

LEBENSLINIEN



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

2/2014



| | | | |
|--|----|---|----|
| Editorial | 1 | Was so alles passiert – oder: | |
| Wir haben Sie gefragt ... Was ist daraus geworden? | 2 | Der Spontanvortrag zur Organspende | 37 |
| Transplantationsmedizin | | Christliche Perspektiven in der Transplantationsdiskussion ... | 38 |
| Transplantationsethik: Die Erklärung von Istanbul | 5 | Pressespiegel | 38 |
| Das MELD-Dilemma: Was heißt bestmögliche Therapie des Patienten auf der Ltx-Warteliste? | 6 | Organspendeausweis | 39 |
| Gute Nachricht für Transplantierte – Ciclosporin | 8 | Podiumsdiskussion zum Thema „Organspende“: | |
| Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland (Teil 1) | 9 | Hochkarätige Diskussionsteilnehmer | 40 |
| Mara und ihr 2-jähriger Überlebenskampf | 11 | Curriculum TxB: Erstmaliges Fortbildungsangebot der DSO Baden-Württemberg und der Landesärztekammer | 41 |
| Darm: Vorsorge – Nachsorge – Koloskopie | 12 | Gesundheit | |
| Fachpflegekräfte für Transplantierte | 14 | Reisen vor und nach Lebertransplantation | 42 |
| Immunoseneszenz – auch das Immunsystem altert | 14 | Arterielle Hypertonie (Bluthochdruck): Teil 2 | 44 |
| Aus Wissenschaft und Forschung | | Renale Denervation | 44 |
| Entstehung cholestatischer Erkrankungen · Akutes auf chronisches Leberversagen · HCC: Auf der Suche nach differenzierter Prognose als Therapie-Entscheidungs-hilfe · Langzeitergebnisse nach Ltx | 15 | Buchtip – Martina Sterneck: Die Lebertransplantation | 45 |
| Körperliche Aktivität gegen metabolisches Syndrom · Autoimmunlebererkrankungen und Ltx | 16 | Recht · Soziales | |
| Nierenerkrankung im Endstadium nach Ltx · Nierenfunktion bei Ltx-Patienten mit mTOR ¹⁷ -basierter Immunsuppression · Psychosoziale Auswirkungen nach Organ-Lebendspende · Einstellung der Öffentlichkeit zur Lebendspende | 17 | Reisen mit der Bahn – | |
| Geistig-psychische Störungen nach Organtransplantation | 18 | Wissenswertes für Schwerbehinderte | 45 |
| Hepatologie | | Zur Rente dazu verdienen? Wie hoch sind die Grenzen? | 46 |
| Chronisches Nierenversagen nach Lebertransplantation – was kann ich tun, um meine Nieren zu schützen? | 19 | Hilfen durch den Sozialdienst | 47 |
| Hepatitis B 2014: Aktueller Stand der antiviralen Therapie und Impfungen | 21 | Geist · Körper · Seele | |
| Jahrestagung 2014 und neues Hepatitis-C-Medikament | 23 | Darmtransplantation – Rettung für Lenie | 48 |
| Aus den Zentren | | Dünndarmtransplantation in Deutschland | 48 |
| Leipzig: Lebertransplantation heute | 25 | Gedenken | 49 |
| Rostock: Lebertransplantation heute/Jubiläumsveranstaltung „20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ | 25 | Ernährung | |
| Tübingen: „Als wär's ein Stück von mir“ – Patiententag, Tag der offenen Tür | 26 | Herbstzeit ist Kürbiszeit | 50 |
| Freiburg: 15. Patientenseminar – Thema: Ltx | 27 | Vereinsgeschehen | |
| Göttingen: Erfolgreiches Treffen | 28 | Ministerpräsident Winfried Kretschmann verleiht Verdienstorden des Landes Baden-Württemberg an Jutta Riemer | 52 |
| Jena: 700. Lebertransplantation am UKJ | 29 | LD e.V. eröffnet Geschäftsstelle in Witten | 53 |
| Ulm: Leber und Niere – Patiententag auf dem Eselsberg | 29 | Gedenkgottesdienst für die Organspender und ihre Familien | 53 |
| Erlangen: Arzt-Patienten Seminar | 30 | Ansprechpartnerseminar 2013 | 54 |
| Mannheim: Leber-Compact 2014 | 30 | Wochenende der Begegnung in Goslar | 54 |
| Transplantationsgesetz · Organspende | | Gesundheitsmessen „mobil und fit“ aus Ostfriesland | 55 |
| DSO: Weitere Verschärfung des Organmangels | 31 | Kontaktgruppe Südl. Mittelfranken/Nördl. Schwaben: Es blüht so grün | 56 |
| Vertrauen und Spendebereitschaft | 32 | Kontaktgruppe Augsburg: Organspende – ein Akt der Nächstenliebe? | 56 |
| Organspende – Fit für den Infostand | 33 | Kontaktgruppe Ludwigsburg: gesund & aktiv Ludwigsburg Zwei Infotage zur Organspende im FORUM | 57 |
| DSO – Staffellübergabe auf Vorstandsebene | 33 | Sie fragen – Wir antworten | 58 |
| Tag der Organspende | 34 | Der dankbare Leberempfänger – Dankesbrief | 60 |
| Neue Transparenz für die Transplantation | 35 | Transplantationssocken | 60 |
| Ängste verkaufen sich gut – oder: Brauchen wir mehr Sicherheit in der Hirntoddiagnostik? | 36 | Neue Ansprechpartner | 61 |
| | | Vermischtes | |
| | | Adresse Verein – Vorstand | 62 |
| | | Dank an unsere Sponsoren – Impressum | 63 |
| | | Termine – Beitrittserklärung | 64 |
| | | Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren | 65 |
| | | Fachbeiräte | 68 |
| | | Medizin mit dem gesunden Menschenverstand | U3 |



Liebe Leserinnen und Leser,

im letzten Jahr wurden alle unsere Mitglieder zu verschiedenen Angeboten des Verbandes befragt. Die Auswertung liegt vor. Unsere Arbeit wurde insgesamt positiv bewertet (S.2ff). Über das Lob für die umfangreiche Arbeit der vielen ehrenamtlich Tätigen einschließlich Vorstand und Koordinatoren haben wir uns natürlich gefreut, vor allen Dingen aber auch über konstruktive Kritik. Manche der Vorschläge unserer Mitglieder haben wir umgesetzt oder werden das noch tun.

So wird es demnächst einen elektronischen Newsletter für Mitglieder geben. Lebenslinien intern (früher Lebenslinien aktuell) – die „kleine Schwester“ der Lebenslinien, wird wie schon seit Jahren nur an Mitglieder versandt. In der Ausgabe 1/2014 konnten die Mitglieder die Neuerungen und Aufwertung schon erkennen. Hier finden Sie auch den Bericht über die Jahrestagung mit Mitgliederversammlung 2014 in Bonn (s. Fotos links) sowie die Kurzfassungen zweier dort gehaltener Vorträge; die Zusammenfassung der Ausführungen von Prof. Dr. U. Spengler zum Thema „Neue Sofosbuvir-Therapie bei Hepatitis C“ in diesem Heft auf S.23 f.

Die Lebenslinien sind in erster Linie eine Mitgliederzeitschrift. Sie liegt aber auch in vielen Lebertransplantationszentren und bei unseren Veranstaltungen aus, um möglichst vielen Betroffenen die Gelegenheit zu geben, sich zu informieren und die Angebote unseres Verbandes kennen zu lernen. Unsere Mitglieder erhielten bislang jeweils zwei Exemplare der Lebenslinien zugesandt. Eines war zur Weitergabe an den Hausarzt oder andere Interessierte gedacht. Nicht alle Mitglieder hatten diesbezüglich Verwendung dafür. So wird ab dieser Ausgabe nur ein Exemplar verschickt. Gerne senden wir Mitgliedern aber weiterhin zwei Exemplare zu, wenn sie das wünschen. Eine formlose Nachricht an unsere Geschäftsstelle reicht aus.

Ein Thema, das uns alle umtreibt, ist der drastische Rückgang der Organspenden. Positiv ist es, dass zunehmend mehr Menschen einen Organspendeausweis bei sich tragen (28% lt. Umfrage der BZgA im Januar 2014). Die Spendermeldungen der Krankenhäuser sind weiter rückläufig. Vor diesem Hintergrund setzt der Verband Hoffnung auf die Umsetzung des 2012 novellierten Transplantationsgesetzes – besonders auf die dort festgeschriebenen, nun bundesweit verpflichtend einzusetzenden Transplantationsbeauftragten (TxB) in den Spenderkliniken. Wir haben alle zuständigen Länderministerien angeschrieben und nach dem Stand der Umsetzung gefragt. Fast alle haben, mehr oder weniger ausführlich, geantwortet. Der Stand der Umsetzung ist sehr unterschiedlich. Erschreckend ist es, dass Verhandlungsergebnisse bezüglich der Verteilung der bereitstehenden Gelder zur Freistellung und Finanzierung der TxB auch zwei Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes für keines der Bundesländer vorliegt. So wurden – fünf Monate nach Jahresbeginn – 2014 noch keine Gelder für diesen Zweck vergeben! Die vielfältige Arbeit der TxB bleibt also in den meisten Kliniken ein „Ehrenamt“ und ein Gelingen dem Engagement der einzelnen Personen oder Krankenhäuser überlassen. Wir fordern rasche Verhandlungsergebnisse – denn Wartepatienten haben keine Zeit zu verlieren! Unser Verband wird sich mit klaren Forderungen erneut an die Gesundheitsministerkonferenz (GMK) der Länder und die Vertragspartner wenden.

Für alle Patienten eine Verbesserung der Organspendesituation und allen Leserinnen und Lesern Interesse und Freude bei der Lektüre des vorliegenden Heftes.

Mit besten Grüßen



Jutta Riemer

Wir haben Sie gefragt ... Was ist daraus geworden?

Rudolf Hildmann

Den wichtigsten Punkt gleich vorab: Über **83% der Befragten fühlen sich sehr gut oder gut betreut**; als Schulnote ausgedrückt haben Sie Ihrem Verband eine glatte 2 (genau 1,99) als Note gegeben. Ein Ergebnis, auf das wir alle stolz sind. Es zeigt uns, dass unsere Aktivitäten bei Ihnen positiv angekommen sind, ist aber auch Ansporn für künftige Aktivitäten.

Zum Ablauf der Befragung:

Im September 2013 haben wir Sie nach Ihrer Meinung zu den Angeboten Ihres Verbandes gefragt. Von den versandten 1.399 Briefen haben wir 418 Fragebogen (davon 407 verwertbar) zurück erhalten, also fast 30%. Für Ihre Bereitschaft, uns Ihr Feedback zu geben, möchten wir Ihnen herzlich danken. Die hohe Anzahl beweist uns, dass unsere Mitglieder an einem aktiven Mitgestalten sehr interessiert sind. Die hohe Zahl der Rückläufer lässt auch den Schluss zu, dass die Ergebnisse als repräsentativ betrachtet werden können, also allgemeine Gültigkeit für alle Mitglieder haben.

Die Mitglieder, die sich beteiligt haben, verteilen sich folgendermaßen:

Betrachtet man diese Verteilung nach Geschlechtern, fällt auf, dass der Anteil transplantierte Männer ca. 10%-Punkte höher ist als der der Frauen. Dafür stellen Frauen den höheren Anteil bei den Angehörigen. Fragt man nach berufstätig, nicht berufstätig oder in Rente, ergibt sich, dass, unabhängig davon, ob transplantiert oder nicht, nur ca. 1/3 der Antwortenden noch berufstätig ist. Dies erklärt sich auch aus dem Durchschnittsalter der Teilnehmer von 56,8 Jahren.

Wir hatten Sie gefragt, wie lange Sie bereits transplantiert sind. Zusammengezählt ergeben die Jahre nach Transplantation bei allen 306 transplantierten Befragten die stolze Zahl von **2.456 geschenkten Lebensjahren** (= Ø ca. 8 Jahre), wobei 179 Befragte bereits mehr als 5 Jahre (die Zahl, bei der die meisten Statistiken aufhören) und hiervon 94 bereits mehr als 10 Jahre mit ihrer geschenkten Leber leben.

Erfreulich ist, dass sich Transplantierte zu 84% gesund oder nur etwas beeinträchtigt fühlen und damit nahezu dieselben Werte haben wie die Angehörigen. Allerdings ist bei den Wartepatienten deutlich erkennbar, dass es ihnen schlechter geht. Über 40% fühlen sich stark be-

einträchtigt oder krank. Gründe hierfür mögen u.a. auch sein, dass sich die Wartezeiten deutlich verlängert haben, da die Spenderorgane nach den negativen Schlagzeilen des Skandals bei der Organzuteilung deutlich weniger geworden sind. Dies wird für viele Wartepatienten als zusätzliche Belastung wahrgenommen.

Auffällig ist, dass deutlich mehr Befragte aus den südlichen Bundesländern geantwortet haben. Die Anzahl derer, die geantwortet haben, nimmt nach Norden hin deutlich ab. Ebenso haben aus den östlichen Bundesländern nur wenige geantwortet. Sicherlich ist dieses Ergebnis auch historisch geprägt. Unser Verband hat seinen Ursprung in Baden-Württemberg (Heidelberg) und ist somit im Süden schon deutlich länger aktiv. Allerdings bedeutet dies auch, dass unsere Bemühungen im Norden und vor allem im Osten noch ausgeweitet werden sollten. Wie wäre es denn? Sie wohnen im Norden oder Osten unserer Republik? Hätten Sie nicht Interesse, dort etwas aufzubauen? In diesem Zusammenhang sei an unser Motto des Jubiläumsjahres erinnert:

1993–2013

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinsam stark
20 Jahre Patientenselbsthilfe

Als nächstes wurde gefragt: Welches Angebot kennen Sie und wie bewerten Sie dieses? Hier ergibt sich folgendes Bild:

Die „Schulnoten“ für unser Angebot fallen durchweg positiv aus. Wobei das Kontaktgruppentreffen mit 2,01 etwas schlechter abschneidet. Dies liegt aber u.a. daran, dass es eine hohe Zahl von Mitgliedern gibt, die Kontaktgruppentreffen zwar kennen, aber dieses Angebot eben nicht in ihrer Region nutzen können. Dies führte hier relativ häufig zu einer tendenziell schlechteren Bewertung.

Auffällig ist auch der relativ geringe Bekanntheitsgrad der Homepage, was aber sicherlich auch darauf zurückzuführen ist, dass viele Mitglieder keinen Zugang zum Internet haben. Das Vorurteil, dass insbesondere Ältere das Internet nicht nutzen, wurde durch Ihre Antworten widerlegt. Es macht bei der Nutzung des Internets keinen Unterschied, ob jemand 18 oder 80 ist. Die Nutzer verteilen sich gleichmäßig auf alle Altersgruppen.

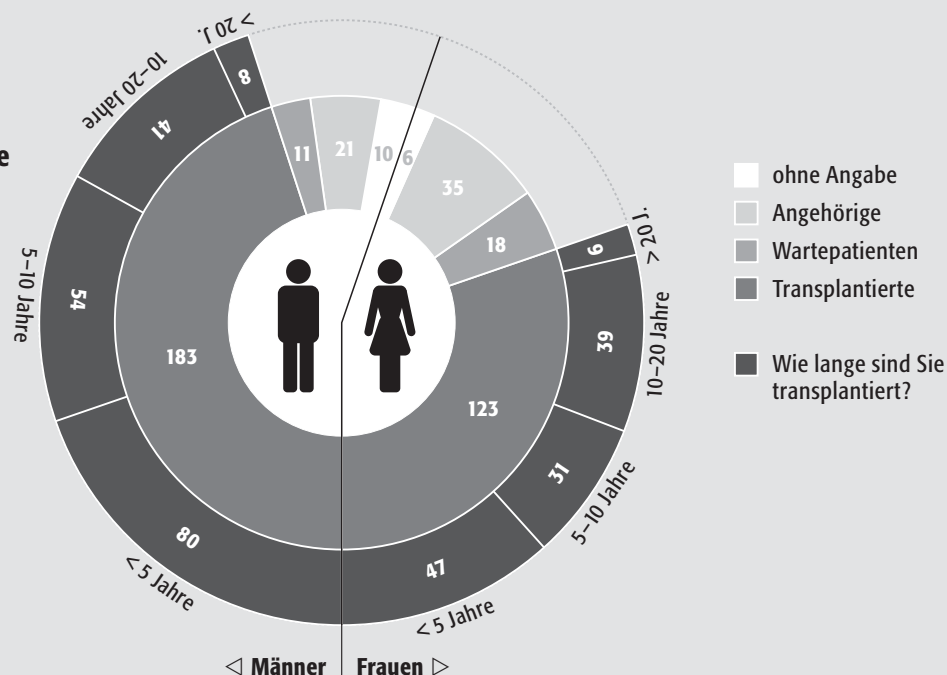
Die „**Lebenslinien**“ wurden in den einzelnen Teilkategorien durchweg deutlich besser als 2 (gut) bewertet; 86% waren völlig zufrieden oder zufrieden. Besonders gelobt wurde die fachliche Kompetenz der Beiträge. Dies freut uns besonders, da wir durch Rückmeldungen wissen, dass unsere „Lebenslinien“ von Ärzten, Pflegern etc. gerne als „Fachliteratur“ zur Weiterbildung genutzt werden. Auch punkten konnten die „Lebenslinien“ bei Ihnen mit ihrer Vielfalt und Themenauswahl. Von einigen wurde kritisch angemerkt, dass die medizinischen Beiträge schwer verständlich seien.

Den deutlich höchsten Leseanteil hat die Rubrik Transplantationsmedizin, gefolgt von Gesundheit, Recht und Soziales sowie aus Wissenschaft und Forschung. Ein deutlicher Hinweis darauf, dass unsere Mitglieder sich auf dem Laufenden halten und mündige Patienten sein möchten, die mitreden können. Bei der Frage: Wie intensiv lesen Sie die „Lebenslinien“? ergibt sich aus Ihren Antworten, dass die Zeitschrift zu mehr als 3/4 gelesen wird. Sicherlich ein sehr hoher Wert, der aber auch den hohen inhaltlichen Wert der „Lebenslinien“ widerspiegelt. Die Verteilung der Lesegewohnheiten im Einzelnen:

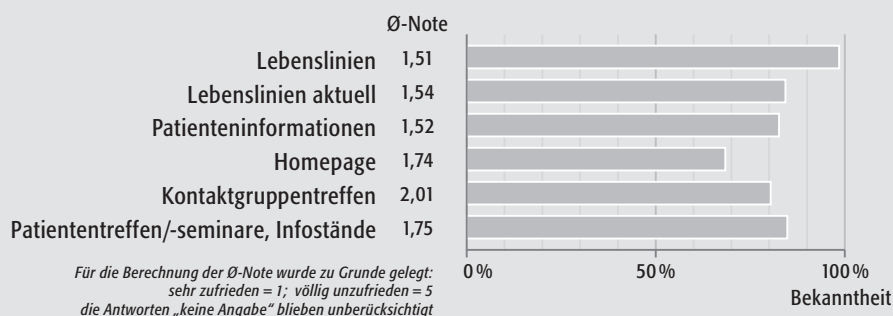
Die „**Lebenslinien Aktuell**“ schneiden gering schlechter ab. Wie bei den „Lebenslinien“ wird auch hier die Aktualität am meisten geschätzt. Verbessert werden sollte die optische Gestaltung (z.B. zu kleine Schrift, Darstellung der Zeitungsartikel). Vielleicht ist das ja auch der Grund, dass „nur“ 84% der Befragten angaben, die „Lebenslinien Aktuell“ zu kennen, diese also vielleicht nicht als selbstständiges Medium neben den „Lebenslinien“ wahrgenommen haben. Ihre Anregungen haben wir aufgenommen. Freuen Sie sich auf Ihre neuen „Lebenslinien Aktuell“.

Bei der **Homepage** fällt auf, dass „nur“ 2/3 der Befragten angaben, die Homepage zu kennen und sogar nur etwas mehr als die Hälfte angaben, unsere Homepage schon mal besucht zu haben. Hinzu kommt, dass die Homepage nicht als „Lesemedium“, sondern als Nachschlagewerk genutzt wird. Sie gaben überwiegend an, die Homepage nur bei Bedarf zu besuchen. Dies spiegelt sich auch im Nutzerverhalten wider, wobei die Angaben von Ihnen sich decken mit den Statistiken aus dem Verwaltungsprogramm der Homepage. Somit ist davon auszugehen, dass sich das „Klick“-Verhalten von Ihnen

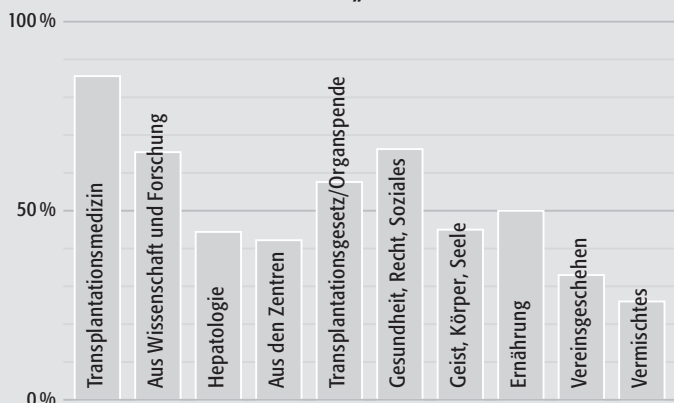
Zusammensetzung der Mitglieder, die sich an der Umfrage beteiligt haben:



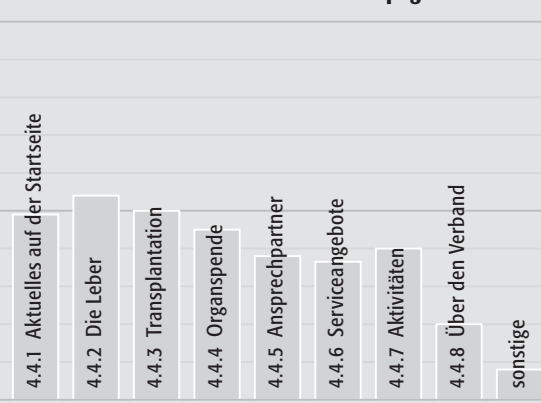
Welches Angebot unseres Verbands kennen Sie und wie bewerten Sie dieses?



Leseanteil der Rubriken der „Lebenslinien“



Leseanteil der Rubriken auf der Homepage



als Mitglied genauso verhält wie das von Nichtmitgliedern. Im Einzelnen wurden die Rubriken so aufgesucht:

Im Vordergrund steht bei Ihnen der Informationsbedarf zu medizinischen Themen. Erfreulich ist, dass sich die Rubrik „Aktuelles“ etabliert hat und gerne aufgerufen wird.

Die Benotung fällt um die 2 herum aus, mal gering darunter, mal darüber.

Verbessert werden sollen das Auffinden von Informationen und die Bedienung der Homepage; auch hierauf werden wir reagieren.

Nach weiteren elektronischen Informationen gefragt, sind ein Newsletter und die FAQ (häufig gestellte Fragen) die eindeutigen Favoriten bei Ihnen. Dies haben wir aufgenommen und werden auch hierauf reagieren.

Nahezu nicht gewünscht werden Auftritte des Verbandes bei facebook (27 Befragte, die dies positiv sehen würden) und twitter (9). Viele Befragte sehen diese Medien sehr kritisch, was sicherlich auch in den negativen Medienberichten zu diesen sozialen Netzwerken begründet ist. Zum einen wird hier das gewisse Maß an Seriosität in Frage gestellt und zum anderen halten es viele Befragte für kaum

möglich, in der dort gebotenen Kürze etwas zielgerichtet darzustellen. Dem können wir uns nur vorbehaltlos anschließen.

Wir empfehlen, für den Austausch von Informationen untereinander unser Forum verstärkt zu nutzen. Mit unserem Forum steht ein Medium zur Verfügung, welches durch fachlich geeignete Moderatoren begleitet und betreut wird. Zudem ist durch die Registrierung vor Nutzung eine nicht regelgerechte Nutzung deutlich erschwert. Unser Forum erreichen Sie über unsere Homepage. Versuchen Sie es doch einmal!

Highlight unseres Angebotes sind – erwartungsgemäß – unsere **Kontaktgruppentreffen**. Wo diese stattfinden, erhalten sie extrem hohe Zustimmung (an die 95%). Geschätzt wird insbesondere der Erfahrungsaustausch untereinander. Wie wertvoll diese Treffen für Sie sind, wird auch darin deutlich, dass 2/3 der Befragten, wo diese Treffen – noch – nicht stattfinden, sich diese wünschen. Hier ist auch der Grund für die etwas schlechtere Bewertung von Kontaktgruppentreffen zu finden: Ich kann nicht etwas mit gut bewerten, was ich nicht habe oder kenne. Ebenfalls geschätzt sind Vorträge von Experten (Ärzten, Ernährungsberatern etc.). Viele haben sich für eine stärkere Einbindung von Ärzten ausgesprochen.

Eine sehr hohe Zahl der Mitglieder kennt **Arzt-/Patientenseminare** und hat auch an solchen teilgenommen (weit über 90%). Ein weiteres Indiz für den hohen Informationsbedarf und die Informationsbereitschaft unserer Mitglieder hin zum informierten und mündigen Patienten.

Je zur Hälfte haben die Befragten angegeben, aktiv am **Vereinsleben** beteiligt zu sein bzw. nicht. Diejenigen, die mit „nein“ geantwortet haben, haben als häufigsten Grund „keine Zeit“ angegeben. Dies kann man durchaus positiv sehen, ist es doch eigentlich der Beweis dafür, dass der/die Transplantierte wieder voll im Leben steht.

Häufigster Grund für „ja“ war: „Ich möchte etwas von dem zurückgeben, was ich selbst erhalten habe.“ Kann man seinen Dank besser ausdrücken?

Viele von Ihnen haben die Gelegenheit genutzt, uns ihre Ideen, Verbesserungsvorschläge und Kritik nicht nur durch Ihr „Kreuzchen“ mitzuteilen. Insgesamt haben Sie 561 Kommentare abgegeben; ein wirklich beeindruckendes Ergebnis. Alleine zur Frage nach Ihrer Beteiligung am Vereinsleben wurden 187 Kommentare abgegeben.

Besonders gefreut hat uns, dass viele (genau 36) auch eine aktivere Beteiligung angeboten haben und dies durch konstruktive Vorschläge und auch die Angabe ihrer Adresse dokumentiert haben. Von diesen 36 sind jetzt zwei neue Ansprechpartner sowie gut 20 Mitglieder, die bei Infoständen, Aufklärungen zu Organspenden, Krankenbesuchen etc. mitmachen wollen. Mit anderen sind wir noch im Gespräch. Nochmals herzlich Danke an alle die, die mitmachen wollen.

Was ist nun aus dem Ergebnis Ihrer Befragung geworden?

Zunächst hat der Vorstand in seiner Sitzung im Januar Handlungsfelder, die sich aus Ihren Antworten ergaben, definiert. Anschließend wurden diese mit Prioritäten versehen. Hieraus ergaben sich vier Handlungsfelder:

- Newsletter (inkl. LL Aktuell)
- FAQ (häufig gestellte Fragen)/Glossar
- Homepage
- Mitmachen (inkl. Kontaktgruppentreffen)

In der Planungstagung am 14. und 15. Februar 2014 haben sich vier Arbeitsgruppen mit diesen Themen auseinander gesetzt und für dieses Jahr Projekte entwickelt.

Angeboten wird – ausschließlich für Sie als Mitglied – ein Newsletter, in dem z.B. aktuelle Themen, Neues zur Organspende oder zu Medikamenten aufgegriffen werden. Sie als Mitglied können diesen Newsletter ab sofort anfordern über diese Mailadresse: newsletter@lebertransplantation.de. Im ersten Newsletter erhalten Sie z.B. die Präsentation dieses Umfrageergebnisses von der Jahresmitgliederversammlung in Bonn. Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung.

Die **„Lebenslinien Aktuell“** werden in neuer, modernerer Form aufgelegt; im Layout deutlich angepasst an die „Lebenslinien“. So wird z.B. die Schrift deutlich vergrößert oder nur weißes Papier verwendet. Lassen Sie sich überraschen. Vieles wird anders werden.

Medizinische Beiträge in den „Lebenslinien“ werden künftig durch ein **Glossar** ergänzt werden, in dem die medizinischen Fachbegriffe erläutert werden. Zusätzlich wird dieses Glossar auf die Homepage übernommen und dort auch entsprechend fortgeführt. Im Laufe der Zeit wird dort so ein „Medizinisches Wörterbuch“ entstehen, was das Auffinden von Informationen auf der Homepage ebenso erleichtert.

In den „Lebenslinien“ wird es künftig eine Rubrik **„Häufig gestellte Fragen“** geben. Hier sind Sie aufgerufen, Fragen zu stellen. Bereits in den Ihnen jetzt vorliegenden „Lebenslinien“ finden Sie diese Rubrik. Ihre Fragen werden dort – und natürlich auch parallel auf der Homepage – beantwortet werden. Sind es Themen, die sich für eine Diskussion eignen, werden diese ebenfalls in unser Forum gestellt. Also, fragen Sie, lesen Sie, diskutieren Sie! Profitieren Sie von dem Wissen der Vielen und steuern Sie Ihr Wissen bei – Sie sind der Experte!

Einen weiteren, sehr großen Raum wird die **Umgestaltung unserer Homepage** einnehmen. Hier ist vorgesehen, diese deutlich bedienungsfreundlicher und intuitiver zu gestalten. So sollen z.B. einzelne Themenbereiche über „Kacheln“ (Themenbuttons) erreichbar sein, also z.B. der Veranstaltungskalender durch eine Kachel, auf der ein Kalender abgebildet ist. Insgesamt soll die derzeitige Textlastigkeit unserer Homepage deutlich reduziert werden. Dieses Projekt wird allerdings sehr viel Zeit in Anspruch nehmen und sich aller Voraussicht nach nicht mit dem derzeit genutzten Programm verwirklichen lassen. Deshalb bitten wir hier um etwas Geduld. Sie sind aber auch hier gerne dazu aufgerufen, mitzumachen und mit zu gestalten. Melden Sie sich bei: webmaster@lebertransplantation.de.

Die **Arbeitsgruppe „Mitmachen“** hat als Ansatzpunkte für dieses Jahr formuliert: Treffen in allen ReHa-Kliniken für Transplantierte, gemeinsame Aktivitäten mit anderen Selbsthilfegruppen und eine stärkere Zusammenarbeit mit der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation). In dieser Arbeitsgruppe wurde besonders deutlich, dass alles, was wir realisieren wollen, mit der Initiative jedes Einzelnen steht und fällt. Wir können die vor uns liegenden, selbst gestellten Aufgaben nur bewältigen, wenn diese auf mehr Schultern verteilt werden. Wir brauchen Sie und Ihre aktive Mitarbeit. Sprechen Sie uns an (die Telefonnummern aller Vorstandsmitglieder finden Sie weiter hinten in diesem Heft, ebenso die Mailadressen) oder schreiben Sie eine Mail an:

info@lebertransplantation.de.

Sie sehen also, die Arbeit, die Sie sich mit dem Ausfüllen des Fragebogens gemacht haben, hat sich gelohnt. Vieles ist in Bewegung gekommen. Bewegen Sie mit, denn

Gemeinsam sind wir stark.

Wir freuen uns auf Ihre Mitarbeit, Ihre Anregungen, Ihre Ideen und Ihre Kritik.

Angesichts von akutem Spenderorganmangel ist die Versuchung zur Manipulation etablierter Regeln in der Tx-Medizin groß. Appelle an alle Beteiligten zur Beachtung höchster ethischer Standards sind daher immer wieder geboten. Hier stellen wir die Erklärung von Istanbul gegen Organhandel und Tx-Tourismus von 2008 vor sowie gewisse Fortschritte, die seither erzielt wurden. Im nächsten Heft nehmen wir das Thema wieder auf mit anderen Schwerpunkten.

Die Redaktion

Transplantationsethik

Die Erklärung von Istanbul

Ulrich R.W. Thumm

Mit der Entwicklung wirksamer Immunsuppressiva und der Zunahme erfolgreicher Organtransplantationen in den 1980er Jahren ist auch die Suche nach geeigneten Organspendern und postmortalen Organen rapide gestiegen. Akuter Organmangel herrschte von Anfang an, da die Zahl der Schwerkranken die Zahl der verfügbaren Organe bei weitem überstieg. Daran hat sich trotz großer Anstrengungen auf dem Gebiet der Organspende weltweit wenig geändert. In diesem Umfeld haben sich dann leider schon früh ethisch zweifelhafte Methoden entwickelt, um Schwerkranken Organe zu beschaffen – sei es durch **Organhandel**, sei es durch **Transplantationstourismus**, jeweils über Ländergrenzen hinweg und meist unter Missachtung gesetzlicher Vorschriften oder akzeptierter ethischer Normen. Als Organspender wurden auch oft Lebendspender (insbesondere von Nieren) mobilisiert, die in verzweifelter Armut lebten bzw. postmortal „Spender“ nach Exekution (so in China). Häufig wurden dafür beachtliche Summen bezahlt, an Vermittler und auch an gewinnorientierte Krankenhäuser. **Organspenden** wurden vor allem in Ländern mit armer Bevölkerung, jedoch gut ausgebildeten Transplantationsmedizinern realisiert: Indien, Pakistan, China, Philippinen, Ägypten, Kolumbien, Brasilien. Die **Organempfänger** kamen aus reichen Ländern in Nordamerika und Europa sowie in starkem Maße aus Israel.

Bereits im Jahre 1991 verabschiedete die **Weltgesundheitsorganisation (WHO) Leitlinien zur Transplantationsmedizin („Guiding Principles on Human Organ Transplantation“)**, die kommerzielle Vermittlung und Bezahlung ausschlossen, ebenso Organ-Lebendspenden von Kindern. Diese Leitlinien fanden jedoch wenig Beachtung, so dass Handel und Tourismus weiter blühten. Im Jahre 2003 führte die WHO eine Studie durch, die bestätigte, dass mindestens zehn Prozent aller Transplantationen mit kommerziellen Transaktionen verbunden waren; gleichzeitig wurde festgestellt, dass sich zumindest einige Länder bemühten, den Organhandel zu unterbinden. Im Jahre 2008 versammelten sich über 150 Vertreter aus 78 Ländern in Istanbul, um Ethikregeln zu etablieren, die die Transplantationsmedizin weltweit auf eine ethisch vertretbare Basis stellen sollten (**„Declaration of Istanbul“**, Mai 2008¹ [DoI]; Deutschland war mit drei Tx-Medizinerinnen präsent).

Die DoI bezieht sich explizit auf die **Allgemeine Menschenrechtserklärung der Vereinten Nationen von 1948**. In der Präambel wird Transplantationsmedizin als eines der medizinischen Wunder des 20. Jahrhunderts und als leuchtendes Beispiel menschlicher Solidarität gepriesen. Gleichzeitig wird beklagt, dass der weltweite Organmangel zu unethischem Verhalten geführt hat in Form von Organhandel und Transplantationstourismus. Es wird gefordert, dass alle Länder adäquate regulatorische Rahmenwerke erlassen für Organspende und Transplantation zur Gewährleistung von Transparenz und Sicherheit.

Hauptanliegen der DoI ist die **Förderung der postmortalen Organspende**. Damit soll die **Selbstversorgung mit Spenderorganen** in den einzelnen Ländern erreicht werden, um einerseits Lebendspende zu minimieren und Transplantationen an Menschen zu unterbinden, die nicht im Land des Organspenders heimisch sind. Allerdings wird ausdrücklich regionale Zusammenarbeit akzeptiert, wie sie etwa von Eurotransplant praktiziert wird. Die Organspende soll in allen Ländern durch gesetzliche Rahmenwerke geregelt werden, so dass höchsten ethischen Ansprüchen Genüge getan und – mittels entsprechender Register – absolute Transparenz hergestellt würde. **Organe sollten dann gerecht verteilt werden ohne Ansehen der Person und finanzieller Gesichtspunkte**.

