

LEBENS LINIEN

Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

1/2015



Editorial	1	Patientenverfügung und Organspendeausweis	36
2014: Transplantationsmedizin in Deutschland	2	Ehrung für Organspender und deren Angehörige	37
Dr. Undine Samuel – Neue ärztliche Direktorin bei der Stiftung Eurotransplant	3	Pressespiegel	38
Ethik in der Transplantationsmedizin	4	Organspendeausweise	39
		Fragen per Leserbrief und unsere Antworten	39
Transplantationsmedizin		Gesundheit	
Immunsystem und Immunsuppressiva – Krankheits- abwehr und Medikamente nach der Transplantation	6	Sicher im Krankenhaus – Worauf sollte der Patient achten? ...	41
Abstoßung der Spenderleber – Wie groß ist die Gefahr?	9	Gicht	42
Immunsuppressiva – Einnahmehinweise und Wechselwirkungsrisiko nicht unterschätzen!	10	Recht · Soziales	
23. Jahrestagung der Deutschen Transplantations- gesellschaft (DTG): Mit mehr Evidenz-Basierung und strikteren Richtlinien in die Zukunft	12	Gefahr Osteoporose und die Knochendichtemessung Kasse zahlt DXA-Messung bei Risikopatienten	43
Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland (Teil 2)	14	Wichtige Neuregelungen für Transplantationspatienten	44
		Meine Patientenrechte – Ein Ratgeber	44
Aus Wissenschaft und Forschung		Geist · Körper · Seele	
Komplikationen der Leberzirrhose	16	Buchbesprechung: Aufbruch zur Achtsamkeit	45
Ergebnisse nach Ltx	16	Organspende: Der höchste Akt der Nächstenliebe	46
Lebensqualität des Lebendspenders	17	Gedenken	47
HCC und Ltx	17	Ernährung	
Immuntoleranz	18	Kochkurs für Transplantierte	48
Hepatologie		Vereinsgeschehen	
Erbliche Lebererkrankungen	20	Gesundheitswoche in Varel-Dangast	50
Infektionsrisiko mit Hepatitis-Viren	24	„Neues Vertrauen in die Organspende“ Seminarabend an der HTW Aalen	51
Aus den Zentren		Spender sein! Ja oder Nein?.....	51
Neue Klinikleitung in der Charité: Prof. Johann Pratschke...	24	Juni-Aktionen des Essener Bündnis Organspende	52
Heidelberg: Transplantationsmedizin im Umbruch	24	Organspende: Werben nach den Skandalen	52
Heidelberg: Arzt-Patienten-Seminar	25	Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim: 20 Jahre – Ein Grund zum Danken und Feiern	53
Regensburg: Familientag	26	15 Jahre Kontaktgruppe Bodenseekreis/Oberschwaben: „Sie freuen sich über 90 geschenkte Jahre“	54
Hamburg: Arzt-Patiententag für Familien lebertransplanter Kinder	27	Kontaktgruppe Dresden und Umgebung: Angekommen	55
		KG Mittelfranken und Südl. Mittelfranken/Nördl. Schwaben: Herbstausflug im nordbayerischen Seenland	55
Transplantationsgesetz · Organspende		KG Wuppertal: Dr. Klein (Uniklinik Essen) gibt Antwort	56
2014: Organspendezahlen von Januar–September weiter eingebrochen	28	Folgetreffen für Angehörige von Organspendern in Bayern ..	56
Interview mit Dr. Axel Rahmel	29	Neue Ansprechpartnerin für Angehörige	56
Eurotransplant-Jahrestreffen 2014: Organspendensteigerung auf britische Art	30	Sie fragen – Wir antworten	57
Politisches Engagement – Interessenvertretung der Patienten	31	Vermischtes	
Organspende nach Herztod	33	Adresse Verein – Vorstand	58
Gute Idee!	34	Dank an unsere Sponsoren – Impressum	59
Kontra Non-Heart-Beating Organ Donation und die Frage, wann der Mensch tot ist	35	Termine – Beitrittserklärung	60
Sichtbar machen und weitersagen!	35	Ansprechpartner/Kontaktgruppen – Koordinatoren	61
		Fachbeiräte	64
		Medizin mit dem gesunden Menschenverstand	U3



Liebe Leserinnen und Leser,

Vertrauen – ein Wort, das uns im Zusammenhang mit der Organspende und der Transplantationsmedizin zunehmend begegnet. Vertrauen zu schaffen, ist ein langwieriges Unterfangen. Zerstört ist es rasch und kann nur durch konsequente Maßnahmen und transparentes, integrires Handeln zurückerobert werden.

Dass die ergriffenen Maßnahmen nach den 2012 entdeckten Verfehlungen noch nicht überall bekannt sind oder vielleicht auch als nicht ausreichend eingeschätzt werden, zeigt das Ergebnis einer Umfrage der DSO in Bayern in den dortigen Krankenhäusern. Trotz insgesamt positiver Einstellung gegenüber der Organspende (90% der Ärzte und 80% der Pflegekräfte) würden nur 70% bzw. 50% im Erkrankungsfall ein Transplantat haben wollen. 30% gaben an, dass die Skandale ihre Einstellung negativ beeinflusst hätten. Insgesamt lehnten eher Pflegekräfte als Ärzte die Organspende ab. Nur ein Fünftel empfand die Verteilung der Organe als gerecht.

Sollten wir uns nicht als transplantierte Patienten ab und zu in den benachbarten Krankenhäusern zeigen, mit den Transplantationsbeauftragten – diese sind Pflicht seit der Gesetzesänderung 2012! – Kontakt aufnehmen und eine Informationsveranstaltung, auch mit transplantierten Patienten, anregen? Schreiben Sie uns, was Sie davon halten und vielleicht auch schon von Ihren Erfahrungen.

Immer wieder wird diskutiert, bei der Organvergabe dem Kriterium der Erfolgsaussicht mehr Bedeutung gegenüber der Dringlichkeit einzuräumen. Dies bedarf einer gesamtgesellschaftlichen Diskussion und eines Konsenses, vor allen Dingen aber belastbarer Daten. Diese erhoffen sich alle aus dem demnächst zu installierenden Transplantationsregister. Von der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer werden derzeit die Leberallokationsrichtlinien für die alkoholische Zirrhose und das HCC (Leberkrebs) überarbeitet. Bei der abnehmenden Zahl an Spenderorganen wird der Blick auf die Verteilungskriterien stets extrem kritisch ausfallen. Aber seien wir ehrlich: Noch so fein ausgeklügelte, sich um höchstmögliche Gerechtigkeit bemühende Richtlinien bedeuten doch immer wieder, dass das Organ, das der eine Patient bekommt, dem anderen fehlt.

Unser Verband engagiert sich in großem Umfang für die Organspende. Lassen Sie uns auch weiterhin gemeinsam zeigen, dass Transplantationen gute Therapieoptionen sind und es unsere Gesellschaft in allen Ebenen in der Hand hat, etwas gegen den Organmangel zu tun. Seien es z.B. die Politiker, die Ärzte in den Krankenhäusern und Transplantationszentren, die Mitarbeiter der DSO und Eurotransplant, Lehrer und jeder einzelne Bürger.

