ohne TIPS haben. Eine wichtige Lehre aus diesen Arbeiten ist, dass der TIPS bei Niedrigrisiko-Patienten vorteilhaft ist und die Indikation häufiger gestellt werden sollte. Hierzu ist aktuell eine flächendeckende Versorgung aber leider sicherlich noch nicht gegeben.

Rifaximin und transjugulärer intrahepatischer portosystemischer Shunt

Eine der gefürchtetsten Komplikationen nach TIPS-Anlage ist die Hepatische Enzephalopathie (HE). Diese geht mit einer kognitiven Dysfunktion aufgrund der verminderten Entgiftung neurotoxischer Substanzen wie etwa Ammoniak einher. Klinisch äußert sich dies u.a. in Verhaltensauffälligkeiten, Konzentrationsschwäche und Desorientierung bis hin zum Koma. Ein Verlust der Fahrtüchtigkeit ist nicht selten. Aktuell gültige Zahlen gehen von einer Rate von etwa 50 % der Patienten aus, die nach TIPS-Anlage diese Komplikation erleiden. Bislang existierte keine etablierte medikamentöse Strategie, um einer HE nach TIPS-Anlage vorzubeugen. In einer hochrangig publizierten Studie konnte nun gezeigt werden, dass das nicht-resorbierbare Antibiotikum Rifaximin, was bereits zur Verhinderung des Wiederauftretens einer Hepatischen Enzephalopathie eingesetzt wird und zugelassen ist, auch in der Prophylaxe einer Hepatischen Enzephalopathie nach TIPS effektiv ist.⁷ So konnte die Rate bei den Patienten, die das Medikament 14 Tage vor TIPS-Prozedur und dann für weitere 6 Monate erhielten, von 53 % auf 34 % bei sehr guter Verträglichkeit gesenkt werden. Somit wird die Gabe von Rifaximin im Kontext der TIPS-Anlage sicherlich zum Standard werden und die Akzeptanz dieses Verfahrens weiter steigern.

Neue Substanzen zur Behandlung der Hepatischen Enzephalopathie

Nach Jahren der Stagnation zeichnen sich nun zudem endlich neue innovative medikamentöse Behandlungsoptionen für die Hepatische Enzephalopathie ab. Neuere wissenschaftliche Erkenntnisse legen nahe, dass körpereigene Neurosteroidoide bei Patienten mit Leberzirrhose zu einer Überaktivierung von Rezeptoren führen, die u.a. für eine Beeinträchtigung des Schlaf-Nacht-Rhythmus und kognitiver Funktionen verantwortlich sind, wie es in der Hepatischen Enzephalopathie beobachtet wird. Mit Golexanolone wurde in einer kleinen randomisierten Pilotstudie nun erstmals ein pharmakologisch nutzbarer Gegenspieler der endogenen Neurosteroidoide zur Therapie der Hepatischen Enzephalopathie klinisch untersucht.⁸ Tatsächlich erbrachte diese Substanz bei Patienten eine Verbesserung der Schläfrigkeit und der Hirnstromaktivität (EEG), sodass weitere Studien mit mehr Patienten mit Spannung erwartet werden können.

Albumin bei dekompensierter Leberzirrhose

In den letzten Jahren war der Einsatz von Albumin bei Patienten mit Komplikationen der Leberzirrhose ein wichtiges Forschungsthema in der klinischen Leberheilkunde. Nach wie vor kontrovers diskutiert wird die dauerhafte wiederholte Anwendung von Albumin bei ambulanten Patienten mit Zirrhose und Aszites. Albumin ist ein sehr wichtiges Eiweißmolekül, das ausschließlich in der Leber gebildet wird und eine Vielzahl essenzieller Funktionen erfüllt. Aufgrund der verminderten Lebersyntheseleistung weisen Patienten mit fortgeschrittener Zirrhose sehr häufig einen Albumin-Mangel auf. Zum Einsatz bei akut hospitalisierten Patienten mit dekompensierter Zirrhose ohne etablierte Indikation für eine Albumin-Substitution (z.B. spontan bakterielle Bauchfellentzündung, großvolumige Bauchwasserpunktion oder Nierenfunktionsverschlechterung) erschien im vergangenen Jahr eine vielbeachtete Studie, die wesentliche Klarheit in Bezug auf den rationalen Einsatz der Albumingabe erbrachte. Die Autoren konnten zeigen, dass bei diesen Patienten eine Albumintherapie mit dem Ziel eines annähernd physiologischen Serumspiegels keinen Vorteil erbringt. Vielmehr kam es in der mit Albumin behandelten Gruppe zu vermehrten Nebenwirkungen und Komplikationen wie etwa Lungenödem. Außerhalb etablierter Indikationen hat die Albumingabe ungeachtet niedriger Serumspiegel bei Patienten mit dekompensierter Leberzirrhose im Krankenhaus keinen Stellenwert. Dies ist auch aus ökonomischen Gründen eine wichtige Erkenntnis, da die Albumingabe eine kostenintensive Therapie darstellt.

Wachstumsfaktoren bei Akut auf Chronischem Leberversagen

Das Akut auf Chronisches Leberversagen (ACLF) ist eine Krankheitsentität, die in den letzten Jahren immer mehr in den Fokus des Interesses gerückt ist. Hierunter versteht man ein akutes Mehrorganversagen in Folge einer dekompensierten Leberzirrhose, welches mit einer sehr schlechten Prognose einhergeht. Definiert wird es über eine 28-Tage-Sterblichkeit von mehr als 15 %. Bakterielle Infektionen stellen einen der wichtigsten Auslöser dar. Die therapeutischen Möglichkeiten sind begrenzt und richten sich vor allem nach dem zugrundeliegenden Trigger. So stellt die frühzeitige Antibiotikatherapie bei Infektionen einen wesentlichen Pfeiler dar. Große Erwartungen lagen auf dem Einsatz des Granulozyten-Kolonie stimulierenden Faktors (G-CSF), ein Hormon-ähnlicher Botenstoff, der zur Bildung weißer Blutkörperchen anregt. Mehrere Studien v. a. aus dem asiatischen Raum legten eine positive Wirkung bei Patienten mit Akut auf Chronischem Leberversagen nahe. In einer randomisierten Studie aus Deutschland konnte der Wirksamkeitsnachweis dieses Botenstoffs bei solchen Patienten jedoch nicht erbracht werden, sodass die Studie vorzeitig abgebrochen wurde.¹⁰ Auch wenn es sich hierbei um ein negatives Ergebnis handelt, ist der Wert der Studie nicht zu unterschätzen, da bei diesem schwierig zu behandelnden Krankheitsbild jede Evidenz hilfreich ist, das Management zu verbessern und überflüssige Therapien zu identifizieren.

Lebertransplantation bei Akut auf Chronischem Leberversagen

Lange Zeit war die Bedeutung der Lebertransplantation bei Patienten mit Akut auf Chronischem Leberversagen unklar, handelt es sich doch um ein Patientenkollektiv, das zumeist aufgrund der Schwere der Erkrankung intensivmedizinisch behandelt werden muss, sodass vielfach bei den behandelnden Ärzten die Sorge bestand, dass die Schwere der Erkrankung eine Transplantation zu risikoreich macht bzw. die Erfolgsrate eines solchen großen Eingriffs zu gering ist. Dies galt vor allem für die am kritischsten erkrankten Patienten mit drei oder mehr versagenden Organen (sog. ACLF-Grad 3). Ein europäisches Konsortium aus 20 Transplantationszentren analysiert retrospektiv alle Lebertransplantationen bei Akut auf Chronischem Leberversagen¹¹ in den Jahren 2018–2019. Hierbei konnte gezeigt werden, dass bei Patienten mit drei oder mehr versagenden Organen zwar die Sterblichkeit auf der Warteliste erhöht ist, nicht jedoch die Prognose, wenn diese Patienten erfolgreich transplantiert werden. Hingegen stellen zum Zeitpunkt der Transplantation die Notwendigkeit einer

Nierenersatztherapie sowie eine Infektion mit multiresistenten Erregern prognostisch ungünstige Faktoren dar. Lag letzteres vor, war die Wahrscheinlichkeit nach Transplantation zu versterben, fast um den Faktor 4 erhöht.

Eine weitere Studie verglich direkt das Abschneiden nach Transplantation von Patienten mit Akut auf Chronischem Leberversagen mit denen, die nicht in einem kritisch kranken Zustand transplantiert wurden (Indikation hier zumeist das Vorliegen eines Leberzellkrebses).¹² Wiesen Patienten mit ACLF in den ersten 6 Monaten eine schlechtere Prognose auf, glich sich die Überlebenswahrscheinlichkeit nach diesem Zeitraum für diese beiden Gruppen an. Jedoch wurde bei ACLF-Patienten die Lebensqualität nach Lebertransplantation aufgrund physischer und psychischer Beeinträchtigungen als schlechter eingestuft, was in der Nachsorge in der Zukunft beachtet werden sollte.

Zusammenfassend zeigen diese beiden Studien überzeugend, dass eine Lebertransplantation auch bei Patienten im Akut auf Chronischem Leberversagen möglich ist und im Wesentlichen ähnlich erfolgreich verläuft wie bei Patienten, die aus einer klinisch stabileren Situation heraus der Transplantation zugeführt werden, wobei jedoch vor allem infektiöse Komplikationen zum Zeitpunkt der Transplantation und eine eingeschränkte Lebensqualität in der Folge besondere Aufmerksamkeit erhalten sollten.

Bakterielle Infektionen bei kompensierter Leberzirrhose

Viele Publikationen erschienen in den letzten Jahren zur Rolle der bakteriellen Infektion bei dekompensierter Leberzirrhose, d. h. einer Zirrhose-Erkrankung, bei der Komplikationen wie etwa Aszites, Hepatische Enzephalopathie oder Blutung aus Krampfadern vorliegen. Zwei neue Studien untersuchten nun den Verlauf von Infektionen bei Patienten mit kompensierter Lebererkrankung.^{13,14} Übereinstimmend konnte gezeigt werden, dass bakterielle Infektionsereignisse einer Dekompensation (zumeist Ausbildung von Aszites) sehr häufig vorausgehen. Hierbei handelte es sich insbesondere um Harnwegs- und Atemwegsinfekte. Besonders gefährdet scheinen Patienten zu sein, die bereits einen signifikanten Pfortaderhochdruck aufweisen. Interessant ist die Beobachtung, dass Dekompensationen in Folge eines bakteriellen Infekts sich ungünstiger auf die Gesamtprognose auswirken als Dekompensationen, denen kein Infekt vorausgeht. Der Prävention und Therapie von bakteriellen Infektionen sollte also auch bei vermeintlich stabilen Patienten unsere ungeteilte Aufmerksamkeit gelten, um eine abrupte Verschlechterung des Krankheitszustandes zu verhindern.

Ein interessanter Nebenaspekt einer Therapie mit Betablockern zur Senkung des Pfortaderdrucks bei Patienten mit Zirrhose-assoziierten Ösophagusvarizen wurde in einer weiteren Fall-Kontroll-Studie beleuchtet.¹⁵ Hier konnte schlüssig demonstriert werden, dass eine pfortaderdrucksenkende Therapie mit einer deutlichen Verringerung des Risikos bakterieller Infektionen vergesellschaftet ist. So war die Rate von Blutstrominfektionen um den Faktor 6 niedriger als bei vergleichbaren Patienten ohne Betablocker-Medikation. Ein plausibler Erklärungsansatz wäre, dass eine Pfortaderdrucksenkung die Durchwanderung von Bakterien durch die Darmwand reduziert. Weitere spannende Studien sind für die Zukunft zu erwarten.

Referenzen

1. Pons M, Augustin S, Scheiner B, et al. Noninvasive Diagnosis of Portal Hypertension in Patients With Compensated Advanced Chronic Liver Disease. *Am J Gastroenterol* 2021;116:723-32.
2. Petta S, Sebastiani G, Viganò M, et al. Monitoring Occurrence of Liver-Related Events and Survival by Transient Elastography in Patients With Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Compensated Advanced Chronic Liver Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2021;19:806-15 e5.
3. de Franchis R, Bosch J, Garcia-Tsao G, Reiberger T, Ripoll C, Baveno VIII. Baveno VII - Renewing consensus in portal hypertension. *J Hepatol* 2022;76:959-74.
4. Rittig N, Aagaard NK, Villadsen GE, et al. Randomised clinical study: acute effects of metformin versus placebo on portal pressure in patients with cirrhosis and portal hypertension. *Aliment Pharmacol Ther* 2021;54:320-8.
5. Bettinger D, Sturm L, Pfaff L, et al. Refining prediction of survival after TIPS with the novel Freiburg index of post-TIPS survival. *J Hepatol* 2021;74:1362-72.
6. Stockhoff L, Muellner-Bucsics T, Markova AA, et al. Low Serum Cholinesterase Identifies Patients With Worse Outcome and Increased Mortality After TIPS. *Hepatol Commun* 2021.
7. Bureau C, Thabut D, Jezequel C, et al. The Use of Rifaximin in the Prevention of Overt Hepatic Encephalopathy After Transjugular Intrahepatic Portosystemic Shunt : A Randomized Controlled Trial. *Ann Intern Med* 2021;174:633-40.
8. Montagnese S, Lauridsen M, Vilstrup H, et al. A pilot study of goxanolone, a new GABA-A receptor-modulating steroid antagonist, in patients with covert hepatic encephalopathy. *J Hepatol* 2021;75:98-107.
9. China L, Freemantle N, Forrest E, et al. A Randomized Trial of Albumin Infusions in Hospitalized Patients with Cirrhosis. *N Engl J Med* 2021;384:808-17.
10. Engelmann C, Herber A, Franke A, et al. Granulocyte-colony stimulating factor (G-CSF) to treat acute-on-chronic liver failure: A multicenter randomized trial (GRAFT study). *J Hepatol* 2021;75:1346-54.
11. Belli LS, Duvoux C, Artzner T, et al. Liver transplantation for patients with acute-on-chronic liver failure (ACLF) in Europe: Results of the

ELITA/EF-CLIF collaborative study (ECLIS). *J Hepatol* 2021;75:610-22

12. Goosmann L, Buchholz A, Bangert K, et al. Liver transplantation for acute-on-chronic liver failure predicts post-transplant mortality and impaired long-term quality of life. *Liver Int* 2021;41:574-84.

13. Villanueva C, Albillos A, Genesca J, et al. Bacterial infections adversely influence the risk of decompensation and survival in compensated cirrhosis. *J Hepatol* 2021;75:589-99.

14. Reichert MC, Schneider C, Greinert R, et al. Isolated bacterial infection without decompensation

has no impact on survival of compensated patients with cirrhosis. *Liver Int* 2021;41:1370-8.

15. Sasso R, Rockey DC. Non-selective beta-blocker use in cirrhotic patients is associated with a reduced likelihood of hospitalisation for infection. *Aliment Pharmacol Ther* 2021;53:418-25.

Mit Leberzirrhose ins Krankenhaus:

Höchste Sterblichkeitsrate aller chronischen Krankheiten

Von allen chronischen Krankheiten, die in Deutschland die Einweisung in ein Krankenhaus erfordern, hat die Leberzirrhose die höchste Mortalitätsrate. Wird sie als Komorbidität anderer chronischer Krankheiten diagnostiziert, führt sie mindestens zu einer Verdoppelung der Sterblichkeitsrate. Insgesamt hat sich die Zahl der Hospitalisierungen mit Leberzirrhose trotz der Einführung hochwirksamer Medikamente gegen Hepatitis C bundesweit erhöht. Alkoholmissbrauch bleibt dafür bei weitem die Hauptursache. Das ergab eine Studie unter der Leitung von Prof. Jonel Trebicka, Universitätsklinikum Frankfurt, Medizinische Klinik I, Sektion Translationale Hepatologie. Die Studie umfasste einen Beobachtungszeitraum von 14 Jahren.

Zirrhose – Endstadium der meisten chronischen Lebererkrankungen

Die Zirrhose, bei der funktionsfähiges Lebergewebe untergeht und vernarbt, ist das gemeinsame Endstadium der meisten chronischen Lebererkrankungen und die vierthäufigste Todesursache in Mitteleuropa. Über ihr epidemiologisches Profil in Deutschland lagen jedoch bislang kaum aktuelle Erkenntnisse vor. Deshalb entschlüsselte ein Forschungsteam um Prof. Jonel Trebicka anhand der Datensätze des Statistischen Bundesamtes die rund 250 Millionen Krankenhausaufnahmen, die von 2005 bis 2018 in Deutschland aus irgendeinem Grund erfolgt waren, gemäß der 10. Version der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10). 0,94 Prozent dieser Hospitalisierungen waren der Diagnose Leberzirrhose zuzuordnen, in der Mehrzahl der Fälle als Begleit- und nicht als Haupterkrankung. In absoluten Zahlen nahmen die Einweisungen mit Leberzirrhose im Beobachtungszeitraum von 151.108 auf 181.688 zu.

Hohe Sterblichkeitsrate

Der primäre Endpunkt der Studie war die Sterblichkeit an Leberzirrhose im Krankenhaus. Zwar ist diese Mortalitätsrate im Beobachtungszeitraum erfreulicherweise von 11,57 % auf 9,49 % gesunken, liegt damit aber immer noch deutlich über den entsprechenden Raten anderer chronischer Krankheiten wie Herzinsuffizienz (8,4 %), Nierenversagen (6,4 %) und chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (5,2 %). Trat eine Leberzirrhose begleitend zu einer anderen chronischen Krankheit auf, dann erhöhte sie deren Mortalitätsrate um das Zweibis Dreifache, am stärksten bei infektiösen Atemwegserkrankungen.

Zirrhose durch Hep C auf ein Drittel reduziert

Dank der Einführung direkt wirksamer antiviraler Medikamente gegen Hepatitis-C-Erkrankungen hat sich der Anteil der HCV-bedingten Zirrhosen im Beobachtungszeitraum auf knapp ein Drittel reduziert. Umgekehrt hat sich die Häufigkeit von Zirrhosen, die durch eine nicht-alkoholische Fettleber bedingt sind, in dieser Zeit vervierfacht, parallel zu einem Anstieg von Patienten mit krankhaftem Übergewicht (Adipositas). Unbeeinflusst von diesen ätiologischen Verschiebungen dominieren jedoch weiterhin die durch Alkoholmissbrauch entstandenen Zirrhosen. Sie machen 52 Prozent aller in der Studie erfassten Zirrhosen aus, in absoluten Zahlen mit steigender Tendenz.

Weniger Magenblutungen, mehr Bauchwasser und Gehirnstörungen

Vermutlich aufgrund der in deutschen Kliniken weithin befolgten Behandlungsrichtlinien, zum Beispiel durch endoskopische Prozeduren oder die Gabe nicht-selektiver Beta-Blocker, treten Blutungen im Magendarmtrakt als Komplikation einer Leberzirrhose im Krankenhaus immer seltener auf. Blutungen aus Krampfadern in der Speiseröhre waren 2018 sogar auf ein Zehntel ihres Ausgangswertes von 2005 zurückgegangen. Auf der anderen Seite haben Verschlechterungen des Krankheitsbildes aufgrund von Bauchwassersucht (Ascites) oder von Gehirnstörungen durch unzureichende Entgiftungsarbeit der Leber zugenommen. Die Zahl der Pfortaderthrombosen wiederum verdoppelte sich parallel zu einer intensiveren bildgebenden Diagnostik.

Hohe sozioökonomische Belastung

Verglichen mit anderen chronischen Krankheiten, waren die mit Zirrhose auf-

genommenen Patienten deutlich jünger: Die Hälfte von ihnen hatte das 64. Lebensjahr noch nicht überschritten. In den ostdeutschen Bundesländern waren höhere Hospitalisierungs- und Krankenhausmortalitätsraten zu verzeichnen als in den westdeutschen. Bundesweit waren rund zwei Drittel der mit einer Leberzirrhose hospitalisierten Patienten Männer. Sie starben häufig bereits in ihrem sechsten Lebensjahrzehnt oder früher, woraus sich die große Zahl verlorener gesunder Lebensjahre und die hohe sozioökonomische Belastung erklärt, die mit einer Leberzirrhose einhergeht. Denn Männer dieses Alters machen noch immer den Großteil aller Berufstätigen aus.

Mehr Prävention

„Die Ergebnisse unserer Studie zeigen, dass die Entscheider und Kostenträger des Gesundheitswesens viel stärker in die Prävention alkoholbedingter Leberzirrhosen investieren sollten“, bilanziert Prof. Jonel Trebicka. „Sie verdeutlichen auch, wie wichtig es ist, die Leberzirrhose als Begleiterkrankung anderer chronischer Krankheiten wahrzunehmen und zu behandeln.“

PM der Goethe-Universität Frankfurt am Main vom 11.2.2022

Originalpublikation:

Wenyi Gu, Hannah Hortlik, Hans-Peter Erasmus, Louisa Schaaf, Yasmin Zeleke, Frank E. Uschner, Philip Ferstl, Martin Schulz, Kai-Henrik Peiffer, Alexander Queck, Tilman Sauerbruch, Maximilian Joseph Brol, Gernot Rohde, Cristina Sanchez, Richard Moreau, Vicente Arroyo, Stefan Zeuzem, Christoph Welsch, Jonel Trebicka: Trends and the course of liver cirrhosis and its complications in Germany: Nationwide populationbased study (2005 to 2018) *The Lancet Regional Health - Europe* 2022;12: 100240 <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100240>

Hamburg: Gesund ins Jahr 2022

Impulsvorträge & Meet the expert – Online-Seminar des UKE

Jutta Riemer

Das universitäre Transplantationszentrum des UKE (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) hat am 22.3.2022 zum wiederholten Male zum virtuellen Arzt-Patienten-Seminar eingeladen. Das zweiteilige Seminar begann mit Impulsvorträgen, die organübergreifend für alle Transplantationspatient*innen von Interesse waren. Im zweiten Teil standen jeweils vier Expert*innen für die Bereiche Kinder, Herz/Lunge, Niere/Pankreas und Leber zur Verfügung. So konnten dann die über 200 Teilnehmer*innen interessante, organspezifische Informationen erhalten und ihre persönlichen Fragen stellen.

Im ersten Vortrag lieferte Frau **Dr. med. Anna Nolde** aktuelle Informationen zum Thema **Corona**. Sie stellte die aktuelle Studienlage und Erfahrungen aus dem UKE vor. Die Teilnehmer waren natürlich auch interessiert an der Vorstellung der aktuellen Therapiemöglichkeiten bei bestehender Corona-Infektion oder gar als vorbeugende Maßnahme.

Zur **Booster-Impfung** wurden vier Studien vorgestellt. Hier wurde die Antikörpersituation Organtransplantierter (Niere und Leber) nach der dritten Impfung (1. Boosterimpfung) der nach der vierten Impfung (2. Boosterimpfung) gegenübergestellt. Bei fast allen Patient*innen, die nach der dritten Impfung nur eine geringe Impfantwort zeigten, wurde durch die vierte Impfung der Antikörpertiter über den „Schwellenwert“ angehoben, der einen Schutz vermuten lässt. Immerhin waren bei 40–50% der Proband*innen Antikörper nachweisbar, wenn zuvor, nach der 3. Impfung, keine Antikörper gebildet worden waren. Über den Schwellenwert kamen diese Patient*innen jedoch nur zu einem geringeren Prozentsatz (je nach Studie 6,5%, 8,2%, 50%, Beobachtung im UKE: wenige der LTx-Patient*innen, keine NTx-Patient(in)). Obwohl die gebildeten Antikörper gut gegen den Wildtyp, etwas weniger gegen die Delta-Variante und noch etwas weniger gut gegen die Omikron-Variante wirken, empfiehlt die Expertin dringend die Booster-Impfung für Transplantationspatient*innen.

Therapien gegen die Covid-Erkrankung nach dem positiven Test oder Beginn der ersten Symptome stehen inzwischen zur Verfügung. Die Covid-Erkrankung verläuft in verschiedenen Phasen, die ineinander übergehen. Zu Beginn und

bei einem leichten Verlauf dominiert die virale Abwehrreaktion. Mit zunehmend schwererem bis kritischem Verlauf spielt diese eine immer geringere Rolle und die systemische, inflammatorische Immunantwort kommt zum Tragen. Medikamente gegen Viren oder Antikörpergaben können nur effektiv die virale Abwehr unterstützen. Deshalb ist es wichtig, dass mit diesen Therapien in den ersten 5–7 Tagen nach Symptombeginn begonnen wird. Gerade für immunsupprimierte Patient*innen ist es also wichtig, sich beim positiven Test, spätestens beim Auftreten erster Symptome, in ihrem LTx-Zentrum qualifizierten Rat zu holen. Es stehen inzwischen verschiedene Präparate (Virostatika, Antikörper) zur Verfügung, die das Risiko für einen schweren Verlauf reduzieren. Am besten gelingt das mit Paxlovid®, das aber in Kombination mit Immunsuppressiva kritisch zu betrachten ist und nur unter engmaschiger stationärer Kontrolle zum Einsatz kommen sollte. Aber auch mit Molnupiravir (Lagervrio®) gelingt es, das Risiko zu senken. Dieses Präparat ist besser für Transplantierte geeignet. Die Wirksamkeit der Infusionstherapie mit Antikörpern bei Infektion mit der Omikron-Variante ist noch nicht abschließend geklärt.

Interessant ist auch ein Präparat, das als Prophylaxe (zur Vorbeugung) eingesetzt wird. Es kann Patient*innen verabreicht werden, die keine oder sehr wenige Antikörper durch die Impfung entwickelt haben oder nicht geimpft werden dürfen. Sind solche Patient*innen, z. B. privat oder durch ihren Beruf, besonderen Risiken ausgesetzt oder lässt eine potenzielle Infektion einen besonders schweren Verlauf erwarten, kann hier eine **vorbeugende Antikörper-Gabe** (ähnlich wie es auch für andere Infektionskrankheiten passive Immunisierungen gibt) mit dem Medikament Evusheld® (Tixagevimab/Cilgavimab) verabreicht werden.

Ralf Strukhof vom Sportverein für Transplantierte und Dialysepatienten (TransDia) berichtete, wie er durch den **Sport und die Teilnahme an speziellen Wettkämpfen** als Herztransplantierte viel Lebensqualität erlangt. Er berichtet über die Deutschen Meisterschaften der Transplantierten. Hier ist Dabeisein alles. Auch Sportbegeisterte, die kein ganz so hohes Leistungsniveau haben, können dabei sein. Der olympische Gedanke zählt. Begeistert erzählt Strukhof von der Atmosphäre und dem sportlichen Miteinander

bei europäischen Wettkämpfen und den World Transplant Games. Man kann sich beim Sport in vielen Sportarten mit anderen Transplantierten austauschen, Freunde in aller Welt gewinnen und eine einzigartige Gemeinschaft unter Betroffenen erleben. Die Meisterschaften werden oft begleitend zu medizinischen Fachkongressen ausgetragen. Sie sollen die Aufmerksamkeit für die Organspende in der Bevölkerung erhöhen, die Dankbarkeit gegenüber den Organspendern ausdrücken und den aktiven Lebensstil der Transplantierten fördern. Wer Interesse am Sport nach Transplantation hat und auch an den Deutschen Meisterschaften teilnehmen möchte, kann sich an den Verein TransDia (www.transdiaev.de) wenden. Auch Lebendspender und Dialysepatienten können mitmachen. Die nächsten Deutschen Meisterschaften finden im Hunsrück vom 22.–25.9.2022 statt – so der Plan. **Jonas Schaerk**, leitender Sportwissenschaftler, führte in die Trainingslehre ein und erläuterte die Bedeutung von aerobem (mit Sauerstoff) Stoffwechsel (Abbau von Kohlenhydraten, Fett und Laktat) sowie anaerobem (ohne Sauerstoff) Stoffwechsel in der Muskulatur und stellte sinnvolle Trainingsmethoden vor.

Dr. phil. Angela Buchholz fesselte alle Teilnehmer mit ihrem interessanten und lebensnahen Vortrag zum Thema **„Wie können Transplantierte und Wartelistenpatient*innen ihre Widerstandsfähigkeit stärken?“** Den entsprechenden Artikel von Frau Dr. Buchholz finden Sie auf der Seite 39 ff.

Im Anschluss konnten sich die Teilnehmer je nach Interessensgebiet in vier verschiedene virtuelle Seminarräume wählen. Beim „Team Leber“ standen Dr. Melanie Lang, Prof. Dr. Lutz Fischer, Prof. Dr. Martina Sterneck, PD Dr. phil. Angela Buchholz, und Dr. phil. Silvia Kröncke Rede und Antwort zu den speziellen Fragen rund um die Lebertransplantation.

Der Dank der Patienten gilt den Teams der Transplantationskliniken, die regelmäßig mit viel Engagement, teilweise in Zusammenarbeit mit unserem Verband, vorbereitete Seminare im Online-Format anbieten. Diese finden großen Anklang und treffen die Bedürfnisse der vielen Patienten aus ganz Deutschland nach umfassender Information zu ihrer Situation als Transplantierte oder Wartepatienten. Denn es gilt auch in der Pandemie: Der informierte Patient ist der bessere Patient!