Aus dem Ziel der Selbstversorgung wird die Forderung abgeleitet, **Organhandel und Transplantationstourismus zu verbieten und unter Strafandrohung zu stellen**, da dadurch fundamentale Prinzipien von Billigkeit und Gerechtigkeit sowie die Menschenwürde verletzt würden. Dies gilt umso mehr, als entsprechende Praktiken in der Regel zu Lasten armer und besonders verletzlicher Menschen gehen.

Auf der Grundlage dieser Prinzipien werden Empfehlungen ausgesprochen zur **Maximierung der postmortalen Organspende** aus dem vorhandenen Potenzial von Organspendern. Subsidiär werden auch Empfehlungen zur **Lebendspende** formuliert. So wird die **gesellschaftliche Anerkennung** der Lebendspende als „heroische Tat“ gefordert; ebenso die Sicherstellung durch entsprechende psychosoziale Evaluierung, dass sich der **Spender**

der vollen Tragweite seiner Entscheidung bewusst ist.

Die DoI stellt eine **Leitlinie** dar, der ein internationaler Konsensus von Personen zugrunde liegt, die professionell mit Organspende und -transplantation befasst sind. Sie lebt vom **internationalen Ansehen der Verfasser** und wurde gleichzeitig in den hoch angesehenen Zeitschriften Transplantation, The Lancet und den Zeitschriften der International Society of Nephrology sowie der American Society of Nephrology veröffentlicht. **Sie hat nirgendwo Gesetzescharakter**. Im Anschluss an die Verabschiedung der DoI wurde die **Declaration of Istanbul Custodian Group** (DICG = DoI-Fördergruppe/Treuhändergruppe) gegründet, die mittels Erziehung und einem gewissen akademischen Zwang (z.B. Nicht-Anerkennung akademischer Leistungen von Personen, die die DoI-Prinzipien missachten) die Ziele der DoI fördern und verbreiten möchte. So werden etwa keine Artikel von Autoren angenommen, deren Erkenntnisse aus kommerziellen Organspenden oder Spenden von Exekutierten stammen.

Seit der Verabschiedung der DoI hat sich international ein bemerkenswerter Wandel vollzogen mit einem signifikanten Rückgang von Organhandel und Transplantationstourismus, besonders in **Israel** (Verbot von Versicherungsleistungen für im Ausland erfolgte Transplantationen), **Kolumbien** und **China**.² Mit vorsichtigem Optimismus hat die „internationale Tx-Gemeinschaft“ die **Veränderungen in China** begrüßt, die durch gesetzgeberische Schritte seit 2007 eingeleitet wurden und die sich an internationalen Leitlinien orientieren. In der Vergangenheit war Hirntod nicht als Todesursache anerkannt.

1) *The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. Participants in the International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking convened by The Transplant Society and International Society of Nephrology in Istanbul, Turkey, April 30-May 2, 2008.*

2) *Gabriel M. Danovitch et al.: Organ Trafficking and Transplant Tourism: The Role of Global Professional Ethical Standards – The 2008 Declaration of Istanbul, Transplantation, vol. 95, no. 11: 1306-1312 (June 15, 2013).*

3) *Sue Pondrom: The ATJ Report. News and issues that affect organ and tissue transplantation, American Journal of Transplantation, vol. 13 (10): 2511-2512 (Oct. 2013); Francis L. Delmonico: A Welcome New National Policy in China, Transplantation, vol. 96, no. 1: 3-9 (July 15, 2013).*

Der folgende Beitrag von Professor Dr. Schmidt setzt die in den „Lebenslinien“ über einige Jahre geführte Diskussion um das MELD-basierte Allokationsverfahren bei Ltx fort. Er stellt Beispiele vor, bei denen die bestehenden Richtlinien zur Organzuteilung Unsicherheit verursacht und zu abweichender Interpretation geführt haben. Der Autor fordert eine umfassende und wissenschaftlich robuste Überarbeitung der Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK).

Die Redaktion

Das MELD-Dilemma

Was heißt bestmögliche Therapie des Patienten auf der Ltx-Warteliste?



Foto: privat

Prof. Dr. med. Hartmut H.-J. Schmidt
Klinik für Transplantationsmedizin
Universitätsklinikum Münster

Hintergrund

Der MELD-Score wurde in Deutschland im Dezember 2006 für die Lebertransplantation (Ltx) eingeführt, weil zuvor die Kriterien für die Organzuteilung einer objektiven Überprüfung kaum Stand hielten. Es hätte jedoch klar sein müssen, dass die Einführung neuer Allokationskriterien nicht einfach von einem Land auf ein anderes Land übertragen werden kann, da verschiedene Faktoren wie Anzahl an Organ Spendern, Empfängerprofile, Spenderkriterien etc. im Ländervergleich nicht identisch sind. Deshalb wären auch von Anfang an eine zeitnahe Auswertung der Transplantationsdaten und die Einrichtung eines Transplantationsregisters erforderlich gewesen, um auf einer solchen Grundlage die Verteilungskriterien für Deutschland überprüfen und anpassen zu können (1). Zur Verbesserung der Transparenz lautete der ehemalige Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr einen Prozess der Umsetzung ein, der mehrere Jahre dauern könnte.

Zum Hintergrund sei vermerkt, dass ein Allokationsverfahren wie der MELD-Score die Dringlichkeit und nicht die Prognose bei der Transplantation berücksichtigt. Solch ein Dringlichkeitsverfahren wurde entwickelt für die Allokation für MELD-Werte zwischen 20–30 in den USA, jedoch nicht für eine Allokation > 35. Letzteres wird in Deutschland praktiziert und trotz fortlaufend sinkender Organ spendezahlen weiter dran festgehalten. Aus der Transplantation sehr kranker Patienten mit sekundären Organschäden zusätzlich zur Lebererkrankung resultiert in

Deutschland eine im internationalen Vergleich inakzeptabel hohe Komplikations- und Sterberate nach Ltx.

Im Juli 2012 wurden Vorfälle in der Transplantationsmedizin nach einem Interview der Süddeutschen Zeitung zum Thema Ltx bekannt. In Reaktion darauf kam es zu einer Stärkung der Kontrollfunktionen durch eine neu eingerichtete Geschäftsstelle Transplantationsmedizin in gemeinsamer Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK), Deutscher Krankenhausgesellschaft und dem Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen. Die sich anschließende Prüfung der deutschen Ltx-Zentren durch die Prüfungs- und Überwachungskommission (PÜK) führte zu zahlreichen Pressemitteilungen über Regelverstöße in einigen Zentren. Im Rahmen der Prüfung kam es zu fachlichen Bewertungen, deren Umsetzung einen Einfluss auf Patienten auf der Warteliste zur Ltx hat. Es entstanden Unsicherheiten in der Umsetzung der Richtlinien, diese Unsicherheiten bestehen fort (2,3) und sollten dringend durch eine Neufassung der Richtlinien beseitigt werden. Nachfolgend wird diese Problematik in Bezug auf zwei der geprüften Bereiche Leberkrebs und Dialyse exemplarisch erläutert.

Beispiel Leberkrebs (HCC)

Seit 2006 gab es mehrfach Änderungen in den Richtlinien zur Listung von Patienten mit Leberkrebs (HCC). Zur Vereinfachung ist die aktuelle HCC-Richtlinie aufgeführt (<http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/RiliOrgaLeber20130308.pdf>).

matchMELD-Kriterien:

Patient hat einen Tumor zwischen 2 und 5 cm bzw. bis zu 3 Tumoren kleiner als 3 cm Größe, ist frei von extrahepatischen Metastasen und makrovaskulär invasivem Wachstum (entsprechend den „Mailand-Kriterien“).

Diagnose des HCC:

1. Durch Biopsie oder
2. AFP > 400 ng/ml und ein positiver Befund mit Hypervaskularisation mit

Hilfe eines bildgebenden Verfahrens (Spiral-CT, MRT, Angiographie) oder

3. zwei positive Befunde mit Hypervaskularisation mit Hilfe zweier verschiedener bildgebender Verfahren (Spiral-CT, MRT, Angiographie). Zwei verschiedene Techniken müssen verwendet worden sein.

Zusätzlich:

1. Patienten müssen (auch) zum Zeitpunkt der Höherstufung in 3-Monats-Schritten die Mailand-Kriterien erfüllen.
2. Patienten, die im Verlauf nachweisbar die o.g. matchMELD-Kriterien aufwiesen, jedoch zum Zeitpunkt der Anfrage durch Behandlung nur noch eine Läsion < 2 cm oder keine Läsion mehr aufweisen, erfüllen ebenfalls die matchMELD-Kriterien für das hepatozelluläre Karzinom (HCC). Besteht bei einem Patienten ein HCC mit Läsionen, die nicht durchgehend, sondern z.B. erst durch Down-staging die Mailand-Kriterien erfüllen, sind auch die Standardkriterien nicht erfüllt.

In der Prüfung vertraten die Prüfer unter Hinweis auf europäische Empfehlungen, die im Jahre 2012 veröffentlicht wurden (4), die Interpretation, dass hypervaskuläre Raumforderungen < 1 cm nicht als HCC gewertet werden. Der geprüfte Zeitraum betraf jedoch die Jahre 2010 und 2011. Während diese Europäische Empfehlung lediglich die Frage < 1 cm im Falle der Erstdiagnose eines HCC beim Screening diskutiert, ist unverändert die Europäische Empfehlung, die Mailand-Kriterien, wie sie auch bereits zuvor 1996 publiziert worden waren, „one nodule ≤ 5 cm or 2–3 nodules each ≤ 30 mm (11)“, das Kriterium für die HCC-Prognose. Wichtig erscheint mir in dieser Diskussion, dass die BÄK-Richtlinien sich auf die Mailand-Kriterien (one nodule ≤ 5 cm or 2–3 nodules each ≤ 30 mm (11)) beziehen, die jedoch keinerlei untere Begrenzung der Tumorgöße festlegen.

Die Umsetzung der durch die Prüfer eingebrachten Interpretation gibt z.B. Patienten eine Priorisierung (Akzeptanz einer

sog. Standard exception (SE)), die mit z.B. 6 Raumforderungen der Leber, davon 3 Raumforderungen < 1 cm und 3 weitere Raumforderungen mit 1–3 cm ein fortgeschrittenes HCC darstellen und damit eine schlechtere Prognose nach Ltx haben als Patienten mit 3 Raumforderungen und jeweils einer Größe < 3 cm. Zum Verständnis: der Zusammenhang zwischen Tumorgöße und Risiko eines Wiederauftretens eines HCC nach Ltx wird auch als „Metro-Ticket“ bezeichnet; je größer der Tumor bzw. je mehr Raumforderungen, desto weniger wahrscheinlich ist die Heilung durch Ltx; deshalb wählt man die frühen HCC-Stadien für die Ltx (5).

Beispiel Therapie des hepato-renalen Syndroms

Das hepato-renale Syndrom (HRS) ist definiert als Nierenfunktionsstörung bei leberkranken Patienten, wenn andere erkennbare Ursachen ausgeschlossen werden können (6). Es ist eine häufige Komplikation bei Lebererkrankungen. Die Prävalenz bei aszitischen Patienten ist über die Zeit ansteigend, die Prognose ist verbunden mit einer medianen Überlebenszeit von drei Monaten (7). Das HRS kann beim chronischen, subakuten oder akuten Leberversagen auftreten. Dieses tritt typischerweise bei gastrointestinalen Blutungen, spontan bakterieller Peritonitis, Aszites, Bagatellinfektionen, SIRS, Sepsis, Durchfallerkrankungen oder auch spontan auf.

Eine frühzeitige Ltx dieser Patienten führt deshalb auch zu einer Normalisierung der Nierenfunktion. Da durch die Einführung des MELD-Score die Patienten mit Leberzirrhose teils über viele Jahre auf ein Organ warten müssen, leiden viele dieser Patienten an einer ausgeprägten Muskelschwäche, an Weichteilschwellungen (Ödeme, Anasarka) und Aszites bei zugleich bestehender Nierenfunktionsstörung. Dieses Patientenbild weicht deutlich von den Patienten ab, die vor Einführung der MELD-Allokation auf den Wartelisten zur Ltx gewöhnlich vorzufinden waren. Patienten, die auf unseren Ltx-Wartelisten geführt werden, haben heutzutage durchaus mehr als 30 stationäre Aufnahmen wegen der oben genannten Komplikationen, meist jeweils mit einem HRS vergesellschaftet. Die zahlreichen, wiederkehrenden Nierenfunktionsstörungen bedingen eine manifeste Nierenerkrankung, die zunehmend die funktionelle Reserve der Niere verbraucht und bei einem relevanten Teil der Patienten in einer terminalen Niereninsuffizienz mündet.

Das Verständnis in der Pathophysiologie und deren Implikationen auf die Prognose eines Patienten hat sich in den letzten Jahren grundlegend geändert. Deshalb

fanden neue Kriterien zur Beurteilung eines Nierenversagens Berücksichtigung (kidney failure vs. kidney injury). Schon ein Anstieg des Serum-Kreatinins um $0,3$ mg/dl ist unabhängig vom absoluten Kreatininwert mit einem erheblich erhöhten Sterberisiko verbunden (8). Bei Patienten mit Leberzirrhose spricht man deshalb in der englischsprachigen Literatur zwischenzeitlich nicht mehr von einem HRS, sondern von einer *hepatorenale disease* (hepato-renale Erkrankung).

Die Festlegung des richtigen Zeitpunkts für die Dialyse bei Leberversagen ist sehr komplex, da herkömmliche Parameter zur Beurteilung der Nierenfunktion beim HRS wenig aussagekräftig sind (9–13). Kriterien für die Indikation einer Dialyse bei Leberzirrhose sind bis heute nicht in Leitlinien konsentiert – sowohl national als auch international. Spezialisierte Zentren tendieren zu einem immer früheren Einsatz der Dialyse. Erforderlich sind deshalb neue Biomarker zur Einschätzung des Nierenversagens, insbesondere bei diesem Subtyp der Patienten mit Leberzirrhose, die im MELD-Zeitalter in Deutschland auf unseren Wartelisten kumulieren (14).

Der Richtlinienentwurf der BÄK zum Thema Dialyse ist seit Einführung der MELD-Allokation 2006 bis heute unverändert und gibt keinerlei Hinweis für Art der Dialyse und Kriterien der Indikation zur Dialyse:

Deutsches Ärzteblatt 2006, A3286 bzw. www.baek.de (aktuell):

1.2.2.1. Berechneter MELD-Score (labMELD) bzw. 6.2.2.1. Berechneter MELD-Score (labMELD)

Der MELD-Score wird berechnet aus den Laborwerten von Serumkreatinin (in mg/dl), Serumbilirubin (in mg/dl) und Prothrombinzeit (gemessen durch INR = international normalized ratio). Zum Zweck der Berechnung wird der Serum-Kreatininwert auf maximal $4,0$ mg/dl begrenzt, die INR auf maximal $1,0$ festgesetzt.

Der Vorwurf, dass z.B. die MARS®-Dialyse kein anerkanntes Nierenersatzverfahren sei, ist wissenschaftlich nicht haltbar und wurde den Transplantationszentren bis 20.12.2011 nie mitgeteilt. Auf Anfrage konnte auch Eurotransplant (ET) kein diesbezügliches Schreiben vorlegen. Erst am 20.12.2011 kam es zu einem Rund-

schreiben an die Transplantationszentren mit der Festlegung, dass die MARS®-Dialyse nicht mit der in der Richtlinie geforderten Dialyse gleichzusetzen sei.

Es ist wissenschaftlich ohne jeglichen Zweifel, dass sich bei Patienten mit Leberversagen die Nierenfunktion verschlechtert. Initial sind diese Nierenfunktionseinschränkungen noch reversibel, im Verlaufe der Erkrankung führen sie jedoch zum terminalen Nierenversagen. Deshalb wurde auf Vorschlag eines MELD-Meetings in Münster eine Allokationsrichtlinie für die kombinierte Leber-Nierentransplantation entwickelt, die erfolgreich von ET aktuell praktiziert wird (ET Manual: Kapitel 4 – ETKAS 4.2.2.9 Kidney after liver transplant; Kapitel 5 – ELAS 5.3.11 Kidney after liver transplant). Diese Regelung hat das Ziel, die Zahl der erforderlichen Nierentransplantationen bei Leberversagen so gering wie möglich zu halten (www.baek.de). Herkömmliche Nierenfunktionswerte wie Kreatinin und Harnstoff stellen keine validen Parameter zur Abschätzung der Nierenfunktion bei Leberzirrhose dar. Deshalb wurde auch alternativ zu einem hohen Kreatininwert die Dialyse als Kreatininäquivalent beim MELD-Score berücksichtigt.

Paradoxiere Weise wird ein Patient mit einer Indikation zur Ltx besser im Lab-MELD abgebildet, wenn im Falle jeglicher Dekompensation keine stabilisierenden Interventionen (TIPS, MARS®, Terlipressin®, Albumintherapie etc.) unternommen werden (1). Gerade diese stabilisierenden Maßnahmen dienen aber dem Patienten und stellen ein Qualitätsmerkmal eines Leberzentrums (15–19) dar. Bis heute existiert keine Sicherheit in der Frage der Dialyseindikationsstellung; auch die PÜK hat keine Dialysenkriterien für Patienten mit HRS vorlegen können. Die aktuelle Vorga-

be, die Dialyseindikation aus rein renalen Kriterien unabhängig von einer Lebererkrankung zu sehen, führt zwangsläufig (i) zu höherem Bedarf für zusätzliche Nierentransplantationen, (ii) längerem Intensivaufenthalt, (iii) höheren Raten der Dialyse nach Ltx, (iv) gesteigerten Komplikationen und (v) höheren Sterberaten sowohl vor als auch nach Ltx. Daher ist eine Fachdiskussion hierüber zwingend notwendig. Die Ergebnisse müssten sich dann in den Richtlinien niederschlagen.

Fazit

Die Richtlinien der BÄK sind in vielen Bereichen unklar und bieten Raum für unterschiedliche Auslegungen. Wir benötigen Richtlinien mit einer ausführlichen Kommentierung auf der Basis wissenschaftlich zitierbarer Fakten. Dieses Problem hat das Bundesministerium für Gesundheit erkannt und fordert nunmehr im Rahmen einer wesentlich transparenteren Richtlinienweiterentwicklung unter anderem auch die wissenschaftliche Kommentierung der Richtlinien. Transplantationsrichtlinien müssen patientenorientiert sein und das beste therapeutische Management für den Patienten mit den besten Chancen für eine erfolgreiche Transplantation ermöglichen. Dieses ist unsere zentrale ärztliche Pflicht, um unseren Patienten die bestmögliche Therapie unter Berücksichtigung der Vorgaben des Transplantationsgesetzes (Erfolgsaussicht und Dringlichkeit) anbieten zu können. Sollten Richtlinien bzw. deren Interpretation ein optimales Patientenmanagement beeinträchtigen, muss die Allokation überdacht werden. Wir benötigen dringend eine fachliche Diskussion über eine Leberallokation, die den Patienten und die Erfolgsaussichten für den Patienten im Vordergrund sieht.

Literaturverzeichnis

1. Schmidt HH. Lebertransplantation: Eine faire Chance für jeden. *Deutsches Ärzteblatt* 2007; 34-35:A2324.
2. Schmidt HH. Transplantationsmedizin: Das Fachgebiet steht auf dem Spiel. *Deutsches Ärzteblatt* 2013;19:A922.
3. Schmidt HH. Ärzteschaft: Was die neuen Änderungen des Transplantationsgesetzes für die Transplantationsmedizin bedeuten. *Deutsches Ärzteblatt* 2013 online, <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/54815/>.
4. EASL-EORTC clinical guidelines: management of hepatocellular carcinoma. *J Hepatol* 2012; 56:908-943.
5. Mazzaferro V et al. Liver transplantation for the treatment of small hepatocellular carcinomas in patients with cirrhosis. *N Engl J Med* 1996; 334:693-9.
6. Arroyo et al. Definition and diagnostic criteria of refractory ascites and hepatorenal syndrome in cirrhosis. *International Ascites Club. Hepatology* 1996;23:164-76.
7. EASL clinical practice guidelines on the management of ascites, spontaneous bacterial peritonitis, and hepatorenal syndrome in cirrhosis. *J Hepatol* 2010; 53:397-417.
8. Chertow GM et al. Acute kidney injury, mortality, length of stay, and costs in hospitalized patients. *JASN* 2005;16:3365-70.
9. Berry PA, Thomson SJ, Rahman M, Ala A. Review article: towards a considered and ethical approach to organ support in critically-ill patients with cirrhosis. *Aliment Pharmacol Ther* 2013;37:174-182.
10. Verna EC, Wagener G. Renal interactions in liver dysfunction and failure. *Curr Opin Crit Care* 2013;19(2):133-41.
11. Angeli P, Sanyal A, Moller S, Alessandria C, Gadano A, Kim R, Sarin SK, Bernardi M and on behalf of the International Club of Ascites. Current limits and future challenges in the management of renal dysfunction in patients with cirrhosis: report from the International Club of Ascites. *Liver Int* 2013;33(1):16-23.
12. Wong F, Nadim MK, Kellum JA, Salerno F, Bellomo R, Gerbes A, Angeli P, Moreau R, Davenport A, Jalan R, Ronco C, Genyk Y, Arroyo V. Working party proposal for a revised classification system of renal dysfunction in patients with cirrhosis. *Gut* 2011;60:702-709.
13. Nadim MK, Kellum JA, Davenport A, Wong F, Davis C, Pannu N, Tolwani A, Bellomo R, Genyk YS. Hepatorenal syndrome: the 8th international consensus conference of the acute dialysis quality initiative (ADQI) group. *Critical Care* 2012;16:R23.
14. Moreau R, Jalan R, Gines P, Pavesi M, Angeli P, Cordoba J, Durand F, Gustot T, Saliba F, Domenicali M, Gerbes A, Wendon J, Alessandria C, Laleman W, Zeuzem S, Trebicka J, Bernardi M, Arroyo V. Acute on chronic liver failure is a distinct syndrome that develops in patients with acute decompensation of cirrhosis. *Gastroenterology* 2013; 144(7):1426-37.
15. Salerno F, Gerbes A, Gines P, Wong F, Arroyo V. Diagnosis, prevention and treatment of hepatorenal syndrome in cirrhosis. *Gut* 2007;56:1310-1318.
16. Peszynski P, Freytag J, Hickstein H, Loock J, Löhr J-M, Liebe S, Emmrich J, Korten G, Schmidt R. Improvement of hepatorenal syndrome with extracorporeal albumin dialysis MARS: Results of a prospective, randomized, controlled clinical trial. *Liver Transplantation* 2000;6:277-86.
17. Arroyo V. Review article: albumin in the treatment of liver diseases – new features of a classical treatment. *Aliment Pharmacol Ther* 2002;16 Suppl 5:1-5.
18. Wong F. The use of TIPS in chronic liver disease. *Ann Hepatol* 2006;5:5-15.
19. Saliba F. The molecular adsorbent recirculating system (MARS) in the intensive care unit: a rescue therapy for patients with hepatic failure. *Critical Care* 2006;10:118.

Gute Nachricht für Transplantierte

Ciclosporin darf seit dem 1.4.2014 nicht mehr gegen Rabattmedikamente ausgetauscht werden.

Wie problematisch für transplantierte Patienten ein unkontrollierter Austausch von immunsuppressiven Medikamenten sein kann, hat Lebertransplantierte Deutschland e.V. schon im Jahr 2010 ff. in verschiedenen Veröffentlichungen zum Thema Generika dargestellt. Aktuell haben sich der Deutsche Apothekerverband (DAV) und der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach langen Verhandlungen im Schiedsverfahren unter Vorsitz des früheren Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschusses (GbA) Dr. Rainer Hess darauf geeinigt, eine Liste von Wirkstoffen zu erstellen, die im Sinne der Patientensicherheit nicht durch ein rabattiertes Präparat ausgetauscht werden dürfen. Schon zu Beginn des Jahres 2013 hatte der DAV eine Liste mit Wirkstoffen vorgelegt, bei denen ein Austausch gegen billigere Rabattmedikamente die Gesundheit der Patienten gefährden könnte. Im Schiedsverfahren musste sich auch die GKV den medizinischen Argumenten beugen.

Die Austauschverbotsliste umfasst bisher nur zwei Medikamente: das Immunsuppressivum Ciclosporin und das Antiepileptikum Phenytoin. Sie dürfen ab 1.4.2014 nicht mehr gegen ein Rabattmedikament ausgetauscht werden. Ein wichtiger Anfang ist gemacht. Es bleibt zu hoffen, dass zeitnah die Liste weitergeführt und sinnvoll um Notwendiges erweitert wird. Gerade im Bereich Nachsorge in der Transplantationsmedizin sieht unser Verband dringenden Prüfungsbedarf, welche weiteren Immunsuppressiva auf die Liste aufgenommen werden sollen.

Jutta Riemer

Quelle: Ärztezeitung online v. 7.1.2014, Pharmazeutische Zeitung online v. 8.1.2014

Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland (Teil 1)



Foto: privat

Prof. Dr. med. Michael Melter
KinderUNiklinik Ostbayern (KUNO)
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-
medizin
Universitätsklinikum Regensburg

Die Lebertransplantation (Ltx) war primär „pädiatrisch“! Nicht nur die 1. Ltx (1963) – 3-jähriger Junge mit Extrahepatischer Gallengangatresie (bei OP verstorben) und die 1. („längerfristig“) erfolgreiche Ltx (1967) – 6-jähriger Junge mit hepatozellulärem Karzinom –, sondern auch insgesamt wurden zunächst überwiegend Kinder lebertransplantiert. Von diesen überlebten in dieser Zeit allerdings <20% „längerfristig“ und nur vereinzelte mittelfristig (einige Jahre).¹ Die wesentlichen Gründe für die damalige, sehr hohe Sterblichkeit waren bei den sehr kleinen Verhältnissen v.a. chirurgisch-technische Ursachen, Abstoßungen und Infektionen. Erst mit der Einführung von Cyclosporin A und deutlichen Fortschritten in den ope-

rativen Techniken, in der speziellen pädiatrischen Intensivmedizin und pädiatrischen Hepatologie hat sich die Ltx bei Kindern (pädiatrische Ltx; pLtx) als Standardverfahren bei Leberversagen sowie einer Reihe leberbedingter Stoffwechselerkrankungen etabliert. Heute werden stabil jährlich ca. 100 in Deutschland lebende Kinder/Jugendliche lebertransplantiert. Das Spektrum der Indikationen ist dabei in allen (spezialisierten) Kinder-Transplantationszentren vergleichbar, dabei aber grundsätzlich verschieden zu dem bei Erwachsenen (Abb. 1). Neben den fortschreitenden Lebererkrankungen repräsentiert die „bunte“ Gruppe leberbedingter angeborener Stoffwechselerkrankungen, einschließlich solcher, die nicht zu einer Leberzirrhose führen, ein exklusiv kindliches Kollektiv. Mit >50% dominieren Erkrankungen mit Galleabflussstörungen und hier v.a. die Extrahepatische Gallengangatresie (GGA). Die GGA ist eine Form einer Gallenwegvernarbung, die um die Geburt herum beginnt und innerhalb weniger Wochen zu einem kompletten Verschluss der großen Gallenwege führt. Trotz einer speziellen Operation, bei der die außerhalb der Leber befindlichen Gallenwege durch ein kurzes Dünndarmstück ersetzt werden (Kasai-Operation), kommt es meist innerhalb von einigen Monaten bis wenigen Jahren zu einer Leberzirrhose. Stoffwechselerkrankungen, das akute



GLOSSAR

Angeborene, leberbedingte Stoffwechselerkrankungen: Funktionsausfall einer oder mehrerer Aktivitäten der Leber. z.B. Hormone bilden, Zucker in eine Speicherform verwandeln, Gallensäuren bilden usw.

Ciclosporin A: Medikament gegen die Abstoßung eines transplantierten Organs

Extrahepatische Gallengangatresie: nicht angelegte Öffnungen der Gänge für den Gallensaftabfluss

Galleabflussstörungen: Gallensäfte, die in der Leber gebildet werden, können nicht abfließen.

HCC: Hepatocelluläres Karzinom = Leberzellkrebs

Kasai-Operation: Operationstechnik, bei der ein Stück Dünndarm als Gallengangersatz angeschlossen wird zum Abfluss der Galle

Leberzirrhose: Leberverhärtung durch Verlust von Leberzellen, die durch Bindegewebe ersetzt werden bis zum vollständigen Funktionsverlust der Leber

pLTX: Kinderchirurgische Lebertransplantation

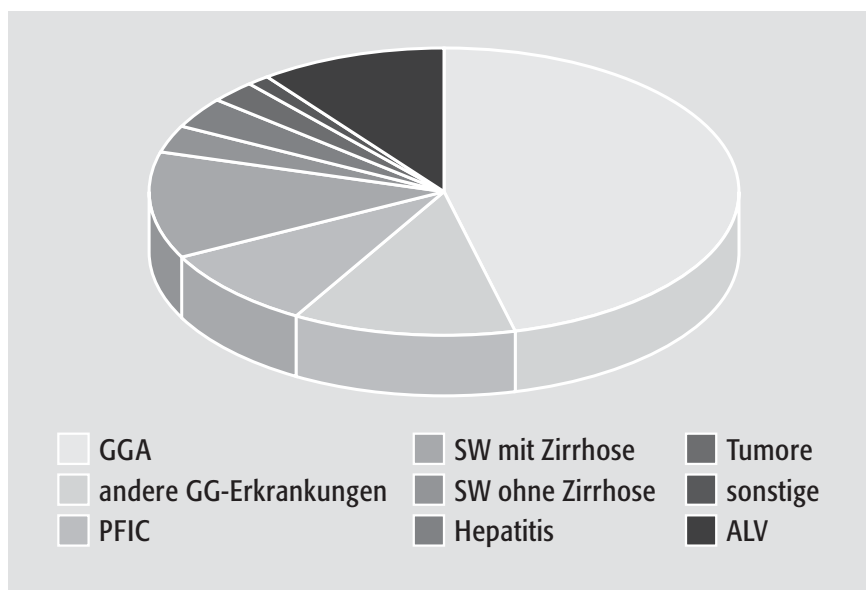


Abbildung 1: Darstellung der für die Lebertransplantation ursächlichen Grunderkrankungen lebertransplanteder Kinder des eigenen Kollektivs (Medizinische Hochschule Hannover, 1978–2006 und Universitätsklinikum Regensburg, 2008–2013; n=561). GGA = extrahepatische Gallengangatresie; GG = Gallengang; PFIC = Progressive Familiäre Intrahepatische Cholestase; SW = Stoffwechselerkrankungen; ALV = akutes Leberversagen.

Leberversagen (ALV) und Störungen im Transport von Gallebestandteilen (z.B. Gallensäuren), die zwar zu einer Leberzirrhose, nicht aber zu Gallenwegverschlüssen führen (z.B. Progressive Familiäre Intrahepatische Cholestase [PFIC]) folgen als nächsthäufige Gruppen. Demgegenüber spielen die typischen Diagnosen des Erwachsenenalters, welche mit einer hohen Wiederholungsrate und damit schlechter Prognose verbunden sind, eine untergeordnete (z.B. Virushepatitis, Leberkrebs) oder keine Rolle (Alkoholkrankung). Auch bei Patienten mit Erkrankungen, die durch eine Ltx nicht geheilt werden können (z.B. Mukoviszidose [CF]), ist es heute aufgrund der generell deutlich verbesserten Lebenserwartung bei guter Lebensqualität gerechtfertigt, eine pLtx durchzuführen. Daher gibt es z.B. an unserem Zentrum ein Programm zur isolierten Ltx bei CF.

Zunächst konnten pLtx ausschließlich mit Organen von Spendern durchgeführt werden, die in etwa gleich alt waren bzw. vergleichbare Körpermaße aufwiesen. Da

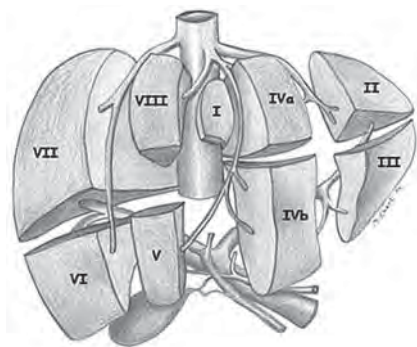


Abbildung 2: Schematische Darstellung der Lebersegmente nach Couinaud⁶.

Die Abbildung verdanke ich Herrn Dr. M. Ebert, Institut für Radiologie und Neuroradiologie, Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg⁷. Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Springer Medizin-Verlags aus: Melter, M. und Mitarbeiter. Die pädiatrische Lebertransplantation. Monatsschr Kinderheilkd 160, 343-357 (2012).1.

das Spenderaufkommen in dieser Altersgruppe bei weitem nicht ausreicht, wurde – insbesondere für kleine Kinder – nach Alternativen gesucht. Wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung von Operationstechniken zur Transplantation von an die Größe der Kinder adaptierten Leberteilchen ist die Leberanatomie mit ihrer Segmentaufteilung in acht strukturell und funktionell „gleiche“ Teile (Abb.2). Der erste diesbezügliche Meilenstein war Anfang der 1980er Jahre die Entwicklung der Transplantation von Leberteilchen, gefolgt von der Splitleber-Transplantation – bei der die Spenderleber geteilt und folgend in zwei Empfänger transplantiert wird, und schließlich der Lebendspende – bei der von einem lebenden Spender ein in Größe und Form geeignetes Teil entnommen und unmittelbar dem Empfänger eingepflanzt wird.¹ Erst diese Techniken schafften die Voraussetzung dafür, dass die Ltx auch im Kindesalter zu einer „Routinetherapie“ wurde. Von der Lebend-Ltx versprach man sich drei wesentliche Vorteile gegenüber einer Verstorbenen spende. (1) Ein „jederzeit“ individuell verfügbares Transplantat, (2) geringere Immunantwort mit der Folge verminderter Abstoßungsreaktionen und (3) ein verbessertes (Langzeit-)Ergebnis. In Anbetracht eines massiven Organmangels und einer i.d.R. langen Wartezeit stellt die Verfügbarkeit einer Lebendspende zweifelhaft zunehmend die einzige Überlebensemöglichkeit dar, gerade für die jüngsten Patienten. Demgegenüber fand sich kein relevanter Vorteil bezüglich Abstoßungsreaktionen oder des Gesamtergebnisses.¹ Die so genannte temporäre auxiliäre partielle (orthotope) Ltx (APOLT) wurde als weiteres innovatives Verfahren Anfang der 1990er Jahre primär beim ALV entwi-

ckelt.¹ Hierbei wird nur ein Teil der Leber des Empfängers entfernt und durch ein an selber Stelle transplantiertes Spenderleberteil „ergänzt“ (Abb.3). Schon früh haben wir dieses Verfahren erfolgreich auch bei kindlichem ALV eingesetzt.² Da die APOLT ein technisch sehr aufwändiges und komplexes Verfahren darstellt, wird sie weltweit auch aktuell nur in wenigen Zentren durchgeführt. Besonders attraktiv an diesem Verfahren ist, dass bei Erholung der Eigenleber die Immunsuppression beendet werden kann, wonach die Transplantatleber eigenständig abgebaut wird.³ Die APOLT ist – wenn möglich – bei hoher Wahrscheinlichkeit für eine Spontan-Erholung der Eigenleber die ideale Therapie.³ Auch bei hepatischen Stoffwechselerkrankungen ohne hierdurch bedingte Leberzirrhose ist die APOLT eine attraktive Alternative.⁴

Bei Kindern mit chronischen Lebererkrankungen ist das Erkrankungsausmaß und insbesondere der Ernährungszustand zum Zeitpunkt der Ltx mit der Sterblichkeit vor, aber auch mit der Prognose nach Ltx verbunden.¹ Daher ist neben der optimalen individuellen Terminierung einer pLtx die intensive Therapie der wesentlichen Folgen der Lebererkrankung – wie Unterernährung, Bauchwasser (Aszites), leberbedingte Nieren- und/oder Lungenstörung – vor der pLtx wesentlich. Bei ALV ist der wichtigste Prognosefaktor die frühe Behandlung in einem auf Kinder mit Lebererkrankungen spezialisiertem Zentrum mit pLtx-Programm.