Das vorliegende Heft soll anregende Lektüre sein, Fragen aufwerfen, aber auch Antworten bieten. Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge (redaktion@lebertransplantation.de)!

In diesem Sinne viel Freude beim Lesen

Jutta Riemer

2014: Transplantationsmedizin in Deutschland



Foto: privat

Prof. Dr. Gerd Otto

em. Direktor der Abteilung für Transplantationschirurgie der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

Manipulationen bei der Organvergabe haben die Transplantationsmedizin in Deutschland in eine kritische Situation gebracht. Vor allem die Leber-, aber in jüngster Zeit auch die Herztransplantation haben für Schlagzeilen gesorgt. Wieweit hierdurch die Organspendebereitschaft bei ohnehin rückläufiger Tendenz zusätzlich beeinträchtigt wurde, ist nicht leicht abzuschätzen. Fest steht jedoch, dass die Organspende-Rate einen Tiefstand erreicht hat, der viele Patienten in Deutschland in eine hoffnungslose Lage versetzt. Zudem wurde vor einigen Monaten über fehlerhafte protokollarische Abläufe bei der Hirntoddiagnostik berichtet, wodurch die Organspende in Misskredit gebracht wurde. Die Reaktion der Öffentlichkeit ist verständlich. Die Diskussion fokussiert sich im Wesentlichen auf folgende Aspekte:

1. Die Arbeit der Transplantationszentren hätte besser kontrolliert werden müssen, möglichst durch eine unabhängige oder „staatliche Institution“. (Die Aufsicht über die Transplantationszentren lag bis zur Änderung des Transplantationsgesetzes 2012 bei den Ländern!)
2. Die Allokationsregeln für Transplantate sind dringend zu ändern: weg von der Dringlichkeit als entscheidendem Parameter für die Vergabe, hin zur Erfolgsaussicht, wodurch die knappe Ressource Transplantat besser genutzt wird und möglichst viele Lebensjahre bei den

Empfängern gewonnen werden. Es wird erwartet, dass durch Entwicklung entsprechender Scores diesem Ziel Rechnung getragen wird.

3. Zusätzlich soll unbedingtes Qualitätsmanagement in Verbindung mit der Reduzierung der Zahl der Transplantationszentren zur Verbesserung der Ergebnisse der deutschen Transplantationsmedizin beitragen. Hierzu gehört auch die Verbesserung der Weiterbildungsstandards für die Transplantationsmediziner.
4. Anreize, die eine Erhöhung der Transplantationszahlen bewirken, werden abgelehnt, vor allem finanzielle Anreize sowohl für den einzelnen Mediziner wie auch für das Transplantationszentrum.

In zahlreichen Stellungnahmen in der Presse, politischen und wissenschaftlichen Abhandlungen, so auch kürzlich in der Zeitschrift für Gastroenterologie („Akteure der Lebertransplantation befürworten größere Transparenz und systematische Evaluationen der Transplantationszentren“; Z. Gastroenterol. 52; 807; 2014), wurde hierzu Position bezogen. Diese Positionierung kann je nach Berufs- oder Interessengruppe sehr unterschiedlich ausfallen. Oft werden Voraussetzungen für eine Optimierung der Transplantationsmedizin, die inzwischen geschaffen wurden oder noch zu schaffen sind, nicht berücksichtigt.

Es soll daher im Folgenden versucht werden, strukturelle Defizite objektiv darzustellen, deren Beseitigung für Vertrauensbildung und Leistungsfähigkeit in der Transplantationsmedizin von grundsätzlicher Bedeutung erscheint. Hier sind drei Aspekte besonders hervorzuheben:

- Kontrolle der Zentren
- Schaffung eines Transplantationsregisters
- Änderung von Struktur- und Prozessqualität der Transplantationszentren

Um es vorwegzunehmen: diese Probleme sind bekannt und werden von Transplantationsmedizinern seit Langem und immer wieder angesprochen. Fehlende rechtliche Voraussetzungen und Partikularinteressen von Zentren und Ländern standen und stehen fälligen Lösungen im Wege.

Für die **Kontrolle der Transplantationszentren** wurden Mitte 2012 im Rahmen einer Novellierung des Transplantationsgesetzes die Voraussetzungen geschaffen. Erst seit dieser Novellierung ist es der Prüfungs- und Überwachungskommission gem. § 11 und § 12 TPG möglich, Zugang zu den Transplantationszentren und den erforderlichen Akten zu erhalten. Zuvor wäre die ausdrückliche Zustimmung des zu prüfenden Zentrums erforderlich gewesen; der Zugriff auf Krankenakten war praktisch nicht möglich, weil u.a. datenschutzrechtliche Fragen dem entgegenstanden. Eine Prüftätigkeit, die die Aufdeckung von Unregelmäßigkeiten bei der Organvergabe zum Ziel hat, war also vor der Gesetzesänderung in dieser Form nicht denkbar.

Auch jetzt sind Berechtigungen und Zuständigkeiten noch nicht vollkommen befriedigend geregelt. Grund ist, dass die beteiligten Institutionen unterschiedlichen Gesetzeswerken unterliegen (SGB V bzw. Transplantationsgesetz). So fällt beispielsweise die Erstellung von Qualitätsrichtlinien im Rahmen des Transplantationsgeschehens in den Zuständigkeitsbereich der Bundesärztekammer. Die Deutsche Krankenhausgesellschaft ist jedoch dafür zuständig, in Krankenhäusern Qualitätsrichtlinien umzusetzen und somit letztlich die Entscheidung hinsichtlich der Validitätsprüfung von – beispielsweise – Spendestatistiken zu treffen. Die Situation wird außerdem dadurch prekär, dass auf dem Gebiet der Organspende eine Kontrolle um jeden Preis unter Umständen kontraproduktiv ist. Infolge der vielfältigen Aufgaben „normaler“ Krankenhäuser ist es nicht auszuschließen, dass entsprechende Kontrollen eher einen negativen Effekt auf die Bereitschaft zur Mitarbeit ausüben könnten.

Werden die Kontrollen besser, wenn andere Institutionen – staatliche Einrichtungen oder zumindest ein staatlich überwachtes Institut – damit beauftragt werden? Man kann sicher sein: es müssten ebenfalls Transplantationsexperten die Kontrollen übernehmen, nicht anders als in der Bundesärztekammer. Jemand, der nicht in der Materie steht, könnte die Probleme nicht erkennen. Die besten Vo-



Foto: Techniker Krankenkasse

raussetzungen bestehen damit zurzeit bei der Selbstverwaltung, d.h. der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und dem GKV-Spitzenverband.