Hamburg: Autoimmune Lebererkrankungen

Ein Arzt-Patienten-Seminar mit Rekordbeteiligung

Dr. Petra Matulla

Am 9.4.2022 fand das 9. Arzt-Patienten-Seminar des Universitäts-Klinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) statt. Aufgrund der anhaltenden Corona-Situation natürlich online, was es aber einer großen Patientenzahl (zwischenzeitlich wurden 524 Teilnehmer gezählt) ermöglichte, der interessanten Veranstaltung zu folgen. Initiiert wurde sie von der am UKE ansässigen Yael-Stiftung, die sich auch im European Reference Network (ERN) RARE-LIVER für seltene Lebererkrankungen engagiert. Der Leiter des Yael-Zentrums für autoimmune Lebererkrankungen, **Prof. Dr. Christoph Schramm**, stellte zunächst die Arbeit des Zentrums vor, in dem sowohl mehr als 1.600 Patienten betreut werden als auch Leitlinien mit erarbeitet werden. Daneben ist das Yael-Zentrum sowohl in klinischer als auch in Grundlagenforschung aktiv. Im „Livernet“ sammelt es Gesundheitsdaten und führt eine Biobank. Durch einen Patientenbeirat besteht gleichzeitig ein enger Kontakt zu den Patienten und zu Selbsthilfegruppen wie der Leberhilfe e.V. Bei Fragen zu den autoimmunen Lebererkrankungen kann man sich an die Webseite der Stiftung unter <https://yael-stiftung.de> wenden.



Der Kontakt zum ERN RARE-LIVER auf europäischer Ebene wird durch **Prof. Dr. Ansgar Lohse** koordiniert. Das Ziel dieses Netzwerks ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung von Patienten mit seltenen Lebererkrankungen in ganz Europa. Mittlerweile gibt es über 50 aktive Mitglieder in Europa, die sich zu Fortbildungen, Leitlinien-Erstellungen und Forschung austauschen und mit Patientenvertretern und Selbsthilfeorganisationen zusammenarbeiten. Mit dem CPMS steht hier auch ein internetbasiertes, klinisches Konsultationstool für diagnostische und therapeutische Fragestellungen zur Verfügung. Seit dem Jahr 2018 wurde darüber

hinaus ein europaweites Register für seltene Lebererkrankungen aufgebaut. Auch auf der Homepage der ERN RARE-LIVER kann man sich über die autoimmunen Lebererkrankungen informieren unter <https://rare-liver.eu>.



Im Anschluss an diese Einführung folgte ein Vortrag von **Dr. Valerie Böker** zur **Ernährung bei Lebererkrankungen**. Sie wies darauf hin, dass es zwar keine spezifische Leberdiät gebe, dass man aber auf vielfältige Weise den Verlauf von Lebererkrankungen durch seine Ernährung positiv beeinflussen könne. So sei es zum Beispiel bei dem für die Leber so wichtigen Eiweiß ratsam, Milchprodukte und fettarmes Fleisch oder Fisch mit vielen pflanzlichen Eiweißquellen wie Hülsenfrüchten, verschiedenen Getreidesorten, Kartoffeln und verschiedenen Nüssen zu kombinieren. Rotes Fleisch und Wurstwaren sollten reduziert werden. Bei den Fetten sollte das Augenmerk auf die Verwendung von hochwertigen Pflanzenölen (Olivenöl, Rapsöl, Leinöl, Hanföl, Walnusskernöl), Nüssen, Saaten, Avocado und fettem Seefisch gelegt werden, der Verzehr von Fleisch, Wurst, fettigen Milchprodukten und Hartfetten (z.B. Palmfett) sollte eingeschränkt werden. Was die Kohlenhydrate angeht, riet sie grundsätzlich zum Verzehr von Vollkornprodukten, Getreideflocken, Naturreis, Hirse, Pell- oder Ofenkartoffeln, Beerenobst und Zitrusfrüchten, auf Produkte aus verarbeitetem Weißmehl und zuckerhaltige Lebensmittel (Kuchen, Gebäck, Weißbrot, Fertigmüsli, süßes Obst) sollte häufiger verzichtet werden. Die zu bevorzugenden Lebensmittel sind so empfehlenswert, weil sie antioxidativ und entzündungshemmend wirken und Stoffwechselprozesse steuern. Gleichzeitig enthalten sie viele Mineralstoffe, Vitamine, Ballaststoffe und bioaktive Substanzen. Daneben gibt es sekundäre Pflanzenstoffe, wie Polyphenole (in Beeren, Trauben, Äpfeln, Rotkohl, roten Zwiebeln, Grüntee), Glucosino-



late (in Kohl, Rettich, Kresse) und Carotinoide (in Karotten, Tomaten und grünem Gemüse), die über eine Förderung der mikrobiellen Diversität die Darmbarriere stärken und darüber den Leberstoffwechsel verbessern.

Zusammenfassend empfahl Dr. Böker eine bunte, ausgewogene und natürliche Ernährung aus mindestens 400 g Gemüse pro Tag, weniger als 230 g Getreideprodukten pro Tag, weniger als 200 g rotem Fleisch pro Woche und mehr als 500 g Hülsenfrüchten pro Woche. Ein positiver Zusatzeffekt: mit dieser Art von Ernährung kann man nicht nur seine Lebergesundheit verbessern, sondern auch anderen Erkrankungen wie Adipositas, Diabetes mellitus, Leberverfettung und Gefäßverkalkungen vorbeugen.



Im nächsten Vortrag von **Dr. Natalie Uhlenbusch** ging es um **Wechselwirkungen zwischen Leber und Psyche**. Zum einen sind Menschen mit autoimmunen Lebererkrankungen Studien zufolge häufiger von psychischen Erkrankungen wie z.B. Angsterkrankungen oder Depressionen betroffen. Andererseits können psychische Erkrankungen, die zusätzlich zu einer autoimmunen Lebererkrankung auftreten, die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen, ungünstige Verhaltensweisen fördern und den Verlauf der Erkrankung negativ beeinflussen. Zur Unterstützung der Patienten kann man in solchen Fällen versuchen, die Akzeptanz der Erkrankung z.B. durch Gesprächstherapie einzeln oder in Gruppen zu verbessern. Viele Patien-

Fotos: privat

ten profitieren auch durch soziale Unterstützung, Engagement in Forschung und in Patienten-Selbsthilfeorganisationen wie z.B. der Deutschen Leberhilfe e.V.

Nach diesen allgemeinen Vorträgen konnten sich die Teilnehmer für jeweils ein Seminar für jede der drei autoimmunen Lebererkrankungen entscheiden.



Im Seminar zur Primär sklerosierenden Cholangitis (PSC), an dem ich teilnahm, begann **Dr. Fabian Glaser** mit einem Vortrag zu **PSC und Darmerkrankungen**. Er erklärte, dass bei insgesamt 60–80 % der PSC-Patienten gleichzeitig eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) vorliegt, u.z. bei 75 % eine Colitis ulcerosa, bei 13 % ein M. Crohn, der Rest entfällt auf Mischformen oder noch undefinierte Entzündungen. Betrachtet man alle Patienten mit CED, so leiden etwa 2,5–7,5 % der Patienten mit Colitis ulcerosa und 1,2–3,4 % der Patienten mit M. Crohn gleichzeitig an einer PSC. Darm und Leber hängen eng zusammen, denn aus dem Darm resorbierte Nährstoffe gelangen über spezielle Blutgefäße (enterohepatischer Kreislauf) direkt in die Leber und andererseits werden in der Leber produzierte Gallensäuren in den Darm abgegeben. Daraus ergeben sich z.Zt. folgende Forschungsansätze: Findet man bei CED und PSC ein verändertes Mikrobiom im Darm? Besteht bei PSC eine Verminderung der mikrobiellen Vielfalt in der Galle? Stört die bei CED vorliegende erhöhte Schleimhautdurchlässigkeit die Immun-Homöostase? Man weiß, dass bei PSC ein ca. 5–10-fach erhöhtes Risiko für Darmkrebs und ein ca. 10–20-fach erhöhtes Risiko für Gallenblasen- oder Gallengangskrebs besteht. Daher wies Dr. Glaser eindringlich darauf hin, dass nach den Leitlinien bei einer Erstdiagnose einer PSC, bei der bislang keine CED bekannt ist, auf jeden Fall eine Darmspiegelung mit Stufenbiopsien erfolgen sollte, die dann im Abstand von drei bis fünf Jahren wiederholt werden müsse. Wenn bei PSC-Patienten bereits eine CED bekannt sei, müssen jährliche Coloskopien erfolgen, um einen möglichen Darmkrebs frühzeitig zu entdecken. Die Therapie der CED sollte immer mit dem

Ziel erfolgen, zur Symptombefreiheit und auch zur Abheilung der feingeweblichen Entzündungszeichen zu führen.



Der zweite Vortrag von **Dr. Gustav Buescher** stellte **endoskopische Untersuchungen bei der PSC** vor, die auf die Erkrankten zukommen können. So sollte, wie bereits im vorigen Vortrag erwähnt, bei Vorliegen einer CED jährlich, ansonsten alle drei bis fünf Jahre eine Coloskopie (Darmspiegelung) durchgeführt werden. Um den Krankheitsverlauf und die Entwicklung von Stenosen (Verengungen der Gallenwege) beurteilen zu können, werden laut Leitlinie zur Zeit jährliche MRCP (Magnetresonanztomographie-Cholangio-Pankreatikographien) empfohlen, die sehr komplikationsarm durchgeführt werden können. Stellt man hierbei Stenosen der größeren Gallenwege fest, kann eine ERCP (Endoskopische retrograde Cholangio-Pankreatikographie) durchgeführt werden. Hierbei besteht die Möglichkeit, neben der reinen Darstellung der Gallenwege durch Röntgen-Kontrastmittel über einen Ballon-Katheter die Engstelle aufzudehnen oder bei Notwendigkeit auch (meist vorübergehend) einen Stent einzusetzen. Neuerdings kann diese Untersuchung noch um eine Cholangioskopie ergänzt werden, bei der man unter Sicht den Gallengang beurteilen und ggf. eine Probe entnehmen kann (z.B. bei Tumorverdacht). Die ERCP hat wegen der Röntgenstrahlenbelastung und des Risikos der Auslösung einer Gallenwegsinfektion oder einer Bauchspeicheldrüsenentzündung ein höheres Risiko als die MRCP und sollte daher nur bei bestimmten Fragestellungen durchgeführt werden. Die PTCD (perkutane transhepatische Cholangiodrainage) ist ein nur selten durchgeführter Eingriff, bei dem von außen durch die Leber ein Gallengang punktiert wird und darüber ein Draht zum Aufdehnen einer Engstelle eingeführt wird. Über eine Katheterableitung kann die Gallenflüssigkeit bei einem Stau vorübergehend nach außen abgeleitet werden. Schließlich werden im Endstadium einer PSC, wenn bereits eine Leberzirrhose vorliegt, jährliche Gastroskopien (Magenspiegelungen) durchgeführt, um mögliche Krampfadern in der

Speiseröhre rechtzeitig entdecken und behandeln zu können.

Im abschließenden Vortrag des Seminars zur PSC ging **Prof. Dr. Christoph Schramm** auf **klinische Studien und Neuigkeiten bei der Therapie der PSC** ein. Die Therapieziele seien zum einen eine Verlangsamung des Fortschreitens der Erkrankung, des Weiteren einer Verringerung der Tumorgefahr, außerdem eine Verbesserung der Symptome und der Lebensqualität und schließlich eine Heilung der Erkrankung, die aber leider noch nicht in Sicht ist. Basistherapie ist heute immer noch eine Behandlung mit Ursodesoxycholsäure (UDCA), die das Gleichgewicht der Gallensäuren in der Gallenflüssigkeit weg von den schlechten, fettlöslichen Gallensäuren hin zu den guten, wasserlöslichen Gallensäuren verschiebt und dadurch die Leberzellen besser schützt. Seit einigen Jahren läuft eine Studie mit der Substanz Nor-UDCA, die bereits mit Erfolg bei der PBC (Primär biliäre Cholangitis) eingesetzt wird und die sich aufgrund ihrer antientzündlichen Eigenschaften als leberschützend erwiesen hat. In diese Studie werden z.Zt. noch neue Patienten aufgenommen, sie wird insgesamt noch mindestens vier Jahre dauern. In einer weiteren Studie werden FXR (Farnesoid X-Rezeptor)-Agonisten getestet, die die Gallensäureproduktion reduzieren. Bei Mäusen führte dies zu einer deutlichen Rückbildung der Entzündungsreaktion in der Leber. Die INTEGRIS-Studie testet für die Dauervon 12 Wochen ein Medikament, das im Tierversuch eine Reduktion der Narbenbildung um die Gallenwege herum erbrachte. Eine leider nur sehr kleine Ernährungsstudie mit glutenfreier Kost konnte zeigen, dass es zu einer Erniedrigung von Entzündungsmarkern im Blut kam. Hier ist eine Verlängerung der Studie geplant. Bezüglich des quälenden Juckreizes bei PSC-Patienten konnte in den letzten Jahren durch den Einsatz von Bezafibrat bei jedem zweiten Patienten der Juckreiz erheblich gemildert werden, gleichzeitig kam es auch zu einer Senkung der Entzündungswerte in der Leber. Schließlich betonte auch Prof. Schramm, dass eine Peer-Beratung der PSC-Patienten wichtig für die Krankheitsakzeptanz ist.

Insgesamt fand ich das Seminar zur Aufklärung über die Erkrankungen sehr hilfreich, was auch durch die große Anzahl der Fragen, die man online stellen konnte und von denen viele beantwortet wurden, zum Ausdruck kam. Die Vorträge zu diesem und den anderen beiden Seminaren zur AIH und zur PBC können Interessierte unter <https://rare-liver.eu/patients/patients-events> aufrufen.

MHH – Arzt-Patienten-Seminar



Medizinische Hochschule
Hannover

Jutta Riemer

Wieder einmal hatte die MHH Patienten und Interessierte am 30.3.2022 zu einem Arzt-Patienten-Seminar im Online-Format eingeladen. Dieses Mal lagen die Schwerpunkte auf den Themen Maschinenperfusion der Spenderleber, Gallenabflussstörungen der Leber nach LTx, Endoskopie und Sport nach LTx. Die Uhrzeit am späten Nachmittag und das Online-Format führten dazu, dass über 100 Teilnehmer dabei waren. Da wir auch auf dieses Seminar durch unseren Newsletter aufmerksam gemacht hatten, gehörten auch viele unserer Mitglieder aus ganz Deutschland zu den Teilnehmenden.

Prof. Florian Vondran erläuterte im ersten Vortrag die **Einsatzmöglichkeiten und Vorteile der Durchblutung von Spenderorganen durch spezielle Maschinen (Maschinenperfusion)** außerhalb des Körpers zum Transport oder vor Ort im Zentrum vor der Transplantation. Die Knappheit an Spenderorganen erfordert einen besonders behutsamen Umgang mit den gespendeten Organen und eine Erweiterung der Kriterien für die Verwendung dieser Organe. Dieses bedeutet nicht automatisch ein schlechteres Transplantationsergebnis. Die Möglichkeit, auf diese Art und Weise solche Organe außerhalb des Körpers zu begutachten und gegebenenfalls zu behandeln, wird in Hannover bei der Lebertransplantation bereits innerhalb von Studien durchgeführt.

Es wird zwischen der hypothermen (HMP) und der normothermen (NMP) Maschinenperfusion unterschieden.

Bei der hypothermen Maschinenperfusion wird das Transplantat auf eine Temperatur zwischen 4 und 10 °C abgekühlt. Eine spezielle Perfusionslösung, die auch mit Sauerstoff angereichert werden kann, durchspült permanent die Leber. Dadurch wird im Gegensatz zur kalten Lagerung des Organs eine mögliche Schädigung des Organs reduziert.

Die normotherme Maschinenperfusion erfolgt bei 32 bis 37 °C mit einer sauerstoffhaltigen Perfusionslösung, die Blutbestandteile enthält. Die kritische, sogenannte kalte Ischämiezeit wird vermieden. Bei diesem Verfahren kann die Organfunktion unter physiologischen Bedingungen überprüft werden.

Beide Verfahren bieten gegenüber der kalten Lagerung der Transplantate eine Vielzahl von weiteren Vorteilen.

Ein Nachteil ist der höhere Preis, der derzeit nicht von den Krankenkassen übernommen wird. Studien zeigen, dass

die Maschinenperfusion in Bezug auf kurzfristige Ergebnisse der kalten Lagerung überlegen ist. Langzeitergebnisse stehen noch aus.

Privatdozent Dr. med. Richard Taubert beschrieb **Ursachen und Folgen für die Leber, wenn die Galle nicht richtig abfließen kann**. Ein ungestörter Galleabfluss ist für eine gute Leberfunktion wichtig. Ist dieser zu gering oder unterbrochen, wird z.B. die Leberfunktion eingeschränkt, es treten Entzündungen der Gallenwege auf und Gifte, die normalerweise mit der Galle in den Darm ausgeschieden werden, verbleiben in der Leber. Eine solche Abflussstörung oder auch Cholestase genannt kann unterschiedliche Ursachen haben und bedarf dementsprechend auch gezielter Therapien. Cholestasen können durch Gallensteine bedingt sein, aber auch durch Engstellen der Gallengänge. Durchblutungsstörungen der Gallengänge und Entzündungen können ursächlich sein.

Cholestasen nach Lebertransplantation haben negative Auswirkungen auf das Transplantatüberleben. Bei etwa 30 % aller Lebertransplantierten treten irgendwann Gallenwegskomplikationen auf.

Bei einer Lebertransplantation wird die Gallenblase entfernt, die Hauptgallengänge von Spender und Empfänger werden aber verbunden. Diese Nahtstellen nennt man Anastomosen. Durch Narbenbildungen können sich hier Engstellen bilden, die aber durch Aufdehnen mit Stents gut behandelbar sind.

Schwieriger zu behandeln sind solche Engstellen, die nicht anastomosenbedingt sind. Es handelt sich um Unregelmäßigkeiten der Gallengänge, die tiefer in der Leber liegen können. Ein Sonderfall der Gallenabflussstörungen ist das sogenannte ITBL (Ischemic Type Biliary Lesions). Hier können als Ursache Durchblutungsstörungen und/oder Entzündungen der Gallengänge angenommen werden. Die Gallengänge sind aufgrund einfacher Blutversorgung anfälliger für Schäden durch Minderdurchblutung als z.B. die Leberläppchen, die durch eine doppelte Blutversorgung abgesichert sind. Beeinträchtigt werden die Gallengänge auch durch ein Rezidiv (Wiederauftreten) einer autoimmunen Gallenwegserkrankung. Bei der PSC (Primär sklerosierende Cholangitis) ist ein solches Rezidiv in etwa 25 % nach Lebertransplantation zu beobachten. Eine Therapie ist genauso schwierig wie vor der Transplantation und es kann eine Retransplantation erforderlich werden. Es wird Ursodexocholsäure einge-

setzt. Bei etwa 18 % der wegen einer PBC (Primär biliäre Cholangitis) transplantierten Patient*innen tritt die Erkrankung nach LTx erneut auf. Der Einsatz von Ciclosporin als Immunsuppression und ebenfalls Ursodexocholsäure wird hier schon präventiv erfolgreich eingesetzt.

Privatdozentin Dr. med. Henrike Lenzen stellte verschiedene endoskopische Verfahren vor: **„Von der Leberpunktion zu den Gallenwegen“**. Sie zeigte Bilder von einer Leberbiopsie und erklärte, dass diese schmerzfrei mit örtlicher Betäubung durchgeführt wird. Bei der Untersuchung des entnommenen Stanzzyinders können Erkenntnisse über eventuelle Entzündung, Vernarbung, Verfettung oder Gallenwegsschädigungen gewonnen werden. Nach der LTx schaut man hier verstärkt auf Hinweise auf Abstoßungsreaktionen, Schäden durch Infektionen oder Operationen, das Wiederauftreten der Grunderkrankung oder Leberveränderung aufgrund von Medikamenten.

Anschaulich erklärte Frau Dr. Lenzen Aussehen, Beschaffenheit und Einsatzmöglichkeiten von verschiedenen Endoskopen. Solche für den Einsatz bei Darmspiegelungen und Magenspiegelungen. HD-Technik hat Einzug in die Koloskopie gehalten und neue Verfahren der Chromo-Endoskopie zeigen durch Verwendung von verschiedenen Filtern noch genaueren Einblick in die Strukturen des zu untersuchenden Gewebes.

Eine ERCP (Endoskopisch Retrograde Cholangio-Pankreatikographie) gibt durch Kontrastmittelgabe Einblicke in die Gallenwege. Auf endoskopischem Weg können auch Plastik- und Metallstents in die Gallenwege eingesetzt werden, um Engstellen wieder durchgängig für die Gallenflüssigkeit zu machen und aufzudehnen. Mit Endoskopaufsätzen wie z.B. kleine Zangen, Körbchen, Schlingen können auch Gallensteine entfernt werden. Gibt es keine Möglichkeit, die Gallengänge durch endoskopische Verfahren zu erreichen, steht als „ultima ratio“ auch noch die PTCD (Perkutane Transhepatische Coledochus-Drainage) zu Verfügung. Hier werden von außen durch die Haut, ähnlich wie bei der Leberpunktion, die Gallenwege mit einer dünnen Hohlneedle angesteuert. Durch Kontrastmittelgabe können radiologisch Erkenntnisse zu den Gallenwegen gewonnen werden. Inzwischen stehen auch Minikameras zur Verfügung, die bei einer Cholangioskopie Bildmaterial über den Zustand der Gallenwege liefern.

Prof. Dr. med. Uwe Tegtbur vom Institut für Sportmedizin sprach zum Thema „**Life-style nach Lebertransplantation**“. Sein Schwerpunkt lag auf dem Bereich körperliche Aktivität, Sport, Alltags- bzw. Arbeitsfähigkeit.

Er erläuterte, dass – unabhängig von einer Transplantation oder Erkrankung – die körperliche Leistungsfähigkeit ab dem Alter von 30 Jahren rückläufig ist. Wie stark dieser Abbau ausfällt, hängt von der körperlichen Aktivität ab. Eine gute körperliche Leistungsfähigkeit ist auch ein wichtiger Faktor für bessere Langzeitverläufe nach der LTx. Der Muskelabbau durch eine Erkrankung, Inaktivität oder die Lebertransplantation verläuft in jüngeren Jahren weniger schnell als in höhe-

rem Alter. Der Zustand der Muskulatur kann durch Biopsie von z. B. Skelettmuskeln oder auch durch computertomographische Bilder der Rumpfmuskulatur gezeigt werden. Der Muskelabbau betrifft insbesondere die Ausdauerfasern (Typ-1-Fasern). Beide Fasertypen können aber in jedem Alter trainiert werden. Das zeigte eine Studie an hochbetagten Menschen, bei denen ein deutlicher Zuwachs der Muskelkraft durch systematisches Training nachgewiesen werden konnte. Deshalb empfiehlt Prof. Tegtbur regelmäßige, individuell angepasste Ausdaueraktivität. Diese wirkt antidepressiv, das Immunsystem stärkend, Krebsrisiko vermindern, blutdruck- und blutzuckersenkend und demenzrisikosenkend. Diese

positiven Auswirkungen können auch erreicht werden, wenn nicht auf Niveau des Spitzensports trainiert wird, sondern auch mit niedrigerer Intensität – aber eben regelmäßig.

Auch ein Training zur Kräftigung ist sinnvoll. Gerade Transplantationspatienten weisen ein erhöhtes Risiko für eine überdurchschnittliche Minderung der Knochendichte auf. Während dieser Knochenmasseverlust in der Normalbevölkerung 1–2 % pro Jahr ausmacht, kann dies durch Immobilität 4–5 % im Monat ausmachen. Es empfiehlt sich also, durch spezielles Training diesem vorzubeugen.

Leber und Niere

Arzt-Patienten-Forum am 5.5.2022 mit Schwäbisch Haller Experten

Jutta Riemer

Zum zweiten Mal hat das Diakonie-Klinikum Schwäbisch Hall, zentrales Klinikum in der Region, zu einem gemeinsamen Arzt-Patienten-Forum mit Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) eingeladen. Die Schwäbisch Haller Experten waren Prof. Dr. med. Markus Menges, Chefarzt der Inneren Medizin 2 und Dr. med. Nahil Nazli, Nephrologe vom Nierenzentrum in Schwäbisch Hall. LD e.V. war vertreten durch die Ansprechpartner*innen Wilfried Hess, Heidi Nesper-Eckstein und Jutta Riemer. Über 40 Teilnehmer*innen hatten sich gewählt.



Dr. Nahil Nazli referierte über „**Therapien bei schweren Nierenerkrankungen**“. Er stellte fest, dass in Deutschland ca. 1,5 Mio. Menschen mit bedeutsamen Nierenschäden leben. Nieren sind „Hochleistungsorgane“, denn sie filtern täglich ca. 1.800 Liter Blut, reinigen den Körper von Gift- und Abfallprodukten, regulieren den Wasser- und Elektrolythaushalt sowie das Säure-Basen-Gleichgewicht, stellen den Blutdruck ein, produzieren und bauen auch wieder Hormone ab.

Die Schwere der Nierenerkrankungen wird abhängig von der glomerulären Filtrationsrate (GFR) und der Albuminausscheidung im Urin in 5 Stufen (G1–G5) eingeteilt. Wobei Menschen mit der Erkrankung eines weiteren Organsystems automatisch der Gruppe G1 zugehören.

Im Stadium 1 werden keine Symptome festgestellt, auch im Stadium 2 ist der Kreatininwert noch im Normbereich, der Blutdruck kann erhöht und die Urinzusammensetzung auffällig sein. Erst im Stadium 3 finden sich erhöhte Kreatininwerte und Eiweiß im Urin! Erst im Stadium 5 sind schwere Symptome zu erkennen, wie Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsverlust, Ödeme, Juckreiz, Schlaflosigkeit u. a. Ursächlich für Nierenerkrankungen können Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Einnahme von nephrotoxischen Medikamenten, systemische und angeborene und weitere Erkrankungen sein.

Da Nierenerkrankungen oft schleichend und unbemerkt beginnen, ist besonders viel Wert auf eine frühe Diagnostik und die Vorbeugung zu legen. Dazu gehören ein aktiver Lebensstil, Zucker und Blutdruckwerte im Normbereich, gesunde Ernährung mit wenig Fleisch, wenig Salz und mehr Obst und Gemüse mit ausreichend Flüssigkeitsaufnahme (1,5–3 Liter Wasser pro Tag, je nach Witterung). Ab dem mittleren Lebensalter (40–50) sollte 1 × pro Jahr eine Nierenuntersuchung stattfinden.

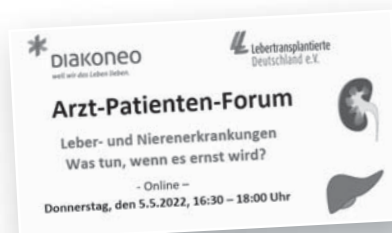
Dr. Nazli mahnte, besonders bei Patienten*innen mit Diabetes mellitus den Blick auf einen gut eingestellten Blutzuckerwert zu richten. Denn die GFR sinkt

per se bei Diabetes-Patient*innen mit zunehmender Dauer des Diabetes. Wird ein HbA1C-Wert < 7 erreicht, sinkt das Risiko eines GFR < 14 ml/min um 22 % im Vergleich zu Patienten mit einem HbA1C zwischen 7 und 9 %. Liegt der HbA1C sogar über 9 %, erhöht sich dieses Risiko um 152 %. Wichtig für die Nierenfunktion ist es auch, den Blutdruck und den Harnsäurewert positiv zu beeinflussen. Neue Empfehlungen sehen den Zielblutdruck bei < 120/80. Auch die Harnsäure sollte im Normbereich liegen, denn die Senkung der Harnsäure um 1 mg/dl kann zu einem positiven Anstieg der GFR um 4,6 ml/min führen.

Liegt eine Niereninsuffizienz vor, sind die Ziele der Therapie, das Fortschreiten zu verlangsamen, die Grunderkrankung zu behandeln, Symptome und Komplikationen zu behandeln, das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen zu verringern und so den Beginn einer Dialysebehandlung bzw. Nierentransplantation so weit wie möglich hinauszuzögern.



Prof. Dr. Markus Menges, Leiter der Inneren Medizin 2 im Diakonie-Klinikum Schwäbisch Hall, erläuterte in seinem Vortrag „**Was tun, wenn es ernst wird bei Lebererkrankungen?**“ darüber hinaus die



Funktion einer gesunden Leber und die Ursachen für verschiedene Lebererkrankungen. Die Leber ist das zentrale Stoffwechselorgan des Menschen. Sie sorgt für die Entgiftung und Verstoffwechselung von zugeführten Stoffen, dient der Eiweißbildung, sie produziert die Gallenflüssigkeit und dient als Stärkespeicher.