Bei der Organzuweisung ist zu berücksichtigen, dass Kinder aufgrund ihrer Grunderkrankungen und ihres jungen Alters ein deutlich höheres Risiko haben, früh auf der Warteliste zu versterben. Aus diesem Grund ist in den Richtlinien zur

Themenverwandtes Informationsfaltblatt

Das Faltblatt kann gegen Einsendung eines mit 0,60 EUR frankierten DIN-lang-Rückumschlags bezogen werden bei:
 Lebertransplantierte Deutschland e.V.
 Geschäftsstelle
 Bebbelsdorf 121
 58454 Witten

Organtransplantation festgelegt, dass die Wartezeit für Kinder möglichst kurz sein soll. Dazu erfolgt die Organzuweisung über Eurotransplant mit Hilfe eines sogenannten „pediatric MELD-Score“, der sich für Kinder <12 Jahren in etwa an der Dringlichkeit bei „Leberkrebs“ orientiert. Insgesamt besteht ein ausgeprägter „Organmangel“, der aber gerade für kleine Kinder (z.B. Säuglinge) dramatisch ist, da es für sie fast immer nötig ist, die Transplantatleber chirurgisch auf die geeignete Größe zu reduzieren. Hierzu bedarf es einer „qualitativ“ besonders „guten“ Trans-

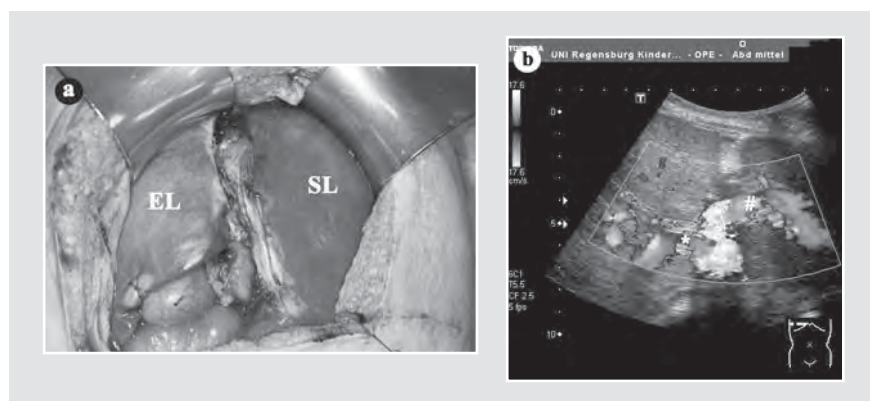


Abbildung 3: Darstellung nach auxiliärer partieller orthotoper Lebertransplantation (APOLT) bei einem Kleinkind am Universitätsklinikum Regensburg. (a) OP-Befund unmittelbar nach Gefäß- und Gallengang-Anschluss und vor Sonographie im OP. (b) Befund in der farbkodierten Dopplersonographie. EL = Eigenleber; SL = Spenderleber; * = Pfortaderast des rechten Patienteneigenleberlappens; # = Pfortaderast des linken Spenderleberlappens. Die Abbildung 3a verdanke ich Prof. Dr. H. J. Schlitt und PD Dr. M. Loss, Klinik und Poliklinik für Chirurgie, Universitätsklinikum Regensburg. Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Springer Medizin-Verlags aus: Melter, M. und Mitarbeiter. Die pädiatrische Lebertransplantation. Monatsschr Kinderheilkd 160, 343-357 (2012). 1.

plantatleber in geeigneter Größe mit entsprechenden Strukturvoraussetzungen und v.a. hochspezialisierter Chirurgen. Ferner sind die meisten Kinder bei der Ltx < 2 Jahre. Das bedeutet, dass sie mit der Transplantatleber ein viele Jahrzehnte langes Leben bei guter Lebensqualität führen können sollen. Man geht davon aus, dass derzeit keine 10% der Spenderlebern für eine Teilung geeignet sind. Des Weiteren sind diese Ltx – z.T. bei Kindern in den ersten Lebenswochen – nur in wenigen, hierauf spezialisierten pLtx-Zentren möglich, die neben der speziellen Qualifikation des Behandler Teams für pLtx eine Reihe von strukturellen Voraussetzungen haben müssen.⁵ Es sollte daher geregelt sein, dass pLtx nur in solchen Zentren durchgeführt werden dürfen, die diese Voraussetzungen erfüllen.⁵ Neben Regensburg, als größtem süddeutschem

Zentrum, gehören hierzu derzeit die Zentren in Berlin, Essen, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Kiel und Tübingen.

In einem Folge-Artikel in der nächsten Ausgabe der „Lebenslinien“ werden die Ergebnisse der Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland dargestellt.

Literatur

1. Melter, M., Vermehren, J., Knoppke, B. und Grothues, D. Die pädiatrische Lebertransplantation. *Monatsschr Kinderheilkd* 160, 343-357 (2012).
2. Rodeck, B., Kardorff, R., Melter, M., Schlitt, H. J. und Oldhafer, K. J. Auxiliary partial orthotopic liver transplantation for acute liver failure in two children. *Pediatr Transplantation* 3, 328-332 (1999).
3. Knoppke, B., Grothues, D., Vermehren, J., Lang, T., Loss, M., Scherer, M., Lighvani, H. R., Melter, M. und Schlitt, H. J. Auxiliary Liver Transplantation in 2 Children with Acute Liver Failure. *Transplantat International* 24, Suppl. 31: 40 (2011).
4. Knoppke, B., Vermehren, J., Grothues, D., Lang, T., Loss, M., Heiss, P., Jung, E. M., Schlitt, H. J. und Melter, M. Auxiliary Liver Transplantation in a Child with Crigler-Najjar-Syndrom Type I. *Transplantat International* 24, Suppl. 31: 40 (2011).
5. Melter, M. Eingriffe auf spezielle Zentren beschränken. *Dt Arztebl* 104, A1-A7 (2007).
6. Couinaud, C. [Anatomic principles of left and right regulated hepatectomy: technics.]. *J Chir (Paris)* 70, 933-966 (1954).
7. Melter, M., Knoppke, B., Grothues, D. und Schneble, F. Leber, Gallenwegsystem in Pädiatrischer Ultraschall Diagnostik. *Feldkamp, A. & Resch, A. (eds.), ecomed MEDIZIN, Heidelberg, München, Landsberg, Frechen, Hamburg, 2010: S. 1-36.*

Mara und ihr 2-jähriger Überlebenskampf

Egbert Trowe

Nur wenige Wochen nach ihrer Geburt im Februar 2012 bemerkten die Eltern gesundheitliche Störungen bei ihrer Tochter. Die ersten Untersuchungen in der MHH deuteten auf eine Stoffwechselstörung hin. Doch bei weiteren Untersuchungen erkannte man eine Gallengangsatesie, die eine sofortige Kasai-Operation notwendig machte. Doch der Zustand besserte sich nicht. Im Gegenteil, weitere Beschwerden wie Bauchwasser, erhöhte Laborwerte zeigten, dass die Operation keinen Zeitgewinn für Mara erbrachte und sie daher im Juli 2012 auf die Warteliste für eine Lebertransplantation gesetzt wurde. Für Eltern Marlene und Simon W. ein Schock. Ganz besonders für die Großeltern Walter und Mechtild W. Die Sorge, was wird mit dem Kind, was wird mit der Familie?

Im September dann die Ansage, dass eine Lebendspende vorgenommen werden sollte. Die Evaluation ergab, dass die Mutter als Spenderin infrage kommt. Vater und Großeltern, die sich auch angeboten hatten, waren nicht als Spender geeignet. Das alles war stets verbunden mit Klinikaufenthalt, da es bei Mara immer wieder neue Störungen und Komplikationen gab. Nach weiteren kleinen Eingriffen bei Mara und zusätzlichen gesundheitlichen Problemen bei Mutter Marlene war der Zustand des kleinen Mädchens inzwischen schon sehr kritisch. So wurde im März die Transplantation in Angriff genommen, die aus chirurgischen Gründen aber erfolglos war, weil die Arterien beim Kind zu fein waren und beim Spülen zerstört wurden.



Das machte die Familie völlig hilf- und sprachlos und die Hoffnung ruhte nun darauf, innerhalb der nächsten 10 Tage ein Splitorgan zu bekommen. Eine Spende führte eine Woche später zu einer erfolgreichen Transplantation. Aber dennoch kein Happy End, denn die Komplikationen hörten nicht auf. Bakterien und ein Virus machten einen weiteren längeren Klinikaufenthalt notwendig. Dazu kamen Pleuralerguss, Pfortaderstenose und eine Engstelle der Lebervene. Im Juli 2013 wurde eine Gallengangsrevision notwendig und eine Drainage gelegt. Wiederholung im November 2013 und 50 cm Dünndarm entfernt. Zwischendurch kam es immer zu Fieberschüben, die einen erneuten Aufenthalt im Krankenhaus erforderten. Anfang 2014 wurde die letzte Drainage entfernt und Mara fühlt sich gut und macht in der körperlichen Entwicklung große

Fortschritte. Und die ganze Familie ist glücklich, erhofft sich nun ein normales Leben.

Die Großeltern, die ihre Kinder und das Enkelkind so viel wie möglich unterstützt haben, hatten sich den Beginn ihres Ruhestands natürlich völlig anders vorgestellt. Stattdessen regelmäßige Besuche im Krankenhaus, das Kind betreut, damit sich die Eltern und besonders die Mutter für einige Stunden ausruhen konnten. Beide sagen, dass für sie die seelische Belastung enorm groß war. In wenigen Wochen kann Mara mit ihren Eltern eine Reha in Österreich beginnen und alle, Eltern und Großeltern, können nun langsam etwas entspannen.

Foto: privat

GLOSSAR

Evaluation: Erfassung und Dokumentation von Daten zur Festlegung weiterer Behandlungsschritte

Gallengangsatesie: Verschluss der Gallengänge

Gallengangsrevision: Operative Öffnung des Gallengangs zwecks Untersuchung mit einem Kontrastmittel und, falls erforderlich, Legen einer Drainage

Kasai-Operation: Entfernung der Gallengänge und Legen einer direkten Verbindung der Gallengänge aus der Leber in den Darm mittels einer Dünndarmschlinge

Pfortaderstenose: Einengung der Pfortader

Pleuralerguss: Flüssigkeit im Lungenraum

Die Transplantation ist eine große Chance, eine schwere, nicht mehr anderweitig therapierbare Lebererkrankung langfristig zu überleben. Nach der Transplantation sind die Patienten in Eigenverantwortung und die Ärzte in der Betreuung gefordert, besondere Risiken, die sich durch die Immunsuppression ergeben, im Blick zu behalten. Darunter fällt auch ein erhöhtes Karzinomrisiko (Krebsrisiko), auch das des Darmes. Die Ärzte sollen die entsprechenden Untersuchungen empfehlen und auf deren Durchführung achten. Aber auch Patienten sollten das Thema Krebsvorsorge bei ihrem Arzt ansprechen. Dazu gehören auch entsprechende Darmuntersuchungen, um Veränderungen im Darm aufzuspüren, bevor sie in Karzinome übergehen.

Die Redaktion

Vorsorge – Nachsorge – Koloskopie

Fotos: privat



△ Dr. med. Peter Sauer

▷ Dr. med. Daniel Gotthardt

Der Darmkrebs ist einer der häufigsten malignen Tumoren in Deutschland. Jährlich werden über 73.000 Neuerkrankungen und nahezu 27.000 Todesfälle beobachtet.

Die Erkrankungswahrscheinlichkeit steigt ab einem Alter von 50 Jahren deutlich an, so dass die Darmkrebsvorsorge ab diesem Alter besondere Relevanz besitzt. Bei den zur Verfügung stehenden Untersuchungsverfahren muss zwischen solchen, die vorwiegend Karzinome nachweisen (verschiedene Stuhltests) und solchen, die zusätzlich in der Lage sind, Adenome (Karzinomvorstufen) nachzuweisen (Koloskopie, Sigmoidoskopie, CT-Kolonographie, Kapselendoskopie) unterschieden werden.

Koloskopie:

Unter den verschiedenen Untersuchungsmethoden zur Früherkennung kolorektaler Tumore besitzt die Koloskopie, also die komplette endoskopische Untersuchung des Dickdarms, die höchste Sensitivität und Spezifität. In großen Kohortenstudien konnte gezeigt werden, dass durch die Koloskopie eine hohe Anzahl an Karzinomen im frühen Stadium sowie Adenomen im gesamten Dickdarm entdeckt werden kann. Untersuchungen bei der Bevölkerung in Deutschland haben gezeigt, dass etwa 1/3 der im Rahmen der Vorsorgekoloskopie detektierten Karzinome höher als im absteigenden Kolonabschnitt aufgetreten sind. Bei diesen Patienten wäre eine Diagnose der Tumore mittels Sigmoidoskopie (die endoskopische Untersuchung nur des unteren Abschnitts des Dickdarms) nicht möglich.

Endoskopische Verfahren sind als einzige sowohl diagnostisch als auch therapeutisch, und durch die Abtragung von Adenomen kann zudem die Entstehung von Karzinomen effektiv verhindert werden (Unterbrechung der Adenom-Karzinomsequenz). Auch wenn bereits ein Karzinom vorliegen sollte, bietet die endoskopische Untersuchung die Möglichkeit, den Tumor in noch nicht weit fortgeschrittenen und damit meist symptomfreien Stadien zu erkennen, wodurch die tumorbedingte Mortalität gesenkt wird. Anders ausgedrückt: häufig werden Kolonkarzinome im frühen Stadium vom Patienten nicht bemerkt, da keine spezifischen Symptome vorliegen. Erst wenn der Tumor weiter fortgeschritten ist, kommt es zu Schmerzen oder auch einer Passagestörung. In diesem Stadium ist die Prognose natürlich deutlich schlechter. Nur die frühzeitige Erkennung des Tumors ermöglicht die Behandlung mit sehr guten Langzeitergebnissen. Aus diesen Gründen ist die komplette qualitätsgesicherte Koloskopie das Standardverfahren für die Vorsorge bzw. Früherkennung von kolorektalen Karzinomen. Zwei größer angelegte Studien konnten belegen, dass die Komplikationsrate der Untersuchung in Deutschland sehr gering ist. Es besteht Konsens, dass eine unauffällige Kolosko-

pie erst nach 10 Jahren wiederholt werden sollte, da das Risiko, in diesem Zeitraum ein Karzinom oder fortgeschrittene Neoplasien zu entwickeln, sehr gering ist. Für die Durchführung der Koloskopie existieren verbindliche Richtlinien, denn es ist entscheidend, dass die Koloskopie mit höchstmöglicher Qualität erfolgt.

Sigmoidoskopie:

Die Effektivität einer alleinigen Sigmoidoskopie als Früherkennungs- bzw. Vorsorge-Methode für das kolorektale Karzinom ist zwar gesichert, es ist aber zu bedenken, dass im Rahmen einer Sigmoidoskopie nicht alle Darmabschnitte eingesehen werden können. Folgerichtig wurde in Sigmoidoskopiastudien die Inzidenz proximaler Karzinome nicht beeinflusst. Hier ist die Koloskopie der Sigmoidoskopie eindeutig überlegen. Aus diesem Grunde ist auch weiterhin ein jährlicher Test auf okkultes Blut im Stuhl sinnvoll, falls man sich für die Sigmoidoskopie als endoskopische Vorsorgemethode entscheiden sollte. Zu bedenken ist, dass die Sigmoidoskopie derzeit nicht im Leistungskatalog der Krankenkassen enthalten ist und anders als für die Vorsorgekoloskopie keine qualitätssichernden Maßnahmen zur Durchführung der Sigmoidoskopie etabliert sind.

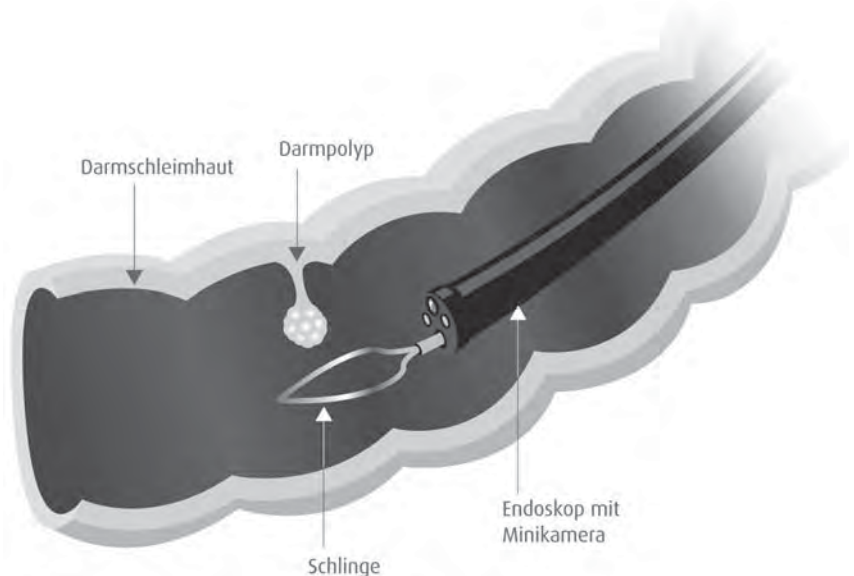


Illustration: Ortenau Klinikum

Kapsel-Koloskopie:

Zur Kapsel-Koloskopie wurde bisher nur in Fallserien zur Sensitivität und Spezifität kolorektaler Neoplasien berichtet. Für die aktuell verfügbaren Kapseln mit verbesserten technischen Eigenschaften gegenüber den Kapseln der ersten Generation wurden Sensitivitäten für Polypen größer 6 mm von über 80% beschrieben. Die Daten dieser Studien sind aber noch nicht sehr aussagekräftig, so dass derzeit der Einsatz in der Früherkennung kolorektaler Karzinome in der Allgemeinbevölkerung nicht empfohlen werden kann.

Test auf okkultes Blut im Stuhl FOBT (fecal occult blood testing):

Die Grundlage für die Stuhltestung auf verborgenes (okkultes) Blut ist die Beobachtung, dass kolorektale Karzinome häufiger bluten als die normale Darmschleimhaut. Herkömmliche FOBT verwenden mit Guaiakharz imprägniertes Filterpapier, das sich in Anwesenheit von dem im Stuhl enthaltenen Blutbestandteil Hämoglobin nach Zugabe von Wasserstoffperoxid blau färbt. Es hat sich bewährt, aus drei aufeinander folgenden Stuhlgängen je zwei Proben pro Stuhl auf zwei Testfelder aufzutragen und auf okkultes Blut zu testen. Mehrere große, randomisierte Studien belegen die Effektivität des FOBT als Früherkennungsmethode für kolorektale Karzinome. Eine Senkung der tumorbedingten Mortalität um 25% konnte für die Personen gezeigt werden, die sich mindestens einmal einem FOBT unterzogen hatten. Die Sicherheit und Genauigkeit der Testergebnisse hängen entscheidend von der Art der Testdurchführung und der Patienteninstruktion ab. Bereits bei positivem Testergebnis auf okkultes fäkales Blut von einem der Testfelder ist keine Kontrolle, sondern eine komplette endoskopische Darstellung des Dickdarms erforderlich. Vorteile des FOBT sind die leichte Durchführbarkeit sowie die geringen Kosten. Nachteilig ist eine mäßige Sensitivität für Karzinome und eine geringe Sensitivität für Adenome.

Strategie bei Risikogruppen

Durch eine besondere Prädisposition besteht bei manchen Personen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines kolorektalen Karzinoms im Vergleich mit der Normalbevölkerung. In den meisten Fällen können diese Personen den folgenden Risikogruppen zugeordnet werden: 1.) Personen mit einem familiär gesteigerten Risiko für ein kolorektales Karzinom, dessen genetische Grundlagen noch nicht vollständig bekannt sind, 2.) nachgewiesene oder mögliche Anlageträger für ein hereditäres kolorektales Karzinom,

3.) Risikopersonen auf dem Boden einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung.

Bei einer Colitis ulcerosa sollten die Überwachungskoloskopien bei einem ausgedehnten Befall ab dem 8. Jahr und bei linksseitigem oder nur distalem Befall ab dem 15. Jahr nach Erstmanifestation in ein- bis zweijährigen Abständen erfolgen. Wenn gleichzeitig eine Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) besteht, sollen die Überwachungskoloskopien unabhängig von der Krankheitsaktivität und Ausdehnung der Colitis ulcerosa ab dem Zeitpunkt der PSC-Diagnosestellung jährlich erfolgen.



Besonderheit der Überwachungskoloskopie nach Lebertransplantation

Bei Patienten nach Lebertransplantation ergeben sich im Wesentlichen zwei zusätzliche Aspekte. Zum einen liegt bei einigen Patienten zusätzlich eine chronisch entzündliche Darmerkrankung vor, meist eine Colitis ulcerosa, aber auch Morbus Crohn. Dies gilt insbesondere für Patienten, die aufgrund einer Primär Sklerosierenden Cholangitis eine Lebertransplantation erhalten haben. Weiterhin können natürlich auch bei Patienten nach Lebertransplantation andere Risikofaktoren vorliegen, z.B. kolorektales Karzinom in der Familie oder in der Vorgeschichte. Für diese Patienten wird eine jährliche Koloskopie empfohlen, bei Vorliegen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung auch mit Stufenbiopsien. Patienten, die keine Risikofaktoren aufweisen, haben dennoch nach Lebertransplantation ein im Vergleich zur Normalbevölkerung zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko für das Auftreten eines kolorektalen Karzinoms oder von Vorstufen. Dies ist sicherlich u.a. der not-

wendigen dauerhaften Immunsuppression geschuldet und sollte im Rahmen der Nachsorge verschiedentlich Rechnung getragen werden. Zum einen sollte das Ergebnis der Koloskopie vor Lebertransplantation (die regelhaft empfohlen und durchgeführt wird) überprüft werden. Hier werden zum Beispiel aufgrund der schlechten Gesamt-Situation des Patienten gelegentlich Polypen zunächst nicht abgetragen. Die Abtragung sollte dann nach Stabilisierung nach erfolgter Lebertransplantation erfolgen. Über das notwendige Intervall zur Vorsorgekoloskopie nach Lebertransplantation, also z.B. Verkürzen des Intervalls von 10 Jahren (bei Patienten ohne Risikofaktoren und ohne Polypen) herrscht keine Einigkeit und es gibt nur wenige Studiendaten hierzu. Aufgrund von ähnlichen Studien bei Patienten nach Nierentransplantation und der verfügbaren Daten nach Lebertransplantation favorisieren wir eine Vorsorge-Koloskopie alle fünf Jahre bei Patienten nach Lebertransplantation. Bei Auftreten von Polypen verkürzt sich natürlich das Intervall entsprechend. Neu aufgetretene Beschwerden des Gastrointestinal-Traktes sollten in der weiteren Abklärung ggf. ebenfalls zu einer vorzeitigen Koloskopie führen. Eine Indikationsstellung zur Koloskopie sollte auch immer den Gesamtzustand des Patienten berücksichtigen, da das Risiko für Komplikationen und ihren Schweregrad ggf. erhöht sein kann. Hier ergibt sich dann eine notwendige Risiko-Nutzen-Abwägung, die entsprechend nur für den Einzelfall durchgeführt werden kann.

Die Krebsentstehung ist neben den kardiovaskulären Erkrankungen (Schlaganfall, Myokardinfarkt, ...) eine der Hauptursachen für Erkrankung und Tod bei Patienten nach Lebertransplantation, die sonst einen langfristig stabilen Verlauf mit sehr hoher Lebensqualität aufweisen. Das kolorektales Karzinom ist insbesondere in seinen Frühstadien sehr gut behandelbar bzw. heilbar. Wir bitten daher die Patienten und die mitbehandelnden Kollegen, auf die Durchführung der Vorsorgekoloskopien auch und insbesondere bei Patienten nach Lebertransplantation zu achten.

Literatur

- S3-Leitlinie: Kolorektales Karzinom. *Z Gastroenterol.* 2013; 51: 753-854.
- Lucey, M. R., et al. (2013), Long-term management of the successful adult liver transplant: 2012 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Liver Transpl*, 19: 3-26. doi: 10.1002/lt.23566

Fachpflegekräfte für Transplantierte

Ergänzende Angebote vom Verband

Jutta Riemer

Nach einer zweijährigen Zusatzqualifikation haben erstmalig im Februar 2014 zehn Absolventinnen und Absolventen ihre Zertifikate über die „Weiterbildung für Pflegefachkräfte in der Transplantation“ erhalten. Auf den Weg gebracht hat das Weiterbildungsangebot das „Integrierte Forschungs- und Behandlungszentrum Transplantation“ (IFB-Tx) der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Von der Vorbereitung der Patienten auf die Transplantation, über die stationäre Betreuung bis zur Langzeitnachsorge reicht das Aufgabenspektrum. Auch die Schulung und Beratung der Patienten und deren Angehörigen gehört dazu. Zwei weitere Kurse sollen 2014 starten. Es liegen schon Anmeldungen aus verschiedenen Zentren vor.

Ein interessantes, notwendiges Projekt, wie wir Patienten wissen. Denn die spezielle Beratung und Betreuung der trans-

plantierten Patienten hat noch sehr unterschiedliche Qualität. In manchen Zentren gibt es die Einrichtung einer „Liver-Nurse“, die bei den Patienten vorspricht, Fragen beantwortet und Hilfen für den Weg nach der Ltx gibt. In manchen Kliniken ist es eher zufällig, ob und wer die Patienten z.B. über die Besonderheiten der immunsuppressiven Therapie, Ernährung, Haustierhaltung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus aufklärt. Leider gibt es immer noch Transplantierte, die ohne ausreichende Informationen und seelische Stärkung in das „Leben danach“ entlassen werden. Auch in Reha-Einrichtungen ist eine spezielle Patientenschulung für Transplantierte immer noch nicht Standard.

In vielen Fällen kann unser Verband den Patienten mit persönlicher Beratung und Informationsbroschüren ergänzend weiterhelfen. Mit über 80 transplantierten Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen in den Regionen Deutschlands, 20 verschiedenen Broschüren rund um die Lebertransplantation und vielen wei-

teren Angeboten sind wir gut aufgestellt und vernetzt. Selbst in einigen Reha-Kliniken sind wir mit Unterrichts- und Seminarangeboten speziell für Transplantierte gern gesehene Gäste. Auch Menschen mit speziellen Fragen zu speziellen Lebensbereichen finden Betroffene als Ansprechpartner für ihre Anliegen im Bereich „Schwerbehinderung, Schwangerschaft nach Ltx, Ltx als Jugendliche/r“.

Wir, als Patienten, wissen um die Zeitnöte der Schwestern, Pfleger und Ärzte und freuen uns über das große Interesse an der Zusatzqualifikation. Gerne ergänzen wir mit ehrenamtlichen Angeboten die Beratung der Betroffenen, freuen uns aber besonders über jedes neue Angebot, das die Qualität der Betreuung der Betroffenen verbessert, zum Wohlbefinden der Patienten beiträgt und letztendlich dem Organerhalt nur förderlich sein kann.

Quelle: PM der MHH v. 7.2.2014

Immunoseneszenz – auch das Immunsystem altert

Altersentsprechende immunsuppressive Therapie

Jutta Riemer

Ältere Menschen zeigen andere Immunantworten als jüngere. So sind bei älteren Organempfängern weniger akute Abstoßungen zu beobachten. Es konnte aber auch gezeigt werden, dass ältere oder vorgeschädigte Organe stärker zu Abstoßungen anregen als jüngere. Werden ältere Organe in junge Patienten verpflanzt, regen diese überdurchschnittlich zu Abstoßungsreaktionen an. Dieses Wissen kann bei einer altersangepassten Spenderorganvermittlung und Medikamenteneinstellung bei Transplantierten Berücksichtigung finden.

Auch das Immunsystem ist, wie andere Teile und Organe unseres Körpers, einer natürlichen Entwicklung unterworfen. Das zu Beginn des Lebens noch unspezifische, unterentwickelte Immunsystem eines Säuglings z.B. toleriert ein Herztransplantat inkompatibler, also eigentlich nichtpassende Blutgruppe und bildet auch späterhin keine Antikörper (Abwehrstoffe) dagegen aus.

Die Leistungsfähigkeit des Immunsystems nimmt mit fortschreitendem Alter ab (Immunoseneszenz). Was sich in Form von weniger Abstoßungen bei Organtransplantierten positiv auswirkt, zeigt sich aber auch durch verstärkte Neuentstehung vieler Krankheitsbilder in fortgeschrittenem Lebensalter, wie z.B. Infektionen, bösartige Krebserkrankungen und Arteriosklerose, von denen man annimmt, dass sie durch ein schwächer werdendes, alterndes Immunsystem befördert bzw. ausgelöst werden können. Bei der Transplantation älterer Organe auf ältere Empfänger kann durch genau diesen Effekt der Immunoseneszenz so der stärkere Anreiz zur Abstoßung durch das ältere Spenderorgan kompensiert werden.

Berücksichtigt wird dies schon heute durch das sogenannte Eurotransplant-Senior-Programm. Hier werden explizit ältere Nieren an ältere Nierenempfänger mit gutem Erfolg vermittelt.

Diskutiert wird auch, dass manche Immunsuppressiva je nach Lebensalter unterschiedlich wirken. So gibt es Unter-

suchungen, die zeigen, dass m-Tor-Inhibitoren (Rapamycin/Sirolimus) bei älteren Patienten das Transplantatüberleben erhöhen oder dass Calcineurininhibitoren (Ciclosporin/Tacrolimus) im Alter eher reduziert werden können. Da aber beim Einsatz von Immunsuppressiva viele Aspekte Berücksichtigung finden müssen, wird das Transplantationszentrum sicher die Medikation individuell und nicht nur aufgrund des Alters einstellen.

Die Erkenntnisse über die Immunoseneszenz werden jedoch neben der Betrachtung des individuellen Abstoßungsrisikos und den zu beachtenden Begleiterkrankungen sicher in die Entscheidungsstrategien für die optimale immunsuppressive Therapie von Organtransplantierten eingehen müssen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt vom 5.3.2014 / Medizinreport, Abstoßungsprophylaxe nach Organtransplantation – altersadaptierte Immunsuppression, Prof. Stefan Tullius

Zusammengestellt von Dr. Ulrich Thumm

Entstehung cholestatischer Erkrankungen¹

Komplexe cholestatische Erkrankungen wie PBC und PSC² wirken sich stets aus auf kleine und große Gallengänge sowie auf die Gallenblase. Da das Verständnis des Entstehens dieser Krankheiten noch immer lückenhaft ist, sind bislang auch keine geeigneten Therapien verfügbar. In jüngster Zeit hat man allerdings in Genom-weiten Assoziationsstudien (GWAS = genome-wide association studies) spezielle Gen-Ausprägungen gefunden (Allele), die mit erhöhten Risiken für diese Krankheiten assoziiert sind. Bei PBC kommt dem IL-12-Pfad³ besondere Bedeutung zu, ohne dass jedoch die spezifische Verbindung zu PBC geklärt wäre. Die Ätiologie von PSC ist molekularbiologisch wo-

möglich noch weniger klar. Die größten Risikofaktoren für PSC sind genetische Prädisposition sowie entzündliche Darm-erkrankungen (IBD = inflammatory bowel disease), besonders Colitis Ulcerosa (UC = ulcerative colitis). Um die Zusammenhänge zusätzlich zu komplizieren, variieren die genetischen Risikofaktoren global je nach Region. So ist etwa in Nordeuropa PSC in 80 Prozent der Fälle mit IBD assoziiert, während dies in Südeuropa und Asien nur in 30 bis 50 Prozent der Fälle zutrifft. Medikamentöse Therapien (Behandlung mit Ursodeoxycholsäure sowie Immunsuppressiva wie Kortikosteroide, Ciclosporin, Tacrolimus etc.) blieben ergebnislos und werden nicht mehr emp-

fohlen. Mit Hilfe einer GWAS von zahlreichen PSC- und UC-Patienten wurden zwei neue Risiko-Punkte gefunden, die signifikant mit PSC und UC bzw. PSC ohne UC assoziiert sind. Zusätzlich wurden Punkte identifiziert, die auf eine mögliche Assoziierung mit PSC hindeuten. Diese Erkenntnisse stellen neue Ansatzpunkte zur Aufklärung der PSC-Pathogenese dar. **Der gegenwärtige Stand der molekularbiologischen Forschung auf dem Gebiet von cholestatischen Krankheiten ist so, dass man zwar vielen wichtigen pathogenetischen Faktoren auf der Spur ist, dass aber eine klinische Anwendung noch nicht absehbar ist.**

Akutes auf chronisches Leberversagen

Patienten mit Leberzirrhose sind chronisch krank. Wenn eine akute Dekompensation (AD) auftritt, die mit Aszites, hepatischer Enzephalopathie, Magen-Darm-Blutungen oder einer bakteriellen Infektion einhergehen kann und auch noch Organversagen (Leber und/oder Niere) hinzukommt, spricht man von akutem auf chronischem Leberversagen (ACLF = acute-on-chronic liver failure). ACLF-Patienten haben ein sehr hohes Sterberisiko. Eine multizentrische, europäische Prospektivstudie mit

1.343 Patienten versucht, klare Unterscheidungsmerkmale zwischen AD und ACLF zu definieren.⁴ Eine klare Definition ist besonders von Bedeutung für die Identifikation von Patienten mit höchstem Sterberisiko, die einer besonderen Intensivtherapie bzw. beschleunigt einer Ltx bedürfen. Es stellte sich heraus, dass ACLF-Patienten in der Regel jünger sind als „nur-AD“-Patienten und meist alkoholinduzierte Zirrhose hatten; dabei wurde ACLF oft durch akuten Alkoholmissbrauch

und schwere bakterielle Infektionen (mit hohen Leukozytenzahlen) ausgelöst. Die 28-Tage-Sterberate von ACLF-Patienten ist 15-mal höher im Vergleich zu Nicht-ACLF-Patienten mit „nur“ AD; außerdem ist die 28-Tage-Sterblichkeit von Patienten ohne vorherige AD signifikant erhöht gegenüber ACLF-Patienten mit früherer AD und Nicht-ACLF-Patienten unabhängig von einem früheren Auftreten von AD. **ACLF tritt bei ungefähr 30 Prozent der AD-Patienten auf und bedarf meist sehr kurzfristig einer Ltx.**

HCC: Auf der Suche nach differenzierter Prognose als Therapie-Entscheidungshilfe

Das hepatozelluläre Karzinom (HCC) ist die dritthäufigste Todesursache unter allen Krebsarten. Gegenwärtig werden verschiedene Palliativ-Therapien (wie lokale Ablation = Entfernung von Gewebe; transarterielle Chemoembolisation = TACE; Bestrahlung; Behandlung mit Sorafenib) und chirurgische Heilansätze (Teilresektion; Ltx; Kombinationstherapien aus TACE bzw. Teilresektion gefolgt von Ltx) eingesetzt, ohne dass die Entscheidungen auf wissenschaftlich robusten Prognosen basieren. Eine Differenzierung erfolgt gegenwärtig im Wesentlichen aufgrund der

Einteilung in Stadien und der Größe der Tumoren. Gesucht werden zuverlässige (robuste) Marker, die deutlich unterschiedliche Prognosen liefern und somit differenzierte Therapieansätze ermöglichen. Ergebnisse einer einschlägigen, groß angelegten, multizentrischen Studie wurden in jüngerer Zeit von einem internationalen Team vorgestellt.⁵ Das Studienteam entwickelte einen molekularen Index (Score), der auf einer Kombination von fünf Genen beruht und dessen Wert – deutlich differenziert – mit der Überlebenszeit nach einer partiellen Resekti-

on assoziiert ist. In einem Editorial wird der 5-Gene-Score sehr positiv beurteilt.⁶ Nach Ansicht dieser Autoren stellt dieser Index einen sehr ermutigenden ersten Schritt dar, der – weiterentwickelt – gute Aussichten hat, im klinischen Alltag eingesetzt zu werden bei der Entscheidung z.B. über Ltx im Gegensatz zu den anderen, eingangs erwähnten Therapieansätzen, nicht zuletzt auch zur Abklärung von Behandlungen von Tumoren jenseits der Milan-Kriterien (Tumoren > 5 cm).