Fragen, wie Leistungsfähigkeit, Ergebnisse, Qualitätskontrolle und -vergleich sowie Allokationsregeln, sind eng mit der **Schaffung eines Transplantationsregisters** verbunden. Hier wurde in Deutschland Entscheidendes versäumt. Die Datenerfassung durch die Deutsche Stiftung für Organtransplantation in Form von Spenderdaten und durch Eurotransplant auf dem Gebiet der Organempfänger ist keinesfalls ausreichend, um eine umfassende Beurteilung des Transplantationsgeschehens zu ermöglichen. Eine jetzt immer wieder diskutierte Forderung, auch die Erfolgsaussichten einer Transplantation in die Organvergabe mit einfließen zu lassen, kann somit in Deutschland gegenwärtig nur partiell erfüllt werden. Es ist unbekannt, mit welchen Ergebnissen bei welcher Ausgangssituation eines Patienten unter den Bedingungen der in Deutschland niedrigen Organspenderate und der im Vergleich zu anderen Ländern eingeschränkten Transplantatqualität zu rechnen ist. Also wird die Erfolgsaussicht bei der Organvergabe für absehbare Zeit allenfalls marginal Berücksichtigung finden, wie das beispielsweise für den Leberkrebs bereits der Fall ist. Ein anderer Aspekt ist übrigens, dass erst einmal definiert werden müsste, was unter Erfolgsaussicht zu verstehen ist: Ist es eine 5-Jahres-Überlebensrate nach Transplantation von 100% oder sind es 50%? Wer legt die Prozentzahl fest? 100% sind eine Illusion, bei 50% würden viele Patienten keinen Zugang zur Lebertransplantation

mehr haben. Das wäre übrigens mit unserem Grundgesetz nicht zu vereinbaren. Hier ist nicht nur der Deutsche Ethikrat, sondern in erster Linie der Gesetzgeber gefragt.

Allokationsregeln, die den Aspekt des Transplantationsergebnisses berücksichtigen, sind also bis auf Weiteres in Deutschland kaum möglich. Wir müssen uns bei der Beurteilung der Prognose auf den einzelnen Transplantationsmediziner stützen. Eine solche Beurteilung ist jedoch subjektiv und kann sehr unterschiedlich ausfallen. Auch eine vergleichende Qualitätssicherung bedarf eines detaillierten Registers. Ein Ergebnisvergleich aller Transplantationszentren erfordert eine vorausgegangene Beschreibung des Zustands eines jeden Patienten, denn dieser Zustand beeinflusst das Transplantationsergebnis.

Das letzte der drei grundlegenden Probleme, **Verbesserung von Struktur- und Prozessqualität** nicht nur in den einzelnen Zentren, sondern in der gesamten Transplantationslandschaft, ist eine Aufgabe, die letztendlich der Mitwirkung der Bundesländer bedarf. Wenn in einem Zentrum „hohe“ Transplantationszahlen um jeden Preis erreicht werden sollen, ist das sicher nicht auf persönlichen finanziellen Anreiz, der immer wieder zur Sprache kommt, zurückzuführen. Eher ist ein Bestreben dafür verantwortlich, durch Zahlen die Existenzberechtigung des Zentrums zu untermauern oder allenfalls zur Lösung finanzieller Probleme des Klinikums beizutragen. Die einzelnen Bundesländer „unterstützen“ dieses Verhalten, indem sie zu viele Kliniken als Transplantationszentren zulassen. Es gibt hier nur sehr wenige Ausnahmen! Die Transplantation

zu kranker Patienten ist die Folge, die Ergebnisse sind entsprechend schlecht. Eine niedrige Transplantationsfrequenz führt zudem zu einem ungünstigen Verhältnis von Erlös und Kosten (Personal), woraus sich wiederum Probleme in der Struktur eines Zentrums ergeben: Aufrechterhalten einer 24-Stunden-Bereitschaft, Abwesenheit während Urlaub, schlechte Dokumentation und Unterlassung wissenschaftlichen Arbeitens.

Schließlich soll es in unserem Land bestehendes Problem die **fehlende berufliche Qualifikation zu Transplantationspezialisten** angesprochen werden. Auch hierauf wird von der Ärzteschaft seit Jahren verwiesen. Hierin kommt ein spezifisches Problem der deutschen Medizin zum Ausdruck. Während in den meisten Ländern sich längst die großen Fachgebiete wie Innere Medizin und Chirurgie in kleinere Spezialgebiete aufgelöst haben, besteht für den jungen Mediziner während seiner Weiterbildung erst einmal die Notwendigkeit, das gesamte Fachgebiet zu erlernen. Eine frühe Spezialisierung ist seiner beruflichen Laufbahn nicht unbedingt zuträglich. Lebertransplantation – oder zumindest Leberchirurgie – ist später nur selten ein Spezialgebiet auf Lebenszeit, sie müssen als Klinikchef alles können. Das ist selbst in kleineren Ländern, wie Holland oder Belgien, anders! Zurzeit wird an der Zusatzbezeichnung „Transplantationsmediziner“ gearbeitet. Wann verbesserte Qualifikation in Verbindung mit der Lösung zumindest einiger der anstehenden Probleme ihren Niederschlag in der Praxis findet, bleibt abzuwarten.

Dr. Undine Samuel – Neue ärztliche Direktorin bei der Stiftung Eurotransplant

Jutta Riemer

Quelle: PM Eurotransplant v. 16.6.2014
(www.eurotransplant.nl)

Dr. Undine Samuel (49) ist seit 1. August 2014 neue ärztliche Direktorin der Stiftung Eurotransplant. Diese Stiftung mit Sitz in Leiden (Niederlande) besteht seit 1967 und ist für die Vermittlung der Spenderorgan-Angebote aus den verschiedenen Eurotransplant-Ländern (Benelux-Länder, Deutschland, Österreich, Slowenien, Kroatien und Ungarn) zuständig. Ein möglichst großer Zusammenschluss soll länderübergreifend die Vermittlung an den optimal passenden Empfänger sicherstellen.

Frau Dr. Samuel ist Chirurgin und Fachärztin für Urologie. Sie begann ihre Karriere in Erlangen und hat dort Spendernieren entnommen und auch eingepflanzt. Von 2008 bis Juli 2014 war Dr. Undine Samuel bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) tätig. Zunächst als Koordinatorin, seit 2010 als geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Mitte. Hier hatte sie mit vielen politischen Entscheidungsträgern zu tun, ebenso mit den Spenderkrankenhäusern und Mitarbeitern. Sie kennt die Transplantationsmedizin aus den verschiedenen Blickwinkeln und hat sich während ihrer Laufbahn immer für die Organspende eingesetzt.



So will sie auch bei ihrer Arbeit bei Eurotransplant einen Beitrag dazu leisten, Patienten auf der Warteliste neue Hoffnung zu geben. Sie setzt auf eine Verbesserung des Organzuteilungssystems, basierend auf den Daten des geplanten Transplantationsregisters.

Lebertransplantierte Deutschland durfte Frau Dr. Samuel über viele Jahre als in allen Fragen der Transplantation und Organspende Kompetente kennenlernen und mit ihr zusammenarbeiten. Wir wünschen ihr viel Erfolg und Freude bei ihrer neuen Tätigkeit und freuen uns auf eine Fortsetzung der guten Zusammenarbeit auch in der neuen Position bei Eurotransplant.