Die Leber kann von verschiedenen Krankheitsbildern betroffen sein. Dazu gehört die akute (und chronische) Hepatitis. Zu einer solchen Leberentzündung kann es z.B. durch Viren (A, B, C, D), autoimmune Prozesse oder Vergiftungen kommen. Auch Durchblutungsstörungen (Budd-Chiari-Syndrom), Erkrankungen der Gallenblase und -wege und Verletzungen können die Leber stark schädigen. Chronische Lebererkrankungen liegen z.B. vor, wenn verschiedene Grunderkrankungen ggf. bis zu einer Leberzirrhose fortschreiten. Dazu gehören die primären (HCC) und sekundären Lebertumore (Metastasen anderer Tumore), die autoimmunen Gallenwegs- und Lebererkrankungen (PBC, PSC, AIH), die Alkohol- oder Fettleber-induzierte Leberzirrhose und auch angeborene Stoffwechselerkrankungen (Morbus Wilson, Hämochromatose, Alpha-1-Antitrypsinmangel ...).

Auch Lebererkrankungen verlaufen zunächst ohne eindeutige Symptome. Wenn es zu Auswirkungen wie bestimmte Hautzeichen, Gelbfärbung der Haut und Augenskleren, Bauchwasser, Speiseröhrenvarizen und Hirnleistungsstörungen kommt, ist die Leber schon schwer geschädigt. Mit den angewendeten Therapien wie z.B. das Abbinden der Krampfader in der Speiseröhre können die Symptome, nicht die Zirrhose selbst behandelt werden.

Prof. Menges machte nachdrücklich auf ein zunehmend größer werdendes Problem aufmerksam: die Fettleber und Fettleberhepatitis (NASH). In den USA ist die Leberzirrhose aufgrund einer Fettleberhepatitis bereits die häufigste Indikation zur Lebertransplantation. In den westlichen Ländern nimmt das Problem ebenfalls deutlich zu. Betroffen sind meist Menschen mittleren Alters mit Übergewicht, oft gekoppelt mit Diabetes und Hyperlipidämie. Eine NASH ist letztendlich nur sicher durch eine Leberbiopsie, nicht durch Sonographie und Laborwerte, zu diagnostizieren. Chirurgische Eingriffe bei Vorliegen einer Leberzirrhose sind komplikationsreicher als bei Lebergesunden. Deshalb ist es wichtig, vor einem Eingriff das Ausmaß der Zirrhose zu erfassen. Dies wird gemäß aufsteigender Schwere mit CHILD A bis Child C – entsprechend den Untersuchungsergebnissen (Bilirubin, Albumin, Aszites, HE, Quick-Wert) – kategorisiert. Zur Er-

fassung der Dringlichkeit einer Lebertransplantation werden die Werte für das Bilirubin, das Kreatinin und INR mithilfe einer Formel verarbeitet. Dieser Wert wird MELD-Score (Model of End-stage Liver Disease) genannt und gibt recht zuverlässig an, wie lange der Patient ohne Lebertransplantation überleben kann. Manche Erkrankungen werden jedoch nicht über diesen Score abgebildet. Der Patient mit einem Lebertumor (HCC) würde durch seine Laborwerte nicht als dringlich eingestuft, der Tumor aber begründet die Dringlichkeit. Solche Patienten erhalten einen sogenannten Match-MELD initial mit 22 Punkten, der nach jeweils drei Monaten um etwa 3 Punkte angehoben wird, so dass auch Tumorpatienten die Chance auf eine rechtzeitige Transplantation haben. Diese und weitere Regelungen erarbeitet die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer. Die Klinik in Schwäbisch Hall überweist Patienten mit chronischen Lebererkrankungen zur Abklärung der Listung für eine Lebertransplantation in ein Transplantationszentrum. Der Zeitpunkt der Listung ist wichtig und individuell zu treffen. Ein Überlebensvorteil durch eine Transplantation ist erst ab einem MELD von über 15 belegt. Im Transplantationszentrum entscheidet eine interdisziplinäre Transplantationskonferenz über die Listung und meldet die Patient*innen an die Stiftung Eurotransplant in Leiden in den Niederlanden, die offizielle Vermittlungsstelle, der 7 weitere europäische Länder angeschlossen sind. Durch den herrschenden Organmangel – auf eine Spenderleber kommen 6 Patienten, die eine solche benötigen würden – kommt es zu langen Wartezeiten und zum starken Fortschreiten der Erkrankung bis zur Transplantation oder gar zum Versterben während der Wartezeit.

Heidi Nesper-Eckstein, Ansprechpartnerin LD e.V. für den Bereich Heilbronn in Baden-Württemberg, berichtete im Anschluss an die Vorträge der Ärzte über ihre Erfahrungen als Patientin vor und nach einer Lebertransplantation. Ihre Geschichte können Sie auch auf der **Seite 10** dieses Heftes nachlesen. Sie betonte die Dankbarkeit gegenüber den Ärzten und ihrer Schwester, die ihr einen Teil der Leber gespendet hatte. Besonders froh war sie, dass es ihrer Schwester nach der Lebendorganspende gut geht!

Jutta Riemer, stellvertretende Vorsitzende von LD e.V., zeigte in ihrem Vortrag „**Chance Organtransplantation**“ an Beispielen auf, dass Menschen verschiedenen Alters, mit unterschiedlichen Grunder-

krankungen eine Organtransplantation zum Weiterleben benötigen können und dass keiner weiß, ob das Thema Organspende oder Transplantation ihn selbst oder jemanden in der Familie treffen wird. Die Voraussetzungen für eine Organspende sind die schriftliche oder mündliche Zustimmung zu Lebzeiten oder der mutmaßliche Wille, der bei den Angehörigen erfragt wird. Wenn dieser nicht ermittelbar ist, zählt die Entscheidung der Angehörigen. Nur solche Menschen können Organe spenden, die auf einer Intensivstation versterben und bei denen der irreversible Ausfall des gesamten Gehirns (AIH = Hirntod) zweifelsfrei festgestellt wurde. Die Hirntoddiagnostik ist streng geregelt und muss von zwei unabhängigen Fachärzten durchgeführt werden, die nichts mit der Spende oder der Transplantation zu tun haben. Die Spenderorgane werden patientenorientiert von der Stiftung Eurotransplant nach Richtlinien der Bundesärztekammer zugeordnet. Die Wartezeiten in Deutschland sind aufgrund des Organmangels noch immer extrem lang. Europaweit steht Deutschland im Hinblick auf die Organspende auf dem drittletzten Platz von 19 Ländern. In den ersten drei Monaten 2022 gingen diese Zahlen im Vergleich zum Vorjahreszeitraum nochmals um 29 % zurück. Ein Drama für die Wartelistenpatient*innen! Jutta Riemer stellte die neuen gesetzlichen Regelungen vor, die ab 1.3.2022 in Kraft sind und stellte fest, dass die Umsetzung noch gravierende Lücken aufweist. Die Gründe für den in Deutschland nach wie vor herrschenden Organmangel sind vielfältig und es müssen noch viele Hebel dahingehend in Bewegung gesetzt werden. Auch alle Bürger können solche Hebel bewegen, indem sie selbst ihre persönliche Entscheidung zur Organspende treffen, diese im Organspendeausweis und der Patientenverfügung dokumentieren und diese Entscheidung dann auch mit den Angehörigen besprechen. Liegt im Ernstfall die Entscheidung vor, bedeutet das eine große Entlastung der Angehörigen in einer an sich schon hoch belastenden Situation. Im Jahr 2021 wussten 81 % der Angehörigen, die eine Organspende bei ihrem Familienmitglied abgelehnt hatten, nicht, wie der/die Verstorbene dazu gestanden hätte. Vielen potenziellen Spendern ist man hier mit großer Sicherheit nicht gerecht geworden, denn laut BZgA-Umfrage würden 72 % der Befragten nach dem Tode Organe spenden wollen. Jeder kann in seinem Umfeld dafür sorgen, dass das Thema Organspende in den Fokus der Menschen rückt. Denn Transplantation und Organspende kann schon morgen jede Familie treffen.

Dramatischer Einbruch bei der Organspende im 1. Drittel 2022

Dennis Phillips

Nachdem sich die Organspendezahlen im vergangenen Jahr leicht positiv entwickelt hatten, zeigen die Zahlen für die ersten vier Monate einen massiven Einbruch gegenüber demselben Vorjahreszeitraum. Die Anzahl der Organspender ist in den ersten vier Monaten von 324 auf 239, also um 26,2% gesunken. Gleichzeitig ging die Anzahl der in Deutschland postmortal entnommenen Organe um 25,3% auf 750 Organe im Vergleich zum Vorjahreszeitraum (1.004) zurück. Insgesamt konnten in deutschen Transplantationszentren von Januar bis April 801 Organe übertragen werden, die über Eurotransplant an die Patienten auf den Wartelisten vermittelt wurden. Das sind 224 Transplantationen weniger gegenüber dem Vorjahreszeitraum, was einem Rückgang von 21,9% entspricht. Die Differenz zwischen in Deutschland entnommenen und hier transplantierten Organen ist im Organaustausch der Eurotransplant-Länder begründet. Hier ist Deutschland immer noch „Importland“.

Dieser Einbruch im ersten Quartal 2022 kam völlig unerwartet, zumal Deutschland bisher im Vergleich zu den meisten anderen Ländern ohne größere Einbußen durch die Pandemie gekommen ist. Die Analyse der DSO fand als mögliche Gründe für den Abwärtstrend in ihrer Analyse den Personalmangel und die steigende Arbeitslast in den Kliniken durch hohe Covid-Zahlen.

Auch wurde die Organspende im ersten Quartal in der Akutsituation von 11% mehr der Angehörigen abgelehnt als im Vorjahreszeitraum. Lediglich in ca. 15% der Fälle liegt den Statistiken der DSO zufolge eine schriftliche Willensbekundung des potenziellen Spenders vor.

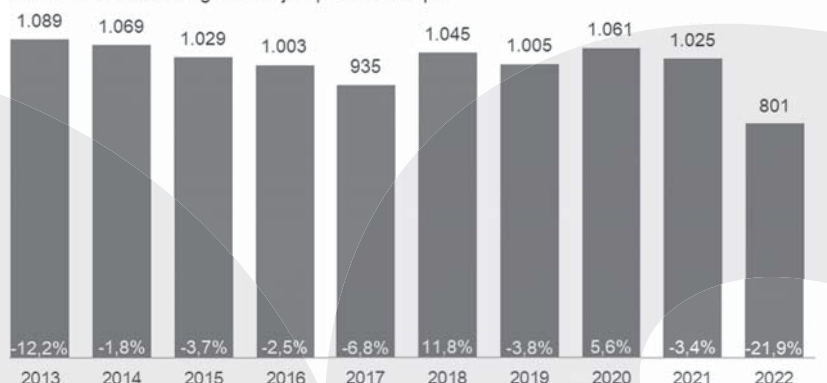
Auch nahm in den ersten Monaten des Jahres die (relative) Kontraindikation mit SARS-CoV-2-Virus als Zufallsbefund bei potenziellen Organspendern um 11% zu. Auch solche Organe werden inzwischen im Eurotransplant-Verbund aufgrund positiver, internationaler Erfahrung angeboten. Das Transplantationszentrum wägt ab und entscheidet über eine Akzeptanz. In noch mehr Fällen (+44%) verhinderte ein vorzeitiges Herz-Kreislaufversagen der Spender die Organspende.

(Nähere Informationen s. im Artikel von Dr. Axel Rahmel, Medizinischer Vorstand der DSO, auf der Seite 4.)

Quelle: PM der DSO vom 8.4.2022, Grafiken: Homepage der DSO

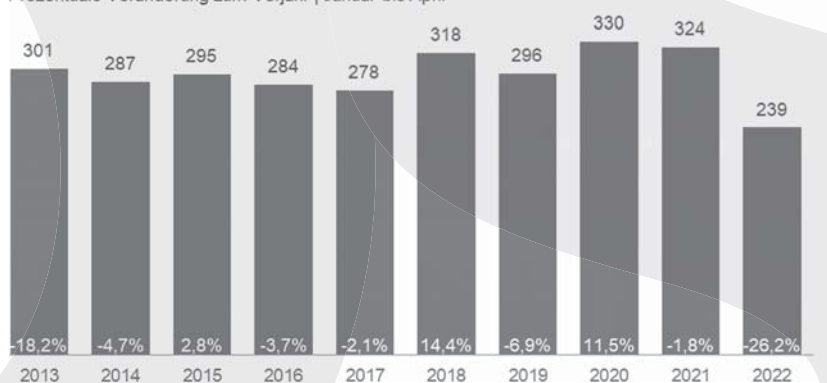
Transplantierte Organe in Deutschland (pm Spende)

Prozentuale Veränderung zum Vorjahr | Januar bis April



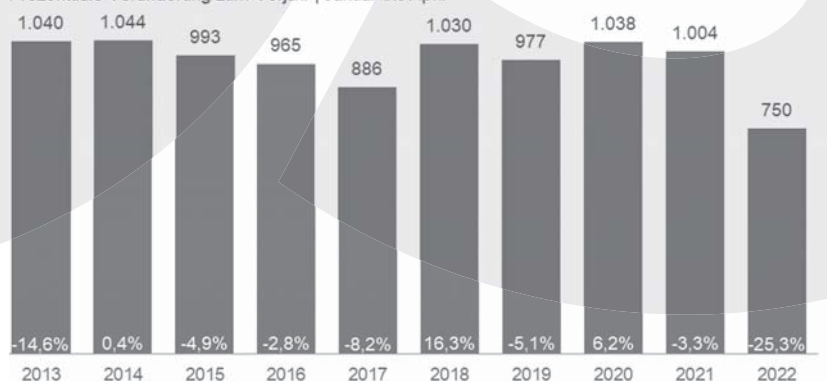
Postmortale Organspender in Deutschland

Prozentuale Veränderung zum Vorjahr | Januar bis April



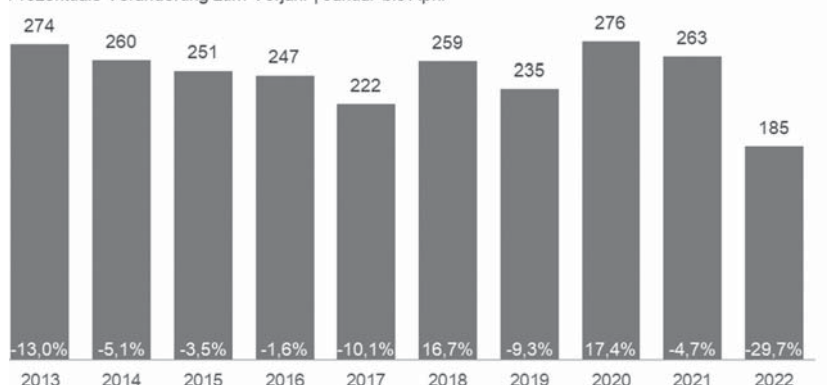
Postmortal gespendete Organe in Deutschland

Prozentuale Veränderung zum Vorjahr | Januar bis April



Postmortal gespendete Lebern in Deutschland

Prozentuale Veränderung zum Vorjahr | Januar bis April



Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation: Rückblick auf die Situation der Organspende im Jahr 2021

Jutta Riemer

Mit detaillierten Grafiken und Statistiken, ergänzt durch Hintergrundinformationen zur Organisationsstruktur und zu den gesetzlichen Rahmenbedingungen, bietet der Bericht einen umfassenden Blick auf die Situation der Organspende im vergangenen Jahr, sowohl bundesweit als auch regional. Zwei Sonder-Themen werden im Bericht ausführlicher dargestellt:

- Wertschätzung für Organspender und ihre Angehörigen
- Lage der Nierentransplantation in Deutschland

Die DSO hat die Begleitung von Angehörigen von Organspendern schon immer als wesentlichen Bestandteil ihrer Arbeit angesehen. Seit April 2019 regelt das „Zweite Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende“ erstmals verbindlich, wie auch nach Abschluss der Organspende die DSO diese wichtigen Aufgaben erfüllen soll: Dazu gehört der anonyme Austausch von Dankesbriefen zwischen Organempfängern und den Familien der Organspender, die Durchführung von Angehörigentreffen sowie die Information der Angehörigen über den Ausgang der Organtransplantation.



Der Bericht kann auch kostenlos per E-Mail: organspende@bzga.de oder über die gebührenfreie Servicenummer 0800 90 40 400 bestellt werden.

In Zusammenarbeit mit den Partnern bei der Gemeinschaftsaufgabe Organspende setzt sich die DSO zudem für die öffentliche Anerkennung und Wertschätzung der Organspender und ihrer Angehörigen ein.

Die Zahlen sprechen eine deutliche Sprache: Schätzungsweise 100.000 Menschen mit Nierenversagen sind in Deutschland auf die Dialyse angewiesen. Erfah-

rungen aus anderen Ländern belegen, dass viele von ihnen von einer Nierentransplantation profitieren könnten. Ihre Lebensqualität würde sich verbessern und sie hätten eine längere Lebenserwartung. Zum Ende des vergangenen Jahres standen in Deutschland 6.500 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste für eine Nierentransplantation, es konnten 1.992 Nieren übertragen werden.

In einem Gastbeitrag beleuchtet Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Banas, MBA, u. a. Leiter der Abteilung für Nephrologie und Leiter des Universitären Transplantationszentrums am Universitätsklinikum Regensburg, die Situation der Nierentransplantation in Deutschland.

Neu im Jahresbericht ist eine detailliertere Darstellung der Organspende-Aktivitäten der Entnahmehäuser in den sieben DSO-Regionen. In den neuen Grafiken wird die prozentuale Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende, die Anzahl der Organspender nach Krankenhaus-Kategorie sowie die Zahl der Organspender bezogen auf die Einwohnerzahl und die Anzahl der Intensivbetten pro Region aufgeschlüsselt dargestellt.

Der Jahresbericht 2021 steht als Download auf der DSO-Website (www.dso.de) bereit. Die einzelnen Grafiken zur Organspende und Organtransplantation sind dort im Bereich Statistiken und Berichte verfügbar.

Quelle: PM der DSO v. 12.4.2022

Gedenkstein erinnert als sichtbares Zeichen an Organspenderinnen und Organspender

Jutta Riemer

Im Patientengarten des Schwarzwald-Baar-Klinikums in Villingen-Schwenningen erinnert seit November 2021 ein Gedenkstein an die Patienten, die Organe gespendet und damit anderen Menschen ein Weiterleben ermöglicht haben. Der Künstler Moritz Lamm gestaltete die Gedenktafel. Das wichtige Projekt wurde mit finanzieller Unterstützung des Lions-Clubs Villingen realisiert.

„Eine solche Gedenkstätte ist ein besonderer Ausdruck öffentlicher Wertschätzung für die Verstorbenen, die ihre Organe gespendet haben, und für deren Angehörige“, sagte Dr. Christina Schleicher, Geschäftsführende Ärztin der Deutschen Stiftung Organtransplantation in Baden-Württemberg, bei der Feierstunde im Patientengarten. Durch den Gedenkstein zeigt das Klinikum – an oberster Stelle dem Willen der Verstorbenen verantwortlich – ein klares Bekenntnis zum Thema Organspende und würdigt die Ärzteschaft und das Pflegepersonal, die

unter herausfordernden Bedingungen auf den Intensivstationen Organspenden realisieren.

Dr. Mathias Reyher, Transplantationsbeauftragter des Schwarzwald-Baar-Klinikums, setzt sich gemeinsam mit seinen Kollegen mit viel Herzblut für das Thema Organspende ein. „Eine Organspende ist eine Entscheidung aus Liebe“, betonte er in seiner Rede. „Seit 2010 haben am Schwarzwald-Baar-Klinikum 46 Verstorbene insgesamt 162 Organe und teilweise Gewebe gespendet. Mit der Tafel wollen wir anonym an diese besonderen verstorbenen Menschen, an diese Organspender, erinnern und ihnen und ihren

Familien unsere Dankbarkeit – auch im Namen der Empfänger – ausdrücken.“

Quelle: PM des Schwarzwald-Baar-Klinikums



Bei der Einweihung des Gedenksteins für Organspender im November 2021 (von links): Dr. Christina Schleicher von der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Transplantationsbeauftragter Dr. Mathias Reyher, Oberbürgermeister der Stadt Villingen-Schwenningen Jürgen Roth, Markus Stiepermann vom Lions-Club Villingen und Geschäftsführer Dr. Matthias Geiser vom Schwarzwald-Baar-Klinikum.

„In stillem Gedenken, in tiefer Dankbarkeit den Organspenderinnen und Organspendern, die Leben geschenkt haben – Schwarzwald-Baar-Klinikum“, steht auf dem Gedenkstein im Patientengarten des Schwarzwald-Baar-Klinikums Villingen-Schwenningen



Tag der Organspende 4. Juni 2022 in Mainz

Zeit, Zeichen zu setzen!

Gerd Böckmann

Unter diesem Motto stand der diesjährige Tag der Organspende in Mainz. Alle Beteiligten waren froh, nach zweimaligem Ausfall der Präsenzveranstaltung sich in Mainz treffen zu können. Erstmals fand eine Vorabendveranstaltung statt, auf der auch das zwanzigjährige Bestehen der „Initiative Organspende Rheinland-Pfalz“ gefeiert wurde. Es fand eine Podiumsdiskussion unter Moderation des ZDF-Sportmoderators Norbert König zum Thema Organspende statt. Anschließend führte das „Galli-Theater Wiesbaden“ das Stück „Die Spenderniere“ auf. Mit einfachsten Mitteln zeigten die Schauspieler*innen auf unterhaltsame, aber dennoch beeindruckende Weise den Weg einer Niere von der Spenderin zur Empfängerin.

Auf dem Heimweg konnten die Besucher*innen in der Mainzer Innenstadt Videoinstallationen zum Tag der Organspende an verschiedenen Gebäuden, so auch am Theater am Gutenbergplatz, betrachten.

Der Tag der Organspende begann traditionell mit einem Dank- und Gedenkgottesdienst. In der gut besuchten Kirche St. Quintin, der ältesten Mainzer Pfarrkirche, gedachten viele der anwesenden Organempfänger*innen ihren Spendern. Mit Statements und Fürbitten dankten Betroffene, Angehörige von Organspen-

der*innen und Empfänger*innen und Vertreter*innen der medizinischen Berufe für Gottes Hilfe und Beistand bei der Organtransplantation und der Organspende. Geleitet wurde der Gottesdienst von Pfarrerin Kerstin Mann und Pater Christoph Brandt. Für die musikalische Untermalung sorgte der lebertransplantierte Gundolf Belz an der Gitarre mit seiner Ehefrau Heidi (Gesang) und einem Bassisten. Die Kirchenorgel spielte der Konzertorganist Thomas Höpp.

Auf den Stufen des Mainzer Theaters fand anschließend die Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ statt. Transplantierte jeden Alters zeigten auf einem Schild die Zahl der ihnen geschenkten Jahre. Moderiert wurde die Aktion von der Fernsehjournalistin Alina Stiegler, die anschließend Interviews mit vielen Transplantierten führte.

Auf dem Gutenbergplatz standen Zelte der Patientenverbände Lebertransplantierte Deutschland, vom Bundesverband Niere, dem Bundesverband der Organtransplantierten, der AOK Rheinland-Pfalz-Saarland und vom Netzwerk Spenderfamilien. Hier wurde über Transplantation und Organspende aufgeklärt. Ständig gut besucht war der Stand von Lebertransplantierte Deutschland. Über 100 Organspenderausweise wurden mit Namen und Adresse ihrer Inhaber be-



druckt. Auch die Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium Sabine Dittmar ließ sich einen neuen Organspendeausweis ausstellen.

An vielen weiteren Stellen und in Geschäften in Mainz fanden Aktionen statt:

Ein Second-Hand-Laden bot unter dem Motto „Second Chance“ hochwertige Kleidung an, die Prominente extra für diesen Tag gespendet hatten.

Auf dem gleichzeitig stattfindenden Mainzer Wochenmarkt konnte ein Honig zum Tag der Organspende erworben werden.

Um alle Aktionen erreichen zu können, waren Rikschas im Einsatz, die speziell für diesen Tag ausgestattet waren.

Bei strahlendem Sonnenschein hat so einem Erlebnistag in Mainz nichts im Weg gestanden. Der Tag der Organspende erreichte an diesem Pfingstwochenende viele Besucher der Mainzer Innenstadt. Einkaufen in Mainz wurde mit Information zur Organspende und Transplantation verbunden. Die Mitglieder der Transplantiertenverbände nutzten nach der langen Pause durch die Pandemie die Möglichkeit zum Wiedersehen und Austausch und freuten sich am Ende eines langen Tages schon auf das Wiedersehen am nächsten Tag der Organspende im kommenden Jahr.

Fotos: Peter Palkowski



Gottesdienst in der Kirche St. Quintin.



Die Mitwirkenden am Gottesdienst.



Zur Erinnerung an den Tag gab es auf dem Mainzer Wochenmarkt ein Glas Honig mit speziellem Etikett.



Unten: Sabine Dittmar, Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium lässt sich von Gerd Böckmann, dem Vorsitzenden von Lebertransplantierte Deutschland e.V., einen neuen Organspendeausweis ausdrucken.





Geschenkte Lebensjahre mit Alina Stiegler.



Mariele Höhn wird interviewt.



PD Dr. Ana Paula Barreiros, geschäftsführende Ärztin der Region Mitte der DSO, besucht den Stand von Lebertransplantierte Deutschland.



Johannes Gensfleisch zum Gutenberg, der Erfinder der Buchdruckkunst, überwachte von seinem Denkmal die Zelte auf dem Gutenbergplatz



Das Galli Theater zeigt am Vorabend „Die Spenderniere“.

Immer gut besucht: das Zelt von Lebertransplantierte Deutschland e.V. auf dem Gutenberg-Platz.



Oben: Mit der Rikscha waren alle Ziele in der Mainzer Innenstadt schnell erreicht, Aufklärung zur Organspende gab es während der Fahrt durch den Fahrer.



Nächtliche Lichtinstallation am Mainzer Theater.



Den Organspendeausweis zur Waffel gab es in einem Mainzer Café.

Oder darf es ein Eis sein?



„Unser anfängliches Schulprojekt entwickelte sich über die Monate zu einer Herzenssache“

Christine Wehling, Tammy Liemich,
Anne Scholz und Emelie Herre

Zwei Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe in Jena berichteten mir vor einiger Zeit von einer Seminarfacharbeit, die sie mit ihren Erfahrungsberichten als Organempfänger unterstützten. Drei Abiturientinnen des Gymnasiums Fridericianum in Rudolstadt widmeten sich dem Thema „Die Organspendebereitschaft in Thüringen unter Berücksichtigung neu geltender Regelungen“. Ich habe die Arbeit gelesen und bin begeistert, dass junge Menschen sich so intensiv mit solch einem komplexen und emotionalen Thema auseinandersetzen und das in einer Zeit, in der die Mehrheit doch gerade ganz andere Sorgen hat. Dieses Engagement hat mehr Aufmerksamkeit verdient, denke ich. Deshalb habe ich Anne Scholz, Tammy Liemich und Emelie Herre für die Lebenslinien zu ihrer Aufklärungsarbeit befragt:

Können Sie bitte kurz den Hintergrund der Seminarfacharbeit beschreiben? Wie kam es zu dieser Arbeit? Wie sind

Sie auf das Thema gekommen? Was hat Sie dazu besonders motiviert?

Seit einigen Jahren bekommen die Haushalte in Deutschland von ihren Krankenkassen regelmäßig Anschreiben zugeschickt, um über die Organspende zu informieren. So wurden auch wir das erste Mal direkt mit dieser Thematik konfrontiert. Schon im Ethik-Unterricht haben wir erfahren, dass die Organspende ziemlich umstritten ist und über sie zu wenig gesprochen wird. Aus diesem Grund wollten wir unsere Seminarfacharbeit dafür nutzen, nicht nur uns zu informieren, sondern auch andere Leute zum Nachdenken anzuregen und das Interesse bezüglich der Organspende zu wecken.

Zur Daten- und Faktenerhebung über den Wissensstand und die Einstellung gegenüber Organspenden führten Sie eine Online-Umfrage in Thüringen durch. Welche Teilnehmer bzw. Zielgruppen haben Sie damit angesprochen? Wie stehen die Thüringer zur Organspende?