Langzeitergebnisse nach Ltx

Trotz aller Aufregung um Organspende und -verteilung darf man nicht vergessen, dass dank Organtransplantation vielen Menschen ein zweites Leben geschenkt

wird mit guter Lebensqualität über viele Jahre. Eine Untersuchung der Langzeitergebnisse von Ltx an der Berliner Charité kommt zu einem überaus positiven Er-

gebnis.⁷ Patientenüberlebensraten nach einem, zehn und zwanzig Jahren lagen bei 88,4, 72,7 bzw. 52,5 Prozent. Die entsprechenden Zahlen für Transplantat-

überleben sind 83,7, 64,7 bzw. 46,6 Prozent, d.h. fünf bis acht Prozent der Patienten brauchten zum Überleben mindestens eine weitere Transplantation. **Das vielleicht eindrucksvollste Ergebnis der Studie ist, dass nach Ablauf des ersten Jahres nach Ltx die Lebenserwartung von Lebertransplantierten derjenigen der Allgemeinbevölkerung (in den entsprechenden Alters- und Geschlechtsgruppen) sehr nahe kam.** Die Überlebenswahrscheinlichkeit hing entscheidend von der Grunderkrankung, dem Geschlecht (bessere Ergebnisse bei Frauen), einer Nierenfunktionsschädigung sechs Monate nach Ltx sowie einer Retransplantation ab. Häufigste Todesursachen waren ein Wiederauftreten der Grunderkrankung (21,3 Prozent, insbesondere HCV), Infektionen (20,6 Prozent, insbesondere Lungenentzündung) und de-novo-Auftreten von Krebs (19,9 Prozent). Bluthochdruck, Nierenfunktionsschädigung und Übergewicht nahmen bei den meisten Patienten nach Ltx zu, dagegen nahm Überfettung des Blutes eher ab. **Die größten Herausforderungen zum**

Erzielen noch besserer Ergebnisse liegen in der Bekämpfung des Wiederauftretens der Grunderkrankungen (durch eine bessere Abstimmung zwischen Organspender und -empfänger) **und in der Verbesserung der Immunsuppression** (durch spezielle Abstimmung auf den Patienten). Professor Neuhaus, unter dessen Gesamtleitung die Untersuchung durchgeführt wurde, bezweifelt, ob in Zukunft ähnlich günstige Ergebnisse erzielt werden können angesichts der gegenwärtigen Organzuteilungspraxis basierend auf dem MELD-Score; danach werden die kränksten Patienten priorisiert, nicht diejenigen mit den besten Erfolgsaussichten. Ein weiterer Negativfaktor sei die Konkurrenz zwischen zu zahlreichen Tx-Zentren, aufgrund derer die Behandlungsqualität abnehme.⁸ Hinsichtlich der Einschätzung der Erfolgsaussichten ist jedoch Vorsicht geboten. Eine Studie in den USA, die insgesamt 201 Ltx-Chirurgen umfasste (die für die Mehrzahl der Ltx verantwortlich sind), wies auf eine systematische Unterschätzung der Risiken in konkreten Einzelfällen hin

im Vergleich zu statistischen Daten in der einschlägigen Literatur.⁹

In der Literatur wird eine große Zahl von Risikofaktoren (sowohl auf der Empfänger- als auch auf der Spenderseite) untersucht, die die Langzeitergebnisse nach Ltx entscheidend beeinflussen, z.B. bei HCC spiele eine bessere Kenntnis der Tumorbilogie eine eher größere Rolle als Größe und Zahl der Tumoren (Milankriterien);¹⁰ genaue Kenntnis der Herz-Kreislauffunktion des Empfängers sei ebenfalls kritisch;¹¹ ebenso spiele eine genauere Kenntnis der Spender (insbesondere das Alter), die kalte Ischämiezeit, die Grunderkrankung des Empfängers neben dem MELD-Score u.ä. eine wichtige Rolle bei der Prognose.¹²

NB: Bei einer Umorientierung der Organzuteilung hin zu einer stärkeren Betonung der Erfolgsaussichten müssten die Verantwortlichen (wie Bundesärztekammer und Eurotransplant) verstärkt in Forschung investieren/Forschung fördern, um die Evidenzbasierung für die Entscheidung deutlich zu verbessern.

Körperliche Aktivität gegen metabolisches Syndrom

Das metabolische Syndrom tritt bei Patienten nach Ltx besonders häufig auf, da die meisten wenig körperliche Bewegung und einen eher „sesshaften“ Lebensstil pflegen. Das **metabolische Syndrom** ist gekennzeichnet durch **vier Faktoren**, ohne dass es zur Messung exakte und international allgemein akzeptierte Richtwerte gäbe: **Bauchfett** (abdominelle Fettleibigkeit, Bauchumfang bei Männern >102 cm, bei Frauen >88 cm oder BMI >30 kg/m²); **Bluthochdruck** (Hypertonie, Blutdruck >140/90 mmHg), **hohe Blutfettwerte** (Dyslipidämie, Triglyceride >1,695 mmol/l, HDL <0,9 mmol/l bei Männern

und <1,0 bei Frauen) sowie **Insulinresistenz/Diabetes mellitus/gestörte Glukosetoleranz**.¹³ Eine Untersuchung von insgesamt 204 Patienten am University of Illinois Medical Center in Chicago mit einem mittleren (Median) Abstand zur Ltx von 53,5 Monaten (davon 156 mit mehr als einem Jahr) stellte ein metabolisches Syndrom bei 58,8 Prozent aller Patienten (63,5 Prozent bei Patienten >1 Jahr nach Ltx) fest.¹⁴ Die physische Aktivität wurde nach strengen Kriterien (Dauer, Häufigkeit, metabolische Äquivalente der Aktivität) gemessen. Man stellt fest, dass das Auftreten des metabolischen Syndroms

insbesondere mit dem Alter der Patienten sowie der Zeit nach Ltx (>1 Jahr) assoziiert ist sowie mit wenig intensiver körperlicher Betätigung und Bestehen eines Diabetes vor Ltx. **Es wird gefolgert, dass intensive körperliche Aktivität hilft, das Auftreten des metabolischen Syndroms einzudämmen und dadurch hervorgerufene Komplikationen nach Ltx zu vermeiden.**

NB: Angesichts dieser Erkenntnis wäre es wünschenswert, dass bessere Richtlinien und Empfehlungen seitens der Tx-Zentren entwickelt würden.

Autoimmunlebererkrankungen und Ltx

Lebererkrankungen mit autoimmuner Verursachung sind Primär Biliäre Zirrhose (PBC), Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) und Autoimmunhepatitis (AIH). Eine Ltx ist angezeigt für solche Patienten, deren Erkrankung sich im Endstadium befindet bzw. bei denen Leberkrebs oder akutes Leberversagen aufgetreten ist. Insgesamt sind Patienten mit diesen Erkrankungen in Europa und den USA zu rund einem Viertel an Ltx beteiligt; das Fünfjahresüberleben liegt bei ca. 85 Prozent (ein sehr gutes Ergebnis, allerdings handelt es sich um eine Zahl vom Anfang der 2000er Jahre vor Einführung des MELD-Score). Trotz der Standardbehandlung mit Immunsuppressiva nach Ltx ist ein Wie-

derauftreten der Autoimmunerkrankungen relativ häufig (bei PBC bis 50 Prozent, bei PSC 15–30 Prozent, bei AIH 12–46 Prozent); bei PBC und PSC ist dann eine Behandlung mit Ursodeoxycholsäure (UDCA) angezeigt. Ursachen für das Wiederauftreten sind bei PBC vorwiegend das Alter des Patienten sowie eine Tacrolimus-basierte Immunsuppression; bei PSC ebenfalls das Alter und eine Kortikosteroidbehandlung bei fortdauernder Colitis Ulcerosa; bei AIH ein Absetzen von Steroiden und eine nekroinflammatorische Aktivität in der eigenen Leber des Patienten (entzündliche Aktivität mit Fibrose). Ein de-novo-Auftreten von AIH wird auch bei Ltx-Patienten beobachtet, die

andere Grunderkrankungen hatten; diese Patienten bedürfen dann einer klassischen Behandlung gegen AIH mit Prednisolon und Azathioprin. Schließlich treten entzündliche Darmerkrankungen häufig nach Ltx auf, besonders häufig aber bei PSC und AIH-Patienten. Daher wird eine sorgfältige Überwachung dieser Patienten empfohlen. **Eine frühe Diagnose des Wiederauftretens der Autoimmunerkrankungen nach Ltx ist sehr wichtig für eine rechtzeitige Behandlung zur Rettung des Patienten bzw. des Transplantats.** So die Schlussfolgerungen einer Untersuchung eines britisch-portugiesischen Teams.¹⁵

Nierenerkrankung im Endstadium nach Ltx

Bislang gab es keine quantitativen Modelle für die Prognose einer Nierenerkrankung im Endstadium (ESRD = end-stage renal disease) nach Ltx. Ein Team aus Wissenschaftlern in Minnesota und Texas hat sich vor kurzem dieses Problems angenommen, das verstärkt auftritt, seit die Zuteilung von Spenderlebern MELD-basiert erfolgt.¹⁶ Das verstärkte Auftreten nach Einführung des MELD-Score sei wenig überraschend, da das MELD-System Patienten priorisiert, deren Lebererkrankung

im Endstadium mit einer stark geschädigten Nierenfunktion verbunden sei. Die Abschätzung des ESRD-Risikos ist wichtig für das frühzeitige Einleiten einer entsprechenden Behandlung bzw. schon im Vorfeld bei der Auswahl eines adäquaten Spenderorgans. Als wichtigste Risikofaktoren für ein Auftreten von ESRD bereits sechs Monate nach Ltx wurden bestimmt: Empfängerdaten wie Alter, Diabetes, Dialyse vor Ltx, BMI (= body mass index; Übergewicht/Adipositas), Se-

rumkreatinin und DRI (= donor risk index; Risiko der Spenderleber). Für ein Auftreten von ESRD nach sechs Monaten bis fünf Jahren wurden folgende Risikofaktoren ermittelt: Diabetes, HCV sowie Albumin, Bilirubin und Kreatinin im Serum (wobei die beiden letzten auch in den MELD-Score eingehen). **In dem Artikel werden Gleichungen geschätzt, die auf einfache Weise im klinischen Alltag eingesetzt werden und somit als Frühwarnung Verwendung finden können.**

Nierenfunktion bei Ltx-Patienten mit mTOR¹⁷-basierter Immunsuppression

Eine gewisse Ergänzung erfährt die voranstehend zusammengefasste Untersuchung in einer randomisierten, prognostischen multizentrischen Studie, die die Nierenfunktion von Ltx-Patienten misst in Abhängigkeit von den verwendeten Immunsuppressivmitteln.¹⁸ Untersucht wurde die Nierenfunktion (gemessen an Hand der glomerulären Filtrationsrate) von insgesamt 719 Patienten, die 30 Tage nach Ltx eine Immunsuppression basierend auf Everolimus (EVR) kombiniert mit reduzierter Tacrolimus(TAC)-Dosis bekamen

(245 Patienten), im Vergleich zu TAC-Patienten (TAC-Monotherapie, 243) und Patienten, bei denen TAC ausgesetzt und nur Everolimus gegeben wurde (231); die Untersuchung der letzteren Gruppe wurde allerdings vorzeitig beendet wegen erhöhter Transplantatabstoßung. **Insgesamt zeigte die Untersuchung eine signifikant bessere Nierenfunktion zwei Jahre nach Ltx bei den Patienten, die mit EVR (30 Tage nach Ltx) und reduzierter TAC-Dosierung behandelt wurden im Vergleich zu TAC-Patienten.** Dieses Er-

gebnis ist ausdrücklich nicht auf Sirolimus übertragbar, wobei die Gründe nicht vollständig nachvollziehbar sind. Auf jeden Fall wurde nur die Therapie mit EVR (Ltx + 30 Tage) und reduziertem TAC von der FDA (Food and Drug Administration, Arzneimittelaufsichtsbehörde der USA) zugelassen. Langzeitergebnisse stehen allerdings noch aus. Zunächst ist auf jeden Fall begrüßenswert, dass man mit EVR + TAC eine Immunsuppressionstherapie hat, die die Nieren von Ltx-Patienten schon.¹⁹

Psychosoziale Auswirkungen nach Organ-Lebendspende

Bislang gab es keine Evidenz-basierten Untersuchungen über die psychosozialen Auswirkungen bei Organ-Lebendspendern. Das Ergebnis einer einschlägigen Untersuchung von einem multidisziplinären Team in Pittsburgh wurde im letzten Jahr veröffentlicht.²⁰ **Verschiedene präventive Interventionen** wurden untersucht im Hinblick auf die post-operativen psychischen Auswirkungen. Hauptrisikofaktor ist eine restliche Ambivalenz (fortdauerndes Zögern und Ungewissheit) im Hinblick auf die Entscheidung zur Lebendspende. Von insgesamt 184 Spendebereiten Personen wiesen 131 Merkmale von Ambivalenz auf. Davon wurden per Zufallsauswahl 113 verschiedenen Interventionen unterzogen **wie Motivations-**

interviews (MI), Gesundheitserziehung bzw. dem psychologischen Standardansatz vor Lebendspende. MIs bestanden aus zwei Telefonsitzungen von 30–45 Minuten, in denen die potenziellen Spender darauf angesprochen wurden, wie sie zur Spendebereitschaft kamen, wie sie motiviert sind, worin spezifisch ihre Ambivalenz besteht etc. Die psychosozialen Auswirkungen im somatischen (Müdigkeit, Schmerzen), psychischen (Depression, Ängste) und sozialen Bereich (Spannungen in der Familie) wurden sechs Wochen und drei Monate nach der Spende bewertet; diese Symptome seien bei mehr als der Hälfte der Lebendspender anzutreffen. Die negativen Auswirkungen waren am geringsten bei den Spendern, die

der MI-Intervention unterzogen wurden, wobei das Ziel der MIs ist, Ambivalenz abzubauen, nicht den potenziellen Spender zur Spende zu überreden. Der Unterschied von MI im Vergleich zu anderen Interventionen war besonders deutlich im somatischen Bereich (weniger Müdigkeit und Schmerz, schnellere Erholung), aber auch in den anderen Bereichen (weniger Ängste, weniger Spannungen in der Familie). **Die Autoren empfehlen, dass ihre Vorgehensweise auf breiterer Basis an mehreren Zentren getestet wird.**

NB: Dies wäre insbesondere auch in Deutschland zu empfehlen, wo Lebendspende angesichts des fortbestehenden akuten Organmangels an Bedeutung gewinnt.

Einstellung der Öffentlichkeit zur Lebendspende

In Deutschland bestehen starke Reservationen gegenüber der Organspende im Allgemeinen und der Lebendspende im Besonderen. Dies drückt sich in relativ niedrigen Fallzahlen aus, nicht zuletzt bei Nieren (zum Vergleich: in den USA stammt über die Hälfte der transplantierten Nieren von Lebendspendern). In anderen Ländern besteht eine positive Haltung. Dies wird z.B. in einer Meta-Analyse für Australien (basierend auf

47 Einzelstudien) nachgewiesen.²¹ Eine überwältigende Mehrheit (85,5 Prozent) nimmt gegenüber der Lebendspende eine positive Haltung ein im Hinblick auf individuelle und gesellschaftliche Vorteile. Vorbehalte bestehen angesichts chirurgischer und allgemeiner Gesundheitsrisiken, potenzieller finanzieller Nachteile und des möglichen sozialen Drucks auf potenzielle Spender. Während finanzielle Anreize entschieden abgelehnt werden,

würden andere Maßnahmen wie Erstattung spezifischer Kosten, bezahlter Urlaub und eine öffentliche Anerkennung der Lebendspender befürwortet. **Um die positive Haltung in tatsächliche Spenden zu verwandeln, fordern die Autoren stärkere Aufklärungsarbeit sowohl beim medizinischen Personal als auch bei der Allgemeinbevölkerung,** ohne allerdings konkrete Schritte zu empfehlen.

Geistig-psychische Störungen nach Organtransplantation

Eine in jüngerer Zeit veröffentlichte, englische Studie arbeitet die Implikationen von geistig-psychischen Störungen beim Organempfänger für eine strengere Vorgehensweise bei der Organzuteilung heraus.²² (Es ist in diesem Zusammenhang wichtig, auf den englischen Ursprung der Studie hinzuweisen, da man in England besonders stark ergebnisorientiert arbeitet.) Es wird eingangs festgestellt, dass bis zu 60 Prozent der Organempfänger unter Depressionen leiden, die ihrerseits assoziiert sind mit höherem Sterbe- und Krebsrisiko sowie mit non-compliance und

Organverlust (obwohl die ursächlichen Zusammenhänge nicht klar seien).²³ Allerdings bleibe es noch nachzuweisen, dass eine wirksame Behandlung der Depressionen zu besseren Ergebnissen und verbesserter Lebensqualität führe. Immunsuppression, besonders mit Hilfe von Kortikosteroiden und Calcineurininhibitoren sowie psychische Herausforderungen könnten eine Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten herbeiführen. Die Autoren fordern daher, dass vor einer Transplantation wesentlich strengere Maßstäbe an die Prüfung der geistigen und seelischen Ver-

fassung der potenziellen Organempfänger angelegt werden, um die obigen Risiken einzudämmen. **Sie gehen dann aber auch so weit, dass sie Kandidaten, die trotz spezifischer psychischer Betreuung keine guten Aussichten für eine akzeptable Lebensqualität nach Tx haben und die wahrscheinlich non-compliant sein werden, eine Tx verweigern würden. Dabei weisen sie ausdrücklich darauf hin, dass sie diese Vorgehensweise für ethisch und klinisch gerechtfertigt hielten.**

Anmerkungen

- 1) Gideon M. Hirschfield et al.: The Genetics of Complex Cholestatic Disorders, *Gastroenterology* 144: 1357-1374 (June 2013); John E. Eaton et al.: Pathogenesis of Primary Sclerosing Cholangitis and Advances in Diagnosis and Management, *Gastroenterology* 145: 521-536 (September 2013); David Ellinghaus et al.: Genome-Wide Association Analysis in Primary Sclerosing Cholangitis and Ulcerative Colitis Identifies Risk Loci at GPR 35 und TCF4, *Hepatology*, vol. 58, no. 3: 1074-1083 (September 2013).
- 2) PBC = Primäre Biliäre Zirrhose; PSC = Primär sklerosierende Cholangitis.
- 3) IL = Interleukin; Interleukine spielen eine wichtige Rolle beim Wachstum von Zellen des Immunsystems; IL-12 ist ein Element in der Pathogenese von Autoimmunerkrankungen. Es kann Enzyme aktivieren, die geschädigte Erbsubstanz reparieren können.
- 4) Richard Moreau et al.: Acute-on-Chronic Liver Failure is a Distinct Syndrome That Develops in Patients with Acute Decompensation of Cirrhosis, *Gastroenterology* 144: 1426-1437 (June 2013).
- 5) Jean-Charles Nault et al.: A Hepatocellular Carcinoma 5-Genes Score Associated With Survival of Patients After Liver Resection, *Gastroenterology* 145: 176-187 (July 2013).
- 6) Peter Schumacher, Diego F. Calvisi: Molecular Diagnostic Algorithms in Hepatocellular Carcinoma: Dead-End Street or Light at the End of the Tunnel, *Gastroenterology* 145: 49-53 (July 2013).
- 7) W.N. Schoening et al.: Twenty-year Longitudinal Follow-Up After Orthotopic Liver Transplantation: A Single-Center Experience of 313 Consecutive Cases, *American Journal of Transplantation* 13: 2384-2394 (September 2013).
- 8) Nicola von Lutterotti: Eine Erfolgsgeschichte mit Schattenseiten. Gute Langzeitergebnisse bei Lebertransplantationen: Neue Zahlen deuten trotzdem auf einige Risikofaktoren hin, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 2/10/2013. Der Einfluss der Tx-Zentren auf die Ergebnisse wird für die USA auch in einem Artikel nachgewiesen von Sumeet K. Asrani et al.: Impact of the Center on Graft Failure After Liver Transplantation, *Liver Transplantation* 19: 957-964 (September 2013).
- 9) Michael L. Volk et al.: Systematic bias in surgeons' predictions of the donor-specific risk of liver transplant graft failure, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.23683/abstract>
- 10) Neil Mehta, Francis Y. Yao: Moving past „One Size (and Number) Fits All“ in the selection of candidates with hepatocellular carcinoma for liver transplantation, *Liver Transplantation* 19: 1055-1058 (October 2013).
- 11) L. Kia et al.: Role of Pretransplant Echocardiographic Evaluation in Predicting Outcomes Following Liver Transplantation, *American Journal of Transplantation* 13: 2395-2401 (September 2013).
- 12) Martina Gambato et al.: Who Fares Worse After Liver Transplantation? Impact of Donor and Recipient Variables on Outcome: Data from a Prospective Study, *Transplantation*, Vol. 96 (12): 1528-1534 (June 27, 2013). Siehe auch für die Prognose-Bedeutung einer NAFLD (nicht-alkoholische Fettleber, die weltweit zunimmt), Paul Angulo et al.: Simple Noninvasive Systems Predict Long-Term Outcomes of Patients with Nonalcoholic Fatty Liver Disease, *Gastroenterology* 145: 782-789 (October 2013).
- 13) Siehe dazu „Metabolisches Syndrom“ in Wikipedia.
- 14) Eric R. Kallwitz et al.: Physical Activity and Metabolic Syndrome in Liver Transplant Recipients, *Liver Transplantation* 19: 1125-1131 (October 2013).
- 15) Rodrigo Liberal et al.: Liver Transplantation and Autoimmune Liver Disease, *Liver Transplantation* 19: 1065-1077 (October 2013).
- 16) A.K. Israni et al.: Predicting End-Stage Renal Disease After Liver Transplant, *American Journal of Transplantation*, 13: 1782-1792 (July 2013).
- 17) mTOR = mammalian Target of Rapamycin; hier Sirolimus und Everolimus.
- 18) F. Saliba et al.: Renal Function at Two Years in Liver Transplant Patients Receiving Everolimus: Results of a Randomized, Multicenter Study, *American Journal of Transplantation* 13: 1734-1745 (July 2013).
- 19) Siehe dazu das Editorial von M. Bhat und M. Charlton in derselben Ausgabe der Zeitschrift (1633-1635) „Preserving Flow in Liver Transplant Recipients: mTOR Inhibitors Everolimus and Sirolimus Are Not Peas From a Pod“.
- 20) M.A. Dew et al.: Preventive Intervention for Living Donor Psychosocial Outcomes: Feasibility and Efficacy in a Randomized Controlled Trial, *American Journal of Transplantation* 13: 2672-2684 (October 2013).
- 21) Allison Tong et al.: Public Awareness and Attitudes to Living Donation: Systematic Review and Integrative Synthesis, *Transplantation* Vol. 96 (5): 429-437 (September 15, 2013).
- 22) Chris Corbett et al.: Mental Health Disorders and Solid-Organ Transplant Recipients, *Transplantation*, Vol. 96 (7): 593-600 (October 15, 2013).
- 23) Cognitive Einschränkungen werden auch speziell bei HCV-Patienten festgestellt sowie Depressionen als Folge der Interferon-Behandlung. Verbesserungen sind zu erwarten in dem Maße wie die HCV-Behandlung sich verstärkt auf direkt antiviral wirkende Proteasehemmer (DAA = direct acting antivirals) stützen wird. Siehe dazu Jasmohan S. Bajaj, Daniel M. Forton: Cognitive Improvement After HCV Eradication: Extending the Benefits, *Hepatology*, Vol. 58 (2): 480-482 (2003).

Chronisches Nierenversagen nach Lebertransplantation – Was kann ich tun, um meine Nieren zu schützen?



Foto: privat

PD Dr. med. Ralf Dikow

Zentrum für Nieren- und Hochdruckkrankheiten
Bruchsal-Bretten

Eine Nierenfunktionseinschränkung nach erfolgreicher Lebertransplantation ist ein häufiger Befund. Dies liegt nicht zuletzt an der nephrotoxischen (= nierenschädigenden) Wirkung der Calcineurininhibitoren Ciclosporin und Tacrolimus. Neben deren gewünschter immun-suppressiver Wirkung führen beide Medikamente an der Niere zu einer Vasokonstriktion (= Gefäßverengung) der zu- und abführenden kleinen Gefäße an den Nierenkörperchen. Dies verursacht einen Abfall der Durchblutung, dadurch ein Nachlassen der Filtrationsleistung und letztlich Vernarbungen und bindegewebiger Umbau beider Nieren. Doch häufig liegt auch schon ein Nierenversagen vor Lebertransplantation vor, beispielsweise im Rahmen eines hepatorenalen Syndroms. Dies geht, bezogen auf die Nierenfunktion, mit einer entsprechend schlechteren Prognose nach erfolgreicher Transplantation einher. Auch die Transplantation selbst kann mit operativen Komplikationen, intensivmedizinischem Aufenthalt und den dabei notwendigen Therapien und Medikamenten zu einem akuten Nierenversagen führen, welches auch nach dem stationären Aufenthalt andauert.

Wie häufig ein (chronisches) Nierenversagen nach Lebertransplantation ist, zeigt eine Studie an 230 lebertransplantierten Patientinnen und Patienten (O'Riordan et al., Nephrol Dial Transplant. 2006; 21: 2630). In einem Zehn-Jahres-Zeitraum nach Transplantation mussten 2% mit einem Nierenversagen im Stadium 5 an die Dialyse, 6% wiesen ein Nierenversagen im Stadium 4 mit entsprechenden Begleitkomplikationen auf, 57% zeigten eine eingeschränkte Nierenfunktion im Stadium 3, 24% lagen im Stadium 2 und **nur 11% hatten keine oder nur eine minimale Nierenfunktionseinschränkung.**

Trotz der Tatsache, dass somit die meisten Patientinnen und Patienten nach

einer Lebertransplantation von einem chronischen Nierenversagen betroffen sind, **ist die Diagnose nicht allen Betroffenen bewusst.** Der alleinige Blick auf die sogenannten „Nierenwerte“ Kreatinin und Harnstoff im Labor reicht für eine exakte Beurteilung der Nierenfunktion nicht aus, da insbesondere das Kreatinin erst bei einer ca. 50%igen Nierenfunktionseinschränkung ansteigt, zuvor also ein diagnostischer Graubereich existiert. Überdies erfolgt die Metabolisierung auch über die Leber, bei hepatischen Erkrankungen kann also die Produktion erniedrigt sein und das Labor falsch niedrige Werte anzeigen. Dasselbe ist der Fall bei Patienten mit geringer Muskelmasse, zum Beispiel nach einer langen Krankheitsphase. Die niedrigen Kreatinin-Werte suggerieren dann eine scheinbar normale Nierenfunktion, obwohl vielleicht im Hintergrund eine fortgeschrittene Niereninsuffizienz vorliegt.



Illustration: fotolia.com – © reineig

Was können Sie selbst tun, um Ihre Nierenfunktion zu bewahren und eine Progression der Niereninsuffizienz zu verhindern?

Zu Beginn ist es wichtig, das Ausmaß der Nierenfunktionsstörung zu wissen. Dabei ist der Blick auf das Kreatinin allein, wie oben ausgeführt, nicht ausreichend. Die Nierenfunktion kann durch verschiedene mathematische Formeln (errechnete glomeruläre Filtrationsrate, eGFR) weiter abgeschätzt werden, unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren wie Alter oder Geschlecht, aber auch diese Berechnungen sind störanfällig und haben ihre Berechtigung vor allem im Langzeitverlauf. Bei jedem lebertransplantierten Patienten sollte daher in der Nachsorge, möglichst zu Beginn der stabilen Phase, eine 24-Stunden-Sammelurin-Un-

GLOSSAR

ACE-Hemmer: Angiotensin-converting-enzym: hemmt in der Niere das Enzym; bewirkt Blutdrucksenkung

Aminoglykosid: Antibiotikum, kann toxisch sein (giftig, zerstörend) für Nieren und Ohren

AT1-Blocker: Angiotensin-I-Blocker; blockiert dieses Enzym in der Niere, bewirkt Blutdrucksenkung.

Calcineurininhibitoren: Medikament gegen Organabstoßung, unterdrückt das Immunsystem, hier Ciclosporin oder Tacrolimus (FK 506)

Harnstoff: Endprodukt des Eiweißstoffwechsels, wird in der Leber aus Ammoniak gebildet

Hepatorenales Syndrom: Lebererkrankung mit folgendem Nierenversagen

Kreatinin: Abbauprodukt des Muskelstoffwechsels, wird über die Nieren ausgeschieden, zu hoch: Nierenstörung

Nierenversagen: Stadium 1–5: geringe Niereneinschränkung (1) bis Dialyse (5)

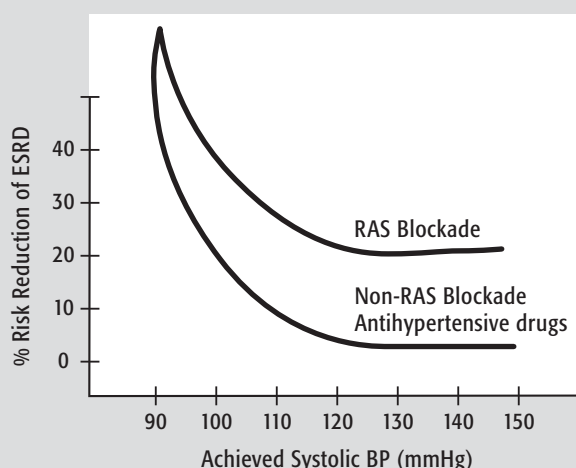
NSAR/NSAID: Nicht-steroidale (Kortison)-Antirheumatika, kann anti-entzündliche und schmerzlindernde Wirkung haben, aber den Magendarmtrakt und die Nieren schädigen bei hoher Dosierung und langer Einnahme

Pflanzliche Eiweiße: Vorkommen in Hülsenfrüchten, Kartoffeln, Nüssen, Samen und Getreide, auch Quinoa, Amaranth, Buchweizen, Mais. Leichter für den Körper aufzuspalten als tierische Eiweiße

tersuchung durchgeführt werden, um die Nierenfunktion anhand der Kreatinin-Clearance relativ exakt bestimmen zu können. Auch kann bei dieser Gelegenheit die Eiweißausscheidung quantifiziert werden, die das Ausmaß einer eventuellen Nierenschädigung umschreibt und prognostischen Wert hat.

Ist eine Niereninsuffizienz im Stadium 2 oder 3 gesichert oder bietet ein auffälliger Urinbefund (Blut/Eiweiß im Urinstix, pathologische Eiweißausscheidung im Sammelurin) Hinweise auf eine Nierenschädigung, so sollte eine **Vorstellung beim Nephrologen** erfolgen. Mit Hilfe der Sonographie, der Phasenkontrastmikroskopie und der Bestimmung ergänzen-

Rolle der Hypertonie bei Progression einer chronischen Niereninsuffizienz



Turner et al., *Kidney Int.* 2012; 81: 351

Zusammenfassung: Hemmung der Progression der chronischen Niereninsuffizienz

Blutdrucksenkung <130/80 mmHg

<125/75 mmHg bei Proteinurie >1g/24h?
antihypertensive Kombinationstherapie!
(RAAS, Sympathikus, Diuretika)

Begrenzung einer Proteinurie <1g/Tag

RAAS-Blockade

Additive Maßnahmen

Normalgewicht, Nichtraucher, eiweißnormale, salzarme Kost

Natriumbikarbonat bei metabolischer Azidose!

Allopurinol (cave Dosis!) bei Hyperurikämie

Statine (frühzeitig bei kardiovaskulären Risikofaktoren)

Vermeiden von Nephrotoxika!

Vermeidung akuter Nierenversagen!

Einbinden in interdisziplinäres Behandlungskonzept

der Laborwerte kann er differenzieren, ob eine sekundäre Nierenschädigung vorliegt oder ob – seltener – eine eigenständige Nierenerkrankung eine spezielle Behandlung erfordert.

Im Weiteren sind **allgemeine Maßnahmen und Verhaltensregeln** aufgeführt, die bei jeder Form der Niereninsuffizienz Beachtung finden sollten.

Der wichtigste Faktor, der das Vorransschreiten einer Niereninsuffizienz bedingt, ist der Blutdruck.

Je höher die Blutdruckwerte, desto rascher ist dann der Nierenfunktionsverlust. Deshalb sollte nach Lebertransplantation nicht nur zum Schutz vor kardiovaskulären Erkrankungen der Blutdruck sicher unter 140/90 mmHg (bei bekannter Niereninsuffizienz besser unter 130/80 mmHg) liegen. Oftmals ist dazu eine Kombinationstherapie verschiedener Blutdruckmedikamente notwendig. Dies hat den Vorteil, dass durch die unterschiedliche Wirkung der einzelnen Präparate nicht jeweils die Höchstdosis gewählt werden muss und so dosisabhängige Nebenwirkungen vermieden werden können. Häufig kommen dabei ACE-Hemmer oder AT1-Blocker zur Anwendung. Diese Medikamente wirken noch blutdruckunabhängig nephroprotektiv (= nierenschützend), sind also bei Nierenfunktionseinschränkung wichtig und wirksam. Vorsicht geboten ist jedoch bei eventueller Exsikkose (= Austrocknung), beispielsweise durch langanhaltende Durchfälle, hohes Fieber oder schweres Erbrechen. Unter solchem Flüssigkeitsmangel können diese Medikamente dann akutes Nierenversagen auslösen. In so einem Fall ist es besser und sicherer, sie einfach für einige Tage zu pausieren.

Generell müssen alle Medikamente an die Nierenfunktion angepasst werden.

Gerade die Wirkstoffe, die über die Nieren verstoffwechselt und ausgeschieden werden, reichern sich bei Niereninsuffizienz eventuell im Körper an, erzeugen Nebenwirkungen oder wirken im schlimmsten Fall selbst nierenschädigend. Bei jedem neuen Medikament sollten Sie daher, wenn eine Niereninsuffizienz vorliegt, immer fragen: „Darf ich das Medikament mit meiner Nierenfunktion nehmen? Stimmt die Dosis für mich?“

Einige Medikamente sollten in jedem Fall gemieden werden.

Dazu gehören die (häufig verordneten) Nichtsteroidalen Antiphlogistika (NSAID); bekannte Vertreter sind Diclofenac (z.B. Voltaren) oder Ibuprofen. Diese Wirkstoffe können bei eingeschränkter Nierenfunktion schon nach einmaliger Einnahme ein akutes Nierenversagen auslösen, sie sollten daher unbedingt vermieden werden (Nutzen alternativer Schmerzmedikamente wie z.B. Novalgin). Dasselbe gilt bei bakteriellen Infektionen für die Antibiotikaklasse der Aminoglykoside.

Ist eine **Röntgenkontrastmitteluntersuchung** notwendig, so sollte diese nur unter guter Hydrierung (= Bewässerung) erfolgen, da auch das Kontrastmittel potenziell nierenschädigend ist und rasch über den Urin ausgeschieden werden sollte. Prinzipiell gilt: Solche Untersuchungen nur bei dringlicher Indikation und mit möglichst wenig Kontrastmittel.