Unethisches Verhalten ist der Kern des Transplantationsskandals am Transplantationszentrum Göttingen und von Unregelmäßigkeiten an anderen Zentren. Höchste ethische Verantwortlichkeit ist unabdingbar für gedeihliches menschliches Zusammenleben, insbesondere aber im medizinischen Bereich, wo der Patient darauf vertrauen können muss, dass alles mit „rechten Dingen“ zugeht. Wir haben das Thema Ethik in den „Lebenslinien“ immer wieder behandelt, umfassend zuletzt in einem Beitrag von Professor Nagel (LL 2/2013). Im folgenden Artikel werden ein paar zusätzliche Gesichtspunkte aufgenommen.

Die Redaktion

Der Dauerbrenner

Ethik in der Transplantationsmedizin

Ulrich R. W. Thumm

Prinzipien

Der Brief an einen jugendlichen Organspender von einer an der Explantation Beteiligten ist sehr bewegend. Organspende wird darin als tragisches und zugleich schönes Verfahren geschildert, der Tod des Spenders als unglaubliche und tiefe Erfahrung der am Prozess Beteiligten. Die Briefautorin hebt dann besonders hervor, wie das Team von Tx-Chirurgen innehielt und einen Moment des Schweigens bewahrte, um dem **Organspender** die gebührende **Reverenz zu erweisen**. Sie möchte durch den Brief der Welt mitteilen, dass der Organspender mit Würde und Respekt behandelt wurde und sein Geschenk nun in einem anderen Körper weiterlebt dank der Entscheidung der Eltern zugunsten der Organspende.¹

Den Vorgang der **Organspende** sollte man sich stets vergegenwärtigen, bevor man über Organzuteilung und Tx-Ergebnisse u.ä. debattiert. Ebenso sollte man als wichtiges gesellschaftliches Prinzip anerkennen, dass niemand Anspruch auf ein Spenderorgan hat, dass Organspende einer **altruistischen Haltung** des Spenders bzw. seiner Angehörigen entspringt und dass die einzige gesellschaftliche Verpflichtung darin besteht, alles ethisch Vertretbare zu tun, um die Lücke zwischen Angebot und Bedarf an Spenderorganen zu verkleinern.²

Ethische Grundsätze, die es in der Tx-Medizin zu beachten gilt, können nach Keller et al.³ in vier Gruppen zusammengefasst werden: **Gerechtigkeit, Nutzen, Wahl der Behandlung (zur Maximierung des Nutzens und Minimierung des Risikos des Patienten) sowie Entscheidungsfreiheit des Patienten. Gerechtigkeit** bedeutet insbesondere Gleichbehandlung aller Patienten mit vergleichbarem Schweregrad der Erkrankung bzw. gleicher medizinischer Notwendigkeit. Keller et al. lehnen es ab, zusätzlich moralische Urteile über den Lebensstil des Patienten (z.B. Alkohol- oder Drogenabhängigkeit) in die Priorisierung der Patienten einzubeziehen.⁴ **Nutzen** kann (sowohl in-

dividuell als auch gesellschaftlich) als erwartete Überlebenszeit nach Ltx bei adäquater Lebensqualität definiert werden. Bei der **Wahl der medizinischen Behandlung** sollte – selbstredend – das Wohl des Patienten prioritär sein. Und schließlich sollte der Patient nach gründlicher Aufklärung über sein Weiterleben möglichst **selbst entscheiden** können. Das MELD-Allokationssystem, das gegenwärtig in Deutschland praktiziert wird, entspricht weitgehend den obigen ethischen Grundsätzen. Zweifel sind jedoch angebracht hinsichtlich Gerechtigkeit und Nutzen, da das Ergebnis einer Ltx, insbesondere die erwartete Dauer des Patientenüberlebens sowie die Lebensqualität, keine adäquate Berücksichtigung findet. Während UNOS (= United Network for Organ Sharing; Institution für postmortale Organzuteilung in den USA) lediglich ein andere regionale Zuordnung des Organspende- und -verteilungsprozesses für erforderlich hält, um Mängel im bestehenden System zu beheben, fordern Nagel et al. die Anwendung eines erweiterten Modells, das zusätzliche Empfänger- und Spenderdaten einbezieht zur besseren Prognose des Tx-Ergebnisses (Überleben) einschließlich Lebensqualität; dieses Modell werde auch den oben genannten ethischen Prinzipien besser gerecht; insbesondere erlaube es auch eine effizientere Verwendung von „marginalen“ Organen (extended criteria) und somit eine gewisse Linderung des Organmangels.

Ganz ähnlich betont Professor Nagel in seinem Beitrag, dass ökonomische Rationalität nicht in einem inhärenten Zielkonflikt zu ethischer Verantwortung stehe, dass man sehr wohl über eine andere Zuteilung von Spenderlebern als die gegenwärtig praktizierte nachdenken solle (Dringlichkeit vs. Erfolgsaussicht), dass aber Transparenz zu wahren sei, damit die Bevölkerung absolutes Vertrauen in sämtliche Prozesse haben könne, die der Tx-Medizin zugrunde liegen.⁵

Reduktion des Organmangels

Trotz der Verwendung von „grenzwertigen“ postmortalen Spenderorganen (extended criteria) und leicht ansteigender

Zahlen von Lebendspenden ist der Organmangel akut, in Deutschland noch verschärft durch Besorgnisse, die durch die eingangs erwähnten Vorkommnisse in Göttingen und anderen Zentren genährt wurden. Wie viele vor ihr, insbesondere im Umfeld des inzwischen verstorbenen Ökonomenobelpreisträgers Gary Becker von der University of Chicago, vertritt Sally Satel vom American Enterprise Institute die Meinung, dem Organmangel könne man wirksam nur durch monetäre Anreize begegnen, z.B. im Falle von Nierenlebenspende [ähnlich natürlich auch für Leberlebenspende, UT] durch einen Geldbetrag, der von einer Regierungsstelle oder einer autorisierten Wohltätigkeitsinstitution verteilt würde. Eine solche monetäre Zuwendung könne etwa in Form eines Beitrags zum Pensionsfonds des Spenders oder einem Teilerlass der Steuerschuld (= tax credit) bestehen. Satel findet, dass Altruismus nicht genug, sondern im Gegenteil grausam für den Spender und – wegen des akuten Organmangels – für die Organempfänger sei.⁶