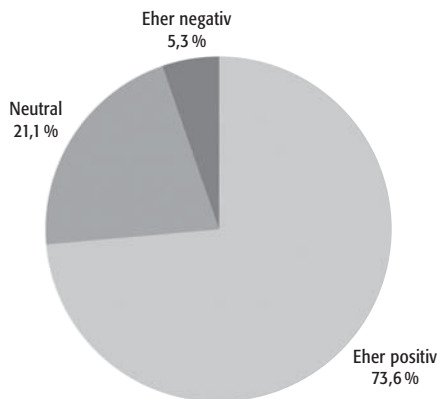
Um herauszufinden, welche Ansichten die Gesellschaft in unserer näheren Umgebung vertritt, beschlossen wir, eine

Online-Umfrage in Thüringen durchzuführen. Es nahmen 350 Menschen im Alter von 16 bis 88 Jahren teil. Durch diese großen Altersunterschiede war es uns möglich, die allgemeine Einstellung gleich mehrerer Generationen zu untersuchen. Dabei fanden wir heraus, dass die Mehrheit der Befragten die Organspende befürworten und dem gegenüber positiv eingestellt sind. Sie möchten anderen Menschen helfen und durch die Spende ihrem eigenen Tod einen Sinn geben. Trotzdem hat nur weniger als die Hälfte ihre Zustimmung bereits in einem Organspendeausweis festgehalten. Das zeigte uns, dass der Alltag und die Bequemlichkeit oftmals dazu führen, die Entscheidung beiseitezuschieben. Deshalb wünschen sie sich direkte und regelmäßige Aufklärung zum Beispiel in Form von offenen Gesprächsrunden, bei denen Betroffene berichten.

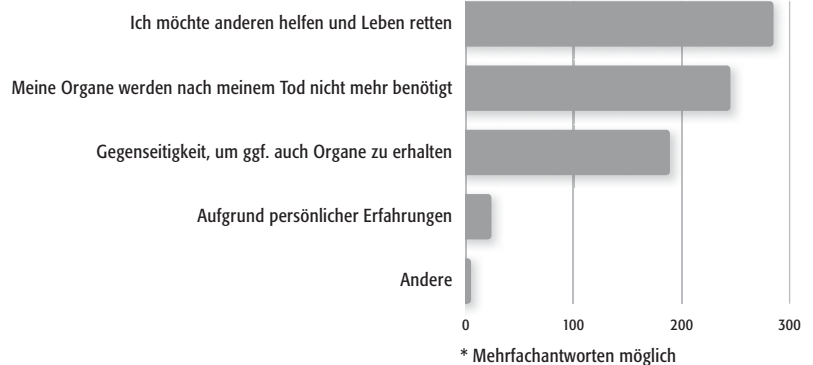
Wie haben die Befragten auf das Thema Widerspruchslösung reagiert?

Auch über die Widerspruchslösung wurde ausführlich diskutiert. Der Großteil unserer Befragten wäre für die Einführung

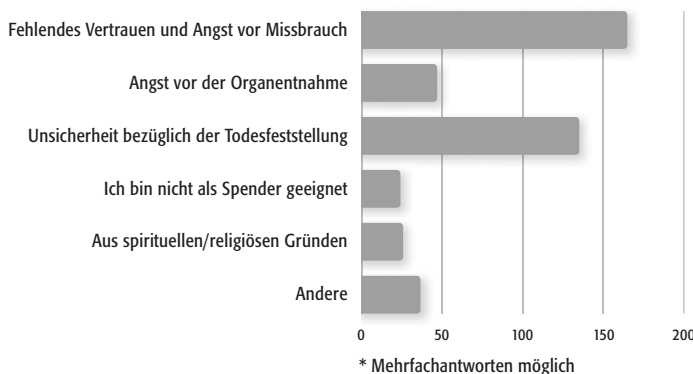
Wie sind Sie grundsätzlich zu Organspenden eingestellt?



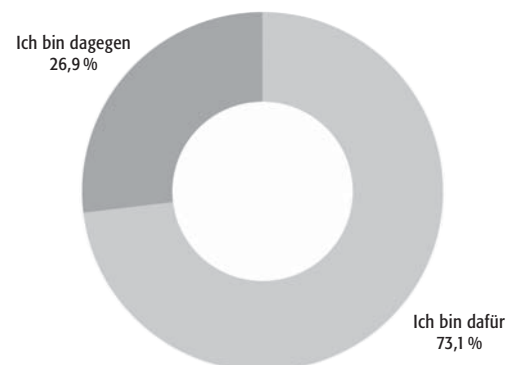
Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht für eine Organspende?*



Welche Gründe sprechen für Sie persönlich gegen eine Organspende?*



Was halten Sie von der Widerspruchslösung?



dieser Regelung, bei der jeder automatisch zum/r Spender*in wird, es sei denn, er hat zu Lebzeiten explizit widersprochen. Auf diese Weise könnten mehr Menschenleben gerettet werden und weniger Organe aufgrund von Gleichgültigkeit in der Entscheidung verloren gehen. Die Gegenseite begründet ihre Zweifel mit dem Verlust der Selbstbestimmung.

In welchen Fragen sehen Sie Aufklärungsbedarf bzw. in welchen Punkten haben die Teilnehmer der Umfrage noch erhebliche Vorurteile zum Thema Organspende?

Die größten Bedenken, die uns aufliegen, gibt es bei der Feststellung des Hirntods. Viele haben Angst, dass es keine hundertprozentige Sicherheit gibt, die Betroffenen Schmerz empfinden oder eines Tages doch noch aufwachen könnten. Dass der Hirntod als endgültiger und unwiderruflicher Tod gilt, obwohl der Betroffene noch atmet und sein Herz noch schlägt, mag in so einer Situation schwer zu begreifen sein. In diesem Fall kann man aber auf Ärzt*innen und die Wissenschaft vertrauen.

Sie konnten mit zwei Betroffenen aus unserer Selbsthilfegruppe in Jena über ihre Erfahrungen als Organempfänger sprechen. Inwieweit haben Ihnen die Erfahrungsberichte geholfen?

An dieser Stelle möchten wir noch einmal unseren Interviewpartnern aus der Selbsthilfegruppe der Lebertransplantierten in Jena danken. Sie haben sich bereit erklärt, ihre persönlichen Erfahrungen mit uns zu teilen und es uns so ermöglicht, einen Einblick in das Leben mit einem Spenderorgan zu erhalten. Für uns war es eine sehr bewegende Erfahrung, da wir

mit Betroffenen im direkten Kontakt und Austausch standen. Anders ist es, wenn man sich mit anonymen Fällen auseinandersetzt. Wir waren in der Lage, einen privaten und emotionalen Bezug zu finden, was uns in unserem Ziel, die Leser von der Wichtigkeit des Themas zu überzeugen, bestärkte.

Welche Quellen waren außerdem sehr hilf- und aufschlussreich? Nur einige Beispiele.

Unser Wissensstand, der sich zum Großteil aus Informationen des Ethik-Unterrichts zusammensetzte, reichte nicht aus, um alle Fragen, die wir in Bezug auf die Organspende hatten, zu klären. Also begannen wir, uns mehr und mehr damit zu beschäftigen. Dafür verwendeten wir verschiedene Quellen. Aus unserer städtischen Bibliothek haben wir Bücher wie zum Beispiel „Der Hirntod als der Tod des Menschen“ von Hans Peter Schlake und Klaus Roosen genutzt, die uns sehr weitergeholfen haben. Zudem konnten wir durch Internetrecherche unser Wissen erweitern und vertiefen. Besonders hilfreich war die Internetseite „Organspende-Info“, da dort jegliche Themen zur Organspende erklärt werden. Übrigens kann man sich auf dieser Seite jederzeit kostenlos Infomaterial bestellen, was wir auch des Öfteren taten. Die BZgA und das Bundesgesundheitsministerium waren zusätzlich nützliche Quellen. So haben wir im Laufe der Seminarfacharbeit erfahren, wie weit die Wissenschaft doch ist und was sie alles leistet.

Wie könnte die Organspendebereitschaft bzw. die Entscheidung darüber aus Ihrer Sicht und Ihren Ergebnissen zufolge möglicherweise erhöht werden?

Nachdem wir unsere Seminarfacharbeit beendet hatten, zeigten wir diese vielen Verwandten und Bekannten. Das Feedback war erstaunlich. Auch wenn wir zu diesem Zeitpunkt nur Schülerinnen und keine studierten Fachkräfte waren, konnten wir mit unserer Arbeit viele Fragen klären und Zweifel aus dem Weg räumen. Viel mehr, als aus Flyern oder kurzen Werbevideos zu entnehmen ist. Das zeigte uns, dass es wichtig ist, die Bürger*innen intensiver aufzuklären. Denn wenn man sich genauer mit dem Thema befasst, können Bedenken fallen gelassen werden.

Denken Sie, dass Sie das Thema weiterhin privat oder beruflich begleiten wird?

Das Thema der Organspende wird uns auf jeden Fall weiterhin privat begleiten. Unser anfängliches Schulprojekt entwickelte sich über die Monate zu einer Herzenssache. Uns wurde bewusst, dass es eines Tages plötzlich jeden von uns, zum Beispiel durch einen Unfall oder Krankheit, treffen kann. Spätestens dann ist man damit konfrontiert und auf die Hilfe anderer angewiesen. Die aktuelle Zahl der Organspenden reicht bei Weitem nicht aus, um alle Menschen auf der Warteliste retten zu können. Deshalb ist es wichtig, darüber nachzudenken, was nach dem eigenen Tod mit seinen Organen passieren soll. Auch wenn das den meisten sehr schwerfällt. Nur wenn viele Menschen bereit sind, ihre Organe zu spenden, besteht die Möglichkeit, vielen Menschen zu helfen. Nächstenliebe begleitet uns Menschen schon immer und ist besonders in der Gegenwart, aber auch in der Zukunft enorm wichtig.

Die Fragen stellte Christine Wehling.

Aktion 2022: Bürgermeister engagieren sich für die Organspende

Josef Theiss / Günter Wanner

Die Einführung des „Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft zur Organspende“ per 1. März 2022 nahm die Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsamt Ludwigsburg zum Anlass, die Bürgermeister*innen des Landkreises im Rahmen einer Bürgermeisterversammlung am 16. März zeitnah zu informieren und darauf vorzubereiten, mit dem Ziel, so schnell wie möglich damit zu beginnen, in den Bürgerämtern und an anderen öffentlichen Stellen auf die Organspende hinzuweisen. Dazu ist ein umfassendes

Aktionspaket vorbereitet worden bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit. Den städtischen Mitarbeitern wurde angeboten, sich in einem Online-Seminar am 4. April über die Thematik ausführlich zu informieren. Mit dem folgenden Schreiben wandten sich die Initiatoren an die Bürgermeister*innen. Günter Wanner hat damit bereits Ende 2021 an seinem Wohnort Beilstein im Landkreis Heilbronn erfolgreich begonnen. Im Landkreis Ludwigsburg ist die Aktion ebenfalls sehr positiv aufgenommen worden, einige Gemeinden haben sofort damit begonnen, Organspendeausschüsse und Infobroschüre anzubieten und auszulegen, so wie es das Gesetz vorgeht.

Vorstellung in der Bürgermeisterversammlung

In der Bürgermeisterversammlung des Landkreises Ludwigsburg, der 39 Gemeinden umfasst, stellten am 16. März im Kongresszentrum Hohenstein/Bönnigheim Frau Dr. med. Uschi Traub vom Gesundheitsdezernat sowie Josef Theiss das ab 1. März 2022 wirksame Gesetz wie auch die Maßnahme selbst und die dazu verfügbaren Medien vor. Sie appellierten an die Bürgermeister/innen, sich dieses Leben rettenden Anliegens persönlich anzunehmen und als Chefsache in der eigenen Gemeinde sofort zu starten. Denn durch die Coronakrise konnten kaum noch öffentliche Aufklärungsveranstaltungen stattfinden,

Foto: Stadt Bietigheim



Oberbürgermeister Jürgen Kessing, Fr. Dr. Uschi Traub und Josef Theiss vor dem Bürgeramt in Bietigheim-Bissingen.

Fotos: Gemeinde Oberstenfeld, Josef Theiss



Bürgermeister Markus Kleemann (re.) von Oberstenfeld, Günter Wanner bei der Übergabe von Organspendeausweisen.



Video-Informationseminar am 4. April für Mitarbeiter in den Bürgerämtern im Großen Sitzungssaal des Landratsamtes Ludwigsburg.

zwei verlorene Jahre seit der Verabschiedung dieses Gesetzes, das die Organspenden deutlich steigern soll. Leider sind aber nicht alle angekündigten Maßnahmen zum Start verfügbar, so das Online-Organspenderegister, welches wohl nun erst Ende 2022 eingerichtet und funktionsfähig sein soll. Für die Aktion ist eine Medienmappe zusammengestellt worden, die jeder Amtsträger mitnehmen konnte, um sie mit seinen Mitarbeitern zu besprechen. Sie enthält den Gesetzestext, die Aktionsbeschreibung, eine Postervorlage, ein Bestellformular für die Infomedien bei der BzGA sowie einen Organspendeausweis und einige Informationsschriften (s. Bild). Landrat Dietmar Allgaier stellte sich ausdrücklich vor das Anliegen und bat die anwesenden Gemeindechefs, engagiert mitzumachen

„Sehr geehrte Damen und Herren Bürgermeisterinnen und Bürgermeister, der Bundestag hat am 16. Januar 2020 das Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft zur Organspende verabschiedet. Verkündet wurde es im Bundesgesetzblatt Jahrgang 2020 Teil I Nr. 13 vom 19.3.2020. Dieses Gesetz tritt am 1. März 2022, zwei Jahre nach seiner Verkündung, in Kraft. Beschlossen worden ist eine „Zustimmungslösung“, wie sie seither schon in Deutschland gilt, flankiert von zusätzlichen Aufklärungsaktionen. U. a. haben die Bürgerämter eine gesetzlich geregelte, wichtige Rolle und sollen bei z. B. Beantragung eines Personalausweises Bürgerinnen und Bürger auf das Thema Organspende ansprechen, Informationsbroschüren und Organspendeausweise anbieten und die Registrierung in einem Online-Register anregen. Die Einrichtung des Registers ist allerdings auf Ende 2022 verschoben.

Das Ziel ist, dass möglichst jeder sich zur Organspende erklärt, ob mit JA oder mit NEIN. Um nicht zu warten, bis jeder persönlich angesprochen wird, sollten in Bürgerbüros, aber auch in allen Einrichtungen wie Stadtbüchereien, Touristikbüros, bei Sportvereinen, in Bädern, in städtischen Unternehmen, an weiterführenden Schulen und Berufsschulen, ja bis hin zu den Kliniken u. v. a. Infomaterial und Organspendeausweise ausgelegt werden.

Wir bitten Sie, sich diesem lebenswichtigen Thema als „Chefsache“ anzunehmen und in Ihrer Kommune baldmöglichst damit zu starten. Täglich versterben Menschen, die auf eine lebensrettende Organspende angewiesen sind, für die aber nicht rechtzeitig ein Spender gefunden wird. Dies liegt auch daran, dass immer noch zu wenige Bürger ihre Entscheidung für eine Organspende ihren Angehörigen mitgeteilt haben. Jährlich stehen 10.000 Todkranke auf der Warteliste, aber nur ca. 3.000 von ihnen konnte 2020 durch eine Organtransplantation geholfen werden.

In der nächsten Bürgermeister-Versammlung stellen wir Ihnen die gesetzlichen Grundlagen, Ihre Möglichkeiten der Teilnahme an dieser Aktion, wie wir Sie unterstützen können und die vorhandenen Medien näher vor. Wir hoffen auf Ihr Engagement und Ihren Beitrag, Leben zu retten.

Wir sind gerne bereit, Sie auch vor Ort für den Start in Ihrer Gemeinde/Stadt zu beraten. Es steht Ihnen auch der Entwurf einer Pressemitteilung für die Information der Print- und Digitalen-Medien zur Verfügung. Wir bieten Ihnen zusätzlich eine Einweisung Ihrer zuständigen Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen an.

Dr. med. Uschi Traub
Leiterin Gesundheitsförderung

Josef Theiss und Günter Wanner
Kontaktgruppe LB-Bietigheim



und so beizutragen, Leben zu retten. Denn Betroffene, die auf ein Organ warten, gibt es in jeder Kommune, wie auch Josef Theiss betonte.

Die Online-Informationsveranstaltung

Die Mitarbeiter/innen an den Bürgerämtern konnten an einem Videoseminar online teilnehmen, das am 4. April im Landratsamt Ludwigsburg durchgeführt worden ist. Die 50 Zuhörer/innen erhielten dabei eine Einführung in das Gesetz und seine Maßnahmen sowie in das Transplantationsgesetz (Frau Dr. med. Uschi Traub), die Grundlagen und die Organisation der Organspende und der Transplantationsmedizin (Frau Dr. Christina Schleicher, Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)) sowie durch Josef Theiss Informationen über die Aktion an den

Bürgerämtern und Wissenswertes über die Erklärung zur Organspende durch einen Organspendeausweis, in der Patientenverfügung und künftig durch das Organspenderegister. Schließlich wurde ihnen angeboten, sie vor Ort persönlich zu beraten und einzuführen. Ihre „ans Herz gehenden“ Geschichten stellten die hertransplantierte Kerstin Reichert sowie der lebertransplantierte Günter Wanner vor.

Eine Aktion, die Kreise zieht

Inzwischen ist am Wohnort von Josef Theiss, der Stadt Bietigheim-Bissingen, die Aktion durch Oberbürgermeister Jürgen Kessing öffentlich vorgestellt worden (s. Bild). Weitere Orte werden folgen. Im Landkreis Heilbronn läuft die Maßnahme bereits in den Orten Beilstein und Oberstenfeld (s. Bild). Günter Wanner ist mit

den Gemeinden Ilsfeld, Abstatt, Untergruppenbach, Talheim, Neckarwestheim und Flein im Gespräch, es ist geplant, im gesamten Kreis Heilbronn die Bürgermeister/innen auf diese Weise einzubeziehen.

Wie geht es weiter?

Das Anliegen ist insgesamt gesehen sehr positiv angekommen und wird un-

terstützt. Freilich wird es eine Zeit dauern, bis die Bürgerämter dazu in der Lage sind, vor allem bis die bestellten Medien vorliegen und die Bürger über Gemeindeblätter, die Tageszeitung und die Homepage informiert worden sind, dass man „seinen persönlichen Organspendeausweis“ jetzt auch auf dem Rathaus bekommen kann. Die Beteiligung ist umso dringender und notwendiger, als die Or-

ganspendezahlen im 1. Quartal 2022 um 30 % zurückgegangen sind, was nicht zuletzt an der Situation in den Krankenhäusern durch die Coronapandemie liegt, aber auch an der hohen Zahl an Ablehnungen durch die Angehörigen.

Bleibt nur noch anzumerken, dass dieses beispielhafte Engagement Schule macht und auch in vielen anderen Landkreisen gestartet wird.

DSO: Neuer Geschäftsführender Arzt in Nordrhein-Westfalen

Dr. Scott Oliver Grebe übernahm ab April 2022 die Leitung in Essen

Am 1. April hat **Dr. med. Scott Oliver Grebe** seine neue Aufgabe als Geschäftsführender Arzt der DSO-Region Nordrhein-Westfalen angetreten. Er folgt auf **Dr. med. Ulrike Wirges**, die seit 2005 die Region geleitet und sich Ende Februar in den Ruhestand verabschiedet hat.

Dr. med. Scott Oliver Grebe war zuletzt Chefarzt der Nephrologie im Petrus-Krankenhaus Wuppertal und Ärztlicher Leiter des Wuppertaler KfH-Nierenzentrums. Der Mediziner sagt: „Ich habe erlebt, wie dringend Patientinnen und Patienten auf ein neues Organ warten und wie sich ihre Situation nach einer Transplantation verbessert hat. Daher ist es für mich eine wichtige neue Aufgabe, die Organspende in enger Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern zu unterstützen und zu fördern.“

Der neue Geschäftsführende Arzt hat sein Medizinstudium an der Philipps-Uni-



Dr. med. Ulrike Wirges



Dr. med. Scott Oliver

versität Marburg absolviert. Schon früh interessierte er sich für die Transplantationsmedizin, so nahm er 1998 am Walter-Brendel-Kolleg für Transplantationsmedizin teil und widmete sich dem Thema auch in seiner Promotion. Von 1998 bis 2005 war er am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH im Zentrum für Innere Medizin tätig. Der Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Nephrologie arbeitete von 2005 bis 2018 im Helios Universitätsklinikum Wuppertal,

zuletzt als Chefarzt der Klinik für Nephrologie und Rheumatologie.

In der DSO-Region Nordrhein-Westfalen betreut Dr. med. Scott Oliver Grebe, gemeinsam mit einem Team von 19 Kolleginnen und Kollegen, über 300 Entnahmekrankenhäuser in allen Belangen der Organspende.

Die DSO ist die Koordinierungsstelle für die postmortale Organspende gemäß Transplantationsgesetz und bietet den rund 1.200 Entnahmekrankenhäusern in Deutschland umfassende Unterstützung bei allen Abläufen der Organspende. Dazu gehören auch Vorträge und Beratungen in den Kliniken, Fort- und Weiterbildungen, ein zertifiziertes E-Learning-Fortbildungsprogramm sowie fachbezogene Informations- und Arbeitsmaterialien.

Quelle: PM der DSO vom 2.3.2022

Fotos: privat

Vortragsabend zum Tag der Organspende im Hohenlohekreis

Jutta Riemer

Am 2.6.2022 hat die Gesundheitskonferenz des Hohenlohekreises zu zwei Expertenvorträgen eingeladen. Oberarzt **Dr. med. Wolfgang Ulrich ist Leiter der Klinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin sowie Transplantationsbeauftragter** am Diakoniekrankenhaus Schwäbisch Hall. Er ist dafür verantwortlich, dass potenzielle Organspender erkannt werden und alle Vorgänge rund um eine Spende eingeleitet werden. Oberste Prämisse ist hier stets die Umsetzung des Patientenwillens. Er brachte die Geschichte der Transplantation näher und erläuterte, dass die Anzahl der Transplantationen erst dann anstieg, als das Ciclosporin als potentes Immunsuppressivum gegen Organabstoßung entdeckt worden war. Er erläuterte den Umfang der gesetzlichen Regelungen und erklärte, welche Voraus-



v.l.: Arnulf Freiherr von Eyb, Mitglied im Landtag MdL, Jutta Riemer, Dr. Wolfgang Ulrich, Mike Weise, Landratsamt Hohenlohekreis, Dezernent für Umwelt, Ordnung und Gesundheit

Fotos: privat

setzungen für eine Organspende erfüllt sein müssen, bevor es zur Spende kommen kann und dass letztendlich die Angehörigen – in bestimmter Reihenfolge (Ehegatten/Lebenspartner, Kinder, Eltern, Geschwister) – die Entscheidung treffen müssen, wenn der Wille des Verstorbenen nicht bekannt ist. Viele Organe (Niere, Herz, Leber, Lunge, Darm, Bauchspeicheldrüse) und Gewebe (Herzklappen, Augenhornhäute) werden heutzutage mit sehr gutem Erfolg transplantiert. Dr. Ulrich legte viel Wert darauf, den Hirntod verständlich zu erklären und machte klar, dass alle Lebensmerkmale nur durch das Gehirn möglich sind, ohne Gehirn, keine Empfindungen, Wahrnehmungen, Gedanken möglich sind und das Individuum Mensch von seiner Gehirntätigkeit abhängt. Der Hirntod ist unumkehrbar. Der Ablauf einer Organspende bis zur

Transplantation und auch über die aktuelle Situation der Organspende in Deutschland waren Thema. Etwa 80 % der Deutschen stehen der Organspende positiv gegenüber, aber nur 44 % (Umfrage 2022) besitzen einen Organspendeausweis.

Den zweiten Vortrag übernahm **Jutta Riemer, stellvertretende Vorsitzende von Lebertransplantierte Deutschland e.V.** Sie nahm die Zuhörer:innen mit in die Erfahrungen der betroffenen Transplantierten, die belastende Wartezeit, aber auch in die Freude des neu geschenkten Lebens nach geglückter Transplantation. Auf ein gespendetes Organ warten durchschnittlich drei schwerkranke Wartelistenpatienten. Die ausgeklügelten Kriterien für die möglichst gerechte, gesetzeskonforme Vergabe durch die Bundesärztekammer und Vermittlung durch

die Stiftung Eurotransplant wurden erläutert. In einem Filmbeitrag kam ein junger Mann zu Wort, der seine Mutter durch eine Hirnblutung verloren hatte und der einer Organentnahme zugestimmt hatte. Der Beitrag zeigte deutlich die besonders schwierige Situation der Spenderfamilien, wenn diese in einer hoch belasteten Situation auch noch die Entscheidung zur Organspende treffen sollen. Frau Riemer appellierte, dass jeder seine persönliche Entscheidung – auch zur Entlastung der Angehörigen – treffen, im Organspendeausweis und in der Patientenverfügung dokumentieren und in der Familie kommunizieren sollte.

Organspende und auch Transplantation kann jede Familie betreffen. Organspende ist letztendlich wie die Blut- und Knochenmarkspende eine Frage der Solidarität mit Schwerkranken.



Das Hirntodkonzept

Pater Klaus Schäfer SAC

Der Hirntod und dessen Feststellung ist ein rein medizinisches Thema. Es trennt den irreversiblen Hirnfunktionsausfall, wie der Hirntod seit 2015 allgemein in der Medizin bezeichnet werden soll, vom irreversiblen Koma. Der pathophysiologische Zustand des Hirntods lässt sich heute medizinisch sicher diagnostizieren. Das ist nicht der Streitpunkt. Es ist die Frage, was der festgestellte Zustand Hirntod für das Menschsein bedeutet.

Genau dieser Frage stellt sich das Hirntodkonzept. Ist die medizinische Feststellung des Hirntods eine Feststellung eines irreversiblen Kommas, wie es die Ad-hoc-Kommission in ihrem Papier 1968

durchgehend bezeichnet, oder ist es eine Form der Todesfeststellung? Ist mit der Feststellung der Mensch sterbend oder tot? Ist zwischen Tod und Hirntod zu unterscheiden, wie es Martin Hein, der ehemalige Bischof der Evangelischen Kirche von Kurhessen-Waldeck, sagte?

Dieser Fragestellung wandte sich P. Klaus Schäfer SAC in dem Freebook (kostenlose PDF-Datei) zu, das seit Dezember 2021 aus dem Internet zu laden ist: <https://epub.uni-regensburg.de/51071>

Unter dem Titel „Das Hirntodkonzept. Geschichte und Darlegung“ wird aufgezeigt, dass das Papier der Ad-hoc-Kommission den folgenschwersten verbalen Betriebsunfall in der Medizingeschichte darstellt, da zwar der vorgeschlagene Test eindeutig den Hirntod nachweisen will,

dabei jedoch durchgehend vom „irreversiblen Koma“ spricht. Mit Hans Jonas, der bereits einen Monat nach Veröffentlichung des Papiers der Ad-hoc-Kommission massiv gegen das Hirntodkonzept wetterte, orientieren sich Kritiker bis heute am „irreversiblen Koma“ und nicht an der Zielsetzung des vorgeschlagenen Testes.

Das Freebook zeigt auch auf, dass die Mitglieder der Ad-hoc-Kommission nicht die Ersten waren, die den Hirntod mit dem Tod des Menschen gleichgesetzt haben. Zuvor gab es einige bedeutsame internationale Treffen von Medizinern, die das Hirntodkonzept bejahten. Für weiterführende Informationen ist das Freebook mit dem Organspende-Wiki verlinkt.

Quelle: PM der DSO vom 2.3.2022

Pressespiegel

Dennis Phillips

Hausärzte beraten über Organspende

Mit Info-Broschüren für die Patienten sowie Organspendeausweisen werden ab März 2022 alle Hausarztpraxen von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unterstützt. Denn ab diesem Monat sollen Hausärzte – nach dem Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende – ihre Patienten alle zwei Jahre zur Organ- und Gewebespende beraten. Aber bis jetzt wissen nur ca. 20 Prozent der befragten Bürger, dass sie diese Beratungsmöglichkeit beim Hausarzt bekommen.

Das Standardinfo-Paket hat je zehn Exemplare der beiden Broschüren „Antworten auf wichtige Fragen“ und „Wie erkläre ich meine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende? Drei Wege: kurz und knapp“ für Patienten plus 100 Organspendeausweise. Die Unterlagen könnten kostenfrei bei der BZgA nachbestellt werden. Zusätzlich können Ärzte auch ein Manual für das Arzt-Patienten-Gespräch sowie Materialien für Patienten in leichter Sprache ordern.

Quelle: Ärztezeitung, 27.1.2022

Corona kann die Leber schädigen

Covid-19 kann viele Organe angreifen, unter anderem auch die Leber. Dass Covid-19 hauptsächlich die Lunge angreift, ist seit Beginn der Pandemie bekannt. Doch andere Organe können auch durch das Virus befallen werden: das Gehirn, das Herz, die Nieren – und auch die Leber, wie Forschende des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) herausgefunden haben. Eine Studie mit 1.200 Covid-19-Patientinnen und -Patienten wurde im Fachblatt „Nature Metabolism“ veröffentlicht.