Da Nieren mit eingeschränkter Funktion irgendwann den Urin nur noch unzureichend konzentrieren können (also

auch viel Urin ausscheiden, selbst wenn wenig getrunken wurde, was die Gefahr eines Nierenversagens mit sich bringt), ist die **Beibehaltung einer ausreichenden Trinkmenge** notwendig, sofern nicht andere Gründe (schwere Herzinsuffizienz, Nephrotisches Syndrom) dagegen sprechen. 1,5 Liter am Tag als Minimum, besser 2 bis 2,5 Liter sind hier notwendig. Dabei zählen alle Getränke in der Bilanz, auch der Kaffee.

In der Ernährung gibt es vor dem Erreichen des Endstadiums einer Niereninsuffizienz keine besonderen Diättempfehlungen, aber generell gilt eine **eiweißnormale Kost** als günstig (0,8g/kg Körpergewicht pro Tag), dabei sollte der Schwerpunkt auf pflanzlichen Eiweißen liegen. Als Faustregel gilt hier: zwei bis drei Fleischgerichte pro Woche. Salz ist auch aufgrund der Blutdruckkontrolle sparsam zu dosieren.

Ansonsten profitieren auch die Nieren von einer gesunden Lebensführung: **Kein schweres Übergewicht** (Adipositas steigert die Eiweißausscheidung!), regelmäßige sportliche Aktivität nach individuellem Leistungsvermögen.

Fazit: Nierenfunktionsstörungen nach Lebertransplantation sind sehr häufig. Ist eine eigenständige Nierenerkrankung ausgeschlossen und der Blutdruck gut kontrolliert, sind es vor allem eigene Vorsichtsmaßnahmen, die das Vorransschreiten der Niereninsuffizienz verhindern. Hier gilt wirklich der Grundsatz: **Der beste Therapeut seiner Krankheit ist der Patient selbst!**

Hepatitis B 2014:

Aktueller Stand der antiviralen Therapie und Impfungen



Dr. med. Heiko Mix

Internist und Gastroenterologe

Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie
und Endokrinologie

Medizinische Hochschule Hannover

Auftreten der Erkrankung

Das Hepatitis-B-Virus (HBV) gehört zu den weltweit häufigsten Erregern viraler Infektionen und verursacht eine Entzündung der Leber mit unterschiedlichen Verläufen. Etwa 40% der Weltbevölkerung weisen Merkmale einer durchgemachten oder bestehenden Infektion mit dem HB-Virus auf. In Deutschland sind aktuell etwa 0,6% der Einwohner chronisch infiziert, ca. 7% der in Deutschland lebenden Bevölkerung haben eine Infektion mit dem Erreger durchgemacht.

Eine Infektion mit dem HB-Virus verläuft in der Mehrzahl der Fälle unbemerkt, allerdings sind auch akute und in seltenen Fällen sogenannte fulminante Verläufe bis zum totalen Ausfall der Leberfunktion möglich. In der Mehrzahl der Infektionen erlangt das Immunsystem die Kontrolle über den Erreger (Immunität), sodass keine weitere Krankheitsaktivität nachweisbar ist. Allerdings verbleibt die genetische Information des Virus nach durchgemachter Infektion lebenslang in der betroffenen Person. Dieses kann in besonderen Situationen zu einem erneuten Krankheitsausbruch führen.

Unterschieden werden eine **akute und eine chronisch-persistierende Verlaufsform der Hepatitis-B-Virusinfektion**. Letztere ist gekennzeichnet und definiert durch den Nachweis des HBs-Antigens über 6 Monate hinaus nach erfolgter Infektion. Trotz der hohen spontanen Ausheilungsrate von 95–99% sind derzeit weltweit mehr als 350 Millionen Menschen an einer chronisch-persistierenden Hepatitis B erkrankt. In der Folge kommt es häufig zu einer fortschreitenden Lebererkrankung mit Entwicklung einer Leberzirrhose und einem erhöhten Risiko, ein hepatozelluläres Karzinom (bösartiger Lebertumor) zu erleiden.

Eine Besonderheit der Hepatitis B ist die zeitgleiche (Coinfektion) oder eine spätere Infektion (Superinfektion) mit

dem Hepatitis-Delta-Virus (HDV). Dieses sogenannte Satelliten-Virus benötigt für seine eigene Vermehrung das Vorhandensein der Hepatitis-B-Hüllproteine (HBs-Antigene). Der Verlauf dieser Erkrankung ist oft besonders aggressiv mit frühzeitiger Entwicklung einer Leberzirrhose und hohem Entartungsrisiko.

Wer ist besonders gefährdet?

Eine Empfehlung zur Diagnostik auf eine Hepatitis B besteht bei folgenden Personen: Personen mit erhöhten Leberwerten, Patienten mit Leberzirrhose, Patienten mit hepatozellulärem Karzinom, Personen mit Migrationshintergrund aus Regionen mit erhöhtem Vorkommen einer Hepatitis B, Familien- oder Haushaltsangehörige bzw. Sexualpartner HBV-Infizierter oder Personen mit Kontakten zu Infizierten, die eine HBV-Übertragung ermöglichen, medizinischem Personal, Patienten in psychiatrischen Einrichtungen, Bewohnern von Fürsorgeeinrichtungen für Zerebralgeschädigte oder Verhaltensgestörte, Insassen von Justizvollzugsanstalten, homosexuellen Männern und/oder Personen mit häufig wechselnden Sexualkontakten, aktiven und ehemaligen i. v. Drogenbenutzern, Dialyse-Patienten, HIV- und/oder HCV-Infizierten, Empfängern von Organtransplantaten vor und nach Transplantation, Blut-, Gewebe-, Samen- und Organspendern, Patienten vor bzw. während einer immunsuppressiven Therapie oder Chemotherapie, Schwangeren (nur HBsAg) sowie bei Kindern von HBsAg-positiven Müttern.

Wie wird das Virus übertragen?

Diese Empfehlungen ergeben sich aufgrund der weltweit bekannten, epidemiologischen Daten sowie der bekannten Übertragungswege. Das HB-Virus kann während der Geburt übertragen werden. Eine spätere Übertragung ist möglich durch Blut-zu-Blut-Kontakt oder Sexualkontakt. Bereits geringste Mengen des Virus sind ausreichend, um eine Infektion auszulösen, daher gelten alle Maßnahmen mit potenziellem Blutkontakt als risikoreich (wie i. v. Drogenkonsum, Doping, Piercing, Blutprodukte, Hämodialyse etc.). Entsprechend sind auch Übertragungen bei operativen medizinischen oder zahnmedizinischen Eingriffen möglich, sofern keine geltenden Hygienevorschriften beachtet werden. Laut Mutterschaftsrichtlinie ist in Deutschland seit 1994 ein generelles HBs-Antigen-Screening in der Schwangerschaft gesetzlich vorgeschrieben. Neben der sogenannten serologischen Diagnostik (Analyse des Blutes) kann es sinnvoll sein, eine Gewebeprobe

(Leberbiopsie) zu gewinnen. Dieses ermöglicht eine Einstufung und Prognosebeurteilung einer chronischen Hepatitis und sollte bei Patienten mit chronischer HBV-Infektion angestrebt werden, wenn sich daraus Konsequenzen für Diagnose, Verlaufsbeurteilung und/oder Therapie ergeben.

Beobachten oder behandeln?

Eine akute Infektion mit dem HB-Virus sollte überwacht werden, bis eine Immunität erworben wurde, erkennbar am Nachweis von Antikörpern gegen HBs-Antigen (sogenannte Anti-HBs-Serokonversion). Bei chronischer HBV-Infektion, also fehlender Anti-HBs-Serokonversion nach 6 Monaten, sind regelmäßige Verlaufsuntersuchungen notwendig.

Im Fall der **akuten Hepatitis B** besteht aufgrund der **hohen Spontanheilungsrate** nur in Sonderfällen einer schweren oder fulminanten Verlaufsform die Notwendigkeit einer Therapie. Bei Personen mit **chronisch-persistierender Hepatitis B** besteht grundsätzlich die **Notwendigkeit zur Überprüfung einer Therapie-Indikation**. Diese richtet sich in erster Linie nach der Höhe der vorhandenen Viren im Blut (Viruslast >2000 IU/ml), der Ausprägung der Entzündung und Anteil an Bindegewebe (Fibrose) in der Leberbiopsie sowie der Höhe der Leberwerte (Transaminasen). In der Regel nicht behandlungsbedürftig sind sogenannte HBs-Antigentäger, bei denen wiederholt kein oder ein nur sehr niedriger genetischer Virusnachweis gelingt (HBV-DNA negativ oder <2000 IU/ml), mit normalen Leberwerten und nur minimaler Entzündungsaktivität und geringem Bindegewebsanteil in der Leberbiopsie.

Therapie

Ziel der Therapie ist eine Senkung der Anzahl der bereits an einer Infektion Erkrankten und Vermeidung von Neuerkrankungen (Senkung der Morbidität) sowie eine Verbesserung der Lebenserwartung (Senkung der Mortalität).

Die Behandlung der chronischen Hepatitis B erfolgt mit Interferon-alpha, sofern die Erkrankung nicht bereits zu einer fortgeschrittenen Lebererkrankung geführt hat. Das Vorliegen von Kontraindikationen muss streng überprüft werden, die Verträglichkeit ist engmaschig zu kontrollieren. Eine weitere Option zur Therapie der chronischen Hepatitis B ist der Einsatz sogenannter **Nukleosid- bzw. Nukleotid-Analoga** (Nucleos(t)id-Analoga). Während der Therapie erfolgt eine regelmäßige Kontrolle (nach 1 Monat, danach alle 3 bis 6 Monate) des Behandlungs-

erfolgs durch Messung der Viruslast. Mit den derzeit verfügbaren Medikamenten ist in der Regel innerhalb des ersten Jahres nach Behandlungsbeginn, in manchen Fällen allerdings auch erst nach 2 bis 3 Jahren, eine vollständige Unterdrückung der Virusvermehrung (HBV-DNA-Negativierung) erreichbar. Ganz wesentlich für den Behandlungserfolg ist eine regelmäßige Medikamenteneinnahme. Zu den aktuell am häufigsten eingesetzten Wirkstoffen zählen Entecavir und Tenofovir, Medikamente mit einer sogenannten hohen Resistenzbarriere. Allerdings wird auch heute noch der seit langem verfügbare Wirkstoff Lamivudin eingesetzt. Hierunter kann es jedoch unter Umständen zum Auftreten von Virusreaktivierungen kommen (Resistenzentwicklung). Im Langzeitverlauf sind daher auch bei fehlendem Virusnachweis mindestens alle 6 Monate Kontrolluntersuchungen notwendig. Durch den Einsatz der genannten Medikamente wird die Virusvermehrung lediglich unterdrückt, die genetische Information des Virus verbleibt jedoch in den Zellen. Hieraus ergibt sich zunächst die Notwendigkeit zu einer dauerhaften Medikamenteneinnahme. Kommt es während der Therapie zum Auftreten von Antikörpern gegen das HBs-Antigen (Anti-HBs-Serokonversion), kann die antivirale Therapie beendet werden (Kontrolle des Virus durch Immunität, s.o.).

Therapie bei Immunsupprimierten

Patienten, die sich einer Therapie zur Unterdrückung des Immunsystems unterziehen müssen (immunsuppressive Therapie), sei es im Rahmen einer Tumorbildung (Chemotherapie) oder als Folge einer Organtransplantation, müssen auf Parameter einer durchgemachten oder chronischen Hepatitis B untersucht werden (anti-HBc, HBs-Antigen, anti-HBs). Die Kenntnis der Parameter ist entscheidend für die Beurteilung der Notwendigkeit einer **prophylaktischen Therapie** mit einem Nucleos(t)id-Analogon zur Vermeidung einer Hepatitis-B-Reaktivierung, die im schlimmsten Fall ein akutes Leberversagen verursachen könnte. Sofern eine prophylaktische Therapie notwendig erscheint, sollte diese für 12 Monate nach Beendigung der immunsuppressiven Therapie fortgeführt werden.

Patienten, bei denen eine chronische Hepatitis B zu einer **Leberzirrhose** geführt hat bzw. bei denen es in Folge der Entzündung zum Auftreten eines **HCC** gekommen ist und eine Lebertransplantation als Therapieoption geeignet erscheint, sollten eine lebenslange antivirale Therapie mit einem Nucleos(t)id-Analogon erhalten. Patienten mit chronischer Hepatitis B ohne bisherigen HCC-Nachweis sollten alle 3 bis 6 Monate auf das Vorliegen eines HCC untersucht werden (sonographische Verlaufskontrollen)

GLOSSAR

Anti-HBc: Antigen (Antikörper) gegen das Hepatitis-B-Virus, gebildet 6 Monate nach einer Infektion oder nach erfolgreicher Impfung d.h. immun gegen HBV!

Anti-HBs: Antigen gegen HBV 6 Monate nach Infektion, nicht mehr hochinfektiös

fulminant: plötzlich, blitzartig

HB-Immunglobulin = HBIg: Hepatitis-B-Immunglobulin

HBs-Ag: akute Hepatitis-B-Infektion, nach 2–12 Wochen im Blut zu finden

HCC: Hepatozelluläres Karzinom (Leberkrebs)

Immunglobulin: Spezifisches Eiweiß, das Erreger/Fremdeiweiße binden kann, damit diese vernichtet werden können

INFα: Eiweiß (Protein) zur Immunabwehr, hier speziell auf Viren

Leberzirrhose: Verhärtung des Lebergewebes, Bildung von Bindegewebe

Nukleosid-Nukleotid-Analoga: Medikamente gegen die Hepatitis-B-Viren (z.B. Lamivudin, Entecavir, Tenofovir)

Passivimmunisierung: Therapie mit Antikörpern, wenn das Immunsystem nicht selbst Anti-HBc oder Anti-HBs bildet bzw. ausreichend bildet

persistierend: anhaltend, dauernd

Prophylaxe

Ohne eine antivirale Therapie der chronischen Hepatitis B vor bzw. während einer Lebertransplantation kommt es zu einer erneuten Infektion des Transplantats, die unbehandelt in der Regel schwer verläuft und zum Verlust des Organs führen kann. Daher ist die Verhinderung einer Reinfektion (Reinfektionsprophylaxe) entscheidend für den Erfolg der Transplantation. Sofern Patienten nicht bereits mit einem Nucleos(t)id-Analogon vorbehandelt wurden, erfolgt hierzu anfangs eine Kombinationstherapie aus einer sogenannten **Passivimmunisierung** mit Antikörpern gegen HBs-Antigen (Hepatitis-B-Immunglobulin, HBIg) und der Gabe eines Nucleos(t)id-Analogons. Die erste HBIg-Gabe erfolgt noch intraoperativ nach Entnahme der Eigenleber, vor Einpflanzung der Spenderleber (sogenannte anhepatische Phase). Die Reinfektionsprophylaxe erfolgt zeitlich unlimitiert und bedeutet eine lebenslange Einnahme eines Nucleos(t)id-Analogons und regelmäßige Gabe des Immunglobulins (in die Vene, i. v., unter die Haut, s. c., oder in den Muskel, i. m.). Allein die Kosten für die Passivimmunisierung können sich auf bis zu 100.000 EUR pro Jahr und

Patient summieren. Gegenwärtig wird untersucht, ob eine zeitlich befristete Passivimmunisierung im ersten Monat nach Transplantation nicht ausreichend sein kann, um eine Reinfektion in Kombination mit einem hochwirksamen Nucleos(t)id-Analogon sicher zu verhindern. Dieses Vorgehen erfordert in jedem Fall die Gewährleistung einer **regelmäßigen und dauerhaften täglichen Medikamenteneinnahme** des Patienten (Therapieadhärenz). Zusätzlich kann ein **Impfversuch als aktive Immunisierung nach erfolgter Transplantation** versucht werden. Das Impfsprechen unter der notwendigen Immunsuppression ist jedoch reduziert. Das zuvor genannte, kombinierte Vorgehen zur Reinfektionsprophylaxe hat zu einer deutlichen Verbesserung der Langzeitüberlebensraten geführt.

Transplantation

Die chronische Hepatitis B stellt heutzutage eine der günstigsten Indikationen zur Lebertransplantation dar, während die Diagnose noch vor wenigen Jahren eine Kontraindikation für diesen Eingriff darstellte. Für Patienten, die sich einer kombinierten Leber- und Nierentransplantation unterziehen müssen, gelten die gleichen Empfehlungen.

Unabhängig von der Art des zu transplantierenden Organs (Niere, Herz, Lunge) sollten alle potenziellen Organempfänger auf das Vorliegen einer Hepatitis-B-Virusinfektion untersucht werden. Alle Patienten ohne ausreichenden Schutz sollten geimpft werden, möglichst vor einer geplanten Transplantation, Patienten mit einer chronischen Infektion sollten bei entsprechender Indikation behandelt werden. Eine chronische Hepatitis B stellt heutzutage bei entsprechender Prophylaxe und Therapie keine Kontraindikation zu einer Organtransplantation dar. Die Leberfunktion sollte zuvor eingehend untersucht werden, unter Umständen ist die Indikation zu einer kombinierten Organtransplantation gegeben.

Aufgrund der limitierten Verfügbarkeit an Organen ist es zum Teil gerechtfertigt, Organe von Patienten mit durchgemachter (isoliert anti-HBc positiv) oder teilweise sogar chronischer Hepatitis B (HBs-Antigen positiv) zu vermitteln. Sofern beim Empfänger ein ausreichender Impfschutz bzw. Immunität nach durchgemachter Infektion besteht (anti-HBs positiv), ist das Risiko einer Hepatitis-B-Infektion gering. Dennoch sollten alle Empfänger einer Leber eines anti-HBc-positiven Spenders eine Prophylaxe mit einem Nucleos(t)id-Analogon erhalten. Diese ist zwingend indiziert, wenn keine ausreichende Immunität besteht, der Nutzen einer zusätzlichen Passivimmunisierung ist jedoch nicht gesichert.

Empfänger anderer Organe (Niere, Herz, Lunge) eines anti-HBc-positiven

Spender haben ein geringes Risiko, an einer Hepatitis B zu erkranken, daher wird in diesen Fällen eine Prophylaxe nicht generell empfohlen. Auch in diesen Fällen ist es jedoch ratsam, vor dem Eingriff eine Immunisierung gegen Hepatitis B abgeschlossen zu haben. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen (alle 3 bis 6 Monate) zur Erkennung einer HBV-Infektion sind angeraten.

Wichtig: Die Impfung

Neben Patienten vor einer geplanten Organtransplantation, einschließlich einer Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation, besteht entsprechend den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission am Robert-Koch-Institut (STIKO) die Indikation zur Hepatitis-B-Impfung auch für weitere Personen. Hierzu zählen inzwischen alle Säuglinge ab vollendetem 2. Lebensmonat, alle noch nicht geimpften Kinder und Jugendlichen bis zum vollendeten 17. Lebensjahr, möglichst vor Beginn der Pubertät, sowie alle Personen mit erhöhtem Hepatitis-B-Risiko (siehe Empfehlung zur Diagnostik auf Hepatitis B). Ziel dabei ist, nach Möglichkeit langfristig eine Durchimpfung der gesamten Bevölkerung zu erreichen. Diese basiert

auf der 1992 von der Weltgesundheitsorganisation ausgerufenen Empfehlung zur weltweiten Umsetzung einer generellen Impfung gegen Hepatitis B. Nur so ist eine Ausrottung dieser Infektion erreichbar. Leider haben sich in Deutschland die Kostenträger derzeit lediglich zu einer Finanzierung einer Impfung für Kinder und Jugendliche bereit erklärt. Darüber hinaus sollten jedoch wenigstens die o.g. Personen mit erhöhtem Infektionsrisiko geimpft werden. Dabei sollte die Impfung bei Personen mit erhöhtem Risiko entsprechend frühzeitig erfolgen (z.B. vor Aufnahme einer Tätigkeit mit erhöhtem Infektionsrisiko). Personen nach Verletzung mit potenziell erregerehaltigen Gegenständen sollten sobald wie möglich (innerhalb von 48 Stunden) eine kombinierte Passiv- und Aktivimmunisierung erhalten.

Eine Erfolgskontrolle des Impfansprechens ist in der Regel bei Personen, die keiner Risikogruppe angehören und jünger als 40 Jahre sind, nicht notwendig. Bei gesunden Kindern und jungen Erwachsenen liegt die Rate des Impfansprechens bei 98 % bzw. über 95 %. Entsprechend gilt eine Empfehlung zur Kontrolle des Impfansprechens für Personen mit erhöhtem Hepatitis-B-Risiko, bei Pati-

enten mit unterdrücktem Immunsystem nach Chemotherapie oder Organtransplantation sowie bei Personen jenseits des 40. Lebensjahres, da mit zunehmendem Alter eine Schwächung der Immunantwort auftreten kann.

Nach einer Grundimmunisierung besteht in der Regel für mindestens 15 Jahre ein ausreichender Impfschutz. Für Personen mit erhöhtem Hepatitis-B-Risiko besteht jedoch die Empfehlung zur Auffrischimpfung bereits nach 10 Jahren.

Sofern kein ausreichender Impfschutz aufgebaut wurde (sogenannte Low- bzw. Nonresponder), sollte bis zu 3-mal erneut geimpft werden, da hiermit 50–100 % der Nonresponder einen ausreichenden Impfschutz aufbauen können. Patienten mit unterdrücktem Immunsystem sollten ggf. höhere Impfdosen (doppelte Dosis) erhalten. Generell ist der Hepatitis-B-Impfstoff sehr gut verträglich. Impfungen sollten zum Zeitpunkt der Immunisierung keine hochfieberhaften oder anderweitig behandlungsbedürftigen, akuten Erkrankungen ausweisen. Neben dem Auftreten möglicher Unverträglichkeitsreaktionen sind schwere Nebenwirkungen oder Komplikationen nach erfolgter Immunisierung nicht bekannt.

Jahrestagung 2014 und neues Hepatitis-C-Medikament Die Bedeutung von Sofosbuvir vor und nach Transplantation

Zusammenfassung eines Fachvortrags von Prof. Dr. med. Ulrich Spengler

Ulrich Kraus

Die Jahrestagung 2014 von Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD) fand am 8. März in der Universitätsklinik Bonn statt. Bei der Mitgliederversammlung am Vormittag berichtete der Vorstand über ein arbeits- und erfolgreiches Jahr. Als Nachfolger unseres 2013 verstorbenen Kassenvorsitzenden Gerhard Heigoldt wurde Dieter Bernhardt gewählt. Mitglieder, die seit 10, 15 und erstmalig sogar seit 20 Jahren unserem Verband angehören, wurden von Jutta Vierneusel und Jutta Riemeier für die langjährige Mitgliedschaft geehrt. Rudi Hildmann referierte umfangreich über die Ergebnisse der Mitgliederbefragung 2013. Die Zufriedenheit mit den Angeboten von Lebertransplantierte Deutschland war bei den Mitgliedern sehr hoch. Viele konstruktive Anregungen aus der Befragung hat der Vorstand schon in seiner Planungstagung im Februar 2014 aufgegriffen und setzt diese um.

Der Nachmittag bot den anwesenden Mitgliedern drei interessante Vorträge mit Referenten des Bonner Uniklinikums. Zu Beginn stand **PD Dr. Jörg-Matthias Pol-**

lock, der über chirurgische Eingriffe nach Lebertransplantation (Ltx) aufklärte. Am Ende des Nachmittags befasste sich **Dr. med. Tobias Weissmüller** mit dem Konflikt von Dringlichkeit oder Erfolgsaussicht bei der Organverteilung. Mitglieder von LD konnten die Berichte über diese Vorträge bereits in der letzten Ausgabe der Mitgliederzeitung „Lebenslinien intern“ lesen.

Zum Vortrag:

Im mittleren Vortrag lautete das Thema „Neues Hepatitis-C-Medikament – Die Bedeutung von Sofosbuvir vor und nach Transplantation“. **Prof. Dr. med. Ulrich Spengler** führte in spannende Neuerungen ein, welche die Aussichten von Patienten mit Hepatitis C erheblich verbessern können.

Patienten mit Hepatitis C erleiden in der Regel nach der Ltx eine Reinfektion mit dieser Viruserkrankung. Bei 99 % der Betroffenen ist schon Stunden oder Tage nach der Ltx wieder Virus-RNA (also das Erbgut des Virus) im Blut nachweisbar. Es kommt dann bei etwa 25–70 % zur akuten Hepatitis bzw. bei 50–98 % zur chronischen Hepatitis. Diese führt häufig wieder zur



Prof. Dr. med. Ulrich Spengler

Leberzirrhose. Beim nicht transplantierten Patienten dauert es meist etwa 30 Jahre, bevor die Leber so stark geschädigt ist, dass eine Transplantation nötig wird. Nach einer Ltx hingegen ist der Verlauf meist wesentlich schneller, oft mehr als doppelt so schnell. Risikofaktoren hierfür sind neben einem Alter des Patienten über 40 Jahre auch wiederholte oder längere Steroidgaben und die Gabe von OKT3. Diese versucht man daher heute bei Hepatitis-C-Patienten zu vermeiden.

Natürlich ist es, so Prof. Spengler, unbefriedigend, wenn so schnell nach Ltx der Patient wieder durch die Erkrankung geschädigt wird. Daher startete man Versuche, bereits vor der Ltx die Patienten mit Arzneimitteln gegen das Virus zu behandeln. Wegen der gesundheitlichen Schwächung der Wartepatienten war dies aber nicht erfolgreich.

Wird direkt nach der Ltx mit einer Therapie aus pegyliertem Interferon (PEG-IFN) und Ribavirin (RBV) begonnen, so profitieren etwa 44 % der Patienten davon. Je früher nach Ltx die Therapie durchgeführt wurde (6 Monate nach Tx), desto besser war das Ergebnis. Der Erfolg hing hierbei auch vom Genotyp des Virus ab. Genotyp 2 und 3 sprechen am besten auf die Kombinationsbehandlung an, der recht häufige Typ 1 jedoch nur bei ca. 30 % der Betroffenen.

Bei einer Behandlung mit Proteasehemmer-Dreifachtherapie nach Ltx waren die Ergebnisse zwar teilweise besser, jedoch ebenfalls nicht wirklich befriedigend. Es kam als Nebenwirkung bei vielen Patienten zu einer Anämie, die teilweise sogar mit Bluttransfusionen behandelt werden musste, damit der Patient die Therapie überstand.

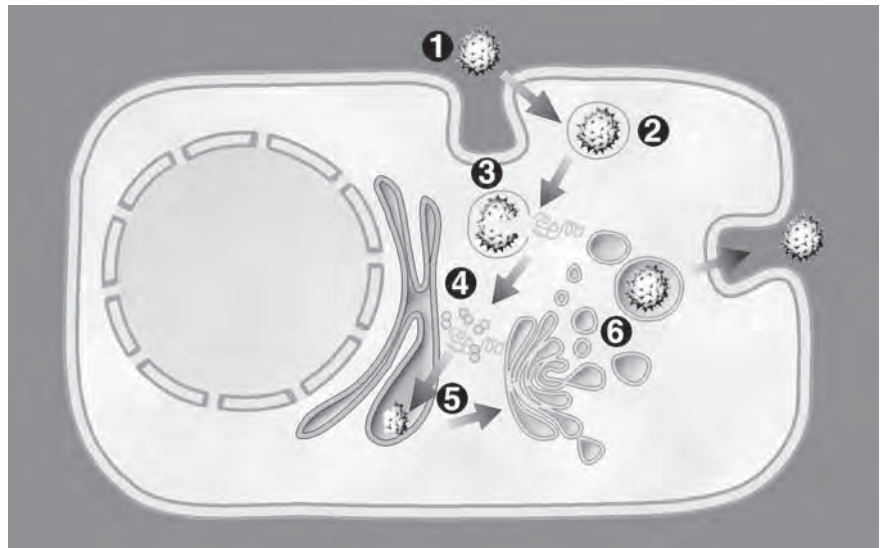
Neuer Ansatz für Arzneitherapie

Inzwischen wurde durch intensive Forschung der Vermehrungsmechanismus des Hepatitis-C-Virus (HCV) verstanden. Daher konnten neue Arzneimittel entwickelt werden, die in diesen Zyklus eingreifen. Es gibt jetzt drei Klassen von Medikamenten, die an verschiedenen Stellen dieses Mechanismus eingreifen. Weitere sind in Zulassung.

Sofosbuvir (SOF) ist ein „falscher“ Baustein, der in ein Enzym eingebaut wird, wodurch das Virus sich nicht mehr vermehren kann. SOF hat den Vorteil, dass es keine Wechselwirkungen mit Nahrungsmitteln zeigt und über die Nieren ausgeschieden wird, was das Wechselwirkungspotenzial weiter verringert. Allerdings darf die Nierenfunktion nicht zu stark verschlechtert sein, was bei Ltx-Patienten immer wieder ein Problem darstellen kann.

Die Therapie mit SOF scheint in allen Kombinationen sehr wirksam zu sein. Offenbar wirken bereits drei Monate Therapie in einer Dreifachkombination bei über 90 % der Patienten und allen Genotypen des HCV. Allerdings gibt es noch kaum Studien mit Patienten mit Leberzirrhose oder Ltx. Man muss damit rechnen, dass das Ergebnis dann schlechter ausfallen könnte.

Eine Studie über eine interferonfreie Therapie bei Patienten nach Ltx ergab, dass nach vier Wochen alle Versuchspersonen virusfrei waren, ebenso am Ende



Die Vermehrung des Hepatitis-C-Virus in einer Zelle: 1 Das Virus erreicht die Zelle und dockt an; 2 Es wird von Zellwandstrukturen umhüllt und in die Zelle aufgenommen; 3 Die Virushülle wird aufgebrochen und die Erbsubstanz (RNA) des Virus freigesetzt; 4 + 5 Die Körperzelle „liest“ die Erbinformation des Virus und kopiert dessen RNA und Eiweißbausteine; 6 Die Bausteine werden zu neuen Viren zusammengefügt und über den Golgi-Apparat freigesetzt. Die neuen Arzneimittel greifen an unterschiedlichen Stellen des Aufbaus neuer Viren an. SOF macht als „falscher Baustein“ ein Enzym funktionsunfähig, das beim Kopieren des Virus nötig ist.

der Therapie. Vier Wochen nach Abschluss der Therapie war bei etwa einem Viertel der Patienten das Virus wieder nachweisbar, die anderen $\frac{3}{4}$ waren weiterhin virusfrei. Prof. Spengler meinte, die derzeitigen Ergebnisse deuteten darauf hin, dass dies auch etwa das dauerhafte Ergebnis sei. Die Patienten dieser Studie hatten allerdings noch keine schweren Leberschäden (MELD bis 17). Studienabbrüche aufgrund von Nebenwirkungen gab es nicht. Daher stellte sich die Frage, ob eine Behandlung vor der Ltx mit dieser Kombination hilfreich ist.

Hierüber gibt es eine weitere Studie an HCV-Patienten mit Hepatozellulärem Karzinom. Diese erhielten in den ersten 12 Wochen nach Ltx eine Tacrolimus/MMF/Prednison-Immunsuppression. Bei über 90 % war zum Zeitpunkt der Ltx keine Virus-RNA mehr nachweisbar. Zwölf Wochen nach Tx waren immer noch $\frac{2}{3}$ virusfrei. Bei der Untersuchung, wer einen Rückfall erlitt, ergab sich, dass dies häufig diejenigen waren, welche die Medikation weniger als einen Monat erhielten, bevor ein Organ zur Verfügung stand. Problematisch an diesem Therapieansatz ist derzeit noch der hohe Preis von ca. 20.000 EUR/Monat. Als Nebenwirkung wurden insbesondere Müdigkeit oder Anämie festgestellt.

Strategien und Ausblick

Somit ergeben sich derzeit drei Strategien zur Bekämpfung einer Hepatitis-C-Erkrankung:

1. Dreifachkombination aus Interferon, Ribavirin und Sofosbuvir für 3 Monate
2. Zweifachtherapie mit Sofosbuvir und Ribavirin für 6 Monate
3. Zweifachtherapie mit Sofosbuvir und Ribavirin bis zur Ltx auf der Warteliste

Bei allen Strategien dürfte die Erfolgsrate im Bereich von 65–80 % liegen.

Die Arzneimittel Daclatasvir und Simeprevir, deren Zulassung noch bevorsteht, könnten noch bessere Ergebnisse erzielen – insbesondere in Kombination mit SOF. Hier werden möglicherweise Erfolgsraten von bis zu 100 % erreicht. Allerdings hat insbesondere Simeprevir Wechselwirkungen mit Immunsuppressiva, so dass es bei bereits Transplantierten nicht so gut eingesetzt werden kann.

Die neue Therapieoption hat insbesondere auch für diejenigen Patienten Bedeutung, die nach Ltx durch das Virus gar keine normale, sondern eine fibrocholestatistische Verlaufsform erleiden. Diese Patienten haben sehr hohe Viruslasten und sind von der Krankheit lebensbedroht, weil bei dieser Verlaufsform die Leberzellen degenerieren und fibrosieren, also vernarben. Diese Betroffenen können von den neuen Arzneimitteln besonders profitieren.

Die hohen Preise dieser Therapie, darauf wies Prof. Spengler hin, stellen noch ein Problem dar. Beim derzeitigen Stand würde der Einsatz an den Transplantationszentren für die dort vorhandenen Patienten ca. 2 bis 4 Milliarden EUR/Jahr kosten.

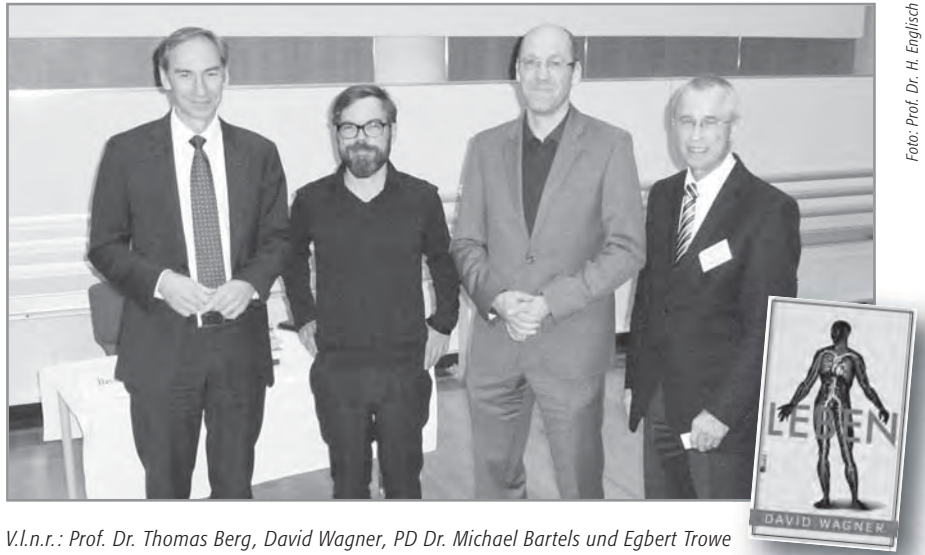
Leipzig: Lebertransplantation heute

Hans-Jürgen Frost

Ein nebliger und düsterer Samstag im November. – Anders im Hörsaal des Universitätsklinikums Leipzig. Hier trafen sich, nach Jahren der Stille, mehr als 120 Wartepatienten, Transplantierte, Angehörige und Ärzte des Klinikums zu einem „Arzt-Patienten-Forum“. Diese Veranstaltungen galt aber auch der Würdigung der nunmehr 20-jährigen Arbeit unseres Verbandes „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“.

Nach der Begrüßung durch **Prof. Dr. W. E. Fleig**, medizinischer Vorstand des Universitätsklinikums, und der Übergabe der Moderation des Tages an **Prof. Dr. Thomas Berg**, Leiter der Sektion Hepatologie, übernahm der stellv. Vorsitzende unseres Verbandes, Herr **Egbert Trowe**, das Wort und erläuterte in anschaulicher Art und Weise die Entstehung und den bisherigen Weg unseres Patientenverbandes von einer kleinen Selbsthilfegruppe in Heidelberg zum bundesweit wirkenden Verband mit mehr als 1.400 Mitgliedern. Hervorgehoben wurde die gute Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren unseres Landes, die gemeinsam mit den Ansprechpartnern und Koordinatoren diese Veranstaltung vorbereitet haben.