Total andere Überlegungen liegen der Forderung zugrunde, die Verteilung insbesondere von postmortalen Spenderlebern stärker am zu erwartenden Tx-Ergebnis zu orientieren statt wie gegenwärtig an der medizinischen Dringlichkeit (gemessen durch den MELD-Score). Es wird argumentiert, dass es medizinisch und gesellschaftlich wenig sinnvoll sei, Schwersterkrankte mit geringen Erfolgsaussichten zu bevorzugen gegenüber Patienten, die nach einer Tx etliche Jahre bei guter Lebensqualität zu erwarten hätten, dass eine Zuteilung ausschließlich nach Dringlichkeit eine gesellschaftlich kaum zu verantwortende Vergeudung knapper Organe darstellen könne.⁷ Als Konsequenz dieser Vorgehensweise ergäbe sich, dass Patienten mit schlechter Prognose erst gar nicht auf die Warteliste aufgenommen würden und somit mehr Organe verfügbar wären für Patienten mit besseren Überlebenschancen. Diese Praxis wird insbesondere im Vereinigten Königreich verfolgt, aber auch in einigen Regionen der USA. Umgekehrt könnten die erhöhten Kosten für die medizinische Versorgung Schwerster-



kranker vor der Ltx⁸ auch Argumente liefern für eine noch stärkere Bevorzugung der Schwerkranken oder eine Änderung der Regionen innerhalb von Eurotransplant oder sogar für eine EU-weite Regelung, die nach der Gesetzmäßigkeit statistischer Mittelwerte eine gewisse Angleichung der MELD-Scores zwischen den Regionen bringen würden. Dies ist allerdings politisch ziemlich ausgeschlossen, da zwischen den Regionen auch Ländergrenzen liegen und Deutschland ohnedies schon Nettoimporteur von postmortalen Organen ist.

Eine andere Option zur marginalen Linderung der Knappheit an postmortalen Spenderorganen ist die Organentnahme nach Herztod. Die damit verbundene Kontroverse wird in einem separaten Artikel in diesem Heft der „Lebenslinien“ diskutiert (S. 33).

Ethisch nicht vertretbar und daher in Deutschland auch gesetzlich verboten ist jegliche Vorgehensweise, die zur Steigerung der Organspende menschliche/finanzielle Not ausbeutet wie etwa in China oder Indien. Trotz gesetzlicher Reformanstrengungen werden in **China** noch immer Organe von exekutierten Gefangenen entnommen und transplantiert; ebenso werden weiterhin Organtransplantationen für angereiste Ausländer vorgenommen (Transplantationstourismus). In einem offenen Brief von Vertretern der Transplantation Society und der Declaration of Istanbul Custodian Group wird an den chinesischen Präsidenten Xi Jinping appelliert, der Hangzhou-Resolution und dem daraus entwickelten gesetzlichen Rahmenwerk Geltung zu verschaffen, wonach Kauf und Verkauf menschlicher Organe, Organhandel und Transplantationstourismus verboten sind und wonach das neu aufgebaute, Computer-gestützte System für Organspende und -transplantation für Transparenz und Fairness sorgen solle.⁹ In ähnlicher Weise wurde auch in **Indien** ein nationales Tx-Gesetz eingeführt, das kommerzielle Transaktionen rund um die

Tx-Medizin verbietet. Zwar hat sich die Lage dadurch etwas verbessert, doch haben Fallstudien nachgewiesen, dass die Durchsetzung des Gesetzes lückenhaft ist: weiterhin werden Menschen, insbesondere Frauen, die in extremer Armut dahin vegetieren, Opfer erzwungener Organlebenspenden und leiden häufig unter den Folgen mangelhafter medizinischer Standards.¹⁰

Respekt für Organspender und deren Familien

Die Entscheidung für eine Organspende ist schwierig, insbesondere für die Angehörigen des Spenders in einer emotional äußerst belastenden Situation. Mit dem (weiter fortschreitenden) Einsatz von Transplantationsbeauftragten und entsprechender Schulung versucht man in Deutschland, das Umfeld zu verbessern, in dem die Entscheidungen für oder gegen Organspende gemacht werden. Einfühlsames Vorgehen und Respekt für den potenziellen Spender und seine Angehörigen sind dabei selbstverständlich (oder sollten es sein). Darüber hinaus bedarf es aber auch sehr rationaler Erklärungen des Todes, der Explantation, der Wiederherstellung körperlicher „Integrität“, der Beachtung höchster ethischer Grundsätze und lückenloser Transparenz sowie nicht zuletzt natürlich auch der Transplantation als lebensrettender Operation für einen sehr kranken Menschen.¹¹ Damit kommen wir auf den Anfang zurück, auf den Brief der Medizinstudentin an den verstorbenen Organspender. Wenn man die darin genannten Aspekte glaubhaft vorlebt und vermitteln kann, käme man vielleicht zurück zu größerem Verständnis für die Nöte der Schwerkranken, zu Vertrauen in das System und damit zu größerer Organspendebereitschaft.

1) Jennifer Klein and Brian E. Kogan: A Letter to a Donor: A Medical Student's Perspective After Organ Procurement, *Transplantation*, vol. 97, no. 11: 1090 (June 15, 2014).

2) Zum letzten Aspekt siehe D.S. Goldberg and

P. L. Abt: Improving Outcomes in DCDD Liver Transplantation: There Can Only Be Strength in Numbers, *American Journal of Transplantation* 14: 1016-1020 (May 2014).

3) Eric J. Keller et al.: Ethical Considerations Surrounding Survival Benefit-Based Liver Allocation, *Liver Transplantation*, vol. 20: 140-146 (February 2014).

4) Ähnlich auch Vincent Donkier et al.: Ethical considerations regarding early liver transplantation in patients with severe alcoholic hepatitis not responding to medical therapy, *Journal of Hepatology*, vol. 60, issue 4: 866-871 (April 2014). Hier wird argumentiert, dass es ethisch nicht vertretbar wäre, Alkohol-abhängige Patienten auszuschließen, vielmehr sei eine aktive Vorbehandlung unerlässlich.

5) Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel: Medizin zwischen ethischer und ökonomischer Rationalität, *Lebenslinien* 2/2013.

6) Sally Satel: Why People Don't Donate Their Kidneys, *The New York Times*, 3. Mai 2014.

7) Ulrich Thumm: Die MELD-Soap-Opera – Welche Faktoren beeinflussen das Ltx-Ergebnis, *Lebenslinien* 1/2014.

8) Zu dieser Kategorie gehören alte und weibliche Patienten sowie Patienten mit Leberkrebs (HCC), Diabetes, Bluthochdruck und mit MELD > 35. Siehe D.A. Axelrod et al.: Assessing Variation in the Costs of Care Among Patients Awaiting Liver Transplantation, *American Journal of Transplantation*, vol. 14: 70-78 (January 2014); ebenfalls: M.S. Abouljoud et al.: Sicker Patients With End-Stage Liver Disease Cost More: A Quick Fix? *Ebenda*: 9-10.

9) Francis Delmonico et al.: Open Letter to Xi Jinping, President of the People's Republic of China: China's Fight Against Corruption in Organ Transplantation, *Transplantation*, vol. 97, no. 8: 795-796 (April 27, 2014).

10) Debra A. Budiani-Saberi et al.: Human Trafficking for Organ Removal in India: A Victim-Centered, Evidence-Based Report, *Transplantation*, vol. 97, no. 4: 380-384 (February 27, 2014).

11) Die notwendigen Schritte werden gut dargestellt in einer australischen Studie, siehe: A. Ralph et al.: Family Perspectives on Deceased Organ Donation: Thematic Synthesis of Qualitative Studies, *American Journal of Transplantation*, vol. 14: 923-935 (April 2014).