Dass Covid-19-Betroffene teilweise auffällige Leberwerte haben, war immer wieder aufgefallen. Das UKE hat jetzt untersucht, inwiefern das Covid-Virus dafür verantwortlich ist. Bei fast 60 Prozent der untersuchten Patientinnen und Patienten waren die Leberwerte bei der Aufnahme im Krankenhaus deutlich erhöht. Dabei waren nur bei wenigen zuvor Lebererkrankungen bekannt gewesen, die möglicherweise dafür verantwortlich sein könnten.

Zusätzlich wurde eine Autopsie-Studie mit 45 an Covid-19 verstorbenen Menschen durchgeführt. Bei zwei Drittel von ihnen konnte der Erreger in der Leber nachgewiesen werden, teilweise sogar noch als aktives Virus.

In den Untersuchungen zeigte sich weiterhin, dass eine Sars-CoV-2-Infektion die Zellprogramme in der Leber deutlich verändern und damit Auswirkungen auf den Stoffwechsel haben können, ähnlich wie unterschiedliche Formen einer Hepatitis, so die Studie.

„Diese Ergebnisse unterstreichen erneut, wie vielfältig die potenziellen Schädigungsmechanismen bei Covid-19 sind“, sagte der Studienleiter Tobias Huber, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik am UKE. „Es ist zu befürchten, dass wir in den kommenden Jahren und Jahrzehnten vermehrt Covid-19-Folgeerkrankungen in Organen wie Leber und Nieren sehen werden,“ äußerte Huber.

Nachkontrolle bestimmter Organe nach Infektion.

Erst kürzlich hatten Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen herausgefunden, dass sich durch eine Covid-19-Infektion die graue Substanz des Gehirns verändern und die Größe des Gehirns abnehmen kann. Und auch zuvor hatten Untersuchungen gezeigt, dass eine Corona-Infektion Spuren in Herz, Blutgefäßen, Lunge, Nieren und Gehirn hinterlassen kann. Expertinnen und Experten raten daher sechs bis neun Monate nach der Infektion zur Nachkontrolle bestimmter Organe, wie etwa Herz und Niere. Bei spezifischen Beschwerden sollte die Ursache bereits früher abgeklärt werden.

Quelle: Spiegel, 29.3.2022

Entscheiden Sie sich zum Thema
Organspende und sprechen
Sie mit Ihrer Familie darüber.

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personaldokumenten tragen

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes



Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende
unter der gebührenfreien Rufnummer 0800/90 40 400.

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung BZgA

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung DSO

Entscheiden Sie sich zum Thema Organspende und sprechen Sie mit Ihrer Familie darüber.

*Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren tragen*

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname Telefon

Straße PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum Unterschrift

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname Telefon

Straße PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum Unterschrift

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

- ☐ JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:
-
- oder ☐ NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.
- oder ☐ Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Name, Vorname Telefon

Straße PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen / Besondere Hinweise

Datum Unterschrift

Fortsetzung von Seite 35

Neue Regelung der Organspende in der Schweiz gilt ab 2024

Am 12.5.2022 wurde in der Schweiz eine Volksabstimmung zum Thema Widerspruchslösung durchgeführt. Die Schweizer haben sich für eine Kehrtwende bei der Organspende entschieden und erhoffen sich dadurch, mehr Schwerkranken durch eine Organspende das Leben retten zu können. Bei diesem Volksentscheid haben die Schweizer die Regelung mit 60 Prozent angenommen. Sie besagt, dass jeder als Organspender gilt, der nicht vor seinem Tod ausdrücklich widersprochen hat. Die neue Regelung wird ab 2024 gelten und kann dann auch Touristen und Grenzpendler aus Deutschland betreffen. Allerdings würden im Todesfall zunächst die nächsten Angehörigen kontaktiert. Der deutsche Organspendeausweis gilt auch in der Schweiz und die Kliniken richten sich nach dessen Inhalt – unabhängig davon, ob der Besitzer des Ausweises Organe spenden möchte oder nicht. Auch in der Schweiz gibt es Kritiker dieser Regelung. Sie befürchten einen zu großen Druck auf diejenigen, die keine Organe spenden möchten. Nur in wenigen Ländern in Europa gilt – neben Deutschland – noch die Zustimmungslösung. So in Litauen und Irland. In Spanien gilt die Widerspruchslösung bereits seit 1997. Es belegt in Bezug auf die Anzahl der Organspender den Spitzenplatz in Europa. Das wird – unter anderem – auf die dort geltende Widerspruchslösung zurückgeführt. Die hohen Spendenzahlen könnten aber auch darauf zurückzuführen sein, dass in Spanien bereits nach dem Herztod Organe entnommen werden dürfen und nicht erst nach dem festgestellten Hirntod.

Quelle: SWR v. 18.5.2022

Hepatitis bei Kindern – und Lebertransplantationen

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) berichtet von einer Reihe von schwerer Hepatitis unbekannter Herkunft bei Kindern in den vergangenen Wochen (Frühjahr 2022). Der erste Bericht kam aus Schottland, danach aus anderen Teilen des Vereinigten Königreichs und der Welt, u.a. Spanien und die Vereinigten Staaten.

Die WHO meldet 169 mysteriöse Hepatitis-Fälle bei Kindern in 12 Ländern. Ein Kind ist an der Folge der Krankheit gestorben, und 17 benötigen eine Lebertransplantation. Zwei Drittel der Leberentzündungen seien seit Anfang April in Großbritannien gemeldet worden, berichtete die WHO.

Bisher ist nur bekannt, dass keine Virushepatitis nachgewiesen wurde. Und der internationale Reiseverkehr konnte nach bisherigen Erkenntnissen nicht als Einflussfaktor ermittelt werden. Wichtig: Es gibt keine Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen der Hepatitis-Symptomatik und den Covid-19-Impfungen, da die meisten Kinder nicht gegen Covid-19 geimpft waren. Dies ist keine gewöhnliche Erkrankung, aber die Eltern sollten auf Symptome von Hepatitis achten, wie akutes Einsetzen von Durchfall, Erbrechen, Bauchschmerzen und Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut und der Netzhaut des Auges) bei jüngeren Kindern. Die meisten Kinder bekommen kein Fieber. Eltern, die sich Sorgen machen, sollten sich an einen Arzt wenden. Eltern können auch die normalen Vorsorgemaßnahmen ergreifen, die vor einer Erkrankung schützen können: richtiges Händewaschen, husten oder niesen in die Armbeuge, um die Ausbreitung zu verringern.

Quelle: WHO, 24.4.2022

Infotelefon

Organspende
0800/90 40 400
Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

BZgA Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung DSO

Nierengesundheit nach COVID-19-Erkrankung – ein wichtiges Thema (nicht nur) für Lebertransplantierte



Jutta Riemer

Am 10.3.2022 standen anlässlich des Welt Nierentages viele Informationen zum Thema Niere zur Verfügung. Ziel dieses Tages ist es, die öffentliche Aufmerksamkeit auf die Prävention von Nierenerkrankungen zu richten. Für Organtransplantierte ein besonders wichtiges Thema. Während in den Anfängen der Transplantationsmedizin das Hauptaugenmerk dem Thema Verhinderung von Abstoßungsreaktionen galt, ist die Nachsorge heutzutage auf eine balancierte immunsuppressive Therapie ausgerichtet, um bestmöglichen Organerhalt bei möglichst wenigen Nebenwirkungen zu gewährleisten. Dennoch können Nierenschäden als Nebenwirkungen durch Immunsuppressiva nicht ausgeschlossen werden. Alle Leber-Transplantierten und deren Ärzte müssen also die Nierenfunktion im Blick halten. Umso mehr als es inzwischen keine Seltenheit mehr ist, dass Menschen 20 Jahre und länger mit dem Spenderorgan leben und eben auch mit potenziell nierentoxischen Immunsuppressiva.

Seit 2020 müssen wir auch noch den Faktor COVID-19-Erkrankung beachten. Nierenfachärzte wiesen zum Welt Nierentag auf erhöhtes Risiko für Nierenschäden nach einer COVID-19-Erkrankung hin. Und das gilt nicht nur für Transplantierte.

Denn Nierenerkrankungen sind schmerzlos, werden oft über eine lange Zeit nicht von den Betroffenen bemerkt, schreiten aber stetig voran – bis die Nieren ganz versagen. Früh erkannt und behandelt, lässt sich dieser Prozess deutlich verlangsamen, bestenfalls sogar ganz aufhalten. Auf die Nieren Acht zu geben, lohnt

sich also! Diese Präventionsbotschaft hat vor dem Hintergrund von COVID-19 noch an Relevanz gewonnen: COVID-19 geht an die Nieren und kann in Folge das lebenswichtige Entgiftungsorgan schädigen und einen Abfall der Nierenfunktion verursachen. „Je schwerer die COVID-19-Erkrankung, desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass die Nieren Schaden nehmen“, erläutert Prof. Dr. Julia Weinmann-Menke, Pressesprecherin der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN), und verweist auf aktuelle Beobachtungsstudien. Diese zeigen, dass Nierenfunktionsabfälle von 30% oder gar 50% nach einem schweren COVID-19-Verlauf keine Seltenheit sind. Besonders gefährdet sind Patientinnen und Patienten, die auf der Intensivstation ein akutes Nierenversagen erlitten haben. Aber auch Menschen, die wegen ihrer COVID-19-Erkrankung nicht ins Krankenhaus mussten, haben ein erhöhtes „Nierenrisiko“. „Es geht uns nicht darum, Ängste zu schüren, sondern Menschen für eine COVID-19-Folgekomplikation zu sensibilisieren, die in den meisten Fällen gut behandelbar ist, wenn sie rechtzeitig erkannt wird“, bekräftigt Weinmann-Menke. Im Infoblatt „Geben Sie Acht auf Ihre Nieren – besonders auch nach einer COVID-19-Erkrankung“ werden acht Tipps an die Hand gegeben, mit denen man die Nieren schützen und gesunderhalten kann. Herausgeber sind die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN), der Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V., das KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V., die PHV Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung und die Deutsche Nierenstiftung: „Wir hoffen, dass diese Präventionsbotschaft

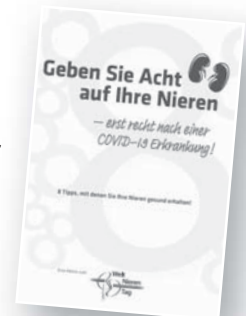
zum Welt Nierentag möglichst viele Menschen erreicht.“

Quelle: PM der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie vom 10.3.2022

Im Informationsfaltblatt erhalten Sie folgende acht Tipps für die Nierengesundheit:

1. Machen Sie den Nierencheck bei der Hausärztin/dem Hausarzt. Der Check-up-35 umfasst einen Blut- und Urin-test. Bei Organtransplantierten sollte das zum Routinecheck gehören! (Anm. der Red.)
2. Halten Sie sich – fit und aktiv!
3. Kontrollieren Sie Ihren Blutzucker! Wenn Sie an Diabetes mellitus erkrankt sind, sorgen Sie dafür, dass Ihr Blutzucker stabil eingestellt ist.
4. Messen Sie Ihren Blutdruck! Ein hoher Blutdruck schädigt die Nieren und muss behandelt werden.
5. Ernähren Sie sich gesund und halten Sie Ihr Gewicht im Normalbereich!
6. Trinken Sie ausreichend! Ein gesunder Mensch sollte täglich 1,5 Liter trinken – bei höherem Bedarf mehr.
7. Hören Sie mit dem Rauchen auf! Rauchen schädigt die Nieren.
8. Nehmen Sie keine frei verkäuflichen Schmerzmittel über einen längeren Zeitraum ein.

Das Infoblatt mit acht Tipps zur Gesunderhaltung der Nieren steht unter www.dgfn.eu/patienten.html zum Download zur Verfügung.



Diabetes und Fahrtauglichkeit Mit Diabetes am Steuer – ist das uneingeschränkt möglich?

Fast alle Menschen mit Diabetes können am Straßenverkehr teilnehmen. Denn Diabetes schränkt in der Regel weder die berufliche noch die private Fahrtauglichkeit ein. Das ist die Kernaussage der neuen europäischen Leitlinie „Diabetes und Straßenverkehr“, die 2018 veröffentlicht wurde. Sie enthält klare Aussagen über die Fahrtauglichkeit bei Diabetes – erstmals auf wissenschaftlicher Basis und für ganz Europa. In Deutschland hat fast jede 10. Person, die einen Führerschein besitzt, Diabetes. Bei Organtransplantierten könnte der Prozentsatz noch höher liegen, da der Post-Transplant Diabetes (PTLD) eine Nebenwirkung eher im Langzeitverlauf der immunsuppressiven Therapie sein kann. Die häufige Meinung, dass Diabetiker, die als Bus- oder Lkw-Fahrer arbeiten oder einen hohen Langzeitblutzuckerwert (HbA1c) aufweisen, keinen Führerschein haben sollten, wider-

legt die Leitlinie: Beides ist kein Grund für ein Fahrverbot.

Doch kein Diabetiker will sich oder andere im Straßenverkehr unnötig gefährden. Menschen mit Diabetes sollten deshalb immer daran denken, dass es schon bei einem Blutzuckerwert im unteren Normbereich (ab 60 mg/dl bzw. 3,3 mmol/l) zu Einschränkungen der Fahrtauglichkeit kommen kann. Schwere Unterzuckerungen (Hypoglykämien) sind besonders gefährlich. Sie können das Bewusstsein massiv einschränken. Wiederkehrende, schwere Hypos oder auch das Schlaf-Apnoe-Syndrom können sogar zur absoluten Fahrtauglichkeit führen. Der DDB (Deutscher Diabetiker Bund) gibt



in einer Broschüre Tipps, wie Sie Gefahren für sich und andere vermeiden. Hierzu gehört das Messen des Blutzuckerspiegels (BZS) vor Antritt der Fahrt, das Mitführen von schnell wirkenden Kohlenhydraten (Traubenzucker, Gummibärchen, Saft), der sofortige Abbruch der Fahrt bei Bemerkung einer Hypo ebenso wie besondere Vorsicht bei Neueinstellungen des BZS und neuen Medikamenten. Weitere Infos lesen Sie in der Broschüre.

Quelle: DDB, Broschüre „Diabetes und Fahrtauglichkeit“
Die Broschüre steht neben weiteren Informationen als Download zur Verfügung unter: <https://www.diabetikerbund.de/aktuelles/presse>

25 Jahre lebertransplantiert

Jürgen Glaser

Mein Name ist Jürgen Glaser, 53 Jahre alt und seit 25 Jahren lebertransplantiert. Von Geburt an litt ich unter dem Alagille-Syndrom, davon sind die Leber, Herz und Augen betroffen. Die Ärzte gaben mir, als ich ein halbes Jahr alt war, noch eine Lebenszeit von etwa einer Woche. Doch ich kämpfte mich als Kind mit vielen Erkältungen und Kinderkrankheiten durch das Leben. Ich besuchte die Wirtschaftsschule in Schwabach, begann eine Ausbildung im Landratsamt Roth, wo ich heute im Jugendamt immer noch arbeite. Durch viele Krankheiten und Kämpfe im Leben gab und gibt mir der Glaube an unseren Herrn Jesus Christus enorm viel Kraft.

1996 bekam ich schließlich innere Blutungen. Zuvor waren schon des Öfteren Speiseröhrenvarizen verödet worden. Solche bilden sich bei schlechter Leberleistung. Letztendlich wurden eine Leberzirrhose und auch ein kleiner Lebertumor festgestellt. Nur eine Lebertransplantation konnte mein Leben noch retten.

1997 war es dann so weit und ich erhielt eine Spenderleber. Dabei wurden auch meine Milz und $\frac{2}{3}$ meines Magens entfernt, da der Lebertumor mit dem Magen zusammengewachsen war. Nach der Transplantation erholte ich mich trotz der großen OP sehr schnell. Ich musste nur zwei Wochen im Krankenhaus bleiben und konnte bereits im selben Jahr mit

dem Arbeiten wieder beginnen. Meine Medikamente nahm ich regelmäßig und auch dem Rat der Ärzte folgte ich. Zusätzlich informierte ich mich u.a. auch im Verein Lebertransplantierte e.V. und war für Betroffene und Angehörige Ansprechpartner in Mittelfranken.

Durch die Immunsuppression wurden meine Nieren schlechter und es musste die Immunsuppression zwei Mal verändert werden. Heute habe ich eine Nierenschwäche, bin aber Gott sei Dank noch nicht an der Dialyse. 2011 bekam ich aufgrund meiner Herzschwäche einen Defibrillator eingepflanzt, der alle sechs Monate kontrolliert wird. Aufgrund meines Alagille-Syndroms bekam ich auch Schwierigkeiten mit dem Sehen und es wurde eine Hornhauttrübung festgestellt, die mit einer Hornhauttransplantation in der Uni-Klinik in München sehr gut beseitigt wurde.

So wurde mir nicht nur durch eine Organspende das Leben gerettet, sondern, viele Jahre später, auch noch durch eine Hornhautspende mein Augenlicht erhalten. Ich kann nur sagen: Danke an die Organ- und Gewebe-Spender oder -Spenderinnen!

Die jährliche Kontrolle in der Augenklinik gehört nun auch zu meiner Liste der jährlichen Arztbesuche. 2013 wurde ich rechts und 2015 am linken Auge in der Uni-Klinik in München auch noch am Grauen Star operiert.

Zurzeit bin ich im Jugendamt Roth fünf Stunden täglich berufstätig, was mir gro-

ße Freude bereitet. Auch die Coronapandemie habe ich bisher gut überstanden. Ich habe mir alle empfohlenen Impfungen verabreichen lassen und musste bisher auch noch keine Corona-Infektion durchmachen.

In meiner Freizeit pflege ich zusammen mit meiner Schwester meine 86-jährige Mutter, die noch alleine wohnt. Außerdem besuche ich regelmäßig die Gottesdienste meiner Gemeinde, bin in drei Bibel/Gebetskreisen und spiele Querflöte. Ein Leben nach der Lebertransplantation ist trotz mancher Einschränkung lebenswert. Doch das Wichtigste für mich persönlich ist die Entscheidung für Jesus Christus. Denn alles Irdische vergeht einmal, doch das unsichtbare, unser Geist lebt dann ewig.

Alagille-Syndrom

Als Syndrom wird ein Krankheitsbild bezeichnet, das durch mehrere, teilweise unterschiedliche Organsysteme betreffende Symptome beschrieben wird. Das Alagille-Syndrom (ALGS) wurde erstmals 1969 von dem französischen Biochemiker und Kinderhepatologen Daniel Alagille (1925–2005) beschrieben.

Es handelt sich um eine autosomal-dominant vererbte, seltene Erkrankung. Die Häufigkeit liegt bei etwa 1 von 100.000 Geburten. Hierbei existieren zwei Unterformen. Es kann eine Mutation auf einen Genort des Chromosoms 20 (ALGS1) oder des Chromosoms 1 (ALGS2) vorliegen. Bei etwa 50% der Betroffenen entsteht die Mutation „de novo“, also spontan während der Embryonalentwicklung, wird also nicht von den Eltern vererbt. Träger der Mutation zeigen auch immer Symptome in unterschiedlich starker Ausprägung und Häufigkeit. Das sind z. B. Veränderungen am Skelett (Wirbel, Unterarmskelett), typische Gesichtsmarkmale, Cholestase (Gallestau) mit Gelbsucht und Juckreiz, verschiedene Beeinträchtigungen am Auge (Sehnerv, Augapfel, Hornhaut) und am Herzen. Die endgültige Absicherung der Diagnose erfolgt durch einen Gentest.

Die Erkrankung kann nicht geheilt werden. Die Therapie richtet sich nach der Symptomatik. Einige Patienten haben vorrangig Herzprobleme, andere schwere Leberkomplikationen, so dass eine Lebertransplantation notwendig wird. Auch Operationen an Augen oder Herz können notwendig werden.

Jutta Riemer

Quellen: Information des Schweizerischen Kinderleberzentrums, symptoma.de



Foto: privat

Resilienz und Positive Psychologie: Wie können Transplantierte und Wartelistenpatient:innen ihre Widerstandsfähigkeit stärken?

Fotos: privat



△ PD Dr. phil. Angela Buchholz¹,

▷ Sophie Faber², ▷▷ Prof. Corinna Peifer²

(1) Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

(2) Universität Lübeck

Resilienz

Wer kennt sie nicht? Arbeitskolleg:innen, Freund:innen, Familienangehörige, Mitpatient:innen oder auch Figuren aus Büchern, Film oder Fernsehen: Menschen, die uns berühren, weil sie trotz schwerer Schicksalsschläge so viel Kraft ausstrahlen, so positiv sind, so aktiv. Und dadurch auch anderen Menschen Hoffnung vermitteln. Vielleicht haben Sie sich auch schon mal gewünscht, etwas mehr so zu sein. Aber ist das möglich? Kann man sich „eine Scheibe davon abschneiden“? Oder ist die sog. Resilienz (Widerstandsfähigkeit) – so lautet der Fachbegriff – für Erwachsene nicht erlernbar?

Mit diesen und anderen Fragen beschäftigt sich die Resilienzforschung. Anders als in der klinischen Forschung geht es also nicht darum, Probleme, Defizite oder Krankheiten zu untersuchen und eine mögliche Behandlung zu finden. Vielmehr versuchte man zunächst, von den „Besten“ zu lernen und zu verstehen, welche Menschen es auf welche Weise schaffen, schwierigen Situationen und Krisen zu widerstehen und in vielen Fällen sogar gestärkt daraus hervorzugehen. Ihren Ursprung hat die Resilienzforschung in der psychologischen und physiologischen Forschung zur Bewältigung von Stress. Man hatte beobachtet, dass schlimme Lebensereignisse oder schwierige Lebenssituationen nicht automatisch dazu führen, dass Menschen Stress erleben und diesen nicht bewältigen können. Mittlerweile hat die Resilienz großen Anklang gefunden, in Deutschland widmet sich z. B. das Leibniz-Institut für Resilienzforschung mit einem interdisziplinären Forschungsverbund intensiv biologischer, psychologischer und sozialer Grundlagen der Resilienz, ihrer Wirkung auf ein gesun-

des und zufriedenes Altern sowie Möglichkeiten, die eigene Widerstandsfähigkeit zu stärken (www.lir-mainz.de). Aufgrund der Veränderbarkeit des Gehirns bis ins hohe Lebensalter (Neuronale Plastizität) ist es durchaus möglich, die eigene Resilienz zu stärken und es lohnt sich auch!

Psychologen beschreiben Resilienz als die Fähigkeit, sich in positiver Weise an seine aktuellen Lebensbedingungen anzupassen. Wichtig ist dabei, dass es sich um einen dynamischen Prozess handelt. Es ist also nicht schwarz (nicht resilient) oder weiß (resilient), sondern man kann durch die kontinuierliche Auseinandersetzung mit Herausforderungen des Alltags und die Wiederherstellung einer inneren Balance resilient bleiben. Neben liebevollen und unterstützenden Beziehungen zu anderen Menschen beschreibt die Amerikanische Psychologische Gesellschaft (<https://www.apa.org/topics/resilience>) Kommunikations- und Problemlösefähigkeiten, einen positiven Blick auf die eigenen Stärken und Schwächen zu haben, sowie die Fähigkeit, mit starken Emotionen umzugehen, als förderlich. In dem Leitfaden werden zehn Strategien genannt, um Resilienz zu fördern:

1. soziale Kontakte aufbauen,
2. Krisen nicht als unüberwindliches Problem betrachten,
3. akzeptieren, dass Änderungen ein Teil des Lebens sind,
4. sich auf die eigenen Ziele zubewegen,
5. aktiv Entscheidungen treffen,
6. auf Wachstumschancen achten,
7. ein positives Selbstbild aufbauen,
8. Perspektive bewahren,
9. optimistisch bleiben,
10. für sich selbst sorgen.

Positive Psychologie

Auch die sog. Positive Psychologie ist sehr gut mit dem Konzept der Resilienz in Einklang zu bringen und kann einen Baustein in der Förderung eigener Resilienz liefern. Martin Seligman und Mihály Csikszentmihalyi, die im Jahr 2000 die Positive Psychologie etablierten, machten die Beobachtung, dass in der westlichen Welt trotz steigenden Wohlstands das empfundene Glück der Gesellschaft sogar eher rückläufig zu sein schien: depressive Erkrankungen nahmen tendenziell eher zu. Zur Erklärung des Glücks scheint es offenbar noch mehr Faktoren als Wohlstand zu benötigen. Was also macht das Leben lebenswert? Die Positive Psychologie ist die Wissenschaft dessen, was die Lebensqualität von Individuen, Organisationen und Gesellschaften erhöht und Umstände verringert, in denen Krankheiten entstehen können. Dafür werden auf subjektiver Ebene in der Gegenwart Sinnhaftigkeit und Zufriedenheit betrachtet, in der Zukunft Hoffnung und Optimismus sowie für die Vergangenheit Wohlbefinden. Das Wort Positiv bedeutet nicht, dass alles Negative nicht vorhanden sein darf. Laut Martin Seligman bedarf es zum Empfinden von Glück nicht Abwesenheit von Leid. Vielmehr beschäftigt sich die Positive Psychologie mit der Stärkung der persönlichen Eigenschaften, die Menschen, auch langfristig eine gute psychische Gesundheit aufrecht zu erhalten und passt damit sehr gut zur Resilienz. Häufig wissen Menschen, was ihnen kurzfristig ein Gefühl des Glücks verschafft. Diese kurzfristigen Momente des Genusses, wie zum Beispiel die Lieblingsspeise oder eine schöne Urlaubserinnerung, halten die Glücksgefühle aber nicht über den Zeitraum der Aktivität hinaus aufrecht. In der Positiven Psychologie wird deswegen das (kurzfristige) Vergnügen von der (langfristigen) Freude unterschieden. Lang anhaltende positive Gefühle in Form von Freude erleben Menschen zum Beispiel in Momenten bei der Bewältigung von Herausforderungen wie sportlichen oder künstlerischen Leistungen. Beide Formen von Glückserleben liefern einen wichtigen Baustein zur Steigerung des persönlichen Wohlbefindens. Zur Steigerung des Wohlbefindens von Individuen gibt es in der Positiven Psychologie viele verschiedene Maßnahmen. Dankbarkeit scheint dabei einen besonders starken Einfluss

auf das persönliche Wohlbefinden zu haben: Menschen, die mehr Dankbarkeit erleben, haben eine höhere Lebenszufriedenheit und berichten insgesamt mehr positive als negative Emotionen. Ebenso steht Dankbarkeit im Zusammenhang mit einer verbesserten Schlafqualität und einem verringerten Erleben von Angst und Depressivität.

Resilienz und positive Psychologie im Kontext von Organtransplantation

Eine Organtransplantation und auch andere für Wartelisten- und Transplantationspatient:innen notwendige medizinische Eingriffe sind einschneidende Lebensereignisse. Dazu kommen viele mögliche andere Einschränkungen und Belastungen, denen Patient:innen im ihrem Lebensalltag ausgesetzt sein können. Resilienz und die Positive Psychologie könnten auch für diese Patient:innen nützliche Begleiter sein, um sich möglichst gut an die jeweilige Lebenssituation anzupassen und neu zu orientieren. Einige wenige Studien haben sich bisher speziell mit dem Thema Resilienz und Positive Psychologie bei Patient:innen vor

oder nach Organtransplantation auseinandergesetzt. Grundsätzlich scheint es so zu sein, dass das Ausmaß an Resilienz bei Wartelisten- und Transplantationspatient:innen nicht geringer ist als bei anderen Bevölkerungsgruppen. Eine Reihe von Einzelbefunden zeigte z.B. Zusammenhänge zur Medikamentenadhärenz bei Jugendlichen, ein ähnliches Ausmaß an Resilienz bei Dialysepatient:innen und Transplantationspatient:innen, ein adäquates Ausmaß an Resilienz 10 Jahre nach Lebertransplantation, einen Zusammenhang zu sozialer Unterstützung, aktiver Stressebewältigung und körperlicher Gesundheit bei Wartelistenpatient:innen sowie einen Zusammenhang von hoher Resilienz und geringerer psychischer Belastung. Zwei Untersuchungen haben die Wirksamkeit von Resilienztrainings bei Transplantationspatient:innen und deren Behandler:innen untersucht und konnten erlebten Stress, Ängste und Depressivität reduzieren sowie die Selbstwirksamkeit und die Fähigkeit von Patient:innen steigern, sich für ihre Gesundheit aktiv einzusetzen. Allerdings ist die methodische Qualität der Studien nicht sonderlich

hoch. Es ist nicht davon auszugehen, dass wirksame, allgemeine Resilienztrainings für Wartelisten- oder Transplantationspatient:innen grundsätzlich nicht geeignet sein könnten. Dennoch ist es oft hilfreich, Trainings noch ein wenig spezieller an die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmer:innen anzupassen. Aus diesem Grunde haben wir uns in einem aktuellen Kooperationsprojekt des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Universität zu Lübeck entschieden, ein Training zum Thema „Dankbarkeit“ für Transplantationspatient:innen zu entwickeln und wissenschaftlich zu überprüfen. In drei Terminen soll hierbei eine Methode zur Steigerung des Dankbarkeitserlebens überprüft und eingeübt werden. Ziel ist es, das Wohlbefinden der Teilnehmer:innen insgesamt zu steigern. Interessierte können sich über die Autorinnen dieses Beitrags über die Teilnahmebedingungen informieren. Hintergrundliteratur zu diesem Beitrag kann ebenfalls über die Erstautorin angefordert werden.