In den weiterführenden Statements anwesender Ärzte gab es zahlreiche Informationen und wertvolle Hinweise für Wartepatienten und bereits Transplantierte rund um die Lebertransplantation. Kritisch und auf Veränderungen drängend wurde auch die Situation im Transplantationszentrum im Zusammenhang mit den „Skandalen“ im Umgang mit Patienten auf der Warteliste angesprochen. Personelle Konsequenzen hat es dazu im Leipziger Transplantationszentrum gegeben. **Dr. M. Bartels**, kommissarischer Leiter des



V.l.n.r.: Prof. Dr. Thomas Berg, David Wagner, PD Dr. Michael Bartels und Egbert Trowe

Transplantationszentrums, sprach die auf Grund des zunehmenden Organmangels angewandte Regelung des MELD-Score sowie die Führung einer „Zentrumsliste“ an, um vielen der zunehmenden Anzahl von Wartepatienten zu helfen. Interessant auch die Ausführungen von **Dr. M. Schmelzle** zur Stammzelltransplantation.

Zu einem Höhepunkt gestaltete sich die Buchlesung des Berliner Schriftstellers David Wagner, selbst Lebertransplantierter, aus seinem Buch „Leben“. Viele hatten dabei oft ihr eigenes Leben vor und nach der Transplantation vor Augen. In der Pause konnte man das Buch mit seiner Signatur erwerben.

Nach Erläuterungen zur Nachsorge für den Organerhalt durch **Prof. Dr. Berg** sowie zu Infektionen, Impfungen und Reisen nach Transplantationen durch **Dr. C. Lübbert** schloss sich ein kleines Forum an im Zeichen: „Patienten fragen – Ärzte antworten“. Diese Möglichkeit wurde zahlreich genutzt.

Insgesamt können wir, die Organisatoren unseres Verbandes und insbesondere die Verantwortlichen des Uni-Klinikums Leipzig, einschätzen, dass dies eine gelungene und informative „Arzt-Patienten-Veranstaltung“ war. Dies sollte der Initialfunke sein, um die Arbeit einer Kontaktgruppe „Lebertransplantierte“ in und um Leipzig zu aktivieren, um sprichwörtlich aus „diesem Nebel“ herauszukommen. Um die Unterstützung und Zusammenarbeit mit Verantwortlichen im Universitätszentrum braucht uns dabei nicht bange zu sein, wie es Prof. Dr. Berg uns gegenüber unterstrich.

Unsere Veranstaltung wurde mit zahlreichen Informationsständen, so auch einem stets umringten Stand unseres Verbandes, umrahmt.

Freiwillige, die sich im Ehrenamt einbringen wollen, können sich bei dem Ansprechpartner in Leipzig, Roland Schier, Tel.: 03 41/651 54 27, oder dem Koordinator Süd-Ost, Hans-Jürgen Frost, Tel.: 0 36 72/41 01 73 melden.

Rostock: Lebertransplantation heute Jubiläumsveranstaltung „20 Jahre Lebertransplantierte Deutschland e.V.“

Prof. Dr. Ernst Klar
PD Dr. Maria Witte

Am 10. September 2013 wurde an der Universitätsklinik Rostock die Veranstaltung „Lebertransplantation heute“ für unsere Patienten auf der Warteliste und für bereits Transplantierte abgehalten. Damit feierte der Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. mit seiner Kontaktgruppe in Rostock sein 20-jäh-



riges Jubiläum auch in unserem Klinikum. Dass Rostock als Ort ausgewählt wurde, freute uns als eher „kleines“ Transplantationszentrum besonders, zeigt es doch die Verbundenheit der Selbsthilfegruppe mit der Klinik.

Das Programm sah mehrere informative Vorträge vor. Nach den Grußworten durch **Herrn Linder** und **Frau Reiche** als

Links: Frau Heiden, Transplantationskoordinatorin, mit einem unserer Patienten



V.r.n.l.: Frau Heiden, Frau Prof. Dr. B. Rau (Leitende Oberärztin), Prof. Dr. E. Klar (Direktor der Abteilung für Allgemeine, Thorax-, Gefäß- und Transplantationschirurgie), Prof. Dr. G. Lamprecht (Direktor der Abteilung für Gastroenterologie und Endokrinologie), Herr J. Linder (LD e.V.), Frau PD Dr. M. Witte (Oberärztin), Frau A. Reiche (Ansprechpartnerin LD e.V., Region Nordost), Herr E. Trowe (Stellvertretender Vorsitzende LD e.V.)

Ansprechpartnerin erfolgte die Vorstellung des Transplantationszentrums mit seiner Struktur und dem Spektrum der behandelten Lebererkrankungen durch **Prof. Klar**, den Direktor der Abteilung für Allgemeine, Thorax-, Gefäß- und Trans-

plantationschirurgie. Die Besonderheiten auf der Warteliste werden heute durch die leider lange Wartezeit immer wichtiger. Dieser Teil konnte durch **Prof. Lamprecht**, Direktor der Abteilung Gastroenterologie und Endokrinologie, deutlich

gemacht werden. Die wichtige Rolle der Ernährung wurde hier besonders hervorgehoben. Die Führung und die Mitarbeit des Patienten auf der Warteliste stellt heute ein zentrales Thema zur Erhaltung der Körpersubstanz dar und wurde ebenfalls intensiv diskutiert.

Nach einer kurzen Pause, in der bei Kaffee und Kuchen die Fragen direkt zwischen den Ärzten, Patienten und ihren Angehörigen diskutiert werden konnten, gab es noch einen Beitrag zur Langzeitnachsorge nach Lebertransplantation und die psychologische Betreuung nach Transplantation von unserer Psychologin **Frau Reichel**. Sie hielt einen mitreißenden Vortrag über diese Problematik und vermittelte unseren Patienten mit viel Verständnis, wie man mit solchen Ausnahmesituationen umgehen kann.

Die Stimmung war trotz der aktuellen Problematik der Spendersituation gut und zeigt deutlich, dass eine solche Veranstaltung für unsere Patienten und für den Austausch der Selbsthilfegruppe mit unserem Transplantationszentrum wichtig ist. Alle Anwesenden haben sich besonders über das Referat von **Herrn Trowe**, dem Stellvertretenden Vorsitzenden des Patientenverbandes, gefreut, der die Bedeutung der Selbsthilfe gerade bei einer so komplexen Therapie wie der Lebertransplantation klar herausstellte.

Tübingen: „Als wär's ein Stück von mir“ – Patiententag, Tag der offenen Tür

Ulrich R. W. Thumm

Unter dem Titel mit jahrelanger Tradition öffnete das Transplantationszentrum des UKT am 23. März 2014 seine Tore und bot ein Vortragsprogramm, das verschiedene Themen rund um die Organspende und -transplantation umfasste und sehr gut besucht war. Ergänzt wurde das Vortragsprogramm durch zahlreiche Informationsstände (einschließlich unserem eigenen) und reichlich dargebotene Snacks. In seinem Tätigkeitsbericht zur Eröffnung der Veranstaltung beklagte **Prof. Dr. Königsrainer** den weiteren Rückgang der Organspenderzahlen in Deutschland im Jahre 2013 und die wenig ermutigen-

den Aussichten für 2014; das verlorene Vertrauen in die Transplantationsmedizin (ausgelöst durch den Skandal in Göttingen im Jahr 2012 und weitere negative Vorkommnisse, die prominent in den Medien behandelt wurden) sei noch nicht wieder hergestellt und es bestünden Ängste in der Bevölkerung. Dennoch hatte er Erfreuliches von Tübingen zu berichten, wo man Zwei-Jahres-Überlebensraten nach Ltx von > 90 Prozent erzielt (im Vergleich zu 60 Prozent im Durchschnitt der anderen Zentren). In Tübingen werde **stark ergebnisorientiert und interdisziplinär** gearbeitet. Man betrachte schlechte Ergebnisse als eine Verschwendung knapper Organe. Prof. Königsrainer feiert dieses Jahr sein zehnjähriges Jubiläum in Tübingen, und das Zentrum hat unter seiner Gesamtleitung im letzten Jahr das tausendste Organ transplantiert. Ähnlich positiv war der Bericht von **PD Dr. Nadalin**, dem leitenden Oberarzt des Tx-Zentrums. Auch er hob zwar den beklagenswerten Zustand der Organspende mit älter werdenden Spendern und abnehmender Organqualität hervor sowie das zunehmende Sterberisiko aufgrund langer Wartezeiten. Dennoch sähe Tübingen im Vergleich zu anderen Zentren gut aus (z.B. Mortalität auf der Ltx-Warteliste 13–14 Prozent im Vergleich zum deutschen Durchschnitt von 23 Prozent). Abhilfe sei zu schaffen durch verstärkte Werbung für Organspende und **Lebendspende**; bei Nieren würden am UKT 20–40 Prozent Lebend-

gen, und das Zentrum hat unter seiner Gesamtleitung im letzten Jahr das tausendste Organ transplantiert. Ähnlich positiv war der Bericht von **PD Dr. Nadalin**, dem leitenden Oberarzt des Tx-Zentrums. Auch er hob zwar den beklagenswerten Zustand der Organspende mit älter werdenden Spendern und abnehmender Organqualität hervor sowie das zunehmende Sterberisiko aufgrund langer Wartezeiten. Dennoch sähe Tübingen im Vergleich zu anderen Zentren gut aus (z.B. Mortalität auf der Ltx-Warteliste 13–14 Prozent im Vergleich zum deutschen Durchschnitt von 23 Prozent). Abhilfe sei zu schaffen durch verstärkte Werbung für Organspende und **Lebendspende**; bei Nieren würden am UKT 20–40 Prozent Lebend-

Fotos: Jutta Riemer



Prof. Dr. A. Königsrainer



Ministerialrat W. Fessel



Ärzte im Gespräch mit Patienten

spenden erzielt, bei Lebern knapp zehn Prozent, vorwiegend zugunsten von Kindern. Bei Lebern müsse auch verstärkt auf Split Liver zurückgegriffen werden. Der **Schlüssel zum Erfolg liege in der akkuraten Spenderselektion**, wobei 85 Prozent der Spendewilligen als ungeeignet auszuschließen seien.

Danach stellte **Dr. Springel** die Tätigkeit der DSO vor, die mit neuen Strukturen und seit dem 1. April mit einem neuen Medizinischen Direktor (Dr. Rahmel, vormals Eurotransplant) sich mit neuem Elan und größerer Transparenz ihrer Aufgabe der Organvermittlung sowie auch der Steigerung der Organspende widmen möchte. **Ministerialrat Fessel** vom Ministerium für Arbeit und Soziales in Baden-Württemberg schilderte in einem lebendigen Vortrag die vielseitige Arbeit des Ministeriums zur Schaffung adäquater Rahmenbedingungen für Organspende und -transplantation. U.a. hob er das Aktionsbündnis für Organspende hervor sowie das hervorragende Engagement unserer Vorsitzenden **Jutta Riemer**. Weitere Höhepunkte seien die Ernennung und Freistellung von qualifizierten Transplantationsbeauftragten und deren Weiterbildung. In einem sehr engagierten Referat betonte **Prof. Dr. Dr. Wiesing** den ethischen Imperativ der Organspende,



wiewohl der Gesetzgeber Individualrecht über gesellschaftlichen Nutzen stelle (zu Recht, wie Wiesing betonte). Den Hirntod bezeichnete er – unter ethischen Gesichtspunkten – als das beste Kriterium für eine Organentnahme. Entscheidend sei danach die Organverteilung im Spannungsfeld zwischen Dringlichkeit und Erfolgsaussicht. Oberste Prinzipien müssten dabei sein: Schadensvermeidung und Vermehrung des individuellen Nutzens. Auch die Notwendigkeit der psychologischen Betreuung von Patienten stand auf dem Programm. **Dr. Rilk** ging allerdings nur auf die Nöte und Ängste vor Transplantation ein, wiewohl er einräumte, dass auch nach Tx ein Beratungsbedarf bestünde. **Prof. Dr. Nieß** hob die vielfältigen Vorteile von körperlicher Aktivität nach Tx hervor zur Vermeidung vielfältiger Nebenwirkungen (wie Diabetes, Osteopenie, metabolisches Syndrom) und



zur Wiederherstellung von Muskelkraft und allgemeiner körperlicher Leistungsfähigkeit. Schließlich gab **Dr. Petersen** eine Übersicht über die Maßnahmen, die seit dem Göttinger Tx-Skandal eingeleitet wurden zur Wiederherstellung von Vertrauen. Interdisziplinäres Vorgehen (Sechs-Augen-Prinzip), Transparenz, Genehmigung von Richtlinien der Bundesärztekammer durch das Bundesgesundheitsministerium, strafrechtliche Ahndung von Verstößen wurden im Besonderen hervorgehoben. Ganz zum Schluss hielt **Dr. Berg** einen schönen Vortrag über die (beinahe revolutionär zu nennenden) Fortschritte in der Hepatitis-C-Therapie durch Protease- und Polymerasehemmer (sog. DAA = direct acting antiviral agents, direkt antiviral wirkende Agenzien).

Insgesamt war die Veranstaltung wieder sehr gut gelungen. Dafür unser Dank an die Veranstalter und alle Mitwirkenden.

Freiburg: 15. Patientenseminar – Thema: Lebertransplantation

Josef Theiss

Schon sehr früh haben wir begonnen, uns auch am Freiburger Uniklinikum an Arzt-Patienten-Seminaren zu beteiligen, ja diese anzuregen und Themenvorschläge dazu zu machen. Und wir haben in leitenden Ärzten wie **Prof. Dr. med. Dr. h.c. H. E. Blum** und **Prof. Dr. med. Jens Rasenack** von der Medizinischen Klinik II stets offene Ohren gefunden. Mit dem Thema „Chronische Leberkrankheiten – neue Behandlungsmöglichkeiten“ hat es im Juli 1999 begonnen. Als man in Freiburg noch Lebern transplantierte, verlegte sich der Fokus stärker auf die Transplantationsmedizin, die Vorbereitung zur Lebertransplantation und die Nachsorge. Ganz dem Thema Lebertransplantation war in diesem Jahr der Patiententag am 5. April verschrieben, zu dem die Medizinische Klinik I unter der Leitung von Prof. Dr. Jens Rasenack und unserem Verband eingeladen hatte. Und ca. 70 Betroffene und Angehörige waren gekommen, um sich auf den aktuellen Stand zu bringen.

Gleich zu Beginn konnte **Josef Theiss**, der Koordinator Baden-Württemberg Süd und Mitglied des Vorstands, unseren Ver-



band mit seiner Konzeption, seinen Zielen und seinen Angeboten in einem reich bebilderten Vortrag „Patientenselbsthilfe – Betroffene helfen Betroffenen“ vorstellte. Er selbst lebt dankbar seit 20 Jahren

mit einer gespendeten Leber und ist seit- her für den Verband aktiv. Vor allem die vielen Patientenveranstaltungen im Jubiläumsjahr 2013, der politische Einsatz als Interessenvertreter der Betroffenen sowie

die Organspendeaufklärung gaben viel Stoff ab. Josef Theiss regte an, ab und zu einen Blick in die Homepage des Verbands zu werfen, denn dort gebe es immer Neuigkeiten zu erfahren. Nicht zuletzt warb er um Solidarität durch eine Mitgliedschaft im Verband, die allen Betroffenen zugutekäme, die Rat und Hilfe suchen.

Oberarzt Prof. Dr. Jens Rasenack vermittelte in seinem Vortrag „Nach der Lebertransplantation – wozu sind Kontrolluntersuchungen notwendig?“, wie wichtig die regelmäßigen Checks und die Vorsorgeuntersuchungen seien, um möglichst lange das gespendete Organ und damit die Lebensqualität zu erhalten.

In der Pause gab es die Gelegenheit, sich nicht nur bei einem – von Novartis gesponserten – Imbiss und Getränken zu stärken, sondern sich gegenseitig auszutauschen und an unserem Infostand interessante Patienteninformationen und andere Broschüren zu holen und Fragen zu stellen. **Georg Hechtfischer**, der Ansprechpartner unseres Verbandes für den Raum Freiburg/Hochrhein, hatte die Organisation dieses Standes übernommen und reichhaltiges Infomaterial ausgelegt.



PD Dr. Christian Neumann-Häfelin

Prof. Dr. Jens Rasenack

Vom Heidelberger Uniklinikum war der erfahrende Transplantationschirurg **Dr. med. A. Mehrabi** gekommen, um über die „Lebertransplantation aus chirurgischer Sicht“ zu sprechen und die unterschiedlichen Operationstechniken vorzustellen, vor allem des auch angesichts des Organmangels wichtig gewordenen Splitverfahrens und die Teilleber-Lebendspende. Die Freiburger Hepatologen arbeiten eng mit der Heidelberger Universitätsklinik und dem dortigen Transplantationszentrum zusammen. Sie bereiten ihre Patienten auf die ultimative Transplantation vor und

übernehmen die laufende Nachsorge nach der Operation.

Schließlich gab der Freiburger Leiter des Leberzentrums, **PD Dr. Christian Neumann-Häfelin** auf die Frage „Gibt es die optimale immunsuppressive Therapie?“ schlüssige Antworten und ging besonders auf die Reduzierung und Beherrschung der Nebenwirkungen der verschiedenen Immunsuppressiva ein.

Alles in allem wieder ein „Update“ zum Thema, wichtig und interessant für Wartepatienten, Transplantierte und deren Angehörige.

Göttingen: Erfolgreiches Treffen

Peter Mohr

Das traditionelle Nikolaustreffen der Göttinger Patienten wurde in diesem Jahr in das Frühjahr verlegt. Am 5. April trafen sich in Göttingen knapp 50 Patientinnen und Patienten zu einem Wartepatiententreffen in einer für Göttingen neuen Form.

Dem Transplantationskoordinator **Herrn Werner** und seiner Kollegin, **Frau Schmidt**, war es gelungen, einen Raum zu finden, in dem Tische für Gruppen von jeweils etwa 10–12 Personen aufgestellt werden konnten, so dass ein Gespräch in kleinem Kreis möglich wurde. Da dieses Treffen auch Teil der Jubiläumsveranstaltungen unseres Verbandes war, stellte unser stellvertretender Vorsitzender **Egbert Trowe** zu Beginn kurz unseren Verband vor und betonte, dass Hilfe und Beratung für Patienten die vordringliche Aufgabe unseres Verbandes sind.

Danach begannen bei Kaffee und Kuchen die Gespräche in den kleinen Gruppen. Zu jeder Gruppe gesellte sich ein Spezialist von der Klinik in Göttingen und nach Möglichkeit auch von unserem Verband. Für die Klinik Göttingen hatten sich zur Beratung der Patienten bereit erklärt: **Professor Dr. Bandelow** für die Fragen der Psychiatrie, **Dr. Slotta** für chirurgische Probleme, **Dr. Reinhardt** für Gastroente-



Foto: Peter Mohr

rologie und **Prof. Dr. Emmert** für Hautprobleme. Von unserem Verband waren **Nicola und Robert Meyer**, **Egbert Trowe** und **Peter Mohr** anwesend.

Die Gespräche waren so intensiv, dass sogar ein nebenan gelegener Hörsaal wegen des hohen Geräuschpegels im Veranstaltungsraum genutzt werden musste. Die Fachleute wechselten alle 20 Minuten die Gruppe und so konnten die anwesenden Patienten alle für sie wichtigen Fragen in den Gruppen ansprechen. Nach über

zwei Stunden musste Herr Werner die Veranstaltung dann zum Bedauern der Teilnehmer beenden.

Es gab viele zustimmende Kommentare zu hören, Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sehr erfreut, dass sie ihre Fragen in großer Ausführlichkeit stellen konnten und auch zufrieden stellende Antworten erhielten.

Vielen Dank nochmals an das Vorbereitungsteam des Transplantationszentrums Göttingen.

Jena: 700. Lebertransplantation am UKJ

PM des UKJ vom 19.11.2013

Die 700. Spenderleber in Jena hat eine 38-jährige Mutter eines 9-jährigen Sohnes erhalten. Diese leidet an einer erblich bedingten Erkrankung, die zu einem lebensbedrohlichen Verschluss der Lebergefäße geführt hatte.

Im Jahr 2012 wurden insgesamt in Jena 59 Lebern transplantiert, im Jahr 2013 nur noch 33. Diesen Rückgang hatte Oberärztin **Dr. Christina Malessa** erwartet. Denn seit 2011 habe die Bereitschaft zur Organspende in Deutschland deutlich abgenommen. Deshalb, so der Leiter des Transplantationsprogramms **Prof. Utz Settmacher**, solle das Programm der Leberlebenspende auch in Jena ausgebaut

werden. Fast 200 Menschen stehen in Jena auf der Warteliste zur Lebertransplantation.

Um über diese Engpässe zu informieren und aufzuklären, damit Lebererkrankungen früher erkannt und behandelt werden, findet jedes Jahr am 20. November der deutsche Lebtag statt. An diesem hatte sich auch das UKJ mit einem Beitrag beteiligt.

Ulm: Leber und Niere – Patiententag auf dem Eselsberg



Foto: privat

V.l.n.r.: Alfred Schmidt, Martin Kittel, Josef Theiss, Heinz Suhling (alle LD e.V.) informierten die Besucher.

Josef Theiss

Die Idee dazu kam von uns – die Ausföhrung hat das Uniklinikum Ulm auf dem Eselsberg übernommen. Genauer gesagt: **PD Dr. M. Dollinger**, der Leiter der Medizinischen Klinik Gastroenterologie/Hepato-logie mit seinem Team. **Prof. Dr. Frieder Keller**, der Leiter der Sektion Nephrologie, hieß an die 100 Teilnehmer zu diesem Erfahrungs- und Informationsaustausch herzlich willkommen.

Das Programm dieses ersten „Patiententages Leber- und Nierentransplantation“ am 4. Februar 2014 in Zusammenarbeit mit Lebertransplantierte Deutschland e.V. umfasste viele Aspekte.

Auf die Problematik der Warteliste ging der Leiter Hepatologie **PD Dr. Matthias**

Dollinger ausführlich ein. Das Klinikum Ulm arbeitet mit dem Transplantationszentrum Tübingen eng zusammen, **Prof. Dr. Silvio Nadalin** konnte gewonnen werden, mit vielen Bildern die Methoden der Transplantationschirurgie anschaulichen zu vermitteln. Immunsuppression – die Voraussetzung zum Langzeitüberleben eines Spendeorgans im Empfänger, darüber referierte der leitenden Oberarzt Nephrologie **Dr. Schröppel**.

Nach einer Erfrischungs- und Denkpause ging es im Programm weiter mit „Die Ernährung nach Transplantation“. Was darf, ja was soll man als Transplantierte zu sich nehmen, auch in Anbetracht begleitender Erkrankungen wie Diabetes oder Osteoporose, darauf ging Frau **Dorothea Klein**, die Ernährungsberaterin des Klinikums Ulm, ausführlich ein. Als „Take

home“ gab sie einige Rezepte als Empfehlung den Zuhörern mit auf den Weg. Die Ansteckungsrisiken bei Reisen und die möglichen und zu empfehlenden Impfungen, darüber informierte Oberarzt **Dr. Dietmar Klass**.

Nach den Ärzten kamen die Betroffenen zu Wort, vertreten durch **Josef Theiss**, dem Koordinator Süd unseres Verbandes. Auf Befragen durch Prof. Keller nach seinem Hintergrund als Transplantierte schilderte er den Verlauf seiner Lebererkrankung bis hin zur Transplantation – genau 20 Jahre zuvor und zur Zeit des Vortrags in Ulm hatte er im Uniklinikum Heidelberg den Anruf erhalten: „Kommen Sie schnell in die Chirurgie, wir haben eine Spenderleber für Sie.“ Die vielfältigen Angebote des Patientenverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V.

unter dem Motto „Betroffene helfen Betroffenen“ stellte er mit vielen Beispielen vor. Schließlich dankte er den Ärzten und dem Klinikteam für die Bereitschaft zu einer solchen, für die Patienten wichtigen Möglichkeit der Information und des Aus-

tauschs in der Hoffnung, dass damit ein guter Anfang mit Fortsetzung im nächsten Jahr gemacht worden ist.

Am Infostand im Foyer entwickelten sich Gespräche von Wartepatienten und

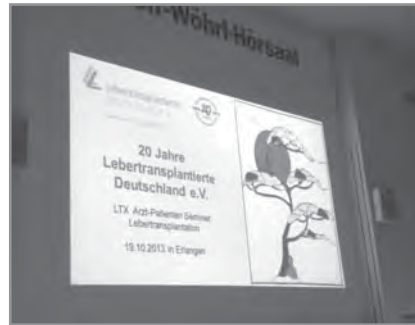
Transplantierten mit den Ansprechpartnern unseres Verbandes „um Ulm herum“: **Alfred Schmidt** für den Bodenseekreis, **Heinz Suhling** für den Kreis Esslingen sowie **Martin U. Kittel** aus Geislingen für die Kontaktgruppe Alb-Donau-Fils.

Erlangen: Arzt-Patienten Seminar

Angelika Fiebig

Auf Grund des großen Erfolges im Jahr 2012 wurde auch 2013 wieder ein Arzt-Patienten-Seminar Lebertransplantation abgehalten. Trotz eines goldenen Herbsttages kamen am 19. Oktober 2013 etwa 60 Interessierte in den Rudolf-Wöhr-Hörsaal Chirurgie nach Erlangen. Als Schwerpunktthemen wurden dieses Mal gewählt: der aktuelle Stand der Lebertransplantation in Erlangen, die aktuellen Aspekte der Immunsuppression sowie die Nachsorge und Ernährung nach einer Transplantation. Auch unser Koordinator **Roland Stahl** hielt anlässlich unseres 20-jährigen Vereinsjubiläums einen Vortrag.

Begrüßt wurden die Zuhörer vom Direktor der Chirurgischen Klinik, Herrn **Prof. Dr. Dr. h.c. W. Hohenberger**. Anschließend berichtete **Prof. Dr. R. Croner** über die Kooperation mit der LMU in München, die man wegen den Transplantationsskandalen und evtl. ergehender politischer Entscheidungen ins Leben gerufen hat. Obwohl in Erlangen keinerlei



Anzeichen für Fehlverhalten im Sinne des Transplantationsskandals vorliegen, sind von Seiten der Politik Überlegungen im Gange, dem Uniklinikum Erlangen den Fachbereich Lebertransplantation zu entziehen. Für uns Transplantierte und Patienten wäre eine solche Entscheidung jedenfalls nicht nachvollziehbar. Wir können nur im Sinne der Patienten hoffen, dass hier eine Entscheidung dahingehend getroffen werden wird, dass das Transplantationszentrum am Uniklinikum Erlangen erhalten bleibt.

Als nächstes informierte **PD Dr. Müller** über aktuelle Aspekte der Immunsuppres-

sion und über hierfür neue, zur Verfügung stehende Mittel und deren Nebenwirkungen. Angesprochen wurde auch das in vielen Fällen nach einer Ltx auftretende Durchgangssyndrom und die Wichtigkeit von Impfungen vor und nach einer Transplantation.

Unser Koordinator Roland Stahl berichtete in seinem Jubiläumsvortrag über 20 Jahre Patienten-Selbsthilfe, von den kleinen Anfängen des „Heidelberger Vereins“ bis zu seiner heutigen Größe mit fast 1.400 Mitgliedern bundesweit. Auch Prof. Dr. Hohenberger würdigte die zwischenzeitlich vielfältigen, unterschiedlichen Tätigkeiten unseres Vereins.

Nach einer kleinen Kaffeepause sprach **Frau Dr. Fürst** über die Ernährung und einzuhaltende Hygienemaßnahmen nach einer Lebertransplantation. Die anschließende Möglichkeit, Fragen an alle Referenten zu stellen, wurde gerne genutzt und ergab meist zufriedenstellende Antworten.

Es war wieder eine gelungene, informative Veranstaltung und wir hoffen, dass solche Seminare auch weiterhin in Erlangen stattfinden werden.

Foto: Roland Stahl

Mannheim: Leber-Compact 2014

Gaby Winter

Zwischen dem Universitätsklinikum Mannheim und dem Lebertransplantationszentrum Heidelberg besteht eine enge Kooperation hinsichtlich der Betreuung der Patienten vor und nach einer Transplantation. Die Lebertransplantationen werden in Heidelberg durchgeführt.

Am 15.3.2014 fand im Congress Center Rosengarten in Mannheim eine ärztliche Fortbildung unter wissenschaftlicher Leitung von **Prof. Dr. med. M. Ebert**, Direktor der II. Medizinischen Klinik, Universitätsmedizin Mannheim statt.

Die Ansprechpartner unseres Verbandes aus dem Rhein-Neckar-Raum waren eingeladen und wir konnten uns mit einem Informationsstand präsentieren. Dieser wurde von den ansässigen Ärzten gut genutzt, wir konnten interessante Gespräche an diesem Tag führen und aus wichtigen Vorträgen Neues über die Leber und die Transplantation erfahren.

Im ersten Teil des Symposiums standen virusbedingte Hepatitis-Erkrankungen und neue Therapien im Vordergrund. Dabei handelte es sich um Hepatitis B und D (**OA Dr. med. C. Antoni**, Mannheim). Unter anderem wurde auch über sehr vielversprechende neue Therapien bei Hepatitis C berichtet. (**Prof. H. Wedemayer**, Hannover) – s. auch S. 23. **Prof. R. Thimme**, Freiburg, sprach über autoimmune Lebererkrankungen und **Prof. W. Stremmel**, Heidelberg, über Morbus Wilson (eine Kupferspeichererkrankung) und Hämochromatose (eine Eisenspeichererkrankung) – beides erbliche Erkrankungen, die zur Leberzirrhose führen können.

Der zweite Teil des Symposiums behandelte besondere klinische Probleme der Leberzirrhose und ihre Komplikationen. Dabei ging es um neue Erkenntnisse zur Biologie und dem Voranschreiten der Zirrhose und deren Begleiterscheinungen. **Prof. A. Gerbes**, München, und **OA Dr. T. Zhan**, Mannheim, sprachen über neue wissenschaftliche Aspekte zum Aszites



(Bauchwasser), dem Hepatorenalen Syndrom (Erkrankung der Niere im Zusammenhang mit einer Lebererkrankung) und der Hepatischen Enzephalopathie (Gehirnleistungsstörungen im Zusammenhang mit einer Lebererkrankung).

Prof. Dr. med. Ebert, Mannheim, stellte neue Therapieansätze für HCC (Hepatocelluläres Karzinom – Leberzellkrebs) vor und **Prof. P. Schemmer**, Heidelberg, erklärte an Hand eines neuen Films aktuelle Aspekte bei der Transplantation.

Alles in allem konnten wir ein sehr informatives, gelungenes Symposium mit vielen interessanten Themen rund um die Lebertransplantation erleben.

Foto: privat

Weitere Verschärfung des Organmangels

Entwicklung in Deutschland – 2012 und 2013 im Vergleich – Ausblick 2014

Dennis Phillips

Verglichen mit 2012 musste für das Jahr 2013 ein Rückgang der Organspenden um 14,8% verzeichnet werden. Eine Ursache für den Einbruch der Zahlen sieht die DSO nach wie vor in den Manipulationen bei der Wartelistenführung an wenigen Lebertransplantationszentren in Deutschland, die 2012 aufgedeckt wurden, und der dadurch entstandenen Verunsicherung der Bevölkerung und ebenso in den Krankenhäusern – denn auch die Spendermeldungen der Krankenhäuser sind rückläufig.

In der unten abgebildeten Grafik sind die Bundesländer mit den jeweiligen Organspendezahlen dargestellt. Es wird deutlich, dass die Stadtstaaten eher gute Zahlen haben. Hier muss berücksichtigt werden, dass das Einzugsgebiet der dor-

tigen großen Universitätskliniken nicht unbedingt der Einwohnerzahl entspricht, eine Logistik in den Städten vielleicht einfacher ist und an den großen Kliniken eher schon längere Zeit Transplantationsbeauftragte etabliert sind. Andererseits finden sich unter den eher organspendefreudigen Ländern auch das Flächenland Mecklenburg-Vorpommern oder Sachsen-Anhalt. So kann über Ursachen und Gründe nur spekuliert werden. Der Organspendeprozess ist vielschichtig und von vielen strukturellen, politischen und menschlichen Faktoren abhängig. In allen Bereichen bedarf es der Verbesserung. Wir warten in den Bundesländern noch auf die 100%ige Umsetzung des novellierten TPG und Freistellungsregelungen für die Transplantationsbeauftragten. Vielleicht erschließt sich uns dann, warum Bayern, Baden-Württemberg, Niedersachsen, das Saarland und Schleswig-Holstein sogar

hinter dem an sich schon niedrigen Bundesdurchschnitt von 10,9 Organspendern pro Million Einwohner zurückbleiben.

Ausblick auf 2014

Dieser starke Rückgang scheint sich weiter fortzusetzen. Im ersten Quartal 2014 ist der Zahl der Organspender auf einen Tiefpunkt von 204 gesunken. Das bedeutet einen Rückgang gegenüber dem Vergleichszeitraum 2013 von 11,3 Prozent. Schauen wir noch weiter zurück, waren es in den Monaten Januar bis März 2012 noch 281 Organspender. Obwohl wir natürlich immer erst zum Ende des Jahres definitiv die Entwicklung 2014 beurteilen sollten, ist die Tendenz mit einem Minus innerhalb von zwei Jahren von 27,4% weniger Organspendern ein erster Hinweis, dass 2014 das Jahr eines historischen Tiefpunktes bei der Organspende werden könnte.

Weniger Transplantationen

Was für alle Organtransplantationen gilt, zeigt sich auch bei der Lebertransplantation:

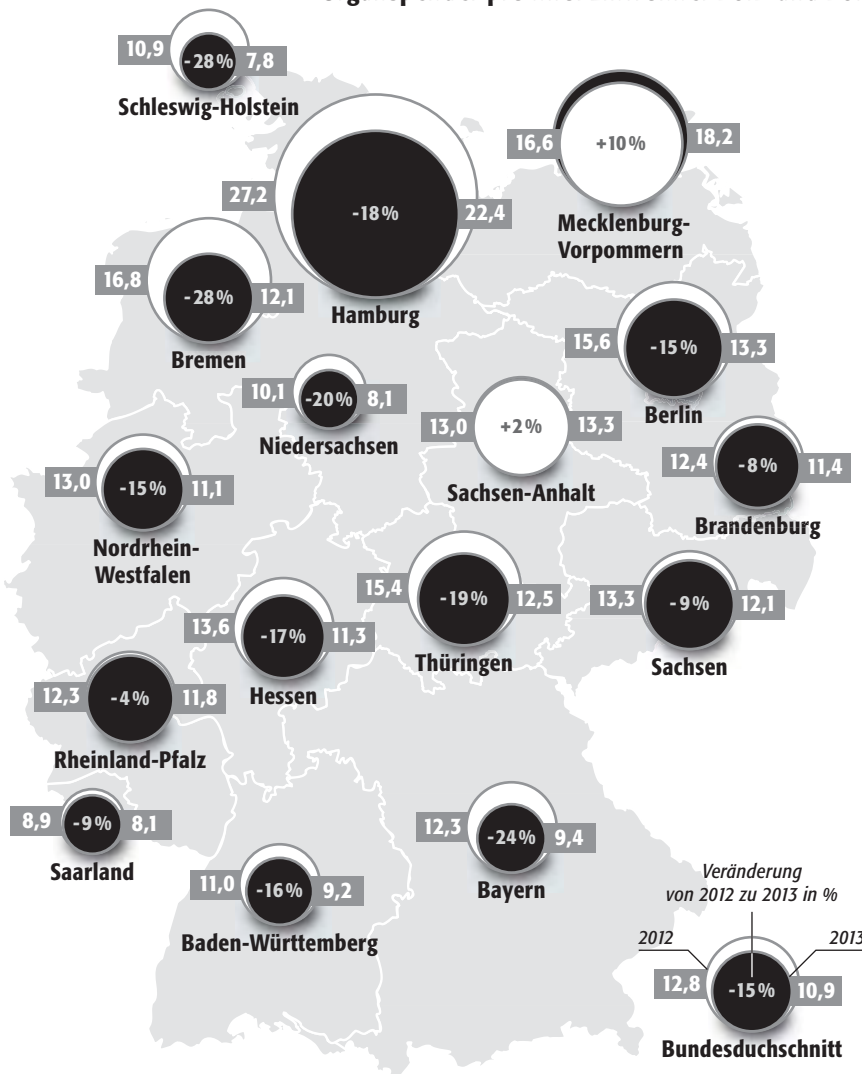
In Deutschland wurden im ersten Quartal 2014 nur 186 Lebern (–10,1%) gespendet. Dank der Vermittlung aus anderen Eurotransplantländern konnten aber 211 Lebern in Deutschland verpflanzt werden und der Rückgang der Transplantationen betrug dann „nur“ noch –9,8%.