Immunsystem und Immunsuppressiva – Krankheitsabwehr und Medikamente nach der Transplantation

Fotos: privat



△ **Claudia Adam**

▷ **Dr. med. Janine Mihm**

Klinik für Innere Medizin IV,
Universitätsklinikum des Saarlandes
Institut für Transplantations-
und Infektionsimmunologie

Immunsystem – Bedeutung und Funktion

Ein funktionierendes Immunsystem ist für den Menschen überlebenswichtig. Es schützt vor Infektionen bzw. heilt und kontrolliert Erkrankungen, die durch Erreger wie Viren, Bakterien, Pilze und Parasiten ausgelöst werden.

Die oftmals unbemerkt ablaufenden Abwehrreaktionen sind komplex und die daran beteiligten weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und bereits im Gewebe ansässigen Abwehrzellen erfüllen allesamt spezielle Funktionen und bilden den zellulären Teil der Immunantwort. Ergänzt wird dieser durch die Mechanismen der sogenannten humoralen Immunantwort, zu denen eine Vielzahl von im Blut löslichen Botenstoffen und Eiweißen (Proteinen), wie beispielsweise die Antikörper, gehören. In Abhängigkeit von der Verfügbarkeit der einzelnen Abwehrmechanismen und der Fähigkeit, sich an einen einzelnen Erreger anpassen zu können, erfolgt die Unterteilung in angeborene und erworbene (adaptive) Immunantworten.

Angeboren und unspezifisch

Angeborene Immunantworten setzen bei Erregerkontakt sofort ein. Dabei ist es unerheblich, ob es sich um einen Erstkontakt mit einem Erreger handelt oder nicht. Bereits die Haut und Schleimhäute mit ihrer natürlichen Flora bilden eine physikalische und chemische Barriere, die vor einem Eindringen von Krankheitserregern schützen kann. Gelangen dennoch Erreger in den Körper, werden sie von Fresszellen (Makrophagen) und Granulozyten, einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen,

erkannt und im Idealfall zerstört. Infizierte Körperzellen werden durch ihre veränderte Zelloberfläche von natürlichen Killerzellen erkannt und abgetötet. Freigesetzte Botenstoffe locken weitere Abwehr- und Entzündungszellen an und können Fieber auslösen. Die Proteine des sogenannten Komplementsystems binden an die Oberfläche von Bakterien, durchlöchern diese und können so die Keime abtöten. Bei diesem Prozess werden ebenfalls Botenstoffe gebildet, die weitere Abwehrzellen anlocken. Nachteile der Mechanismen des angeborenen Abwehrsystems sind jedoch, dass diese relativ unspezifisch sind, in ihren Abläufen nicht an bestimmte Erreger angepasst werden können und auch nicht alle Erreger entdeckt bzw. erfolgreich abgetötet werden können. Folge ist, dass mit den Mitteln des angeborenen Immunsystems kein Schutz vor einer erneuten Infektion mit demselben Krankheitserreger erreicht werden kann.

Gelernt und spezifisch

Adaptive Immunantworten hingegen sollen zielgerichtet einzelne Krankheitserreger möglichst effektiv und spezifisch bekämpfen. Am Ende eines Reifungsprozesses haben sich dazu aus Lymphozyten (Leukozyten, die im lymphatischen Gewebe, z.B. Thymus, Knochenmark und Lymphknoten reifen) Abwehrzelllinien herausgebildet und vermehrt. Diese sind hoch spezialisiert und darauf geprägt, Bestandteile eines einzigen Krankheitserregers zu erkennen. Sogenannte T-Lymphozyten können dadurch mit einem bestimmten Erreger infizierte Körperzellen gezielt erkennen sowie abtöten und helfen den sogenannten B-Lymphozyten bei der Bildung von Antikörpern, die gegen den entsprechenden Erreger gerichtet sind. Sofern die Antikörper von einer Zelllinie gebildet werden, sind sie alle identisch. Antikörper inaktivieren Krankheitserreger, verhindern deren weitere Ausbreitung im Körper und erleichtern anderen Abwehrzellen das Erkennen erregerrhaltigen Materials. Nach erfolgreicher Erregerabwehr überleben einige dieser spezialisierten Lymphozyten und bilden als sogenannte Gedächtniszellen eine Art „immunologisches Gedächtnis“, das bei erneutem Erregerkontakt genutzt wird, um diesen Krankheitserreger unmittelbar und höchst effektiv zu bekämpfen, bevor es zur erneuten Erkrankung kommt. Dies ist der Grund, warum man an bestimmten Infektionen nur einmal erkrankt oder auch Impfungen vor

gefährlichen Erkrankungen schützen können, ohne dass man daran erkrankt (z.B. Diphtherie und Wundstarrkrampf). Die Ausbildung erworbener Immunantworten nach Erstkontakt mit einem Krankheitserreger benötigt jedoch Zeit und eine spezielle Aufbereitung des Erregermaterials. Daher ist hier ein funktionierendes angeborenes Immunsystem von entscheidender Bedeutung.

Das „Immunologische Gedächtnis“ und Feinregulierung

Zusammenfassend erkennt und bekämpft ein funktionierendes Immunsystem eindringende Krankheitserreger. Es bildet ein „immunologisches Gedächtnis“ aus, das vor erneuter Infektion und Krankheit schützt. Darüber hinaus ist es in der Lage, sich selbst zu regulieren, d.h. Abwehrreaktionen gegen harmlose Umwelteinflüsse oder gesundes Körpergewebe zu unterdrücken und Abwehrreaktionen nach erfolgreicher Erregerbekämpfung zu beenden. Ist die Selbstregulation gestört, können Allergien oder Autoimmunerkrankungen auftreten.

Immunsuppressiva: Lebensnotwendige Medikamente nach einer Transplantation

Ein gesundes Immunsystem erkennt jedoch auch bösartig veränderte Körperzellen und fremde Zellen in Gewebe- oder Organtransplantaten und bekämpft diese. Im Fall von Transplantaten führt dies zu Abstoßungsreaktionen, die letztlich zum Transplantatversagen und schlimmstenfalls zum Tod führen können. Daher ist es nach einer Transplantation zwingend erforderlich, solche Immunantworten zu unterdrücken. Dies kann aktuell nur durch die lebenslange Einnahme bestimmter Medikamente, der Immunsuppressiva, erreicht werden. Ziel der Immunsuppression ist es, dass das neue Organ nicht als körperfremd erkannt und bekämpft wird, das heißt eine Abstoßungsreaktion erfolgreich verhindert wird. Die Infektabwehr soll dabei möglichst uneinträchtigt bleiben. Dennoch gehören gehäufte Infekte, welche ggf. mit anderen Medikamenten behandelt werden müssen, zu den häufigsten Folgen einer medikamentös manipulierte Immunabwehr. Denn eine gezielte Unterdrückung