Der Beitrag ist erschienen im Diatra-Journal.

Nachruf Gerda Schieferdecker

Was ein Mensch an Gutem in die Welt hinausgibt, geht nicht verloren.

Albert Schweitzer



Am 4.2.2022 verstarb mit Gerda Schieferdecker ein Gründungsmitglied unseres Verbandes.

Traurig nehmen wir Abschied und sind gleichzeitig dankbar, dass wir Gerda kennen lernen und in ihrem großen, vorbildlichen Engagement für den Verein erleben durften. Vor über 33 Jahren ist ihr durch eine Organspende ein neues Leben geschenkt worden. Im Jahr 1993, also vor 29 Jahren hat sie gemeinsam mit Jutta Vierneusel und weiteren Betroffenen eine Patientenselbsthilfegruppe gegründet, aus der sich unser heutiger Verband Lebertransplantierte Deutschland entwickelt hat. Gerda hat sich im Rahmen ihrer langjährigen, ehrenamtlichen Tätigkeit stets für Transplantierte, Wartelistenpatienten und deren Angehörige eingesetzt. Im Vorstand war sie bis 1999 als Schriftführerin tätig. Als Ansprechpartnerin für Betroffene im Raum Heilbronn und darüber hinaus setzte sie sich 14 Jahre hilfreich ein, sie hat Mitgliedertreffen organisiert und Ratsuchende und ihre Angehörigen telefonisch, per Mail oder persönlich beraten. Die



Gerda Schieferdecker 2019 im Einsatz bei den Blutspendetagen des DRK im Freizeitpark Tripsdrill. v. l.: Alfred Schieferdecker, zwei Mitarbeiterinnen des Gesundheitsamts Ludwigsburg, Gerda Schieferdecker und Josef Theiss.

Aufklärung zum Thema Organspende lag ihr immer ganz besonders am Herzen. Auch zusammen mit anderen Transplantierten Gruppen hat sie sich intensiv dafür eingesetzt. Sei es in Schulen, an Infoständen, z.B. beim Mannheimer Maimarkt oder bei der Landesgartenschau in Bad Rappenau und bei den jährlichen Blutspendewochen des DRK in Tripsdrill. So hat sie dazu beigetragen, dass ungezählte Menschen eine hilfreiche Entscheidung zur Organspende getroffen haben.

Trotz wiederholter gesundheitlicher Krisen waren ihr das Ehrenamt und der Einsatz für Mitmenschen immer wichtig. Wir werden Gerda vermissen und sie im Verein nicht vergessen. Ein Platz im Herzen ihrer Mitstreiter ist ihr sicher. Eine Mutmacherin und ein Vorbild ist von uns gegangen. Wir denken an ihre Familie. Was Gerda Gutes in die Welt gegeben hat, war bedeutsam für den Verein und für die Menschen und geht nicht verloren.

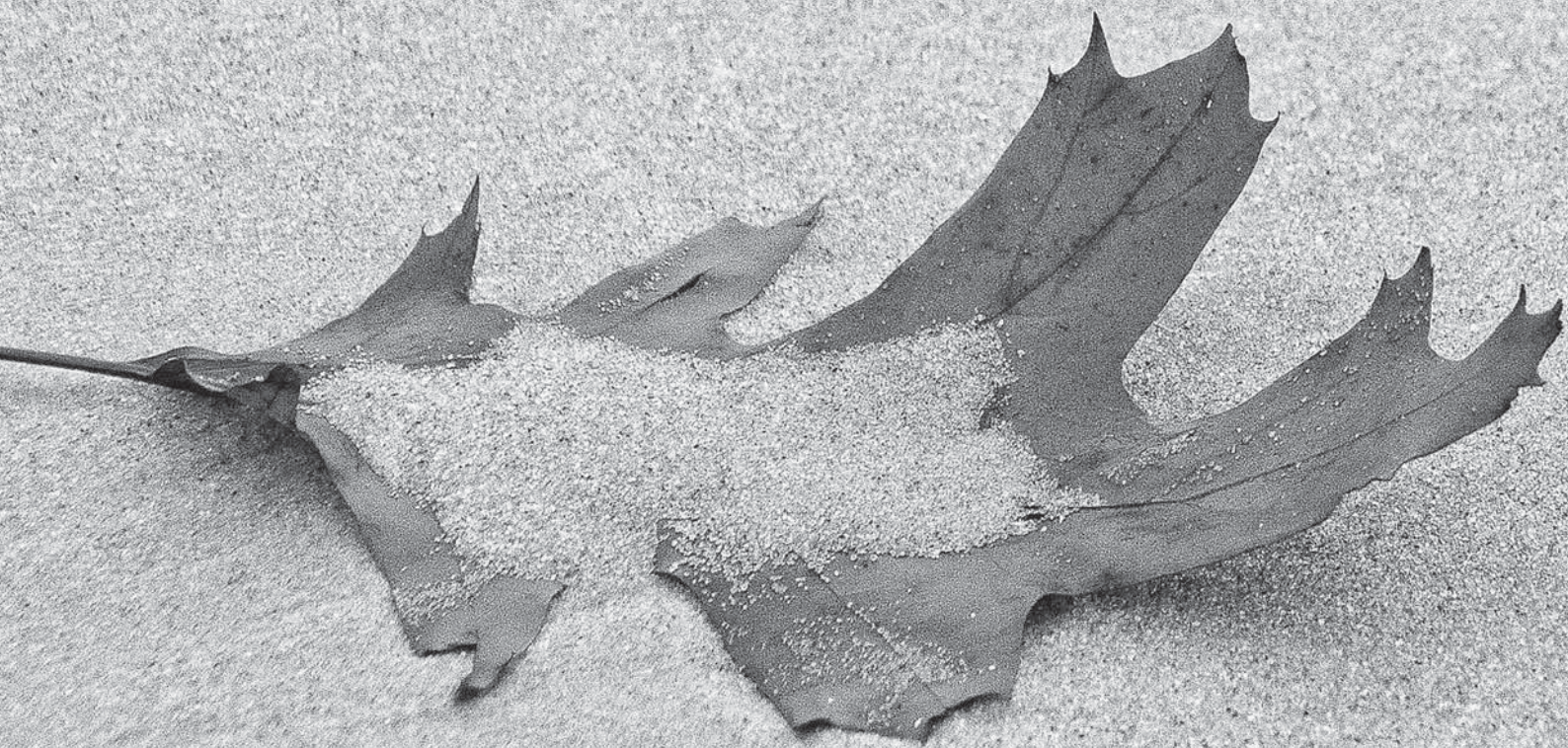
Jutta Riemer

Am seidenen Faden
Den Halt verloren
Aus der Mitte gerissen

Wie ein Blatt, das vom Baum fällt
Eine Lücke
Für mich, für uns

Unerhört laut!
Das Rascheln der Blätter
Als wäre nichts geschehen

... und doch tröstlich
Das gemeinsame Wiegen
Im Rhythmus des Windes



Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder und Freunde.
Unser Mitgefühl gilt besonders den Angehörigen,
auch denen unserer Organspender.
Unsere Gedanken sind bei Ihnen.
Wir danken allen Organspenderinnen und -spendern für das Geschenk
des Lebens und den zur Organspende bereiten Mitmenschen.

Wen der Himmel retten will, dem schenkt er die Liebe
 Ich setze auf die Liebe
 Wenn Sturm mich in die Knie zwingt und Angst in meinen Schläfen buchstabiert
 Ein dunkler Abend mir die Sinne trübt, ein junger Mensch den Kopf verliert
 Ein alter Mann den Abschied übt, daß ist doch das Thema
 Den Haß aus der Welt zu entfernen und wir bereit sind, zu lernen
 Daß Macht, Gewalt, Rache und sogar Sieg
 Und sogar Sieg
 Nichts anderes bedeuten als ewiger Krieg
 Auf Erden und dann auf den Sternen

Die einen sagen, es läge am Geld – gut das ist sicher nicht ganz falsch
 Die anderen sagen, es wäre die Welt
 Sie läge in den falschen Händen – da ist auch manches richtig dran
 Aber jeder weiß es immer besser, woran es liegt, nur es hat noch niemand
 Noch niemand
 Den Haß besiegt
 Ohne ihn selbst zu beenden

Er kann mir sagen was er will
 Und kann mir singen wie er's meint
 Und mir erklären, was er muß
 Und auch begründen wie er's braucht

Ich setze auf die Liebe

Schluß

Abdruck mit freundlicher Genehmigung durch Christiane Hüsch von Aprath.

Hanns Dieter Hüsch (1925–2005) war Kabarettist und Liedermacher, Rundfunkmoderator, TV-Synchroneprecher, Schriftsteller und Schauspieler. Mehr als 52 Jahre war er auf Kabarett- und Kleinkunsthöfen aktiv, spielte dabei etwa siebzig eigene Programme und war somit einer der erfolgreichsten Kabarettisten im Deutschland des 20. Jahrhunderts, schrieb fürs Fernsehen und war dort auch als Kabarettist präsent.

Hüsch studierte in Mainz Theaterwissenschaft, Literaturgeschichte und Philosophie, hat sich aber bald dem praktisch-literarischen Bereich – zum Beispiel dem Mainzer Studenten-Kabarett „Die Tol(l)eranten“ zugewandt. Er war vielseitig unterwegs, gründete 1956 sein eigenes Kabarett („arche nova“), karikierte in den 60er-Jahren Kleinbürger- und Spießertum, schrieb zunehmend politische

Texte für seine Auftritte. In den 1980er-Jahren veröffentlichte Hanns Dieter Hüsch zahlreiche Bücher und Schallplattenaufnahmen, schrieb jährlich neue Programme und zog sich später auf Lesungen zurück. Im Jahr 2000 ging er als „dienstältester deutscher Kabarettist“ mit seinem Programm „Wir sehen uns wieder“ auf Abschiedstournee.

Quelle: Wikipedia

2022 – Erste Online-Jahrestagung mit Mitgliederversammlung

Jutta Riemer

Am 12. März 2022 trafen sich über 80 Mitglieder online zur Mitgliederversammlung und anschließenden Fachvorträgen.

Dass wir auch im März 2022 – über zwei Jahre nach Pandemiebeginn – noch vor der Frage stehen, ob wir eine Präsenzveranstaltung verantworten können, hätten wir alle nicht gedacht. Aber die Corona-Inzidenzzahlen liegen bei der Planung der Mitgliederversammlung noch weit über 1.000 Neuinfektionen. Gerade organtransplantierte Menschen sind hoch immunsupprimiert und haben so ein höheres Risiko der Ansteckung und für schwere Verläufe einer Covid-Erkrankung. So hat sich der Vorstand entschlossen, zum ersten Mal eine Mitgliederversammlung und Fachvorträge im Online-Format vorzubereiten. So konnten die Mitglieder aus allen Regionen Deutschlands sicher und ohne Anfahrtswege teilnehmen.

Diese Möglichkeit haben auch 88 Teilnehmer*innen wahrgenommen und die Versammlung konnte pünktlich um 10.00 Uhr beginnen. Auch in diesem Jahr hat Ulrich Kraus, beratendes Vorstandsmitglied aus Würzburg, die Mitgliederversammlung eröffnet, alle begrüßt und durch die Veranstaltung geführt. Die Beschlussfähigkeit konnte festgestellt werden und die Tagesordnung wurde von den teilnehmenden Mitgliedern, wie vorgeschlagen, einstimmig verabschiedet.

Jutta Riemer adressierte Dank und Respekt an die Organspender und deren Angehörige, ohne die wir Transplantierte kein neues Leben geschenkt bekommen hätten. Unser aller Gedenken galt auch den verstorbenen Vereinsmitgliedern und deren Angehörigen. Beispielhaft nannte sie mit Helga Schubert und Norbert Haddenhorst ehemalige Vorstandsmitglieder, die im Jahr 2021 von uns gegangen sind. Ebenso Gerda Schieferdecker, eines der Gründungsmitglieder, die im August 1993 gemeinsam mit Jutta Vierneusel und weiteren Betroffenen die Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. gegründet hatte. Daraus hat sich unser bundesweiter Patientenverband entwickelt. Gerda war seit über 33 Jahren lebertransplantiert, war viele Jahre ehrenamtlich aktiv und ist nun am 4. Februar 2022 nach langer Krankheit verstorben. Wir trauern um alle Organspender, verstorbenen Mitglieder und Angehörige. Sie werden stets ein Teil des Vereins bleiben.

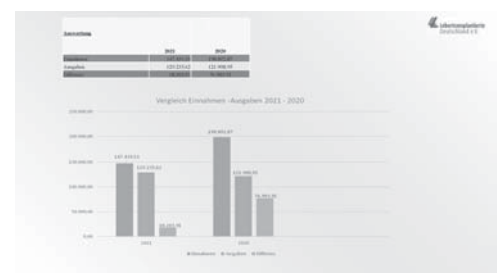
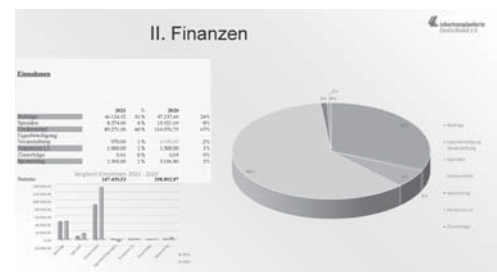
Der ausführliche **Rechenschaftsbericht** des Vorstands wurde mithilfe von **46 PowerPoint-Folien** von verschiedenen Vorstandsmitgliedern vorgetragen.

Susan Stracke stellte fest, dass die **Mitgliederzahl** in den letzten Jahren ungefähr stabil geblieben ist und mit Ende 2021 exakt 1.400 betrug. Das freut uns, da seit zwei Jahren kaum Präsenzveranstaltungen stattgefunden haben, bei denen doch immer wieder Transplantierte auf unseren Verband aufmerksam wurden und spontan auch einen Mitgliedsantrag ausgefüllt haben.

Sie stellte auch die **Finanzen des Vereins** vor. Die Ausgaben waren viel geringer als in den Jahren vor der Corona-Pandemie, da viele Veranstaltungen auch 2021 wieder abgesagt werden mussten oder virtuell stattfanden. Entsprechend geringer fiel auch die Förderung durch die Krankenkassen aus. Die detaillierten Aufstellungen sowie das komplette Protokoll der Mitgliederversammlung erhalten alle Mitglieder mit der Zeitschrift „Lebenslinien intern“.

Gerd Böckmann stellte die Mitglieder und die **Arbeit des Vorstandes**, die Koordinatoren und weitere den Vorstand unterstützende Mitglieder und ihre Arbeit vor. Er berichtete auch, dass Josef Theiss nicht mehr als beratendes Vorstandsmitglied zur Verfügung steht. Mariele Höhn, langjährige und erfahrene, ehrenamtlich Tätige war vom Vorstand als beratendes Vorstandsmitglied ernannt worden. Gerd Böckmann berichtete über die wichtigsten Themen, die im Vorstand im Jahr 2021 in 7 virtuellen Sitzungen beraten worden waren. Dazu gehörten unter vielen anderen z. B.:

- Planung und Durchführung der Jahrestagung 2021 am 4.9. im HCC Hannover (in Präsenz)
- Planung und Durchführung des 5. Deutschen Patiententags in München als Onlineveranstaltung am 23.10. mit Verleihung des Jutta-Vierneusel-Preises
- Planung des Tags der Organspende, durchgeführt als Online-Veranstaltung (gemeinsam mit BN, BDO, DTG, DSO, BZgA, Stiftung Über Leben)
- Planung des Gottesdienstes zum Tag der Organspende, jeweils Aufzeichnung einer Ansprache von Pater Klaus Schäfer SAC und Jutta Riemer
- Beantragung von Fördergeldern, laufende Beratung über die Finanzsituation und Erstellung Jahresabschluss 2020
- Überarbeitung und Pflege der Homepage, Erstellung von 10 Newslettern



Christina Hülsmann stellte die **Arbeit der Ansprechpartner/innen, Aktivitäten Kontaktgruppen** und vom **Verband durchgeführte Veranstaltungen** vor. Trotz Pandemie konnten die 82 Ansprechpartner 16 Treffen in Präsenz und 5 virtuell organisieren. Besuche im Krankenhaus waren so gut wie nicht möglich. Erfreulich war, dass die Kontaktgruppe Essen-Ruhrgebiet im Oktober ihr 20-jähriges Bestehen in Präsenz feiern konnte.

Eine wichtige Veranstaltung war die Mitgliederversammlung, die nach mehrmaligem Verschieben dann doch noch in Präsenz am 4.9. stattfinden konnte. Es fanden Vorstandswahlen statt. **Jutta Riemer** stellte sich nicht mehr zur Wahl als Vorsitzende. Sie wurde zur **stellvertretenden Vorsitzenden** gewählt. Zum **Vorsitzenden** wurde **Gerd Böckmann** gewählt. Er war zuvor Stellvertreter. Neu zum Vorstand dazu kam **Dr. Benjamin Albrecht**. Anlässlich der Jahrestagung 2021 wurde **Josef Theiss** aufgrund seiner langjährigen Arbeit zum **Ehrenmitglied** ernannt.

Die Planungstagung vom 12. bis 13. März hatte das Thema Neueinrichtung eines Mitgliederbereichs auf der Homepage zum Inhalt. Auch die Koordinatoren-Tagung fand online statt. Das Hauptthema war hier die Betreuung der Betroffenen und der Ansprechpartner während der Pandemie.

Mehrfach abgesagt und verschoben fand am 23.10.2021 der 5. Deutsche Patiententag Lebertransplantation in Kooperation mit dem Lebertransplantationszentrum München Großhadern statt. Im Rahmen dieses Patiententages wurde der Jutta-Vierneusel-Preis an Prof. Dr. med. Alexander Gerbes verliehen.

Im November konnte das zentrale Ansprechpartnerseminar in Mainz stattfinden. Der Teilnehmerkreis wurde eingeschränkt, um die Hygienemaßnahmen einhalten zu können. Vorgestellt wurde auch, an welchen externen Aktionen unsere Aktiven teilgenommen haben. Das waren Veranstaltungen der BZgA, der DSO, der DTG bei Radiosendern, Fotoausstellungen u.v.a.m.

Jutta Riemer informierte darüber, mit welchen **Institutionen und Gremien LD e.V.** zusammengearbeitet hat und bei welchen **Fachveranstaltungen** wir teilweise aktiv dabei waren.

- Ministerien des Bundes und der Länder
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) – Podcast und Broschüreneerstellung
- Bundesärztekammer (StäKo) – 5 Sitzungen als Patientenvertreterin
- Deutsche Transplantations-Gesellschaft (DTG) – z. B. Jahrestagung

- Deutsche Akademie für Transplantationsmedizin (DAT) – Vortrag beim Brendelkolleg
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) – zentral und in den Regionen Eurotransplant (ET) – Mitglied im Stiftungsrat
- Tumorzentren (NCT in HD, UTC in Ffm, Mainz und Jena)
- Deutsche Leberstiftung (Stiftungsrat und Kuratorium)
- Kompetenznetz Hepatitis
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- Weitere Patientenorganisationen und -verbände regional und bundesweit (BAG-TxO)
- Transplantationszentren, weitere Kliniken und Reha-Einrichtungen – verschiedene Arzt-Patienten-Seminare (z.B. MHH, UKE, UKJ)
- Krankenkassen
- regionale Selbsthilfekontaktstellen
- Firmen der Pharmazeutischen Industrie

Alexander Brick berichtete über das **politische Engagement des Verbandes und das Thema Organspende**. Auf Landesebene wies er auf die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Länderinitiativen zur Organspende hin (Bündnis Organspende Baden-Württemberg, Netzwerk Organspende NRW, IOHessen, IORh-PF, Bündnis Organspende Bayern und Thüringen). Ebenso über das Engagement auf Bundesebene z.B. in der ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer und verschiedenen Projekten der Leitlinienarbeit und Korrespondenz mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Mit verschiedenen Schreiben z.B. an die Sozialminister*innen der Länder, an den Bundesgesundheitsminister und die DTG vertraten wir die Interessen der Transplantationspatienten zu den Themen Impfpriorisierung, m-RNA-Impfstoff und Antikörpertestung für Transplantierte. Unseren Protest drückten wir auch gegenüber Sendeanstalten der ARD bezüglich einer Tatort-Ausstrahlung zum Thema Organhandel aus.

Zu Themen aus dem Bereich **Organspende** hat sich unser Arbeitskreis „ATOS“ in zwei Sitzungen beraten, es wurden Interviews, ein Podcast und Texte dazu in die Öffentlichkeit gebracht und Statements, teilweise gemeinsam als BAG-TxO zu aktuellen Fragestellungen verfasst. Pandemiebedingt gab es 2021 weniger Öffentlichkeitsarbeit. Es konnten dennoch 10 Vorträge in Schulen, 14 Vorträge bei Studierenden und anderen Organisationen gehalten sowie 5 Informationsstände betrieben werden.

Vorstandsarbeit

9 Koordinationsbereiche

Nord-Ost:
Nord:
Süd-Ost:
Berlin-Brandenburg:
NRW:
Mitte:
BW:
Bayern Nord:
Bayern Süd:
Bayern Ost:

Peter Mohr (f. 04.01)
Egbert Trowe (komm.)
Hans-Jürgen Frost (f. 04.02)
Jutta Riemer (komm.)
Christina Hülsmann (komm.)
Mariele Höhn
Jutta Riemer
Roland Stahl
Roland Stahl (komm.)
Peter Schlauderer (f. 04.03)

Die Koordinatoren betreuen die Ansprechpartner in den Regionen
Ebenso die Ansprechpartner für spezielle Erkrankungen und

Vorstandsarbeit

- *Erstellung und Versand Weihnachtsbrief (im LL intern)
- *Lebenslinien und Lebenslinien intern
- *Beantwortung von Anfragen von Mitgliedern und Betroffenen
- *Erstellung und Versand von "Info-Mails" und "Newslettern"

Ansprechpartner und Kontaktgruppen

20 Jahre Kontaktgruppe Essen-Ruhrgebiet

Seit 20 Jahren besteht die Kontaktgruppe Essen unter Leitung von Monty Kohlen. Zu diesem Jubiläum hatte sie zu einer Feierstunde am 23.10.2021 eingeladen. Es gratulierten die Essener Bürgermeisterin Julia Jacob und der Vorsitzende von Lebertransplantierte Deutschland e.V. Gerd Böckmann. Sie bedankten sich für die Arbeit in der Kontaktgruppe sowie ihren Einsatz zur Aufklärung Organspende an Infektions- und Vorträgen an Essener Schulen und Pflegeheimen.



Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Ehrungen unserer Aktiven

Verleihung der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz an Mariek

17.09.2021

- ◆ 30 geschenkte Lebensjahre
- ◆ 24 Jahre aktive ehrenamtliche Mitarbeit im Verband
- ◆ Verleihung der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz
- ◆ 20 Jahre Ansprechpartnerin im Bereich Westerrhein/Rhein/Lahn
- ◆ Koordinatorin für insgesamt 15 Ansprechpartner



Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Gruppentreffen und weitere Aktionen zur Patienten-/ Mitgliederbetreuung

Trotz Pandemie konnten im Sommer 16 Gruppentreffen in Präsenz durchgeführt werden. Ebenso 5 virtuelle Gruppentreffen. Die Ansprechpartner halten verstärkt Kontakt durch Briefe, Mails und Telefonate.



Beispiel:

1. Kontaktgruppen Heideberg / Mannheim

2. Ludwigburg

3. Oberberg, Völpertal, EN Kreis

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen J

Mitgliederversammlung im HCC Hannover 4.9.2021

- Bericht des Vorstandes
- Wahl des Vorsitzenden
- Wahl der stellvertretenden Vorsitzenden
- Wahl des Vorstands
- Entlastung des Vorstands
- Ehrungen
- langjähriger Mitgliedschaft
- Ehrenmitgliedschaft Josef Theiss



Der Tag der Organspende 2021 fand rein virtuell mit Live-Streams, Chat, Videos und der Aktion „geschenkte Lebensjahre“ auf der speziellen Homepage „organspendetag.de“ statt. Unser Verband hat sich bei der Vorbereitung und Durchführung beteiligt. Der schon geplante Gottesdienst musste abgesagt werden. Videobeiträge wurden von unserem Verband erstellt und sind auf der Homepage noch zu sehen. Als Beispiel für regionale Aktionen wurde bei der Mitgliederversammlung der Video-Clip „Abgeholt“ vom Gesundheitsamt Ludwigsburg in Zusammenarbeit mit unserer Kontaktgruppe Ludwigsburg gezeigt.

Gerd Böckmann stellte die Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes vor. In aufwändiger ehrenamtlicher Arbeit wurden wieder zwei Ausgaben der Lebenslinien und Lebenslinien intern erstellt sowie die Patienteninformationen und die Homepage überarbeitet. Ganz neu gibt es seit Januar 2021 einen Newsletter für Mitglieder. In 10 Ausgaben haben wir aktuell über Corona-Themen informiert und auch auf interessante Veranstaltungen hingewiesen. Unsere Ansprechpartner*innen, Koordinator*innen und Vorstandsmitglieder haben das Thema Organspende und auch Transplantation erfolgreich in verschiedenen Medien platziert: Printmedien, Radio, Fernsehbeiträge und ein Podcast waren dabei.

Ferdinand Geßler, einer der drei Kassenprüfer, verlas den Kassenprüfbericht und stellte fest, dass die Kasse im Prüfzeitraum ordnungsgemäß durch die Schatzmeisterin Susan Stracke und Marion Stolte geführt worden war.

Der Vorstand wurde mit 57 Ja-Stimmen und 3 Enthaltungen ohne Gegenstimmen entlastet.

Zum Abschluss der Mitgliederversammlung wurden die anwesenden Jubilare geehrt, die seit 10, 15, 20 oder gar 25 Jahren Lebertransplantierte Deutschland e.V. als Mitglieder treu verbunden waren.

Zwei Fachvorträge konnten die Teilnehmenden im Anschluss an den offiziellen Teil der Mitgliederversammlung hören. **Prof. Dr. med. Richard Taubert** von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) sprach zum Thema „Nachsorge nach Lebertransplantation in Zeiten der Pandemie“. Eine ausführliche Zusammenfassung dieses Vortrags konnten alle Mitglieder in der Zeitschrift Lebenslinien intern lesen. Dies Zeitschrift erscheint zwei Mal jährlich und wird nur an Mitglieder direkt versandt.

Dr. Frank Logemann, Intensivmediziner und Transplantationsbeauftragter in der MHH, ließ uns teilhaben an den großen Herausforderungen, die bis zur

Umsetzung von Organspenden überwunden werden müssen.

Seit der Transplantationsgesetzes-Novellierung 2012/13 müssen die Entnahmekliniken entsprechend einem Schlüssel bezogen auf die relevanten Intensivbetten eine definierte Anzahl von Transplantationsbeauftragten benennen, diese entsprechend für ihre Tätigkeit freistellen und die Arbeit unterstützen.

Die Novelle sollte die Bereitschaft zur Organspende, die Datenerhebung, Rückverfolgung und Transparenz und die Strukturen verbessern. Die Optimierung der Prozessqualität und der Überwachung sowie die Regelung der finanziellen Konsequenzen des TPG waren das Ziel. Der Gesetzgeber habe gute Voraussetzungen für die Tätigkeit der TxB schaffen wollen. Auch die neue „Hirntodrichtlinie“ der Bundesärztekammer sollte ein wichtiger Schritt zum sicheren Vorgehen sein.

Bei 1.194 Entnahmekliniken sind das 38 Universitätskliniken (3%), 134 Kliniken mit Neurochirurgie (11%) und 1.032 weitere (86%). Die Aufteilung der Intensivbetten sieht anders aus. 21% befinden sich in Unikliniken, 20% in Kliniken mit Neurochirurgie und nur 59% in den weiteren Krankenhäusern. Je nach Kliniksparte gestaltet sich aber die Zuständigkeit einer/s Transplantationsbeauftragten (TxB) sehr unterschiedlich: In den Unikliniken ist ein TxB für durchschnittlich 24,2 Intensivbetten zuständig, in den Kliniken mit Neurochirurgie 16,1, in den weiteren Krankenhäusern 11,0. Hier gilt es noch nachzubessern.

Anlass für die erneute Gesetzesnovellierung 2018 waren strukturelle Defizite in den Krankenhäusern. Das sind die zunehmende Arbeitsdichte auf den Intensivstationen, fehlende Routine bei der Organspende, geringe Priorisierung der Spendermeldungen, Defizite bei der Freistellung der TxB und Lücken bei der Finanzierung. Die Lösung lag in der Verbesserung der Strukturen in den Krankenhäusern, Stärkung der entsprechenden Verantwortlichkeiten, Sicherstellung einer unverzüglichen Hirnfunktionsdiagnostik (IHA) und eine angemessene Vergütung für die Durchführung der Organspende. Viele wichtige Regelungen sind nun bundesweit getroffen.