Auch für 2014 ist also noch keine Trendwende in Sicht. Wir als Transplantiertenverband haben im Februar 2014 bei allen zuständigen Ministerien der Länder nachgefragt, wie weit die Umsetzung des 2012 novellierten Transplantationsgesetzes vorangeschritten ist. Besonders interessierten uns die definitive, flächendeckende Einsetzung der Transplantationsbeauftragten in allen Spenderkliniken und deren Freistellungsregelungen für diese wichtige Tätigkeit. Eine Auswertung der Befragung werden wir demnächst veröffentlichen.

Wir werden uns auch weiterhin auf der politischen Ebene für die Organspende einsetzen. Besonders wichtig ist uns auch das direkte Engagement in der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende. Das haben wir 2013 über 220 Mal getan. – Organspende bedeutet Leben, für uns und unsere Familien, und wir können das am besten vermitteln und werden hier nicht nachlassen.

Quelle: DSO

Organspender pro Mio. Einwohner 2012 und 2013



Vertrauen und Spendebereitschaft



Foto: © KHV/GCR21, krischeffotografie

Prof. Dr. Dr. Marlies Ahlert

Juristische und Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Der Gesundheitsmonitor ist ein Kooperationsprojekt der Bertelsmann-Stiftung und der Barmer GEK zum Thema „Bürgerorientierung im Gesundheitswesen“. Im Rahmen einer jährlich durchgeführten Repräsentativbefragung von Versicherten und Patienten sind auch im Jahr 2013 Bürgerpräferenzen zu verschiedenen Aspekten der Gesundheitsversorgung erhoben worden. **Marlies Ahlert** und **Lars Schwettmann** (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg) haben dabei Fragen zu **Einstellungen zur Organtransplantation und zur Spendebereitschaft** gestellt und die Antworten der Befragten analysiert.¹

Seit dem Sommer 2012 wurde in den Medien häufiger über Unregelmäßigkeiten bei der Organvergabe in einzelnen Transplantationszentren berichtet. Parallel dazu ist die Zahl der Organspenden kontinuierlich und drastisch gesunken. Es wird vermutet, dass der Rückgang der Spendebereitschaft unter anderem durch den **Vertrauensverlust der Bevölkerung** in die Abläufe bei der Organtransplantation ausgelöst wurde. Dieser Hypothese gehen Ahlert und Schwettmann in ihrer Studie nach. Dazu wurden zwei Arten von Vertrauen unterschieden: erstens das **Vertrauen in die Vorgänge bei der Organentnahme** und zweitens das **Vertrauen in die Einhaltung der Regeln bei der Organvergabe**. Der Aussage „**Wer einen Organspendeausweis bei sich trägt, muss befürchten, dass sich Ärzte mehr für die Spenderorgane als für seine Lebensrettung interessieren**“ stimmten 19% der Befragten zu und bekundeten damit eine deutliche Verunsicherung oder gar ein Misstrauen in die Vorgänge bei der Organentnahme. 36% zeigten sich unentschieden, 44% stimmten der Aussage nicht zu und äußerten damit ihr Vertrauen. Auf die Frage „**Wie groß ist ihr**

Vertrauen darin, dass bei der Vergabe von Spenderorganen die geltenden Regeln eingehalten werden?“ antworteten 19% mit hoch oder sehr hoch und 31% mit niedrig oder sehr niedrig, 49% nannten mittelmäßig. Bezogen auf die Regelbefolgung bei der Organvergabe ist offenbar das Ausmaß des Misstrauens und der Verunsicherung deutlich größer als bei der Organentnahme. Die statistische Auswertung belegt, dass die beiden beschriebenen Aspekte des Vertrauens stark zusammenhängen. Dies zeigt sich z.B. darin, dass viele Personen, die ein niedriges oder sehr niedriges Vertrauen in die Einhaltung der Regeln bei der Organvergabe besitzen, auch misstrauisch im Bereich der Organentnahme sind. Es ist daher davon auszugehen, dass eine Verunsicherung der Bevölkerung bezogen auf die Organvergabe nicht nur eine negative Auswirkung auf diese Dimension des Vertrauens hat, sondern sich auch negativ

Im Leben herrscht immer
ein Gleichgewicht –
man kann nicht nehmen,
ohne auch zu geben.

Yehudi Menuhin
(britischer Violonist, Bratschist, Dirigent)

auf das Vertrauen in die Vorgänge bei der Organentnahme auswirkt. **Somit hätte das Misstrauen bezüglich der Organvergabe in den vergangenen Monaten auch Misstrauen bezüglich der Vorgänge bei der Organspende hervorgerufen.**

In der Gruppe der Befragten haben etwa 20% erklärt, ihre Bereitschaft zur Organspende schriftlich dokumentiert zu haben. Von den zahlreichen Faktoren, die die **Spendebereitschaft** beeinflussen, soll hier nur auf einige eingegangen werden. **Blutspender** sind auch deutlich häufiger zur Organspende bereit als Personen, die nie Blut gespendet haben. Entsprechendes gilt für Befragte, die das **Solidaritätsprinzip der GKV** für gerecht halten. Personen, die sich selbst als **gläubig** einstufen, sind unabhängig von ihrer Konfession seltener spendebereit als andere. Die **Bedeutung von Information** über die Verfahren bei der Organvergabe und der beiden Arten von Vertrauen für

die Bereitschaft zur Organspende ist sehr groß. Personen, die sich gut oder teilweise gut informiert fühlen, sind deutlich häufiger bereit zur Organspende als Personen, die sich schlecht informiert fühlen. Die größte Bedeutung von allen untersuchten Aspekten kommt allerdings den beiden Arten von **Vertrauen** zu. **Personen, die den Vorgängen bei der Organspende vertrauen, haben mehr als viermal so häufig wie andere Befragte schriftlich ihre Organspendebereitschaft erklärt.** Darüber hinaus hat auch die zweite Dimension des Vertrauens, die sich auf die Einhaltung der Vergaberegeln bezieht, eine Bedeutung für die Spendebereitschaft der Befragten. **Personen, die der Einhaltung der Regeln bei der Organvergabe vertrauen, erklären mehr als doppelt so häufig ihre Spendebereitschaft in schriftlicher Form wie andere Personen.**

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Vermittlung von Informationen über die Vorgänge bei der Organtransplantation eine wichtige Voraussetzung ist, um die Spendebereitschaft zu steigern. Es muss erreicht werden, dass sich der einzelne Bürger gut genug informiert fühlt. **Das wichtigste Ziel aber sollte sein, Wege zu finden, das gestörte Vertrauen und die weit verbreitete Verunsicherung der Bevölkerung zu beheben.** Dazu ist es wichtig zu erkennen, dass die Wahrnehmungen und Einstellungen des einzelnen Bürgers bezüglich der möglichen Organentnahme im Falle seines eigenen Versterbens und der aktuellen Einhaltung der Regeln der Organvergabe miteinander verwoben sind. Verunsicherung und Misstrauen sind diffus und individuell unterschiedlich gelagert. Vorbehalten Einzelner kann am besten in einer Form begegnet werden, in der die individuellen Bedenken oder Ängste geäußert werden können und auf sie eingegangen werden kann. Diese Möglichkeit bietet aus Sicht der Autoren am ehesten ein **individuelles Beratungsgespräch** für Bürger, die überlegen, ob sie ihre Spendenbereitschaft erklären wollen oder nicht.

¹⁾ Marlies Ahlert, Lars Schwettmann: Einstellungen zur Organtransplantation und Spendebereitschaft. In: Jan Böcken, Bernhard Braun, Uwe Repschläger (Hrsg.) *Gesundheitsmonitor 2013, Bürgerorientierung im Gesundheitswesen*. Gütersloh. S. 63–87.

Update Organspende – Fit für den Infostand

Petra Herrmann

Transplantierte sind Experten ihrer eigenen Erkrankung und Transplantation und damit sehr authentisch in der Öffentlichkeitsarbeit. Um sie noch besser zu befähigen, sich diese Öffentlichkeitsarbeit auch zuzutrauen und sich dabei auch kritischen Fragen zu stellen, führte das Sozialministerium Baden-Württemberg gemeinsam mit der Geschäftsstelle Aktionsbündnis Organspende am 29. März 2014 den Workshop „Update Organspende“ im Bürgerhospital in Stuttgart durch und übernahm die Kosten für die Veranstaltung. Mit der Vorbereitung waren ehrenamtlich auch **Josef Theiss** und **Hermann Fraas**, beide Lebertransplantierte Deutschland

e.V., befasst. Sie brachten auch die Idee für das Konzept ein.

Themen waren:

- Organ- und Gewebespende – ein Überblick
- Transplantationsskandal und die Konsequenzen – Was ist passiert, was wurde unternommen?
- Umgang mit Medien
- Häufigste Fragen im Gespräch über Organspende und Bearbeitung im Plenum
- Hirntod, was heißt das eigentlich?
- Wie verhalte ich mich im Gespräch über Organspende?
- Organisation eines Infostandes

Als kompetente Referenten für einführende Vorträge konnten die leitenden Trans-

plantationsbeauftragten **Nadja Komm**, Heidelberg, und **Dr. Peter Petersen**, Tübingen, gewonnen werden; von Seiten der Patientenverbände **Burkhardt Tapp**, BDO, und **Jutta Riemer**, Vorsitzende LD e.V., vom Aktionsbündnis Organspende **Nadja Schwarz** und von der Pressestelle des Sozialministeriums **Anna Zaoralek**. Diese facettenreichen Vorträge, die gute Moderation von **Petra Herrmann** vom Sozialministerium und die ergänzenden, praxisorientierten Rollenspiele sorgten dafür, dass dieser Workshop von den Teilnehmern aus den verschiedenen Organisationen sehr gelobt wurde. Wegen des großen Erfolges erwägt das Sozialministerium Baden-Württemberg, diesen Workshop im Jahr 2014 nochmals anzubieten.

Foto: Hermann Fraas

Deutsche Stiftung Organtransplantation – Staffelübergabe auf Vorstandsebene

Jutta Riemer

Der DSO-Stiftungsrat berief **Dr. jur. Rainer Hess** zum 1. Januar 2013 für ein Jahr als Interimsvorstand. Seine Hauptaufgabe war es, die private Stiftung zu einer Einrichtung mit stärker öffentlich-rechtlichem Charakter umzustrukturieren und Bund und Länder in die Stiftungsarbeit zu integrieren. Dem Engagement von Hess verdankt die DSO eine zügige Neustrukturierung von Stiftungsrat und Fachbeirat, um die vom Gesetzgeber vorgegebenen Anforderungen besser erfüllen zu können. Ein von Hess neu zusammengesetzter Bundesfachbeirat übernimmt die gesetzliche Aufgabe, bundeseinheitlich notwendige Standardisierungen der Arbeitsabläufe in der Organspende festzulegen.

Nun wurde Hess in einer Feierstunde als Vorstand für Restrukturierung am 28. März in der DSO-Hauptverwaltung in Frankfurt verabschiedet. Nach 15 Monaten endet die Tätigkeit von Hess als Interimsvorstand bei der DSO. Vorstände und Vertreter der Trägerorganisationen, Vertreter aus Politik und dem Gesundheitswesen blickten gemeinsam auf ein Jahr der Veränderungen zurück und dankten Hess für seine geleistete Arbeit. In nur wenigen Monaten war es dem Juristen gelungen, innerhalb der DSO gefestigte Organisationsstrukturen aufzubauen und gleichzeitig



Thomas Biet, MBA, Kaufmännischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Dr. jur. Rainer Hess, ehem. Vorstand für Restrukturierung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und Axel Rahmel, ab 1. April Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)

einen breiteren öffentlichen Dialog über Qualität und Transparenz in der Transplantationsmedizin anzustoßen. Zwei Vorstandsmitglieder unseres Verbandes waren ebenso geladen, haben Dr. Hess gedankt und ein Fotobuch über Lebertransplantierte Deutschland überreicht.

Darüber hinaus will sich Hess auch weiterhin für die Einrichtung eines bundesweiten Transplantationsregisters engagieren, um auf einer gesicherten Datengrundlage die Qualität der Organspende und Transplantation sicherzustellen und auf dieser Basis Vertrauen zu schaffen.

Kaufmännischer Vorstand bleibt weiterhin **Thomas Biet, MBA**. Dem Interims-

chef Hess mit Strukturierungsaufgaben folgt ein **neuer medizinischer Vorstand** nach. Der Stiftungsrat der DSO hat **Dr. med. Axel Rahmel** zum 1. April 2014 zum Medizinischen Vorstand der DSO berufen. Als langjähriger Medizinischer Direktor von Eurotransplant hat er sich ein umfassendes Wissen in den nationalen und internationalen Grundlagen der Organtransplantation erworben und hat als Experte auf diesem Gebiet große Anerkennung erfahren. Der 51-jährige Kardiologe Axel Rahmel war von 1997 bis 2005 am Herzzentrum der Universität Leipzig tätig und für die Betreuung von Patienten vor und nach Herztransplantation zuständig. Seit 2005 war Rahmel Medizinischer Direktor von Eurotransplant, der internationalen Vermittlungsstelle für Spenderorgane im niederländischen Leiden. Auch nach dem Wechsel von der Vermittlungsstelle in die Koordinierungsstelle gilt für ihn: „Mein persönlicher Leitsatz ist es, in allen Aufgabenbereichen der DSO nach dem Gebot der Transparenz und Qualität zu handeln, so wie es Dr. jur. Rainer Hess in vorbildlicher Weise bereits getan hat“, betont der Mediziner. Lebertransplantierte Deutschland wünscht dem neuen medizinischen DSO-Vorstand viel Erfolg bei seiner für die Patienten auf der Warteliste existenziell wichtigen Arbeit.

Foto: DSO, José Poblete

Quelle: PM der DSO v. 16.12.2013 und 31.3.2014

Nach dem Leben– Leben schenken!

Zentrale Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende am 7.6.2014 in Stuttgart

Renate Pauli

Die hochsommerlichen Temperaturen am Pfingstsonntag lockten viele Besucher in die Stuttgarter Innenstadt. Dort fand auf dem Schlossplatz die diesjährige zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende statt.

Den Auftakt bildete ein Ökumenischer Dankgottesdienst in der Domkirche St. Eberhard unter dem Motto „Umsonst ist euch gegeben, umsonst sollt auch ihr geben“ (Matthäus 10,8b). In den Statements und bei einer Symbolischen Handlung wirkten Ärzte, Wartepatienten, Transplantierte, ein Spenderangehöriger, aber auch der Vater eines Kindes, dessen Organ gespendet worden sind, mit. Die beiden Stadtdekanen von Stuttgart, Dr. Christian Hermes von der Katholischen Kirche und Stadtdekan Søren Schwesig hatten die liturgische Leitung übernommen, Pfarrer Schwesig die Predigt. In der Symbolischen Handlung sprachen die Mitwirkenden einen Satz „In dieser Stunde...“ und stellten eines von sechs Teilen des Logos des Tages der Organspende, das das „Geben und Nehmen“ symbolisiert, nacheinander vor den Altar, bis sich das vollständige Logo ergab.

„Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“ – unter diesem Leitgedanken wurden den Besuchern während des abwechslungsreichen Bühnenprogramms und an den zahlreichen Informationsständen der Verbände und Organisationen beim Treffen des Lebens am Schlossplatz die vielfältigsten Informationen rund um das Thema Organspende geboten.

In seinem Grußwort appellierte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe an die Bereitschaft jedes Einzelnen, „nach dem Leben (zu) schenken“, immer unter dem Aspekt, dass es eine eige-

ne, freie Entscheidung zur Organspende bleiben muss.

Die Schirmherrin der Veranstaltung, Frau Katrin Altpeter, Sozialministerin des Landes Baden-Württemberg, unterstrich die Aktivitäten des dortigen Aktionsbündnisses Organspende als einzigartiges Gremium von Experten. Mit einem Gruß aus Essen, dem Ort des Tages der Organspende 2013, überreichte Egbert Trowe der Ministerin als „Staffelstab“ ein gerahmtes, großes Foto von der Aktion geschenkte Lebensjahre vor einem Jahr.

Die Wichtigkeit, über das Thema Organspende zu informieren, betonten unter verschiedenen Aspekten der Stuttgarter Bürgermeister Werner Wölfl, die BZgA-Direktorin Prof. Dr. Elisabeth Pott sowie Uwe Korst, stellv. Vorsitzender des Bundesverbandes Niere e.V. und die beiden DSO-Vorstände, Dr. Axel Rahmel und Thomas Biet. Letzterer begrüßte die Besucher auch in türkischer Sprache, und das aus aktuellem Anlass, denn es war auch der Zentralrat der Muslime in Deutschland am Tag der Organspende mit einem Info-Stand und bei einem Podiumsgespräch vertreten.

Dennis Wilms (ARD) moderierte die Live-Auftritte bekannter Künstler und die Gesprächsrunden mit Betroffenen und Experten – darunter Mitglieder unseres Verbandes Lebertransplantierte. Eine Luftballonaktion wurde gestartet und ebenso die Neckar-Bodensee-Radtour.

Die Info-Stände boten sehr spezifische Informationen für alle interessierten Besucher. Auch an unserem Stand gab es eine Vielzahl aufklärender Gespräche, in denen unsere Ansprechpartner die unterschiedlichsten Fragen beantworteten und so manche Unklarheit beseitigen konnten. Organspendeausweise wurden ausgestellt, neue Mitglieder gewonnen, Fotos geschossen und den Besuchern als Erinnerung an diesen Tag überreicht.

Sicher, viele der Ratsuchenden haben bereits einen Organspendeausweis bei sich zu Hause liegen, sind aber oftmals unentschlossen, wenn es nur um das Ausfüllen geht. Das zeigt, wie wichtig die Präsenz unserer Verbandsmitglieder gerade im Rahmen einer solchen Veranstaltung ist, um die jeweilige persönliche Entscheidung zu erleichtern.

Ein Besuchermagnet war auch die „Life Time Clock“, die die BZgA in unmittelbarer Nähe unseres Info-Standes platziert hatte. Ständig mussten wir diese überdimensionale Sanduhr mit Organspendeausweisen neu bestücken, so groß war das Interesse bei den Menschen, die dort verharren und sich anhand des langsam rieselnden Sandes bewusst machen, wie quälend lang die Wartezeit auf ein neues Organ ist.

Erneut wurde in Stuttgart am Beispiel der Mitmach-Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ in beeindruckender Weise der Erfolg von Transplantationen sichtbar gemacht. Die erhoffte Rekordmarke von 1.000 Lebensjahren wurde nur fast erreicht: Die vielen Transplantierten auf der Bühne brachten es aber auf stolze 976 Jahre – damit deutlich mehr als im Vorjahr.

Ein herzliches Dankeschön allen unseren Mitgliedern, die sich bei dieser Aktion eingebracht haben und extra nach Stuttgart gekommen sind an diesem sehr heißen Pfingstsonntag, ebenso an alle unsere Standbetreuer, dem Fotografen der Fotoaktion und den Mitwirkenden im Gottesdienst, die mit ihrem Engagement unser gemeinsames Handeln so wunderbar unterstützt haben. Ein besonderer Dank gilt seitens unseres Verbandes Josef Theiss, der den Gottesdienst vorbereitet hat, Egbert Trowe, der die Organisation der „Zeltstadt“ innehatte sowie Hermann Fraas, der unseren Infostand im Zelt organisiert und Mitstreiter gefunden hat.

Fotos: Jürgen Pauli



Organspende und Transplantation haben Vertrauen verloren in Deutschland. Die Transplantateure wollen es zurückgewinnen. Wie bessere Qualifikation, Transparenz und ein Register das schaffen können, erläutert Professor Björn Nashan von der DTG.

Die Redaktion

Neue Transparenz für die Transplantation



Foto: UKF

Prof. Dr. med. Björn Nashan

Seit dem Transplantationsskandal 2012 und dem Organspendeskandal 2011 (als die Deutsche Stiftung Organtransplantation, DSO, in Verruf geriet, Anm. d. Red.) gab es eine konsequente Aufarbeitung der Probleme.

Die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) hat den Prozess fachlich begleitet und strukturiert – in der Ständigen Kommission Organtransplantation (StäKO) der Bundesärztekammer (BÄK) und in der DSO gemeinsam mit den Auftraggebern GKV-Spitzenverband und der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG). Die Aufarbeitung ist aber noch nicht abgeschlossen.

Dass die Transplantation durch ein eigenes Gesetz geregelt wird, ist in Bezug auf die Behandlung von Patienten ein einmaliger Vorgang. Er ist der Tatsache der besonderen Umstände in der Transplantationsmedizin und bei der Organspende geschuldet. Denn im Vordergrund steht die Gewährleistung einer durch den Staat überwachten und demokratisch legitimierten Ausübung der Medizin.

Doch in der Vergangenheit wurde diese Verpflichtung von einigen der daran Beteiligten nicht so wahrgenommen, wie sie es sollte. Das hatte unter anderem dokumentiertes Fehlverhalten zur Konsequenz, dessen juristische Aufarbeitung noch aussteht.

Staatliche Aufsicht gibt es längst

Die Transplantationsmedizin steht schon heute unter der Aufsicht des Bundesgesundheitsministeriums und damit unter staatlicher Kontrolle. In der StäKO bei der BÄK sind der GKV-Spitzenverband, die DKG, Vorstand und Vorsitzende der Organkommission bei der DTG, das Bundesgesundheitsministerium (BMG), Vertreter der Patientenverbände und Vertreter der Bundesländer beteiligt.

Gleichmaßen sind im Stiftungsrat der DSO je zwei Vertreter der Länder und des

Bundesgesundheitsministeriums vertreten – neben der BÄK, den Krankenkassen und Kliniken, der DTG und Patientenverbänden. Damit ist eine staatliche Kontroll- und Aufsichtsfunktion umgesetzt.

Mit der Novellierung des Transplantationsgesetzes (TPG) im vergangenen Jahr wurde außerdem sichergestellt, dass das BMG in Zukunft einen Genehmigungsvorbehalt bei der Erstellung, Aktualisierung und Modifikation der Richtlinien hat, die die Verteilung von Spenderorganen in der Transplantationsmedizin regeln.

Nach Paragraph 16 Absatz 2 des TPG legt die Bundesärztekammer das Verfahren für die Erarbeitung und Beschlussfassung der Richtlinien nach Absatz 1 derselben Paragraphen fest. Diese Richtlinien müssen begründet werden. Dabei ist insbesondere die Feststellung des „Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ nachvollziehbar darzulegen.

Nach Absatz 3 des Paragraphen 16 sind die Richtlinien sowie deren Änderungen dem BMG zur Genehmigung vorzulegen. Das Ministerium kann von der Bundesärztekammer im Rahmen des Genehmigungsverfahrens zusätzliche Informationen und ergänzende Stellungnahmen anfordern.

Juristisch ist dies daher so einzuordnen, dass die Genehmigung faktisch ein Instrument präventiver Rechtskontrolle zur Einhaltung der Vorgaben des TPG darstellt. Sie erfolgt ausschließlich im öffentlichen Interesse. Dritte haben daher keinen Anspruch gegenüber dem BMG als Genehmigungsbehörde auf ein Einschreiten.

Die Genehmigung ist ein Verwaltungsakt. Ihr Adressat ist zunächst die Bundesärztekammer als Richtliniengeber. Die Genehmigung entfaltet dessen ungeachtet jedoch Wirkung für Dritte, etwa die Transplantationszentren und die Entnahmekrankenhäuser, aber auch die DKG, die Länder, die Krankenkassen, Eurotransplant, die DSO, für Ärzte, Patienten und Organspender.

Darüber hinaus ist eine weitere Änderung im Transplantationsgesetz ebenfalls neu: Laut Satz 2 im Absatz 1 des Paragraphen 16 TPG gilt seitdem die Vermutungsregel. Dies bedeutet, dass die Einhaltung des „Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ vermutet wird, wenn die Richtlinien der Bundesärztekammer beachtet worden sind.

Im Umkehrschluss bedeutet das, dass im Falle einer Nichtbeachtung der Richt-

linien der Gesetzgeber davon ausgehen muss, dass sich der betreffende Mediziner nicht auf dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse bewegt.

Kollegen, die beispielsweise Wartelisten manipulieren oder Laborwerte fälschen, drohen jetzt Geldstrafen oder Haftstrafen von bis zu zwei Jahren. Hieraus geht hervor, dass Lehren aus dem Transplantationsskandal gezogen und systemimmanente Lücken geschlossen wurden.

Dringlichkeit oder Erfolgsaussicht?

Als DTG haben wir bereits seit 2010 auf eine bessere Qualifizierung der beteiligten Transplantationsmediziner hingearbeitet. Daraus entstanden ist die Entwicklung einer Zusatzbezeichnung Transplantationsmedizin als Ausbildungs- und Qualifikationsziel.

Der Vorschlag für die Novelle der Musterweiterbildungsordnung (MWBO) wurde Anfang 2013 nach intensiven internen Diskussionen eingereicht. Er befindet sich zurzeit im Konvergenzverfahren mit den Landesärztekammern und soll auf dem kommenden 117. Deutschen Ärztetag in Düsseldorf vorgestellt werden.

Diese Weiterbildung und eine kontinuierliche Fortbildung sind entscheidende zukünftige Schritte für eine verbesserte Struktur- und Prozessqualität im Bereich der Transplantation. Sie ist besonders aus der Sicht der DTG zwingend notwendig und wird einen Beitrag dazu leisten, das Vertrauen der Bevölkerung für die Organspende wiederzugewinnen.

In diesem Zusammenhang beteiligt sich die DTG auch in der Arbeitsgruppe, die das Gutachten des BQS-Instituts für ein Transplantationsregister bearbeitet. Die Arbeitsgruppe wurde vom Ministerium eingesetzt und von Frau Dr. Regina Klakow-Franck geleitet, unparteiisches Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Das Register wird ein entscheidendes Instrument sein, um anhand nationaler Daten validierte Evidenz zur Erfolgsaussicht und Dringlichkeit der Transplantation in Deutschland zu erarbeiten. Dieses Wissen soll seinerseits wiederum in die Richtlinienarbeit einfließen.

Dringlichkeit und Erfolgsaussicht sind schwierige, kaum miteinander vereinbare Intentionen unter den Bedingungen der Verteilung einer außerordentlich knappen Ressource – nämlich Organen. Wie sollen vor diesem Hintergrund beispielsweise circa 2.500 Spendernieren pro Jahr auf

Organspende und Transplantation haben Vertrauen verloren in Deutschland. Die Transplantateure wollen es zurückgewinnen. Wie bessere Qualifikation, Transparenz und ein Register das schaffen können, erläutert Professor Björn Nashan von der DTG.

Die Redaktion

Neue Transparenz für die Transplantation



Foto: UKF

Prof. Dr. med. Björn Nashan

Seit dem Transplantationsskandal 2012 und dem Organspendeskandal 2011 (als die Deutsche Stiftung Organtransplantation, DSO, in Verruf geriet, Anm. d. Red.) gab es eine konsequente Aufarbeitung der Probleme.

Die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) hat den Prozess fachlich begleitet und strukturiert – in der Ständigen Kommission Organtransplantation (StäKO) der Bundesärztekammer (BÄK) und in der DSO gemeinsam mit den Auftraggebern GKV-Spitzenverband und der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG). Die Aufarbeitung ist aber noch nicht abgeschlossen.

Dass die Transplantation durch ein eigenes Gesetz geregelt wird, ist in Bezug auf die Behandlung von Patienten ein einmaliger Vorgang. Er ist der Tatsache der besonderen Umstände in der Transplantationsmedizin und bei der Organspende geschuldet. Denn im Vordergrund steht die Gewährleistung einer durch den Staat überwachten und demokratisch legitimierten Ausübung der Medizin.

Doch in der Vergangenheit wurde diese Verpflichtung von einigen der daran Beteiligten nicht so wahrgenommen, wie sie es sollte. Das hatte unter anderem dokumentiertes Fehlverhalten zur Konsequenz, dessen juristische Aufarbeitung noch aussteht.

Staatliche Aufsicht gibt es längst

Die Transplantationsmedizin steht schon heute unter der Aufsicht des Bundesgesundheitsministeriums und damit unter staatlicher Kontrolle. In der StäKO bei der BÄK sind der GKV-Spitzenverband, die DKG, Vorstand und Vorsitzende der Organkommission bei der DTG, das Bundesgesundheitsministerium (BMG), Vertreter der Patientenverbände und Vertreter der Bundesländer beteiligt.

Gleichmaßen sind im Stiftungsrat der DSO je zwei Vertreter der Länder und des

Bundesgesundheitsministeriums vertreten – neben der BÄK, den Krankenkassen und Kliniken, der DTG und Patientenverbänden. Damit ist eine staatliche Kontroll- und Aufsichtsfunktion umgesetzt.

Mit der Novellierung des Transplantationsgesetzes (TPG) im vergangenen Jahr wurde außerdem sichergestellt, dass das BMG in Zukunft einen Genehmigungsvorbehalt bei der Erstellung, Aktualisierung und Modifikation der Richtlinien hat, die die Verteilung von Spenderorganen in der Transplantationsmedizin regeln.

Nach Paragraph 16 Absatz 2 des TPG legt die Bundesärztekammer das Verfahren für die Erarbeitung und Beschlussfassung der Richtlinien nach Absatz 1 derselben Paragraphen fest. Diese Richtlinien müssen begründet werden. Dabei ist insbesondere die Feststellung des „Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ nachvollziehbar darzulegen.

Nach Absatz 3 des Paragraphen 16 sind die Richtlinien sowie deren Änderungen dem BMG zur Genehmigung vorzulegen. Das Ministerium kann von der Bundesärztekammer im Rahmen des Genehmigungsverfahrens zusätzliche Informationen und ergänzende Stellungnahmen anfordern.

Juristisch ist dies daher so einzuordnen, dass die Genehmigung faktisch ein Instrument präventiver Rechtskontrolle zur Einhaltung der Vorgaben des TPG darstellt. Sie erfolgt ausschließlich im öffentlichen Interesse. Dritte haben daher keinen Anspruch gegenüber dem BMG als Genehmigungsbehörde auf ein Einschreiten.

Die Genehmigung ist ein Verwaltungsakt. Ihr Adressat ist zunächst die Bundesärztekammer als Richtliniengeber. Die Genehmigung entfaltet dessen ungeachtet jedoch Wirkung für Dritte, etwa die Transplantationszentren und die Entnahmekrankenhäuser, aber auch die DKG, die Länder, die Krankenkassen, Eurotransplant, die DSO, für Ärzte, Patienten und Organspender.

Darüber hinaus ist eine weitere Änderung im Transplantationsgesetz ebenfalls neu: Laut Satz 2 im Absatz 1 des Paragraphen 16 TPG gilt seitdem die Vermutungsregel. Dies bedeutet, dass die Einhaltung des „Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ vermutet wird, wenn die Richtlinien der Bundesärztekammer beachtet worden sind.

Im Umkehrschluss bedeutet das, dass im Falle einer Nichtbeachtung der Richt-

linien der Gesetzgeber davon ausgehen muss, dass sich der betreffende Mediziner nicht auf dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse bewegt.

Kollegen, die beispielsweise Wartelisten manipulieren oder Laborwerte fälschen, drohen jetzt Geldstrafen oder Haftstrafen von bis zu zwei Jahren. Hieraus geht hervor, dass Lehren aus dem Transplantationsskandal gezogen und systemimmanente Lücken geschlossen wurden.

Dringlichkeit oder Erfolgsaussicht?

Als DTG haben wir bereits seit 2010 auf eine bessere Qualifizierung der beteiligten Transplantationsmediziner hingearbeitet. Daraus entstanden ist die Entwicklung einer Zusatzbezeichnung Transplantationsmedizin als Ausbildungs- und Qualifikationsziel.

Der Vorschlag für die Novelle der Musterweiterbildungsordnung (MWBO) wurde Anfang 2013 nach intensiven internen Diskussionen eingereicht. Er befindet sich zurzeit im Konvergenzverfahren mit den Landesärztekammern und soll auf dem kommenden 117. Deutschen Ärztetag in Düsseldorf vorgestellt werden.

Diese Weiterbildung und eine kontinuierliche Fortbildung sind entscheidende zukünftige Schritte für eine verbesserte Struktur- und Prozessqualität im Bereich der Transplantation. Sie ist besonders aus der Sicht der DTG zwingend notwendig und wird einen Beitrag dazu leisten, das Vertrauen der Bevölkerung für die Organspende wiederzugewinnen.

In diesem Zusammenhang beteiligt sich die DTG auch in der Arbeitsgruppe, die das Gutachten des BQS-Instituts für ein Transplantationsregister bearbeitet. Die Arbeitsgruppe wurde vom Ministerium eingesetzt und von Frau Dr. Regina Klakow-Franck geleitet, unparteiisches Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Das Register wird ein entscheidendes Instrument sein, um anhand nationaler Daten validierte Evidenz zur Erfolgsaussicht und Dringlichkeit der Transplantation in Deutschland zu erarbeiten. Dieses Wissen soll seinerseits wiederum in die Richtlinienarbeit einfließen.

Dringlichkeit und Erfolgsaussicht sind schwierige, kaum miteinander vereinbare Intentionen unter den Bedingungen der Verteilung einer außerordentlich knappen Ressource – nämlich Organen. Wie sollen vor diesem Hintergrund beispielsweise circa 2.500 Spendernieren pro Jahr auf

potenziell 80.000 Empfänger an der Dialyse verteilt werden? Oder ist im Rahmen einer sehr dringlichen Lebertransplantation die Erfolgsaussicht einer 65-prozentigen Überlebensrate innerhalb des ersten Jahres für einen Patienten mit einem MELD-Score* von 35 ausreichend, der ohne Transplantation lediglich eine Überlebenschance von gerade einmal 20 Prozent innerhalb der nächsten drei Monate hätte?

In diesen essenziellen, aber auch nicht neuen Fragen hat die DTG den nationalen Ethikrat kontaktiert und um eine Diskussion gebeten.

Abläufe brauchen mehr Transparenz

Seit einigen Wochen wird zudem über die Sicherheit der Hirntoddiagnostik diskutiert. Die Debatte kommt zu einem Zeitpunkt, an dem die Richtlinien dafür überarbeitet werden. Diese Aufgabe wird durch den wissenschaftlichen Beirat der BÄK unter Beteiligung von Vertretern der

einschlägigen Fachgesellschaften wahrgenommen.

Die DTG ist an dieser Diskussion aktiv nicht beteiligt, und dies auch aus gutem Grund: In Deutschland ist durch das TPG eine Trennung der Bereiche Organspende, Allokation und Transplantation festgelegt. Die Organspende ist Aufgabe der Entnahmekrankenhäuser, der Transplantationsbeauftragten und der DSO.

Die Hirntodfeststellung findet in einem mehrstufigen und teilweise mehrstäufigen Prozess statt, bei dem sich das Mehraugenprinzip bewährt hat. Die DSO hat in dieser Diskussion eine klare Stellung bezogen und die Sicherheit des Prozesses betont.