von Abstoßungsreaktionen ohne eine Beeinträchtigung der übrigen Immunantworten ist nicht möglich. Allerdings lässt sich durch die Einhaltung bestimmter Hygiene- und Verhaltensmaßnahmen das Infektionsrisiko reduzieren. Dazu gehören beispielsweise regelmäßiges Händewaschen, die Meidung großer Menschenansammlungen, das Tragen eines Mundschutzes zum Eigenschutz etwa bei Kontakt mit kranken Personen oder der Verzicht auf den Verzehr roher Lebensmittel. Tritt dennoch Fieber unter Immunsuppression auf, ist aufgrund der gestörten Infektabwehr immer die sofortige Vorstellung in der Klinik unabhängig von der Uhrzeit erforderlich. Um Infektionen mit Krankheitserregern, für die transplantierte Patienten besonders anfällig und gefährdet sind (Herpesviren, multiresistente Keime wie MRSA, Pilzinfektionen wie Mundsoor und bakterielle Infekte), vorzubeugen, werden zudem vorsorglich zu den Immunsuppressiva zumindest zeitweise Medikamente zur Prophylaxe dieser Infektionen verabreicht (z.B. Antibiotika und Virustatika). Auch das Risiko, an bestimmten Krebsarten zu erkranken, ist bei Unterdrückung des Immunsystems durch Medikamente deutlich erhöht. Daher sind regelmäßige Krebsvorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen von entscheidender Bedeutung, um bösartige Veränderungen frühzeitig erkennen und behandeln zu können.

Welche Immunsuppressiva? Individualität groß geschrieben!

Zur Immunsuppression wird heutzutage standardmäßig eine Kombination mehrerer immunsuppressiver Medikamente eingesetzt, die für jeden Patienten individuell so dosiert werden müssen, dass das Therapieziel erreicht wird. Wie jedes Medikament haben aber auch die einzelnen Immunsuppressiva ihre unerwünschten Nebenwirkungen. Durch den kombinierten Einsatz mehrerer immunsuppressiver Substanzen sollen einerseits diese unerwünschten Nebenwirkungen durch geringere Dosen der einzelnen Präparate reduziert werden und andererseits durch die unterschiedlichen Wirkmechanismen der Medikamente Transplantatabstoßungen möglichst effektiv verhindert werden.

In den ersten Tagen nach der Transplantation werden zumeist vier unterschiedliche Medikamente (zunächst über die Vene und sobald möglich als Kapseln, Tabletten oder Saft) verabreicht. In den ersten Wochen und Monaten werden dann in der Regel drei Medikamente, verteilt auf zwei Einnahmezeitpunkte am Tag, gleichzeitig verabreicht. Eventuell kann nach einem längeren Zeitraum und stabilem Verlauf die Dosierung einzelner Prä-

parate reduziert werden und evtl. in der Folge auf ein Präparat gänzlich verzichtet und auf eine duale Therapie umgestellt werden. Welche Medikamente im Einzelfall zur Anwendung kommen, richtet sich nach den Erfahrungen des Transplantationszentrums, den aktuellen Empfehlungen der Leitlinien, dem transplantierten Organ, da dies unmittelbar Einfluss auf das Abstoßungsrisiko hat (Herz > Lunge > Niere > Leber) sowie z.B. Risikofaktoren und Unverträglichkeiten von Seiten des Patienten. Am häufigsten werden sogenannte Calcineurin-Inhibitoren, Zellteilungshemmer und Kortikosteroide zusammen mit Antikörpern verwendet.

Antikörper. In der sog. Induktionstherapie zum Zeitpunkt der Transplantation und auch zur Behandlung schwerer Abstoßungsreaktionen kommen Antikörper gegen Lymphozyten bzw. T-Zellen zur Anwendung. Diese können die Immunzellen entweder inaktivieren oder sogar zerstören und sollen verhindern, dass in der Zeit unmittelbar nach der Transplantation, in der das Risiko für Abstoßungen am höchsten ist, eine erworbene Immunreaktion mit Ausbildung von Gedächtniszellen gegen das Spenderorgan ausgebildet wird. Sie werden auch eingesetzt, um Immunreaktionen im Rahmen von Abstoßungen zu kontrollieren. Je nach Transplantationszentrum kommen Basiliximab (Simulect®), Antithymozytenglobulin (ATG) oder Muromonab-CD3 (Orthoclone OKT3) zum Einsatz. Allen Antikörpern ist gemeinsam, dass sie ausschließlich über die Vene verabreicht werden können und durch ihren Wirkmechanismus eine besonders starke Immunsuppression erreicht wird, was die hohe Infektanfälligkeit unter Therapie mit Antikörpern bedingt.

Calcineurin-Inhibitoren. Vertreter dieser Wirkstoffgruppe sind Ciclosporin A (Sandimmun®/Sandimmun Optoral®) und Tacrolimus (Prograf®/Advagraf®), welche die Aktivität des Enzyms Calcineurin hemmen, wodurch letztlich die Aktivierung von T-Zellen gehemmt wird.

Beide Wirkstoffe müssen genau nach Blutspiegeln dosiert und eingenommen werden. Bei Unterdosierung droht eine Transplantatabstoßung, Überdosierungen gehen mit vermehrten Nebenwirkungen und Infekten einher. Typische Nebenwirkungen von Calcineurin-Inhibitoren sind Nierenfunktionsstörungen, Zittern, Blutdruckanstieg und Magen-Darm-Störungen.

Zellteilungshemmer. Man unterscheidet innerhalb dieser Substanzgruppe zwischen den sog. mTOR-Inhibitoren Sirolimus (Rapamune®) und Everolimus (Cer-

GLOSSAR

Calcineurin-Inhibitoren: Ciclosporin, Tacrolimus greifen in die Signalwirkung und Aktivierung der T-Zelle ein und verhindern eine Bildung und das Angreifen von Zytokinen, die die Immunaktivierung vorantreiben würden. Darum wirken sie als Immunsuppressiva.

Cytochrom P450 = Cyp450: Cytochrome P450 sind körpereigene Enzyme, die für die Biotransformation von Arzneimitteln von zentraler Bedeutung sind. 3A4 und 3A5 sind Untergruppen des P450-Enzyms.

Komplementäre Arzneimittel/Pflanzenmedizin: Nahrungsergänzungen wie Vitamine, Multivitamin Komplexe, Homöopathika, chinesische Arzneimittel oder Pflanz Zubereitungen, Süßigkeiten/Hustenbonbons mit Lakritze (Süßholz = Succi liquoritiae), Kosmetika zum Einnehmen, wie hautverbessernde Dragees o.ä., Schlankheitsmittel, -pulver, die mit Vitaminen, Spurenelementen und sonstigen Zusätzen versehen sein können.

tican®) sowie den sog. Antimetaboliten Mycophenolat Mofetil (CellCept®), Mycophenolsäure (Myfortic®) und dem ältesten unter diesen Wirkstoffen Azathioprin (Imurek®). Sie greifen an unterschiedlichen Stellen in die Zellteilung und -vermehrung von Körperzellen ein, wobei Lymphozyten besonders empfindlich auf diese Wirkstoffe reagieren und stärker gehemmt werden als die übrigen Körperzellen.