Die Umsetzung ist seither nur teilweise, in verschiedenen wichtigen Bereichen aber noch nicht erreicht worden. Es müssen seitens verschiedener Stellen noch Nacharbeiten erfolgen. Ein abrufbarer neurologischer Konsiliardienst zur Unterstützung des IHA befindet sich noch im Aufbau. Einflüsse auf die Organspendezahlen sind noch nicht sicher zu beurteilen. Welchen Anteil hier die Pandemie hat, bleibt zu beobachten.

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Planungstagung 12.-13.03.2021 - online -

- Mitgliederbereich auf der Homepage
- Einbindung von Video-/Audiodateien
- Themen für den Mitgliederbereich
- Betreuung der Mitglieder während der Pandemie

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

5. Deutscher Patiententag – virtuell – mit Verleihung des Jutta Viernseel-Preises

23.10.2021

- Begrüßung Prof. Dr. med. Alexander Gerbes
- Transplantation im Spannungsfeld der Medizin, Ethik und Ökonomie – Prof. Dr. med. Eberhard Nagel
- Leben in der Pandemie – Prof. Dr. med. Markus Guba
- Lebensqualität der TxB-Patienten in der Pandemie – Prof. Dr. med. Gerd Böckmann
- Wie kann die Selbsthilfeorganisation unterstützen – Jutta Riemer
- Psyche und Transplantation – PD Dr. med. Daniela Esser-Valei
- Organspende – Entwicklung nach den aktuellen Gesetzesänderungen – Dr. rer. med. jur. Minerva Schwaninger
- Organspende aus verschiedenen Perspektiven – Gesprächsrunde – J. Riemer, B. Herzig, R. Tauche
- Verleihung des Jutta-Viernseel-Preises an Prof. Dr. Alexander Gerbes

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Ansprechpartnerseminar (zentral)

29.-31.10.2021 Mainz

- Kontakt zu Zentren
- Kontakt zu Mitgliedern/Betroffenen während der Pandemie
- Finanzierung und Abrechnung der ehrenamtlichen Arbeit
- Beratung von Betroffenen und Angehörigen in Form von Rollenspielen
- Medikamenten und Ernährung
- Vortrag Fr. Dr. Christina Feist, Uni Mainz

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Teilnahme an zahlreichen Aktionen und Veranstaltungen. Z.B.:

- Stäko, DSO-Tagung, Tag der Organspende während der Pandemie
- Webinare der BZgA, Vorträge und Grußworte
- Aktionen mit Medizinstudenten
- Interviews und Beiträge für Zeitschriften, Radiosender
- Bücher und die Kampagne „Die Entscheidung zählt“
- Hörbeiträge für Podcasts und Fotoausstellung
- Mitarbeit im ATOS und Organspende-Länderinitiativen
- „Wir knüpfen ein starkes Band“ zum Tag des Erinnerns in Halle

Teilnahme und Mitwirkung an Fachveranstaltungen

- 18.09.21 - Arzt-Patientenseminar Leipzig
- 28.09.21 - Impfsymposium UKE Hamburg
- 07.10.21 - 09.10.21 - Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) – Teilnahme virtuell und vor Ort (Hybridveranstaltung) GBO, JRM, MHO, BAIB
- Aktive Teilnahme an Abschluss-Podiumsdiskussion (JRM)
- 28.10.21 u 29.10.21 - DSO-Jahrestagung - hybrid (JRM, ...)
- 17.11.21 - Fachseminar Fettefelder, Mainz
- 20.11.21 - Patiententag Lebertransplantation Leipzig
- 22.11.21 - Vortrag beim Brendel-Kolleg
- Fortbildung v. Tx-Medizinern, Vortrag (GBO, ETR)

Politisches Engagement auf Länderebene

- Institutionelle und/oder personelle Mitarbeit seitens LD e.V. bei folgenden Netzwerken:
- im Bündnis Organspende Baden-Württemberg
 - beim Runden Tisch und Netzwerk Organspende Niedersachsen
 - beim Netzwerk Organspende NRW
 - in der Initiative Organspende Hessen (IOH)
 - in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IOR)
 - im Bündnis für Organspende Bayern (BOB)
 - Thüringer Bündnis Organspende
 - im Zulassungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen

Prof. Dr. med. Richard Taubert

Dr. med. Frank Logemann



Inwieweit die Umsetzung des Gesetzes im Bereich der Unterstützung der Arbeit der TxB in den deutschen Kliniken Einzug gehalten hat, hat das Netzwerk der Transplantationsbeauftragten Region NORD e.V. in Umfragen 2015, 2016 und 2019 erhoben. Ob die Daten repräsentativ sind, ist unklar, allerdings lassen sich abzeichnende Entwicklungen abbilden.

Wie sieht es mit der Freistellung der TxB aus? 2019 gaben immer noch an die 60 % der TxB an, keine Freistellung zu erhalten, 20 % teilweise und immer noch nur etwas über 20 % bejahen die Frage. Begleitung von Organspenden erfordern Spezialwissen. So ist es wichtig, dass für die Tätigkeit als TxB geschulte Mitarbeiter zur Verfügung stehen. Es werden gute Qualifizierungsseminare angeboten. So war es interessant zu erfahren, wie viele TxB solche Curricula absolviert hatten. Während dies 2015 nur etwa 25–30 % waren, hat sich dieser Anteil bis 2019 auf erfreuliche 60–70 % erhöht. Aussagen zu Kompetenz und Erfahrung konnten an der Anzahl der begleiteten Hirnfunktionsuntersuchungen oder auch Begleitung von Organspenden festgemacht werden. 2014 hatte über die Hälfte der rückmeldenden TxB noch keine Organspende begleitet, 2018 waren das nur noch 40 %. Ursache sind hier sicher die TxB an vielen kleinen Krankenhäusern, an denen Organspenden kaum durchgeführt werden. Während 2014 noch etwa ein Viertel der TxB die Kosten für das spezielle Curriculum selbst getragen haben, waren das 2019 nur noch knapp 10 % – was aber auch nicht tragbar ist, denn die Gelder stehen den Häusern zur Verfügung. Die Befragung ergab auch, dass die TxB Klinikintern von ihren Kolleg*innen unterstützt oder weitestgehend unterstützt werden. Die Unterstützung seitens der Deutschen Stiftung Organtransplantation bei Organspenden wurde mit nahezu 100 % angegeben. Ca. 30 % der TxB vermissen noch klinikinterne Verfahrensanweisungen für die Organspende und die IHA-Diagnose. Ein großer Fortschritt seit 2014 zeigte sich in der Anzahl der klinikinternen Fortbildungen zu dem Thema: gaben 2014 noch 70 % der TxB an, keine Fortbildung durchgeführt zu haben, waren dies 2018 nur noch 30 %.

Ein zentraler Punkt für den Beginn einer Organspende ist die Spendererkennung und die Kommunikation darüber in einer Klinik. Hierzu wurde am 1.9.2020 eine lang erwartete, hilfreiche Richtlinie der Bundeärztekammer zur Spendererkennung vorgestellt. Diese setzt Impulse für die Stärkung des Bewusstseins für die Organspende, Festlegung der Handlungsabläufe, gibt Rechtssicherheit und sorgt für Transparenz. Nur 25 % der Be-

fragten gaben an, keine Probleme in der Anwendung der Richtlinien zur Spendererkennung zu haben. 30 % hatten diese bisher noch nicht anwenden können und fast die Hälfte gab an, Probleme damit zu haben. Über 50 % der TxB wünschen sich Unterstützung bei der Implementierung und Umsetzung der Richtlinie. Die Mehrheit davon hält die Unterstützung durch andere TxB auf Augenhöhe für den besten Weg. Das macht deutlich, dass gerade bei Neuerscheinungen von Richtlinien gerade dazu dann Schulungen und Erläuterungen notwendig sind. Lediglich eine Veröffentlichung derselben reicht nicht aus.

Viele Verbesserungen sind auf den Weg gebracht worden. Manche müssen noch z. B. durch die Länder, das BMG und die Krankenhäuser selbst konsequent weiterverfolgt werden, um dem letztendlichen Ziel der Verbesserung der Organspende-Situation in Deutschland näherzukommen. Dr. Logemann zeigte auch den Wert der Vernetzung der TxB untereinander auf. In manchen Bundesländern haben sich Netzwerke zusammengefunden. Hilfen werden auch durch erfahrene TxB solchen angeboten, die noch erst vor kurzer Zeit bestellt wurden oder Bedarf anmelden. Dr. Frank Logemann steht für das Netzwerk der TxB Region Nord e.V. Schauen Sie doch mal dort auf die Homepage: txb-netzwerk.de.

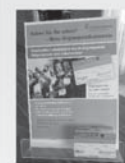
Organspende gemeldete Aktionen Öffentlichkeitsarbeit Organspende

10 Vorträge in Schulen -
In verschiedenen
Schulformen

14 Vorträge Organspende
bei Studierenden, in einem
Rotaract-Club und
weiteren Zielgruppen -
meist virtuell

5 Infostände
z.B. bei Messen, DRK,
Gesundheitstag, etc.)

20.04.22



Neu: Aufsteller mit Fach für
Organspendeausweise



Blutspende in Wellberg

Tag der Organspende 2021 -virtuell-



Live-Streams, Videos, Aktion geschenkte Lebensjahre Chat u.a. mehr



Gemeinsame Veranstaltung der Patientenverbände LD e.V., BDO, Niere e.V., der DSO, DTG BZgA und weitere

Öffentlichkeitsarbeit, unsere Medien

Unsere Homepage www.lebertransplantation.de



Öffentlichkeitsarbeit, unsere Medien

Jeweils 2 Ausgaben Lebenslinien und Lebenslinien intern



Radio-Interviews, Podcasts, Artikel in Patientenzeitschriften von Partnerverbänden

Berichte in regionaler Presse und Krankenkassenzeitschriften über
Aktionen und Betroffenengeschichte u.a.m.

Einige Beispiele:



DSO-Newsletter Region Mitte

Tag der Organspende, Kamen



Tag der Organspende, Ohningen



In Arbeit

Mitgliederbereich
auf unserer
Homepage



Marbacher Zeitung



20.04.22

Vallinger Kreiszeitung



Lünepost



Ehrungen



Wir danken allen
langjährigen
Mitgliedern für
ihre Treue

2021	
10 Jahre	74
15 Jahre	54
20 Jahre	47
25 Jahre	15
Gesamt	190



Ansprechpartner-Seminar 29.9.–1.10.2021 in Mainz

Nathalie Flux/Meike Voss

Dies war das 1. Ansprechpartnerseminar für Meike (aus Kiel) und Nathalie (aus Lübeck). Durch unseren Koordinator Peter Mohr lernten wir uns vorerst via Fon und WhatsApp-Nachrichten kennen und merkten rasch: „Jo, die Chemie passt.“

Neben der gemeinsamen Fahrtsprache (wir wollten zusammen per Zug anreisen) verabredeten wir unser erstes, persönliches Treffen bei der Anreise am Hamburger Hauptbahnhof.

An sich ein schon wirklich lustiger Moment, denn klar hatten wir vorher unsere Profilbilder auf WhatsApp gesehen, so standen wir dennoch zaghaft grinsend und zunicke am Bahnsteig voreinander: „Bist du Meike?“ Und es wurde doch sofort ein freudiges und großes Hallo daraus.

Rasch gingen wir auf dem Bahnsteig auf die Suche nach unserem Wagon-Haltpunkt. Lachend stellten wir dort, auf den ICE wartend, um 8 Uhr eine weitere Gemeinsamkeit fest: die pünktliche Einnahme unserer Morgenmedikation findet zur gleichen Zeit statt. So standen wir da, beäugt von erstaunten Mitreisenden, wie zwei junge Frauen plötzlich und gleichzeitig ganz offensichtlich Medikamente konsumierten, was für eine Gaudi ...

Nach ca. 6 Stunden unterhaltsamer Anreise aus Kiel und Lübeck landeten wir pünktlich in Mainz, liefen vom Bahnhof aus zur Unterkunft, dem „Erbacher Hof“, und konnten gleich unsere Zimmer übernehmen.

Auf der Fahrt fragten wir uns schon:

- Welche Charaktere lernt man wohl kennen?
- Welche Persönlichkeiten trifft man?
- Was wird man alles erfahren?

Als wir zum vereinbarten Zeitpunkt dann den dem Verein zugeordneten Raum aufsuchten, sah uns schon ein 1. Mitglied, durchs Fenster auf den Hof schauend, kommen und rief lachend: „Da ist sie ja, die Nathalie.“ So eine Überraschung, unsere Bilder eilten uns offenbar voraus.

Pünktlich um 14 Uhr begann der 1. Seminartag mit einer herzlichen Begrüßung und Vorstellungsrunde. Berichte und Erfahrungsaustausch über die in der Pandemie schwierigen Kontaktfindungen der einzelnen Gruppen zu Mitgliedern und Zentren, aber auch Betroffenen. Verhindert durch gesetzliche Vorgaben, aber auch den verständlichen Ansteckungsängsten.

Nach einem leckeren Abendessen im Hotel ging es dann noch zu einem ge-



Nathalie Flux (li.), Meike Voss

mütlichen Umtrunk in die Mainzer Innenstadt: „Stadtbalkon“.

Der 2. Seminartag begann mit lehrreichen Gruppenarbeiten. Zum einen zum Thema: Umgang mit schwierigen Fragen Betroffener und Angehöriger, zum anderen zum Thema: Medikamente und Ernährung von Transplantierten.

Nach einem wirklich schmackhaften und auch reichhaltigen Mittagessen begann der Nachmittag mit einem überaus interessanten Vortrag von Frau Dr. Feist (lt. Oberärztin Lebertransplantation der Uniklinik Mainz) zum Thema:

- Was ist Corona?
- Welche Impfarten gibt es?
- Aktuelle Empfehlungen für Transplantierte:
 - 3. Impfung (= Booster): 4 Wochen nach 2. Impfung

■ Zeitgleich mit Booster: Antikörperbestimmung (Titer)

■ Booster mit Moderna, statt BionTech: führte nachweislich zu höherer Wirksamkeit.

■ Informatives:

■ Auch wenn der Titer = 0 ist, konnte in einer kleinen Studie festgestellt werden, dass stets T-Zellen nachzuweisen waren.

■ T-Zellen, was ist das?

■ Es sind weiße Blutkörperchen, die einen Teil des Immunsystems ausmachen. T-Zellen erkennen körperfremde Strukturen und töten diese entweder ab oder aktivieren weitere Zellen, die daraufhin Antikörper bilden. T, da diese Zellen im Thymus gebildet werden, eine Drüse die hinter dem Brustbein sitzt und dadurch ein Teil des Immunsystems ist.

Dieser Test ist jedoch sehr aufwändig gestaltet und daher auch sehr kostspielig.

■ Antikörpertest, auch Titer genannt, was ist nun dies?

Er ist ein Maß für die Anzahl bestimmter Antikörper im Blut nach einer Impfung oder nach einer durchgestandenen Erkrankung. Dieser Test wird in manchen Zentren angeboten, alternativ beim Hausarzt, die Kosten schwanken zwischen 17 und 32 EUR.

Noch ist nicht bekannt, ab welchem Titer kein Schutz mehr besteht. Hier



Fotos: privat

sei also vorerst gesagt, dass ein Titer von z.B. 50 immer noch besser ist als ein Titer von 0.

Auch noch unbekannt ist, ob und wann mit einer Empfehlung zur 4. Impfung (Booster) für Tx-Patienten zu rechnen ist.

- Abschließend gab es eine interessante Frage- und Antwortrunde.

Ein früher als geplanter Seminar-Tagesabschluss wurde uns geschenkt, damit wir einen Ausflug in die Innenstadt unternehmen konnten, nicht nur um das Gehörte der letzten Stunden verarbeiten zu können, Meike und ich nahmen die Chance wahr, sich ausgiebig mit den dargebotenen Auslagen des „Mainzelmännchen-Shops“ als auch den Genüßlichkeiten des „Schokoladenhaus am Dom“ zu beschäftigen.

Nach einem wieder einmal sehr leckeren Abendessen gab es einen herrlichen Spieleabend. Während sich die eine Gruppe einem Kartenspiel widmete, saßen Meike und ich mit Andrea und Christina bei einem Spiel namens „Exit“, das uns sage und schreibe knapp drei spannende und fröhliche Stunden fesselte.

Nicht unerwähnt lassen will ich das grandiose Frühstücksangebot des Hotels, ein Schmaus.

Der 3. und leider letzte Seminartag beinhaltete bis zum Mittagessen die Themen:

- Online-Auftritt
- Interner Internetseiten-Bereich



- Viele, viele Informationen für uns Neu-linge (die uns beide gleich zu ebenso vielen Handlungsideen trieben)
- Das abschließende Resümee der 3 Tage

Nathalies und Meikes Resümee dieses Seminars?

Was für eine Überraschung nach den anfänglichen Gedanken zu einer unbekannten Destination. Wir trafen auf Menschen, die man nicht einfach nur als Gleichgesinnte bezeichnen kann. Sie sind allesamt hochaktive Persönlichkeiten. Schon gleich zu Beginn waren wir zusammen sicher: Es passten die Gemüter und Gedanken und vor allem der Humor.

Und eines zeichnete uns alle aus: der Wille, anderen Betroffenen und Angehörigen eine Schulter zum Anlehnen anzubieten und helfen zu können, angeführt von dem Bedürfnis, etwas zurückgeben zu können für das Geschenk des Überlebens.

Wir haben so viele Ideen, so viel Wissenswertes mitgenommen: Wir freuen uns schon auf die Umsetzung. Auch wenn dies sicherlich nicht in einer Hauruck-Aktion von statten gehen wird, denn beide sind wir noch Vollzeit berufstätig, aber der Weg ist bereit worden.

Vielen Dank an die Organisatoren für dieses überaus gelungene Seminar.

Corza Medical Organspendelauf 2022 am 8. April in Leipzig

Netzwerk Spenderfamilien als Botschafter für Organspende dabei!

Gabriele Schweigler

Der Corza Medical Organspendelauf ist eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie im Rahmen des Jahreskongresses DCK und findet im Jahr 2022 bereits zum 11. Mal statt. Zentrales Anliegen des Laufs ist es, das Thema Organspende und Organtransplantation in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Denn trotz der mit rund 84% überaus positiven Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Organspende besitzen lediglich 36% aller Deutschen einen Organspendeausweis. Rund 9.000 Patienten warten daher in jedem Jahr vergeblich auf ein Spenderorgan, täglich sterben bis zu drei Menschen auf den Wartelisten.

Wir vom Netzwerk Spenderfamilien zeigen Gesicht für Organspende und ma-



Anita Wolf (li.) und Josephin Oehme

chen uns stark für Organspende, daher haben wir uns als Netzwerk Spenderfamilien in Leipzig aus vier verschiedenen Bundesländern getroffen, um an diesem Organspendelauf 2022 teilzunehmen. Wir waren dabei mit Teilnehmer*innen aus

Brandenburg, Hamburg, Sachsen und Thüringen.

Bei der Veranstaltung selbst wurden wir wahrgenommen und angesprochen. Es entstanden viele interessante Gespräche über das Thema Organspende, aber auch über unsere ehrenamtliche Tätigkeit im Netzwerk Spenderfamilien. In diesem Jahr wurde dieser Lauf als Hybridveranstaltung durchgeführt. Mehr als 2.300 Teilnehmer hatten sich in Präsenz oder auch virtuell angemeldet. Der Spendererlös geht in diesem Jahr an das REHA Zentrum Ederhof und an die Kinderhilfe Organtransplantation.

Mit unserer Teilnahme haben wir Organspende ein Stück gestärkt.

Alle Spenderfamilien, die nicht am Start waren, sind mit dem Herzen dabei gewesen!

Das nachfolgende Interview ist erschienen im Mitgliedsjournal „Bauchredner“ des DCCV e.V. – Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung Nr. 3/2021

Interview

Selbsthilfeverband bietet Unterstützung für Lebertransplantierte

Marika Vetter (DCCV) im Gespräch mit Jutta Riemer, Vorsitzende von Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Die DCCV vertritt auch die Interessen der Betroffenen mit einer Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC), die im Krankheitsverlauf häufig auf eine Lebertransplantation angewiesen sind. Deshalb haben wir Jutta Riemer, Vorsitzende des gemeinnützigen Selbsthilfeverbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) um ein Interview gebeten. Der Verband engagiert sich seit 1993 bundesweit für die Belange von Lebertransplantationspatient*innen und deren Angehörige. Im Interview berichtet Jutta Riemer über das spezielle Hilfsangebot ihres Verbandes.

Liebe Frau Riemer, zuerst einmal vielen Dank, dass Sie bereit sind, uns ein paar Fragen zu beantworten. Vielleicht möchten Sie zum Einstieg ein paar Worte zu sich und LD e.V. sagen und Ihren Verband unseren Leser*innen kurz vorstellen?

Unser Patientenverband hat ca. 1.400 Mitglieder, wir sind bundesweit tätig und sind nicht in Landesvereinen organisiert, sondern für größere Regionen sind sieben Koordinator*innen zuständig, die die 90 örtlichen Ansprechpartner*innen unterstützen. Insgesamt arbeiten etwa 100 Mitglieder ehrenamtlich, davon 10 Vorstandsmitglieder und drei beratende Vorstandsmitglieder. Seit 2003 bin ich Vorsitzende.

Was zeichnet die besondere Lage Ihrer Mitglieder aus, mit welchen Problemen haben diese am meisten zu kämpfen?

Die Belastungen unserer ratsuchenden Mitglieder und auch Nichtmitglieder sind entsprechend der verschiedenen Grunderkrankungen und deren Schwere, des Alters und der Tatsache, ob es sich um Wartelistenpatient*innen oder bereits Transplantierte handelt, sehr unterschiedlich. Die Situation vor der Transplantation ist oftmals geprägt von vielen Ängsten und den Einschränkungen durch die fortschreitende Erkrankung. Lange, belastende Krankheitsphasen, die die Berufsausübung verhindern, das Schwinden der physischen und sozialen Kompetenzen sind große Probleme der Wartepatient*innen auf eine Lebertransplantation (LTX) und deren Familien. Kommt für mich rechtzeitig das rettende Organ? Kann ich die Operation überleben? Wie lange lebe ich noch ohne Operation? Wie lebt man nach einer LTX? Wie geht es weiter im Beruf? Kann ich auch nach einer Transplantation ein Kind bekommen bzw. zeugen? Das sind einige der Fragen, die gerade Patient*innen vor der OP beschäftigen. Sie sehen die rettende Therapie vor Augen, erhalten diese aber wegen des Organmangels in Deutschland spät oder so manches Mal gar nicht mehr.

Auch die Zeit nach der Operation im Krankenhaus kann sehr unterschiedlich verlaufen. Fälle von zwei Wochen Krankenhausaufenthalt nach einer LTX sind ebenso möglich wie solche, in der sich mehrere Komplikationen aneinanderreihen und sich lange Klinikaufenthalte daraus ergeben. Es darf davon ausgegangen werden: Je jünger die Patient*innen und je besser der Allgemeinzustand, desto kürzer die Rekonvaleszenzzeit. Auf jeden Fall stellt die Transplantation eine Herausforderung nicht nur für den Körper, sondern auch für die Seele dar. Eine Rehabilitationsmaßnahme sollte sich an die LTX anschließen.

Die LTX unterscheidet sich von vielen anderen Operationen dadurch, dass eine lebenslange Medikamenteneinnahme und

Nachsorge notwendig sind. Aufgrund der immunsupprimierenden Medikamente muss – insbesondere im ersten Jahr – auf eine konsequent keimarme Ernährung geachtet und auch weitere Einflüsse, die Infektionen befördern, gemieden werden. Dies führt – gerade in Corona-Zeiten – zu vielen speziellen Fragen rund um die COVID-Erkrankung sowie die Impfung und deren Erfolg unter Immunsuppression. Nach einer LTX dürfen sich die meisten Patient*innen wieder an einer sehr guten Gesundheit und Lebensqualität erfreuen, müssen aber auf die konsequente lebenslange Nachsorge und einige besondere Verhaltensregeln achten. Auch kann es zu Nebenwirkungen der Medikamente kommen, die eine Anpassung oder Umstellung erfordern. Im Langzeitverlauf treten bei Transplantierten manche Erkrankungen etwas häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Dies sind z. B. Diabetes mellitus, manche Krebserkrankungen, v. a. Hautkrebs und Osteoporose. Aus diesem Grund gehört zur lebenslangen Nachsorge immer auch sorgfältige, umfassende Vorsorge. Transplantierte bezeichnen sich oftmals auch als „gesunde Kranke“. Auf jeden Fall gilt deren große Dankbarkeit für das geschenkte Leben stets den Organspender*innen und deren Familien.

Welche Hilfe bietet LD e.V. den Betroffenen?

Zwei Hauptsäulen der Hilfe stehen für unseren Verband im Vordergrund. Die erste und wichtigste Hilfestellung soll immer das persönliche Gespräch mit ähnlich Betroffenen sein, um sich gegenseitig zuzuhören und zu stützen, Wissen weiterzugeben und als eine Art Wegweiser Möglichkeiten für ein weiteres Vorgehen oder der Verarbeitung der aktuellen Situation aufzuzeigen.

Die örtlichen oder regionalen Ansprechpartner*innen stehen den Wartepatient*innen, Transplantierten und Angehörigen deutschlandweit für Gespräche oder Gruppentreffen zur Verfügung. Einige Ansprechpartner*innen beraten auch überregional zu besonderen Lebensumständen (Kinderwunsch nach LTX, Lebendspende ...), verschiedene Grunderkrankungen oder soziale Themen (z. B. Schwerbehinderung) alle Anfragenden, unabhängig von einer Mitgliedschaft. Diese Beratungen sollen die ärztliche Betreuung ergänzen, nie ersetzen. Medizinische Ratschläge erteilen wir dabei natürlich nicht.

Zum Austausch dienen auch ca. 60 Kontaktgruppen, die sich regelmäßig treffen. In Zusammenarbeit mit den LTX-Zentren veranstalten wir Patientenseminare. Und hier sind wir bei der zweiten Säule der Hilfen für Patient*innen: Vermitteln von aktuellen und wichtigen Inhalten über die eigene Situation und die Erkrankung. Denn informierte Patient*innen sind die besseren Patient*innen – und können letztendlich besser mit ihrer/ihrer Ärztin/Arzt kommunizieren und kompetenter die notwendige Eigenverantwortung übernehmen. Hierzu dienen auch unsere Zeitschrift Lebenslinien ergänzt durch unsere Homepage www.lebertransplantation.de, zahlreiche Informationsschriften zu einzelnen Themen rund um die Lebertransplantation und – nur für Mitglieder: die Zeitschrift Lebenslinien intern und ein Newsletter.

Was sind aus Ihrer Sicht die größten gesellschaftlichen und politischen Hürden, die überwunden werden müssen, damit sich die Lage der Lebertransplantierten und insbesondere der Wartelistenpatient*innen verbessert? Was sind Stärken

und mögliche Schwachpunkte in der medizinischen Versorgung der Betroffenen?

Die Zeit bis zur korrekten Diagnose einer Lebererkrankung ist nicht immer geradlinig. Nach wie vor klagen manche Patient*innen darüber, mit einer Lebererkrankung zunächst nicht ernst genommen, ja sogar stigmatisiert zu werden. Der Weg zu einem*einer kompetenten Facharzt*ärztin ist nicht immer selbstverständlich. Oftmals ist hier die Energie der Patient*innen gefragt. Auch in ansonsten guten Kliniken weiß man in manchen Fällen zu wenig über den Zugang zu einer Transplantation und den richtigen Zeitpunkt einer Listung und deren Voraussetzungen. In der Nachsorge der Patient*innen nach LTX kommt es immer wieder vor, dass Hausärzt*innen mit bangem Blick auf ihr Budget notwendige Laboruntersuchungen und Verschreibung der (zugegeben teuren) Immunsuppressiva verweigern. Hier muss dann der*die Betroffene so manches selbst in die Hand nehmen und mit dem LTX-Zentrum klären.

Die LTX ist eine sehr gute, etablierte Therapie, um das Leben schwer Organerkrankter zu retten und den Betroffenen meist für sehr viele Jahre ein Leben in guter Lebensqualität zurückzugeben. Eine große Hürde ist hier der immer noch eklatante Organmangel in Deutschland. Wo hierzulande elf Organspende*rinnen im Jahr pro Million Einwohner zu verzeichnen sind, zeigen viele Nachbarländer (Österreich 23, Belgien 30, Frankreich 32), dass es mit besseren Strukturen und anderen gesetzlichen Regelung auch anders geht.