Als DTG sind wir intensiv an der Umsetzung der oben genannten Prozesse beteiligt, um das verlorene Vertrauen in die Transplantation zurückzugewinnen. Allen Beteiligten muss klar sein, dass die Abläufe transparenter werden müssen und auch weiterhin einer kontinuierlichen Überprüfung zur Verbesserung der Abläufe bedürfen.

Die DTG als Vertreterin der Transplantationsmediziner in Deutschland bietet allen Kollegen die notwendige Plattform, sich konstruktiv zu engagieren und einzubringen.

Mitautoren:

Prof. Bernhard Banas, President Elect DTG

Prof. Christian Hugo, Generalsekretär DTG

Prof. Christian Straßburg, Schriftführer DTG

Dr. Helmut Arbogast, Schatzmeister DTG

Dieser Gastbeitrag wurde zuerst veröffentlicht in der Ärzte-Zeitung am 12.3.2014

Die Veröffentlichung erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Ärzte Zeitung Verlagsgesellschaft mbH – Herrn Denis Nöbler sowie Herrn Prof. Björn Nashan

**) Das Model for End Stage Liver Disease (MELD) schätzt anhand von INR sowie Kreatinin und Bilirubin im Serum das Risiko, in den nächsten drei Monaten an den Folgen einer Lebererkrankung zu sterben (Gastroenterol 2003; 124(1): 91).*

Ängste verkaufen sich gut – oder: Brauchen wir mehr Sicherheit in der Hirntoddiagnostik?

Eine Stellungnahme von Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Jutta Riemer

Der Tod eines Menschen ist mit vielen Ängsten verbunden – etwa ob er richtig festgestellt wird. Im Fall der Hirntoddiagnostik wirkt sich das Ergebnis auch auf die Überlebenschance schwerkranker Menschen aus, wenn der Verstorbene als Organspender in Frage kommt. Journalistische Berichterstattung in diesem Bereich muss daher besonders auf Ausgewogenheit und Sachlichkeit achten, um nicht Ängste zu verstärken und damit das Leben von Patienten zu gefährden, die zum Überleben auf ein Spenderorgan angewiesen sind. Eine sachliche Berichterstattung kann helfen, die Abläufe zu verbessern und die bestehende Sicherheit der Todesfeststellung noch zu verstärken. Lebertransplantierte Deutschland e.V. setzt hier besonders auch bei einer flächendeckenden Tätigkeit qualifizierter Transplantationsbeauftragter an.

Sie sitzen tief in uns – die archaischen Scheintodängste. Für tot erklärt zu werden und nicht tot zu sein – eine Horrorgeschichte, die in früheren Jahrhunderten schon zu Versuchen einer möglichst sicheren Todesfeststellung und sogar zu Glocken als Grabbeigaben geführt hat.

Diese Ängste zu wecken und zu verstärken, vermag ein eher auf Sensationen als auf Information ausgelegter Journalismus besonders gut. Am 18.2.2014 konnten wir den Artikel „Ärzte erklären Patienten oft fälschlich für hirntot“ in der Süddeutschen Zeitung („SZ“) lesen – gerade hier hätten wir es nicht erwartet! – So spricht die Autorin Frau Dr. Berndt von acht Fällen, in denen die Hirntod-Diagnostik fehlerhaft abgelaufen sei. Es werden jedoch nicht sachlich die Fehler aufgearbeitet, sondern das Bild von selbstherrlichen, uneinsichtigen Ärzten gezeichnet, die bei Diagnose des Hirntodes ihre eigenen Regeln aufstellen. Die Autorin benutzt schon im Titel das Attribut „oft“ und dekoriert ihren weiteren Text noch mit Attributen wie „häufig“ oder „mal wieder“ und konstruiert – so mein Empfinden als Leser – ein Bild einer sich „in der Dämmerung“ (so der Titel eines weiteren Artikels der Autorin zum Thema) befindlichen Hirntoddiagnostik in Deutschland, die also abseits von Transparenz und Klarheit steht und häufiger falsch als korrekt durchgeführt wird.

Als Betroffener muss man sich fragen: Wurde beim Verfassen des Artikels nur ein einziger Gedanke an die Angehörigen von Organspendern, an Wartelistenpatienten oder an die Transplantierten verschwendet? Auch die vielen regelgerecht

arbeitenden Ärztinnen und Ärzten werden diese Darstellung als Ohrfeige empfunden haben.

Manipulative Texte in einem so sensiblen Bereich sind zu verurteilen. Eine Verunsicherung der Bevölkerung beim Thema Hirntodfeststellung kann zu einem weiteren Einbruch der Organspendezahlen führen und so Menschenleben kosten. Auf diese Weise Ängste vor Organspende zu schüren, hat nichts mit gutem Journalismus zu tun.

Um nicht missverstanden zu werden: Wir sind nicht der Auffassung, es dürfe keine kritische Berichterstattung über die Organspende und die Transplantationsmedizin geben. Ganz im Gegenteil: Wir erwarten diese wichtige journalistische Kritik. Diese sollte jedoch sachlich und ausgewogen vorgebracht werden.

Die Hirntodfeststellung in Deutschland

Hirntodfeststellung steht primär nicht im Zusammenhang mit einer Organspende. Ist das aber der Fall, müssen nach den gültigen Regelungen zwei in der Intensivmedizin erfahrene Ärzte nach einem festgelegten Protokoll den Hirntod unabhängig voneinander diagnostizieren und getrennt protokollieren. Diese Ärzte dürfen nichts mit der Transplantation zu tun haben. Die Deutsche Stiftung Organtrans-

plantation (DSO) kontrolliert dann, ob alle formellen Vorgaben eingehalten wurden. Dadurch werden und wurden – auch in manchen der erwähnten Fälle – eventuelle Fehler aufgedeckt und es wird in den Stellungnahmen deutlich, dass gerade diese dreifache Sicherung greift. Im Vergleich zu vielen anderen Ländern hat Deutschland eine der stringentesten Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. Die Überprüfung und Änderungen dieser Richtlinien ist Aufgabe der Bundesärztekammer. Diese Überarbeitung findet derzeit statt.

Welche Fehler sind passiert?

Dr. Thomas Breidenbach, Geschäftsführender Arzt bei der DSO in Bayern, erläutert in einem Spiegel-Interview, dass 6 der 8 in der „SZ“ erwähnten Fälle in Bayern passiert seien. Er schilderte detailliert, was jeweils falsch gelaufen sei und konnte klar darlegen, dass in keinem der aufgeführten Fälle einem lebenden Menschen Organe entnommen worden seien. Auch mussten, wie der Eindruck im Artikel der „SZ“ erweckt wurde, in keinem Fall Organentnahmen im letzten Moment gestoppt werden.

Bitte kein Generalverdacht!

Dr. Rainer Hess erklärte als damaliger Vorstand der DSO, ebenfalls unter Bezug auf den Artikel in der „SZ“, dass eine Diskussion zur Vermeidung von Fehlern unabdingbar sei, aber nicht zu einem Generalverdacht des ansonsten gut und sicher aufgestellten Systems führen dürfe. Der Verdacht, die Hirntoddiagnostik in Deutschland sei häufig fehlerhaft, sei nicht gerechtfertigt. Denn: Insgesamt sei die Hirntoddiagnostik eine der sichersten Diagnosen in der Medizin. Aber auch hier seien Fehler nicht zu hundert Prozent vermeidbar. In zwei Fällen sei es tatsächlich

zu einer Organentnahme nach formal fehlerhafter Hirntoddiagnostik gekommen. In einem Fall habe eines der vier Hirntodprotokolle gefehlt und in dem anderen Fall seien die Untersuchungszeiten nicht korrekt eingehalten worden. Beide Fälle wurden der Staatsanwaltschaft gemeldet. Es wurde zweifelsfrei bestätigt, dass beide Spender vor der Organentnahme hirntot waren.

Fachgesellschaften möchten den hohen Standard absichern

Auch die Fachgesellschaften für Neurologie, Neurochirurgie und für Neuro-Intensiv- und Notfallmedizin stellen fest, dass die Hirntoddiagnostik eine der sichersten Diagnosen in der Medizin ist, wenn sie nach den in Deutschland geltenden Kriterien durchgeführt wird. Um den hohen Standard zu halten, fordern sie – was bisher nicht vorgeschrieben war –, dass mindestens ein Neurologe oder Neurochirurg mit langjähriger Erfahrung in der Intensivmedizin und Hirntoddiagnostik beteiligt sein soll.

In Berlin und Bayern haben sich Konsiliardienste bewährt, die denjenigen Krankenhäusern, vor allen Dingen kleineren Häusern, zur Verfügung stehen, die die Qualifikation oder personelle Ausstattung für die Hirntoddiagnostik nicht vorhalten können. Diese Unterstützung ist wichtig, um auch in solchen Kliniken die Organspende nicht zu verhindern.

Lebertransplantierte Deutschland fordert gut ausgebildete Transplantationsbeauftragte

Lebertransplantierte Deutschland hat schon seit vielen Jahren den bundesweiten, flächendeckenden Einsatz von Transplantationsbeauftragten (TxB) gefordert. Seit der Gesetzesnovellierung 2012 sind diese für alle Entnahmekrankenhäuser

festgeschrieben. Nähere Regelungen treffen die Länder. Gerade ein gut qualifizierter ärztlicher Transplantationsbeauftragter ist bedeutsam, um alle Abläufe und Regelungen, auch die für die Hirntodfeststellung, im eigenen Hause im Blick zu haben und den Kollegen die nötige Sicherheit in den formalen Abläufen zu geben. In Baden-Württemberg wurden Curricula für die Ausbildung von TxB erstellt und in ersten, erfolgreichen Kursen umgesetzt (s. a. S. 41). Auch in anderen DSO-Regionen (z.B. Mitte) gab es ähnliche Fortbildungsangebote. Wir wünschen uns das für alle Bundesländer. Auch eine zufriedenstellende Freistellungsregelung für Transplantationsbeauftragte und deren Finanzierung (!) muss bald flächendeckend greifen, damit sich die TxB ihren Aufgaben widmen können. Lebertransplantierte Deutschland e.V. befragt derzeit alle zuständigen Länderministerien nach dem Stand der Umsetzung des TPG, eineinhalb Jahre nach dessen Verabschiedung.

Referenzen:

- Süddeutsche Zeitung, 18.2.2014: „Ärzte erklären Patienten oft fälschlich für hirntot“ und 4.3.2014: „Diagnose in der Dämmerung“
- Pressemitteilung der Deutschen Stiftung Organtransplantation vom 18.02.2014: „Hirntoddiagnostik zu Unrecht unter Generalverdacht“
- Gemeinsame PM 5.3.2014 von DGN, DGNC und DGNI „Stellungnahme zur Feststellung des Hirntodes vor Organentnahmen“
- Die Welt 20.2.2014 „Experten bezweifeln Skandal um Hirntod-Diagnose“
- Spiegel online, 20.2.2014 Hirntoddiagnose: „In keinem Fall wurden Lebenden Organe entnommen“
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer: „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes, Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäß Transplantationsgesetz (TPG)“, Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 30, 24. Juli 1998 (53), A-1861ff
- Ärzte-Zeitung, 18.2.2014, Hirntod-Diagnostik mit Problemen?

Was so alles passiert – oder: Der Spontanvortrag zur Organspende

Erlebt hat das unser Ansprechpartner für Organspende in Süddeutschland Hermann Fraas

Es war ein langer und arbeitsreicher Tag. Jetzt sitzt er am späten Abend zufrieden im fast leeren Zug und wartet auf die Abfahrt Richtung Heimat. Plötzlich wird es laut im Wagen. Eine Gruppe munterer Damen kommt ins Abteil. Alle sind gut drauf und unterhalten sich fröhlich und lautstark über ihre Einkaufserlebnisse. Sie müssen recht erfolgreich gewesen

sein, denn alle sind reichlich mit allerlei Taschen beladen. Die Truppe setzt sich direkt zu ihm und in die benachbarte Sitzgruppe. Mit der Ruhe ist es vorbei, zumal er gleich von den Damen in ihre Gespräche einbezogen wird.

Die Dame ihm gegenüber behauptet glatt: „Ich habe nichts eingekauft.“ Darauf er lachend: „Dann habe ich ein Geschenk für Sie, damit Sie nicht mit leeren Händen heimkommen.“ Sagt es und zaubert aus seiner Tasche eine Broschüre der BZgA hervor mit dem Titel „Organspende – Ich habe mich entschieden“. Schlagartig ver-

stummen die Gespräche und die Truppe möchte – neugierig geworden – an Ort und Stelle einen Vortrag zum Thema. Da lässt er sich natürlich nicht lange bitten. So entwickelt sich im Laufe der nächsten zwei Stunden ein lebhaftes Frage- und Antwortspiel. Am Ende haben alle Damen Infomaterial und Organspendeausweise und nehmen noch genug davon für die Familie mit.

Er aber hat eine leere Tasche und weiß, dass er das nächste Mal wieder genug Material einstecken muss. Denn wer weiß, was so alles passiert ...

Christlicher Gesundheitskongress (CGK) in Bielefeld (26.–29.3.2014)

Christliche Perspektiven in der Transplantationsdiskussion

Bruder Sylvestro Washburne

In der Bielefelder Stadthalle am Hauptbahnhof kamen etwa 1000 Personen zusammen für den Abschlusstag über Organspende und Transplantation. Vorträge hielten Frau **Ruth Denkhäus**, Erlangen, **Prof. Dr. med. Gernot M. Kaiser**, Uni-Klinik Essen, **Prof. Dr. Axel Bauer**, Mannheim/Heidelberg. Nach einer Pause schloss ein Podiumsgespräch mit den Referenten an unter der Moderation von **Simone Ehm**, Berlin, wozu unser Mitglied **Bruder Sylvestro Washburne** als Organempfänger ergänzend eingeladen und beteiligt war.

Weil bei überraschend vielen Christen Fragen und Unsicherheit im ethischen, medizinischen und theologischen Bereich vorliegen, war die Kongressleitung bemüht, eine möglichst umfassende, kritische, jedoch ausgewogene Diskussion zu ermöglichen. Es ging um Transparenz in den schwierigen Aspekten der Hirntoddiagnose, die allgemein – außer bei Kritikern – wenig thematisiert werden. Zwei der Redner sprachen eingehend über die medizinisch-ethischen Aspekte.

Einen sehr positiv klärenden Vortrag hielt Prof. Dr. med. Gernot M. Kaiser über die ganze Bandbreite von Hirntod, Organspende und Transplantation mit Berücksichtigung der kritisierten Aspekte. Prof. Dr. Kaiser begrüßte die kirchliche Position



Neue differenzierte Handreichung der ELKB: Leben und Sterben im Herrn – Handreichung zur Organspende und Organtransplantation der Evang.-Luth. Kirche in Bayern (ELKB), 2014. Download: <http://www.ttn-institut.de/handreichung-organspende>

der Organspende als ein Zeichen christlicher Nächstenliebe. Er ging auch auf die Situation der Angehörigen einfühlsam ein. Natürlich schilderte er die Situation der Erkrankten und Wartelistepatienten und die zunehmend positiven Ergebnisse der Transplantationsmedizin. Ebenso klärte er auf über die Skandale und was

alles zur Transparenz und Korrektur bereits getan wird.

Eine lebhaft Podiumsdiskussion folgte – auch mit Fragen aus dem Publikum – zum Thema: „Organspende – wie komme ich zu einer persönlichen Entscheidung?“ Die Moderatorin ließ als ersten Bruder Sylvestro zu Wort kommen, wodurch es möglich war, die Dankbarkeit für das große Geschenk eines neuen, weiteren Lebens durch die Ltx zu bezeugen. Auch wurde er in die Diskussion ganz einbezogen. Die beiden neuen Flyer unseres Verbandes zu den Themen Hirntod und Organspendeausweis lagen während der Veranstaltung am Ausgang zum Mitnehmen bereit. Frau Ehm hat in feiner Weise aus den kritischen Überlegungen der Vorträge und Publikumsmeldungen zusammenfassend zur praktischen persönlichen Entscheidung hinzufügen gesucht. Auch in diesem Podiumsgespräch hat Prof. Dr. Kaiser sehr hilfreich, praktisch und kompetent viele Fragen beantwortet – mit der klaren Zielsetzung, Menschen zu ermutigen, ihre Entscheidung in einem Organspendeausweis zu dokumentieren.

CGK-Pressmeldung übers Plenum: www.christlicher-gesundheitskongress.com/890.0.html



Pressespiegel

Das Geld für Organspende sollte man besser für die Entnahme-Kliniken ausgeben

Eltville am Rhein – Alle Wartepatienten hier in Deutschland, egal ob Leber, Nieren oder Herz, leiden unter dem Organmangel. Deutschland hat fast die niedrigsten Zahlen der Organspenden in Europa, und jedes Jahr werden sie immer niedriger, schreibt Gerhard Stroh, Chef-Redakteur vom „Diatra Journal: Fachzeitschrift für Nephrologie und Transplantation“.

Das Problem hat sicherlich mit der negativen Berichterstattung über die Manipulation von Blutwerten zu tun an Lebertransplantations-Zentren. Und andere haben öffentlich die Hirntoddiagnostik angezweifelt ohne den nötigen Widerspruch von Ärzten und Politikern, sagte Herr Stroh.

Er bezweifelt, ob die Entscheidungslösung mit ihrer Organspenderausweis-Kampagne diesem Organmangel wirklich helfen kann. „Was aber nach vielen Aussagen der Hauptgrund für die geringen Organentnahmen ist: die ungenügende finanzielle

Ausstattung von Kliniken“, schreibt er. Die Kosten von Entnahme-Krankenhäusern sind nicht adäquat bezahlt, was die kaufmännischen Leiter solcher Kliniken wissen. Öffentliche Gelder „... sollten nutzbringender für die Arbeit an der Basis, zum Beispiel in Entnahme-Kliniken, Verwendung finden“, meinte Herr Stroh – anstelle von Anzeigen oder Plakaten. Er fügt hinzu: „Nicht vergessen sollte man die Selbsthilfe, der man durch ihre Authentizität hohen Glauben schenkt, sie aber oft links liegen lässt.“

Die Entscheidungslösung allein werde diese Probleme nicht lösen können. Egal ob Nieren oder Leber, der Organmangel bleibt, und es wird schwerer, diese Lücke zu füllen. Alle Wartepatienten können nur hoffen, dass sich mehr Menschen für Organspende entscheiden und dass besonders die kleineren Entnahme-Kliniken durch das Organspende-System viel tatkräftiger unterstützt würden.

Anm. d. Redaktion: Nach Eurotransplant-Berichten bekommen Entnahme-Kliniken in Kroatien fast doppelt so viel Geld, um ihre Kosten zu decken (ca. 7.000 EUR), wie Entnahme-Kliniken in Deutschland (ca. 3.500 EUR).

Quelle: Diatra Journal, 1-2014

„Will ich ein Organspender sein?“

Frankfurt – In diesem Jahr gibt es sehr kritische Beiträge in der deutschen Medienlandschaft in Bezug auf das Thema Organspende. Manche Leitartikel, wie dieser in der „Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung“ (FAS) von Rainer Hank, listen alle möglichen, negativen Aspekte der Organspende auf.

Als Anlass nimmt er die Tatsache, dass die Zahl der Organspender in Deutschland noch nie so niedrig war wie in 2013 (*Anm. d. Red.: 2014 sind die Zahlen weiter rückläufig*). Die Zahlen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) zeigten letztes Jahr insgesamt nur 876 Organspender. Danach hat die DSO „Organ-Alarm“ geschlagen, aber es ist „... irreführend, die Schuld für den Spenderstreik ausschließlich in den kriminellen Manipulationen bei Organtransplantationen in einigen Kliniken im Jahr 2011 zu suchen“, schreibt die FAS.

Der Schreiber lehnt es ab, nur „... den sozialen Druck zu erhöhen und an den Altruismus zu appellieren“, was „... nicht besonders zielführend“ ist, um die Organspende-Zahlen zu erhöhen. Und er lehnt die Widerspruchslösung, wie in Österreich, Belgien und Spanien praktiziert, total ab als „... die radikalste Idee“. Er betrachtet das als eine „... erschlichene Lizenz zur Zwangsausschlachtung“, was nicht Eingang finden soll in das deutsche Transplantations-Gesetz. Weiterhin stellt er das Kriterium des Hirntods in Frage, weil „... gerade darüber streiten Mediziner und Philosophen bis heute“, wann ein Mensch tot ist. Er meinte auch: „... dass, wenn schon die Wissenschaft nicht weiß, was als Kriterium des Todeseintritts gelten soll“, der Hirntod nicht sicher ist. Rainer Hank weiter: „... Organspender dürfen nicht zu Erfüllungsgehilfen der Transplantationsmedizin werden.“ Aber er schreibt, dass so etwas passiere, wenn die Behandlung von Patienten nicht „patientenzentriert“, sondern „spenderzentriert“ sei.

Sein Fazit: „Der Übergang vom Respekt vor der Sakralität des Körpers gerade auch im Augenblick des Todes zu seiner Ver zweckung als Ersatzteillager im Interesse der Lebensrettung anderer bleibt eine Ungeheuerlichkeit.“

Anm. d. Red.: Solche Thesen zum Hirntod betreffen nicht deutsche Ärzte. In der neuen LDeV-Patienten-Information über „Hirntod“ steht: „Nur diejenigen Menschen können Organe spenden, bei denen der unwiederbringliche Ausfall des gesamten Gehirns (Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm) auf einer Intensivstation zweifelsfrei von zwei Fachärzten festgestellt wurde. Diese Ärzte dürfen nichts mit der Transplantation zu tun haben.“

Dass der Autor selbst entschieden hat, der „Augenblick des Todes“ steht erst dann fest, wenn der Körper kalt ist, würde bedeuten, dass gar keine Organe in Deutschland gespendet oder transplantiert würden. Solche Leitartikel wecken große Zweifel und sprechen gegen jegliche medizinische Lösung für leberkranke Patienten wie wir.

Quelle: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 19.1.2014

Angehörige in der Transplantationsmedizin

Mainz – Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) hält regelmäßige Seminare ab, um Ärztinnen und Ärzte auf die Gespräche mit den Angehörigen von Organspendern vorzubereiten. Aber fast zwei Drittel der Befragten in Deutschland lehnen Organspende ab. Das Problem, zeigte eine Umfrage der DSO-Region Mitte war „... nur etwa die Hälfte hatte die Frage nach einer Organspende erwartet“ und auch „... jeder Zehnte hatte sie jedoch sogar als schockierend empfunden.“ Das sollte nicht der Fall sein, sagte Frau Anne-Bärbel Blaes-Eise, DSO-Koordinatorin der Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) in einem Artikel im Deutsche Ärzteblatt. Nach ihrer Ansicht lehnen viele eine Organspende ab, weil sie „... momentan überfordert sind und nicht falsch entscheiden wollen.“ Sie selbst ist überzeugt, dass gute Angehörigenbetreuung die Organspendebereitschaft in Deutschland positiv beeinflussen kann. Genau das bietet die DSO bei Angehörigentreffen an. So können sich „... Familien von Organspendern unter psychologischer Begleitung über ihre Gefühle austauschen“, meint Frau Blaes-Eise. Und das „... ermutigt sie, selbstbewusst zu ihrer Entscheidung zu stehen.“

Eine Angehörigenbefragung in der DSO-Region Mitte (2002 bis 2012) zeigt, dass 90 Prozent sich erneut für die Organspende entscheiden würden, und nur ein Prozent würde im Nachhinein eine Spende ablehnen. Es gab auch

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

Organspendeausweis ausschneiden und ausgefüllt
bei den Personalpapieren 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

BZgA Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

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

Infotelefon

Organspende

0800/90 40 400

Montag bis Freitag · 9 bis 18 Uhr · Gebührenfrei

Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung **DSO**

Probleme, weil „... nur der Hälfte der Angehörigen“ angeboten würde, sich vom Verstorbenen nach der Organentnahme zu verabschieden, bedauert Frau Blaes-Eise. Aber genau diese Gelegenheit sollte gemäß Transplantationsgesetz angeboten werden. Leider scheiterte dies in der Praxis noch an Dingen wie einem fehlenden Raum im Entnahmekrankenhaus oder auch an fehlendem Personal, um die Familie zu begleiten.

Aber genau dieses Abschied nehmen ist für die Trauernden sehr wichtig im Vergleich zu der verwirrenden Erfahrung auf der Intensivstation, wo Geräte den Kreislauf und die Atmung des Spenders aufrechterhalten haben. Mit dieser Möglichkeit, sich nach der Organentnahme zu verabschieden, bekommen die Angehörigen die emotionale Gewissheit, dass der Tod eingetreten ist.

Jetzt werden Angehörigentreffen in fast allen DSO-Regionen angeboten. Und es gibt auch den Park des Hoffens, des Erinnerns und des Dankens in der Stadt Halle (Saale), wo Angehörige zur Erinnerung an die Verstorbenen einen Baum pflanzen können.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt vom 4.4.2014

Podiumsdiskussion zum Thema „Organspende“ Hochkarätige Diskussionsteilnehmer

KDFB Pfaffenhofen

Die Transplantationsskandale der letzten Zeit verunsichern viele Bundesbürger, und so ist es kein Wunder, dass die Organspende-Bereitschaft in Deutschland zunehmend rückläufig ist. Dies nahm der Zweigverein Pfaffenhofen des Katholischen Frauenbundes im letzten Jahr zum Anlass, hochkarätige Fachleute zu einer Diskussionsrunde zum Thema „Organspende“ einzuladen.

Anfangs berichteten die beiden Empfänger, Pfarrer **Frank Faulhaber** und **Helmut Thaler** vom Verband Lebertransplantierte Deutschland e.V., über ihre Erfahrungen und legten dar, dass sie durch das „großartige Geschenk der Organspende“ ein Leben mit neuen Perspektiven erhalten haben.

Der Augsburger **Weihbischof Dr. Dr. Anton Losinger**, Mitglied im Deutschen Ethikrat, nahm aus Sicht der katholischen Kirche dazu Stellung und erklärte, dass die freiwillige Bereitschaft zur Organspende von der Kirche als Ausdruck der Nächstenliebe gesehen werde.

Prof. Dr. Bruno Meiser, Leiter des Transplantationszentrums der LMU München und Präsident von Eurotransplant, definierte klar die medizinischen Voraussetzungen für die Organspende und erklärte außerdem, dass die Aufklärung zu diesem Thema besonders wichtig sei, um die Bereitschaft zur Organspende deutlich zu erhöhen.

An der Podiumsdiskussion nahmen außerdem **Prof. Dr. Burkhard Göke**, Direktor der Medizinischen Klinik II in Großhadern, und **Dr. Reinhard Lange**, Leiter des Bauchzentrums und Transplantationsbeauftragter der Pfaffenhofer Ilmtalklinik, teil. Die gelungene Moderation übernahm **Julia Nether** vom Bayerischen Rundfunk.

Die zahlreichen Zuhörer hatten im Anschluss an die Diskussion noch die Möglichkeit, sich am Informationsstand des Verbands „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ intensiver mit der Thematik auseinanderzusetzen.



Bei der Begrüßung durch die 1. Vorsitzende Renate Sander auf der Bühne v.l.n.r.: Weihbischof Dr. Dr. Anton Losinger, Prof. Dr. Burkhard Göke, Prof. Dr. Bruno Meiser, Julia Nether, Dr. Reinhard Lange, Helmut Thaler, Frank Faulhaber

Curriculum TxB:

Erstmaliges Fortbildungsangebot der DSO Baden-Württemberg und der Landesärztekammer

Olivera Kusenik

Das novellierte Transplantationsgesetz verpflichtet alle Entnahmekrankenhäuser, Transplantationsbeauftragte zu bestellen, wobei das Nähere – insbesondere zu deren erforderlicher Qualifikation – durch Landesrecht bestimmt wird. Die Aufgaben der Transplantationsbeauftragten sind vielfältig und komplex und die notwendige Handlungssicherheit auf diesem medizinisch, ethisch, rechtlich und emotional höchst anspruchsvollen Feld kann nur durch zusätzliche, spezielle Kenntnisse erlangt werden.

Das baden-württembergische Sozialministerium hat daher die DSO damit beauftragt, gemeinsam mit der Landesärztekammer Baden-Württemberg ein 40-stündiges Curriculum zu entwickeln und mit der Ausrichtung der Veranstaltung beauftragt. 300.000 Euro wurden aus Landesmitteln zur Verfügung gestellt, um die finanzielle Belastung der Krankenhäuser möglichst gering zu halten. Das Curriculum ist in einen 3-tägigen Grund- und einen 2-tägigen Aufbaukurs unterteilt.

Die knappe Vorbereitungszeit von drei Monaten war eine organisatorische Herausforderung. Doch schon vom 16.–18. Oktober und vom 11.–13. Dezember 2013 konnten jeweils 24 Transplantationsbeauftragte auf Schlosshotel Weitenburg bei



Starzach erfolgreich geschult werden. Das Konzept der Kurse basiert vorrangig auf Arbeitsgruppen mit kleiner Teilnehmerzahl, wobei besondere Schwerpunkte auf den Themen Spendererkennung, Hirntod und Angehörigenbegleitung liegen. Als Referenten konnten erfahrene Transplantationsbeauftragte und Intensivmediziner aus der Region ebenso gewonnen werden wie internationale Experten, die den Blick über den Tellerrand hinaus anregten. Die Kurstage waren geprägt von einer interaktiven Atmosphäre mit intensiven Diskussionen und Fachgesprächen sowie einem ungezwungenen Austausch zwischen teilnehmenden Transplantationsbeauftragten,

Referenten und den Koordinatoren der DSO.

Die Nachfrage nach einem Schulungsangebot für Transplantationsbeauftragte bestand in Baden-Württemberg schon lange, sodass das Interesse bei den Medizinern sehr groß war. Beide Kurse waren bereits kurze Zeit nach Veröffentlichung der Termine ausgebucht. Es konnten 2013 nicht alle Anmeldungen berücksichtigt werden, sodass für 2014 zügig für die Wartelisten bereits im Februar ein weiterer Kurs ermöglicht wurde.

Ab September 2014 starten voraussichtlich die ersten Aufbaukurse!



Fotos/Illustrationen: Zedcor DeskGallery®

Für Lebertransplantationspatienten kann das Leben und auch das Reisen einfach aufgeteilt werden, und zwar in vorher und nachher: Reisen bedeutet für viele Menschen ein wichtiges Stück Lebensqualität und Freiheit, Ablenkung vom Alltag und von den gesundheitlichen Problemen. Gut vorbereitet können auch Transplantierte wieder relativ unbeschwert reisen.

Vor einer Transplantation müssen Wartelistenpatienten auf Urlaubs- und Ferienreisen nicht ganz verzichten. Sie sollen sich aber natürlich nicht allzu weit vom Transplantationszentrum entfernen. Sie müssen rasch reagieren können, für den Fall, dass der ersehnte Anruf von der Klinik kommt. Denn dann heißt es, innerhalb weniger Stunden in der Klinik einzutreffen, damit die Lebertransplantation erfolgen kann. Soll es doch ein weiter entferntes Urlaubsziel sein, kann in Absprache mit dem Zentrum eine vorübergehende Abmeldung (Status nt – nicht transplantabel) bei Eurotransplant erfolgen. Jeder Patient sollte prüfen, ob sein Gesundheitszustand für eine weite Reise noch gut genug ist und sollte bedenken, dass ein Spenderorgan, das in diesem Zeitraum für ihn zur Verfügung gestanden hätte, anderweitig vermittelt wird.

Nach der Lebertransplantation ist man zwar meistens gesünder, aber das Reisen ist nicht mehr so einfach. Zuerst muss jeder Patient lernen, mit dem zweiten Leben und den immunsuppressiven Medikamenten umzugehen, damit alles optimal funktioniert. Im ersten Jahr ist infolge der hohen Dosierungen die Gefahr für Infektionen besonders hoch. Die Patienten stehen noch unter besonders intensiver klinischer Kontrolle, in manchen Fällen sogar monatlich, damit man Infektionen, Komplikationen und Abstoßungsreaktionen frühzeitig erkennen und behandeln kann.

Patienten im ersten Jahr nach der Transplantation müssen also Einschränkungen bei Reisen hinnehmen. Zunächst kommen nur nahegelegene Ziele und Länder mit ausreichender hygienischer und medizinischer Versorgung in Frage. Ein Ziel ist übrigens dann „nahe“, wenn der Patient ohne großen Aufwand innerhalb eines Tages sein Transplantationszentrum erreichen kann. Eine Rückreise nach Hannover kann dabei von Mallorca (mit täglich ca. 70 Flügen von Palma nach Deutschland) kürzer und sicherer sein als die Rückfahrt aus den deutschen Alpen mit dem Caravan über verstopfte Autobahnen.

In späteren Jahren können Transplantierte auch weiter entfernte Urlaubsländer bereisen. Es empfiehlt sich, rechtzeitig im Vorfeld Rücksprache mit dem Hausarzt und dem Transplantationszentrum zu halten. Eine gute Reiseplanung und eine reisemedizinische Beratung sind wichtig. Für Fernreisen gelten besondere Vorsichtsmaßnahmen. So ist zu klären, welche Impfungen für welche Länder nötig sind, z.B. wenn man nach China reist. Transplantierte dürfen auf keinen Fall Lebendimpfstoffe (abgeschwächte, lebende Krankheitserreger) erhalten. Tetanus-, Pneumokokken-, Hepatitis-A- und -B-Impfungen sind sehr zu empfehlen. Ist die Immunsuppression noch hoch, müssen die Impfungen ggf. wiederholt werden, um einen ausreichenden Schutz aufzubauen (Titerkontrolle!).

Gegen Gelbfieber gibt es für lebertransplantierte Patienten keinen spezifischen Schutz. Patienten müssen, falls sie trotzdem in ein gefährdetes Gebiet einreisen wollen, eine ärztliche Bescheinigung vorlegen, dass sie aus medizinischen Gründen nicht geimpft werden können. Solche größeren Reisen in die Tropen wollen aber wohl überlegt sein. Patienten sollten sich gut informieren, welche Risiken sie eingehen und ob sie sich diesen aussetzen möchten. Vielleicht gibt es ja auch andere interessante, für Immunsupprimierte aber unproblematischere Ziele.

Auch im Urlaub ist Gesundheit nicht garantiert. Besonders Menschen vor und nach Transplantation sollten sich darum kümmern, wer ihnen schnell helfen kann, wenn Probleme auftreten.

Für Fragen, die telefonisch geklärt werden können, empfiehlt es sich, zusätzlich zum Transplantationsausweis/Reisebegleitschreiben eine Liste von nützlichen Telefonnummern mitzuführen (Lebertransplantationszentrum, Stationszimmer, Hausarzt, ggf. weitere Fachärzte). Auch die Adressen und Telefonnummern der Lebertransplantationszentren im Reise-land können nützlich werden, ebenso die der deutschen Botschaft. Erfreulich ist es, dass in der ganzen EU und auch in der Türkei eine einheitliche Notrufnummer existiert: die 112. Benötigen Sie in der Türkei gleich einen Arzt, rufen Sie die 113.

Bitte denken Sie daran: Innerhalb der EU sind Sie durch ihre gesetzliche oder private Krankenversicherung im Normalfall versichert. Erkundigen Sie sich aber vor Reiseantritt ins Ausland auf jeden Fall nochmals bei Ihrer Krankenkasse. Zu Behandlungsverzögerungen kann es besonders bei Beamten mit prozentualen Beihilfeanspruch kommen, da oftmals die Krankenhäuser im Ausland eine Kostenübernahmeerklärung fordern, bevor sie tätig werden. Die Übernahmeerklärung der Krankenkasse, bei der der Beamte ja nur zu einem gewissen Prozentsatz versichert ist, reicht in der Regel nicht aus. Beamte und Versorgungsempfänger, die in ihrem Krankenkassentarif keine Auslandsrankenversicherung mitversichert haben, sollten dringend eine solche vor der Reise – auch innerhalb der EU – abschließen.

Außerhalb der EU brauchen Sie auf jeden Fall eine Auslandskrankenversicherung. Wer zu 100% privat krankenversi-