Wir hoffen sehr, dass das neue Gesetz vom 1.4.2019 zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GSZSO) bald konkrete Wirkung zeigt. Hierdurch werden die Krankenhäuser, in denen Organspenden stattfinden, durch bessere finanzielle Vergütung und durch die Stärkung der dort tätigen Transplantationsbeauftragten gestützt. Leider wurde die Widerspruchsregelung, die durch Bundesgesundheitsminister Spahn in die Diskussion gebracht wurde, im Januar 2020 vom Bundestag abgelehnt und es hat sich der Gesetzesvorschlag „zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft“ durchgesetzt. Es bleibt abzuwarten, ob sich die hier geplanten Maßnahmen (ab 2022 in Kraft) positiv auswirken und deutlich mehr Menschen durch eine Transplantation das Leben gerettet werden kann.

Sie adressieren Ihr Hilfsangebot auch konkret an Angehörige. Wer wendet sich da verstärkt an Sie und was sind die häufigsten Anliegen und Bedürfnisse der Angehörigen?

Angehörige sind stets ebenfalls Betroffene. Sie sind physisch und psychisch durch die Erkrankung des Familienmitglieds gefordert und nicht selten überfordert. Sie unterstützen den Erkrankten, geben Mut und Zuversicht, wo sie oftmals selbst dem Verlauf der Krankheit machtlos zuschauen müssen, organisieren die Familie und Arztbesuche und übernehmen mit schwindenden Möglichkeiten des Erkrankten zunehmend dessen Pflichten und Aufgaben.

Deshalb können sich Angehörige von Wartelistenpatient*innen sehr gerne an spezielle Ansprechpersonen unseres Verbandes wenden, die eine ähnliche Situation erlebt und durchgestanden haben. Es hilft aber auch, mit bereits transplantierten Ansprechpersonen zu reden. Auch das gibt Mut. Viele Angehörige – und hier sind es oftmals die Ehefrauen – wenden sich auch mit konkreten Fragen zur Transplantation, dem Leben danach, möglichen Komplikationen u. a. an uns. Gerade dann, wenn der Erkrankte nicht mehr die Kraft hat oder bewusst gar nicht so viel wissen will. Im Falle schwerer Krankheit reicht es vielen, den Blick auf den nächsten Schritt zu werfen. Wir bestärken alle Angehörigen, sich ihre Rückzugsstunden zu sichern und im Ernstfall auch professionelle psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die meisten Betroffenen werden erst nach der LTX Mitglied bei uns. Hier sind die Angehörigen feste Bestandteile des Vereinslebens. Viele zeigen dies auch durch eine Familienmitgliedschaft bei LD e.V.

Die DCCV vertritt auch die Interessen der Betroffenen mit einer Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC), die ebenfalls im Krankheitsverlauf häufig auf eine Lebertransplantation angewiesen sind. Gibt es etwas, das Ihrer Erfahrung nach die besondere Situation von PSC-Betroffenen auszeichnet?

Bei LD e.V. finden sich viele Mitglieder, die aufgrund einer PSC transplantiert wurden. Entsprechend dem Verlauf der Erkrankung sind das eher die Jüngeren. Im Vorfeld einer Transplantation haben diese meist einen schon längere Zeit andauernden Krankheitsverlauf und wissen um die Tatsache, dass sie irgendwann eine Transplantation benötigen. Viele glauben, noch lange Zeit bis dahin zu haben. Dies kann sich bewahrheiten oder auch sehr schnell gehen. Wie bei vielen autoimmunen Erkrankungen ist sehr schlecht vorauszusehen, wie fulminant (= schnell und heftig verlaufend) sich die Erkrankung entwickelt. Der richtige Weg für die Listung zur LTX heißt also: Nicht zu früh und auch nicht zu spät! Mit der Anzahl der fiebrigen Gallenwegsentzündungen und Verschlechterung der Lebersituation und des Allgemeinzustandes rücken die Transplantation und auch die Angst vor Gallengangskrebs immer mehr in den Vordergrund. Einen Zugang zur Warteliste mit besonderen match-MELD-Punkten, die eine relativ zeitnahe Transplantation ermöglichen, haben nur Patient*innen mit bestimmten Kriterien, die eine fortgeschrittene Erkrankung zeigen. Liegen diese Kriterien noch nicht vor, kann nur eine Listung über die Laborwerte (lab-MELD) erfolgen. Dieser Wert ist dann aber meist zu niedrig, um eine LTX zu ermöglichen. Mit der Wartezeit beginnt dann das Bangen, dass rechtzeitig ein Organ zur Verfügung steht.

Nach erfolgreicher Transplantation sprechen viele Betroffene vom „neuen Leben“ in wiedergewonnener Gesundheit. Sport treiben, Beruf, Familie – alles ist wieder möglich. In manchen Fällen kann es zu einem Rezidiv kommen. Hier sollten Transplantierte und LTX-Zentrum ein wachsames Auge darauf haben.

Gibt es Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen, die auf eine Transplantation angewiesen sind?

Wenn bei Kindern und Jugendlichen eine Transplantation notwendig wird, sollte diese möglichst zeitnah durchgeführt werden, um Wachstums- und weitere Entwicklungsstörungen zu vermeiden. Kinder erhalten einen besonderen match-MELD-Punktstand, „... sodass eine Transplantation nach Möglichkeit innerhalb von drei Monaten durchgeführt werden kann“ – so steht es in den Richtlinien der Bundesärztekammer. Damit so rasch wie möglich transplantiert werden kann, entscheiden sich Eltern in manchen Fällen zu einer Leberteillebenspende für ihr Kind. Dabei spendet ein Elternteil bei einer Operation den kleineren, linken Leberlappen. Die Leberteile vom Spender und Empfängerkind wachsen auf die notwendige Größe nach bzw. mit. Das Leben der transplantierten Kinder kann dann unter Berücksichtigung der sorgfältigen Einnahme der Medikamente und der Nachsorge in der Regel in nahezu normalen Bahnen verlaufen. Das bezieht sich auf die Schule, den Sport, die Berufswahl und die Familiengründung. Eine problematische Zeit kann die Pubertät sein, in der alles Herkömmliche in Frage gestellt wird und eben manches Mal auch die Medikamenteneinnahme – „obwohl es doch gut geht“. Die Angst, durch die Narbe und die tägliche Medikation ausgegrenzt zu werden, kann dazu führen, dass es zu einem zu lässigen Umgang mit den Immunsuppressiva kommt und indirekt die Pubertät zu Organabstoßungen führen kann.

Im Arbeitskreis PSC der DCCV gibt es ja auch Transplantations-Ansprechpartner*innen, kennen Sie sich und gibt es ggf. eine Zusammenarbeit oder anderweitige Berührungspunkte?

Einige der Mitglieder bei LD e.V. sind ebenfalls Mitglieder in der DCCV. Wir kennen z.B. Peter Hellriegel, der bei der DCCV ebenso als Ansprechpartner fungiert wie bei LD e.V. In der Zusammenarbeit verweisen wir ratsuchende Betroffene mit CED und/oder PSC, bei denen die Transplantation nicht direkt das Thema ist, an die DCCV. Ebenso wie DCCV-Ansprechpersonen bei PSC-Patient*innen vor und nach einer LTX verfahren und auf unseren Verband hinweisen. Diese Kooperation ist äußerst sinnvoll, denn für die speziellen Fragen rund um die Erkrankung liegt die Kompetenz bei der DCCV. Wenn eine Transplantation ansteht oder schon durchgeführt wurde, ändern sich Fragen und Prioritäten, sodass der spezielle Transplantiertenverband

LD e.V. der hilfreichere Partner für diese Patient*innen und Angehörigen ist. Eine Erweiterung der Zusammenarbeit hätte sicher Potenzial im Sinne der Patient*innen.

Jutta Riemer ist seit 1997 lebertransplantiert und wurde 2003 zur Vorsitzenden von Lebertransplantierte Deutschland e.V. gewählt. 2017 wurde sie zum Ehrenmitglied der Deutschen Transplantationsgesellschaft ernannt. Für ihr bürgerschaftliches Engagement erhielt sie 2014 den Verdienstorden des Landes Baden-Württemberg und 2018 das Verdienstkreuz am Bande der Bundesrepublik Deutschland.

Kontakt: jutta.riemer@lebertransplantation.de

Das Interview entstand vor der letzten Wahl des Vorstands von LD e.V. Dort wurde Jutta Riemer zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt.

Heute möchten wir Sie auf ein Buch hinweisen, das der Schirmherr unseres Verbandes, Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel, gemeinsam mit Elke Büdenbender, Juristin und Ehefrau des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier, verfasst hat. In diesen sehr persönlichen Gesprächen, in denen auch die Nierentransplantation von Frau Büdenbender thematisiert wird, kann sich der eine oder andere vielleicht auch selbst wiederfinden. Auf jeden Fall erhalten wir interessante Gedankenanstöße.



220 Seiten
ISBN: 978-3-550-20211-7
€ 24,00 (D) / € 24,70 (A) / SFR 27,50 (CH)
Erscheint am 10. März 2021

Wir müssen über das Sterben reden - Einladung zu einer wichtigen Debatte

Wo sind wir dem Tod begegnet, und wie verändert das unser Leben? Wie wollen Menschen sterben, und warum kommt es oft ganz anders? Was hat die Corona-Pandemie verändert? Elke Büdenbender und der mit ihr befreundete Transplantationsmediziner Eckhard Nagel sprechen offen, klug und sehr persönlich über ein Thema, das uns alle betrifft.

Wir leben in einer Gesellschaft, die das Sterben verdrängt hat. Der medizinische Fortschritt verlängert unsere Lebenserwartung, der Tod und das Sterben hingegen machen Angst. Beides ist zur Privatsache geworden, findet oftmals einsam statt.

Die First Lady musste früh über ihre eigene Verletzlichkeit nachdenken, der Transplantationsmediziner, Philosoph und Theologe ist in seinem Alltag mit dem Tod konfrontiert. Mit ihrem Buch wollen beide das gesellschaftliche Gespräch über dieses essenzielle Thema voranbringen. Denn eine Kultur des Sterbens braucht Mitmenschlichkeit und Gemeinschaft. Und wer über das Sterben spricht, spricht immer auch über das Leben.



© Hans Scherhauser

Elke Büdenbender wurde nach Abschluss ihrer juristischen Ausbildung Richterin am Verwaltungsgericht Hannover an. Seit 2000 ist sie Richterin am Verwaltungsgericht Berlin (zurzeit beurlaubt). Sie ist seit 1995 mit dem heutigen Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier verheiratet. Gemeinsam haben sie eine Tochter.

Eckhard Nagel ist Transplantationschirurg, Doktor der Philosophie und Ehrendoktor der Theologie. Seit 2001 ist er ordentlicher Professor und Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bayreuth. 15 Jahre lang war er Mitglied des Nationalen und Deutschen Ethikrats. Er ist verheiratet und hat drei erwachsene Kinder.

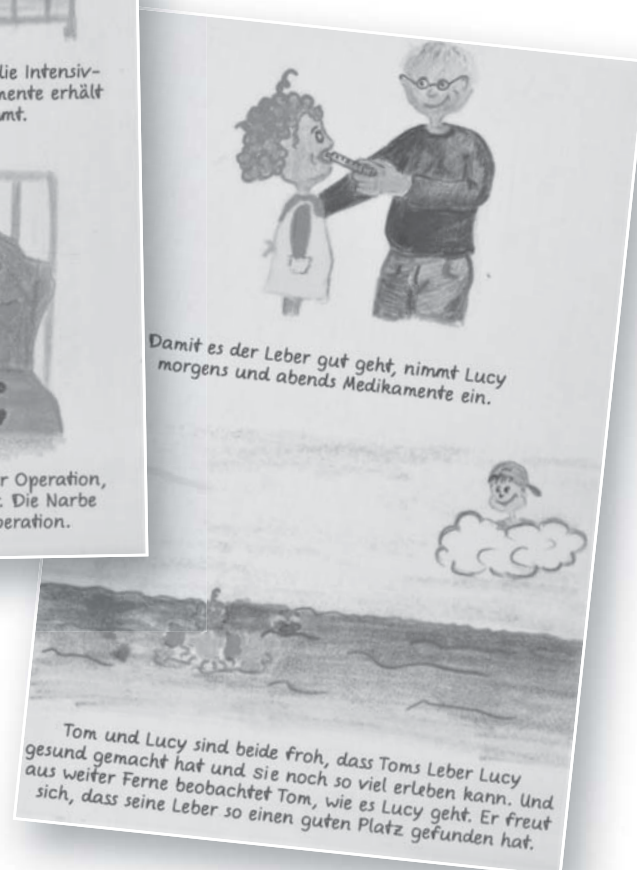
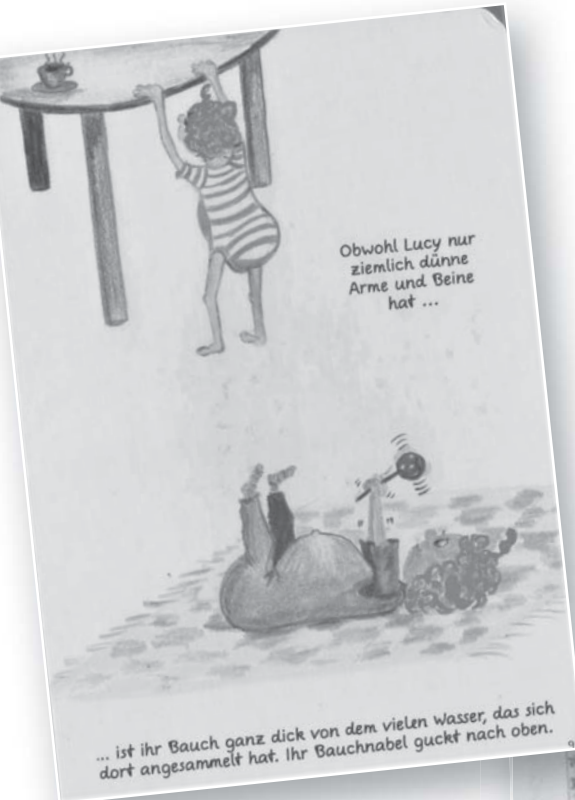


© Hans Scherhauser

Lucys neue Leber

Die Stiftung Überleben hat das Kinderbuch „Lucys neue Leber“ von Annette Naumann herausgegeben. Das Thema Organspende wird hier kindgerecht vermittelt. In sympathischen Zeichnungen wird die Geschichte der kleinen Lucy von ihrer Lebererkrankung bis zur Transplantation und der Rückkehr ins (fast) normale Kinderleben erzählt. Das Büchlein kann auch für betroffene Eltern und Kinder und auch Geschwisterkinder hilfreich für das Verständnis sein, wenn eine kleine Patientin oder ein kleiner Patient in der Familie auf ein Spenderorgan wartet oder bereits transplantiert ist. Hier haben wir einige Seiten des Bilderbuchs abgedruckt.

Das Buch hat 20 farbenfrohe Seiten und kann bei unserer Geschäftsstelle, Bebbelsdorf 121, 58454 Witten, kostenfrei bezogen werden. (Bitte DIN A4-Rückumschlag frankiert mit 2,75 EUR beilegen.)



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

Betroffene helfen Betroffenen – seit nun-

mehr 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.



www.lebertransplantation.eu

 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Beitrittserklärung

Die mit * gekennzeichneten Angaben sind freiwillig (s. Rückseite).
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 € 40,-)

☐ **Familienmitgliedschaft**
(Betroffene/r + 1 Angehörige/r Jahresbeitrag € 55,-)

☐ **Fördermitgliedschaft**
(Beitrag/Spende mind. € 40,-)

☐ ☐ ☐
Herr Frau divers Vorname

Name

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

Geburtsdatum Tel.-Nr.*

Beruf* Förderbeitrag/Spende

E-Mail*

Grunderkrankung*

☐ ☐ ☐
Herr Frau divers Vorname (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft)

Name (Angehörige/r für Familienmitgliedschaft)

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

Geburtsdatum

E-Mail*

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

☐ ☐ ☐
Herr Frau divers Vorname

Name

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort

Geburtsdatum

E-Mail*

☐ **Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studierende** (Jahresbeitrag € 20,- / Kinder bis 15 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!

Termine 2022/2023

Aufgrund der Corona-Pandemie können geplante Veranstaltungen für transplantierte Patienten auch weiterhin nur eingeschränkt stattfinden. Unten sehen Sie die für 2022 vorgesehenen Termine. Ob und in welcher Form diese durchgeführt werden, entnehmen Sie dann bitte unserer Homepage www.lebertransplantation.eu oder erkundigen sich bei ihrem/r Ansprechpartner/in. Für bundesweite Veranstaltungen von Lebertransplantierte Deutschland e.V. wird stets eine Einladung an die Mitglieder versandt.

16.–24.7.2022	TransDia-Radtour Pro Organspende
20.–28.8.2022	Europameisterschaften für Transplantierte und Dialysepatienten in Oxford/GB
12.–17.9.2022	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) in Hamburg
29.9.–1.10.2022	Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Erlangen
11.3.2023	Jahrestagung und Mitgliederversammlung Lebertransplantierte Deutschland e.V.
19.8.2023	Veranstaltung zum 30-jährigen Jubiläum von Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Impressum

Lebenslinien

Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 2/2022

Herausgeber:

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinnütziger Verein, VR 2031
Geschäftsstelle, Bebbelsdorf 121, 58454 Witten
Tel. 0 23 02/1 79 89 91
Mail: geschaeftsstelle@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

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 4.500 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, für 2022 sind das 78.000 EUR.

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

Verband der Ersatzkassen e.V. (VdEK), AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten u. Gartenbau SVLFG

2. Zusätzlich erhielten wir Zuschüsse allgemein und zu Projekten von den Krankenkassen:

BARMER Baden-Württemberg

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

SH-Förderung Stadt Jena, Gem.förderung-Pauschalförderung NW, SH-Förderung Runder Tisch Mittelfranken, Gem.förderung-Pauschalförderung BW

Anlass-Spenden:

Mitglieder und Gönner (Spenden über 100,- EUR):

Spenden zum Tod von M. Heim, Matthias Hollmann, Klaus Philip, Elisabeth Roser, Spenden zum Tod von G. Schieferdecker, Dr. Bernd Ulber

Auch allen anderen Spendern danken wir für ihre Unterstützung.



www.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
	Vorsitzender Gerd Böckmann	Potsdamer Str. 4b 59174 Kamen	0 23 07-7 94 35 0 23 07-27 91 46	gerd.boeckmann@lebertransplantation.de
	Stellvertr. Vorsitzende Jutta Riemer	Maiblumenstr. 12 74626 Bretzfeld	0 79 46 -94 01-87 0 79 46 -94 01-86	jutta.riemer@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 Dr. phil. Benjamin Albrecht		02 21 -35 92 42 45	benjamin.albrecht@lebertransplantation.de
	Beisitzer Alexander Brick	Dorfstr. 12 99441 Magdala OT Götten	01 52 -27 77 77 00	alexander.brick@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

Beratendes Vorstandsmitglied: Ulrich Kraus, Mariele Höhn

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:

Hans-Jürgen Frost, Mariele Höhn, Birgit Ketzner, Dennis Phillips, Peter Schlauderer

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 61–63 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	Heidi Nesper-Eckstein*	07130-400463		heidi.nesper-eckstein@lebertransplantation.de
Hohenlohe	Jutta Riemer*	07946-940187		jutta.riemer@lebertransplantation.de
Schwäbisch Hall	Wilfried Hess*	07971-8112		wilfried.hess@lebertransplantation.de
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	Ardijan Ujupaj	07153-615634		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	Josef Birk*	08421-8695		josef.birk@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
Mittelfranken	Josef Birk	08421-8695		josef.birk@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Beatrix Häuslmeier	08441-492810		beatrix.haeuslmeier@lebertransplantation.de
München und Umgebung	Stefan Sommerfeld	08171-999664		stefan.sommerfeld@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/nörtl. Schwaben	Josef Birk*	08421-8695		josef.birk@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
südl. Schwaben	Josef Birk (komm.)	08421-8695		josef.birk@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 Schmidtman	069-395882		horst.schmidtman@lebertransplantation.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.hohn@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 61–63 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßige 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	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	Egbert Trowe* (komm.)	05139-9827930		egbert.trowe@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	Gerd Böckmann (komm.)	02307-79435		gerd.boeckmann@lebertransplantation.de
Duisburg und Umgebung	Klauspeter Hennes*	02065-2556745		klauspeter.hennes@lebertransplantation.de
Düsseldorf	Claudia Meier-Schreiber*	0157-54300387		claudia.meier-schreiber@lebertransplantation.de
Essen	Moni Kühlen*	0201-3657664		moni.kuehlen@lebertransplantation.de
Hagen/EN-Kreis/Märk. Kreis	Dana Häniche*	02336-18790		dana.haeniche@lebertransplantation.de
Herford/Bielefeld/Minden	Christina Hülsmann*	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Dana Häniche*	02336-18790		dana.haeniche@lebertransplantation.de
Kleve/Wesel	derzeit vakant, Anfragen bitte an Christina Hülsmann:	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Köln	derzeit vakant, Anfragen bitte an Christina Hülsmann:	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Mönchengladbach u. Umgebung	Christina Hülsmann* (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing*	05971-17444		andreas.wissing@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				
Kaiserslautern	Petra Roos	06374-9147937		petra.roos@lebertransplantation.de
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
Leipzig und Umgebung	Henrik Urban	0341-9468578		henrik.urban@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

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 61–63 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	Hans-Jürgen Frost* (komm.)	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Hamburg	Bernd Hüchtemann*	04103-3826		bernd.huechtemann@lebertransplantation.de
Hamburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Lübeck	Frauke Rahn	0451-76504		frauke.ahn@lebertransplantation.de
Lübeck	Nathalie Flux	0160-95437727		nathalie.flux@lebertransplantation.de
Kiel	Meike Voss	04322-4470331		meike.voss@lebertransplantation.de
Thüringen				
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
Informationen zu Medikamenten und Grunderkrankungen der Leber	Gerd Böckmann	02307-79435		gerd.boeckmann@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
Niedersachsen, Bremen	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Nord (HH, S-H, M-V)	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg	Jutta Riemer (komm.)	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Mitte-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-West (Hessen, Rheinl.-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 (komm.)	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Ost	Peter Schlauderer	09441-174 49 49		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 unseren Sprecher des Arbeitskreises Transplantationsgesetz/Organspende – ATOS:

Name	Telefon	Fax	E-Mail
ATOS	Alexander Brick	0152-27 77 77 00	alexander.brick@lebertransplantation.de

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. Roland Croner	Universitätsklinikum Magdeburg, Klinik für Allgemein-, Viszeral-, Gefäß- und Transplantationschirurgie
Prof. Dr. med. Peter Galle	Universitätsmedizin Mainz, I. Medizinische Klinik und Poliklinik
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. Johann Pratschke	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Chirurgische Klinik
Prof. Dr. med. Hans J. Schlitt	Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Chirurgie
Prof. Dr. med. Daniel Seehofer	Universitätsklinikum Leipzig, Hepatobiliäre/Transplantationschirurgie
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 Strassburg	Universitätsklinikum Bonn, Medizinische Klinik und Poliklinik I
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, Stoffwechselerkrankungen, 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 (em.)	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
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
Pater Klaus Schäfer SAC	Krankenhausseelsorger Universitätsklinikum Regensburg, Tel. 0941-9445905

Erstmals Spenderleber in einer Maschine behandelt und danach erfolgreich transplantiert

Dem multidisziplinären Zürcher Forschungsteam Liver4Life ist in einem Heilversuch gelungen, was in der Medizingeschichte bisher unerreicht blieb: Es behandelte eine ursprünglich geschädigte Spenderleber drei Tage außerhalb eines Körpers in einer Maschine und setzte das erholte Organ danach einem krebskranken Patienten ein. Ein Jahr später ist der Patient wohl auf.

Dass es möglich wurde, ein Spenderorgan nach einer Aufbewahrungszeit von drei Tagen außerhalb eines Körpers einem Patienten einzusetzen, verdankt das Forschungsteam Liver4Life einer selbst entwickelten Perfusionsmaschine. Die Maschine imitiert den menschlichen Körper möglichst genau, um den Spenderlebern ideale Bedingungen zu bieten. Eine Pumpe dient als Herzersatz, ein Oxygenator ersetzt die Lungen und eine Dialyseeinheit die Nieren. Daneben übernehmen zahlreiche Hormon- und Nährstoffinfusionen die Funktionen des Darms und der Bauchspeicheldrüse. Wie das Zwerchfell im menschlichen Körper bewegt die Maschine zudem die Leber im Takt der menschlichen Atmung. Im Januar 2020 zeigte das multidisziplinäre Zürcher Forschungsteam – eine Zusammenarbeit von Universitätsspital Zürich (USZ), ETH Zürich und Universität Zürich (UZH) – erstmals, dass es dank der Perfusionstechnologie möglich ist, eine Leber mehrere Tage außerhalb des Körpers aufzubewahren.

Von mangelhaft zu gut in drei Tagen

In der Maschine bereitete das Team die Leber mit diversen Medikamenten auf. So konnte die Leber in ein gutes Spenderorgan umgewandelt werden, obwohl sie ursprünglich aufgrund ihrer mangelnden Qualität nicht für die Transplantation freigegeben war. Die mehrtägige Perfusion, also die maschinelle Durchblutung des Organs, ermöglicht beispielsweise antibiotische oder hormonelle Therapien oder die Optimierung des Leberstoffwechsels. Zudem können langwierige Labor- oder Gewebeuntersuchungen ohne Zeitdruck gemacht werden. Unter normalen Umständen ist dies nicht möglich, weil Organe mit der herkömmlichen Lagerung auf Eis und den handelsüblichen Perfusionsmaschinen lediglich während 12 Stunden aufbewahrt werden können.

Heilversuch geglückt

Die Ärzte boten im Rahmen eines bewilligten individuellen Heilversuchs ei-



Drei Chirurg:innen sind über die Perfusionsmaschine gebeugt. Das Wyss Zurich-Team schließt die Spenderleber im Reinraum an die Perfusionsmaschine an.

nem Krebspatienten auf der Swisstransplant-Warteliste an, die behandelte Spenderleber einzusetzen. Nach dessen Zustimmung wurde das Organ im Mai 2021 transplantiert. Der Patient konnte wenige Tage nach der Transplantation das Spital verlassen und ist heute wohl auf: «Ich bin sehr dankbar für das lebensrettende Organ. Aufgrund meines rasch fortschreitenden Tumors hatte ich geringe Chancen, innerhalb nützlicher Frist eine Leber von der Warteliste zu erhalten.»

Mehr Leben retten

Der Beitrag über die erstmalige Transplantation einer in der Perfusionsmaschine aufbereiteten Leber wurde am 31.5.2022 in einem der renommiertesten Wissenschaftsjournale «Nature Biotechnology» publiziert. «Unsere Therapie zeigt, dass es mit der Behandlung von Lebern in der Perfusionsmaschine möglich ist, den Mangel an funktionsfähigen Spenderorganen zu mildern und Leben zu retten», erklärt Prof. Pierre-Alain Clavien, Direktor der Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie am Universitätsspital Zürich (USZ). Prof. Mark Tibbitt, Professor für Makromolekulares Engineering an der ETH Zürich, ergänzt: «Die in diesem Projekt gelebte interdisziplinäre Herangehensweise zum Lösen von komplexen biomedizinischen Herausforderungen ist die Zukunft in der Medizin. So können wir neue Erkenntnisse noch schneller für die Behandlung der Patient*innen nutzen.»

Der nächste Schritt im Liver4Life-Projekt besteht darin, das Verfahren an weiteren Patientinnen und Patienten zu überprüfen und die Wirksamkeit und Sicherheit in Form einer multizentrischen Studie zu zeigen. Künftig würde damit eine Lebertransplantation, welche zumeist einen Notfalleingriff darstellt, in einen planbaren Wahleingriff verwandelt. Parallel dazu wird eine nächste Generation der Maschinen entwickelt. Daneben wird in der Grundlagenforschung weiterhin nach Wegen gesucht, weitere Lebererkrankungen außerhalb des Körpers mit Medikamenten, Molekülen oder Hormonen zu behandeln.

Das Projekt Liver4Lifecall_made ist 2015 unter dem Dach des Wyss Zurich Translational Center (Wyss Zurich) entstanden. Es bringt das hochspezialisierte technische Know-how und das biomedizinische Wissen von rund zehn Mediziner*innen, Biolog*innen und Ingenieur*innen zusammen. Finanziert wird das Projekt mit Spenden des Initiators von Wyss Zurich, Dr. h.c. mult. Hansjörg Wyss.

PM der ETH Zürich vom 31.5.2022

Publikation: Clavien PA, Dutkowski P et al.

Transplantation of a human liver following 3 days of ex situ normothermic preservation. *Nature Biotechnology* 2022. DOI: 10.1038/s41587-022-01354-7call_made

Ansprechpartner für Fragen: Prof. Dr. med. Pierre-Alain Clavien, Direktor Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie am Universitätsspital Zürich

Don't take your organs to heaven.
Heaven knows we need them here.