Zu den am häufigsten verursachten unerwünschten Arzneimittelwirkungen zählen neben Blutbildveränderungen wiederum Magen-Darm-Beschwerden und insbesondere bei den mTOR-Inhibitoren Wundheilungsstörungen, weswegen Sirolimus und Everolimus nicht als Basismedikament direkt nach der Transplantation verwendet werden können. Ein Ersatz des Calcineurin-Inhibitors kann dementsprechend erst nach einigen Wochen erfolgen. mTor-Inhibitoren müssen wie Calcineurin-Inhibitoren nach Blutspiegeln dosiert eingenommen werden.

Kortikosteroide. Diese hochwirksamen Medikamente sind in ihrem Aufbau und ihrer Wirkung einem körpereigenen Hormon, dem Cortisol, nachempfunden. Dieses hat neben entzündungshemmenden und immunsuppressiven viele weitere Wirkungen, die bei Gabe höherer Dosen dieser Medikamente zu den typischen Nebenwirkungen der Kortikosteroide führen können. Aufgrund ihrer guten Wirksam-

keit sind sie jedoch zentraler Bestandteil erfolgreicher Therapieregime nach der Transplantation eines körperfremden Organs sowie in der Behandlung akuter Abstoßungsperioden.

Licht und Schatten – mit Nebenwirkungen umgehen!

Die zu Beginn benötigten, sehr hohen und nebenwirkungsreichen Dosen können im weiteren Verlauf rasch reduziert werden, bis eine sogenannte Erhaltungsdosis erreicht ist.

Typische Nebenwirkungen, insbesondere bei regelmäßiger Einnahme über einen längeren Zeitraum, können äußerlich sichtbare Körperveränderungen wie eine körperstammbetonte Gewichtszunahme mit Vollmondgesicht und verstärkten Fetteinlagerungen im Nacken (sogenannter Stiernacken) sowie Hautveränderungen (Pergamenthaut und Neigung zu Akne) sein. Durch hormonelle Veränderungen können gehäuft Stimmungsschwankungen auftreten. Dabei reicht das Spektrum im Extremfall von Euphorie bis hin zu Depressionen mit eventuellen Selbstmordgedanken. Erneute Schübe bereits zuvor bestehender psychischer Erkrankungen können ebenfalls ausgelöst werden. Des Weiteren ist das Risiko für Bluthochdruck, Diabetes und Osteoporose sowie ein Magen- und/oder Dünndarmgeschwür deutlich erhöht. Die optimale Zuckereinstellung bei Diabetes mellitus gestaltet sich oftmals schwierig, da Glukokortikoide den Blutzuckerspiegel erhöhen. Für den Patienten bedeutet das, dass es zeitweise notwendig sein kann, Insulin zu spritzen.

All die genannten Nebenwirkungen sind dafür verantwortlich, dass bei den Steroiden die Therapietreue am ehesten leidet. Aber auch die Nebenwirkungen der übrigen Medikamente können für einzelne Patienten so unangenehm werden, dass Tabletten absichtlich weggelassen werden. Dies kann jedoch Abstoßungsreaktionen provozieren, die zur Schädigung oder gar zum

Verlust des Transplantats und schlimmstenfalls zum Tod führen können. Deshalb sollten Probleme/Unsicherheiten mit der Medikamenteneinnahme, Laborwerten und/oder Nebenwirkungen, die eventuell als unerträglich empfunden werden, unbedingt offen und ohne Scheu mit dem Arzt besprochen und hinterfragt werden. Wichtig ist, dass der Patient weiß und versteht, warum die Immunsuppression erforderlich ist und dass sie Nebenwirkungen haben kann. Bei Problemen kann und soll sich jeder Transplantierte jederzeit in der nachsorgenden Praxis bzw. Klinik vorstellen.

Nicht vergessen – Blutspiegelkontrolle

Die Kontrolle der Immunsuppressiva (Calcineurin- und mTOR-Inhibitoren) und erforderliche Dosisanpassungen erfolgen während des Krankenhausaufenthalts zur Transplantation und danach im Rahmen der ambulanten Kontrolluntersuchungen. Dass diese Medikamentenspiegel u.a. abhängig vom Körpergewicht des Patienten und der Geschwindigkeit, mit der die Medikamente verstoffwechselt werden, macht regelmäßige Kontrollen erforderlich. Es existieren zudem keine fixen Standarddosierungen. Zum Erreichen der gewünschten Zielspiegel und auch zur Vermeidung unnötiger Konzentrationsschwankungen im Blut ist die regelmäßige Einnahme zu zwei festen Zeitpunkten im Abstand von jeweils 12 Stunden notwendig. Abweichend davon ist das Tacrolimuspräparat Advagraf® aufgrund seiner gleichmäßigeren und länger anhaltenden Wirkstoffabgabe nur einmal alle 24 Stunden einzunehmen und daher für Patienten mit stabilen Spiegel im Zielbereich geeignet. Zu beachten ist außerdem, dass durch Wechselwirkung mit anderen Medikamenten und auch Nahrungsmitteln Spiegelschwankungen auftreten können. Aufnahme, Verstoffwechselung und Ausscheidung der Immunsuppressiva wer-

den beeinflusst. Exemplarisch sei hier auf Grapefruitsaft verwiesen. Generell kann es zu Spiegelsteigerungen und -abfällen kommen. Auch Durchfallerkrankungen können zu Spiegelentgleisungen führen und sollten Anlass zur Spiegelkontrolle geben. Darüber hinaus spielt die Formulierung des Immunsuppressivums eine Rolle. Da sich die Wirkstoffaufnahme aus den Tabletten je nach Hersteller unterscheiden kann, sollte ein einmal gewähltes Präparat, ob Original oder Generikum, nicht gewechselt werden (Verordnung auf idem). Der betreuende Transplantationsmediziner sollte über alle Präparate, ob regelmäßig oder nur gelegentlich eingenommen, informiert werden. Pflanzliche Präparate, Nahrungsergänzungsmittel und homöopathische Mittel sollten hiervon keine Ausnahme bilden.

Welche Immunsuppressiva in welchen Dosierungen ein einzelner Patient einnehmen muss, sollte vor dem Hintergrund der weitreichenden Konsequenzen durch einen erfahrenen Transplantationsmediziner unter Berücksichtigung vieler Faktoren, die das individuelle Abstoßungsrisiko für den Patienten charakterisieren, getroffen werden. Hierzu gehören z.B. die Art des transplantierten Organs, die Erkrankung, die zur Transplantation geführt hat, der Zeitpunkt nach der Transplantation oder bereits aufgetretener Komplikationen und auch die individuellen Lebensumstände und Bedürfnisse des Patienten. Hier ist eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung von entscheidender Bedeutung. Nur wenn der behandelnde Arzt die Probleme seines Patienten kennt, kann gemeinsam nach Lösungen gesucht werden.

Auch das Gespräch mit anderen Transplantierten, z.B. in Selbsthilfegruppen und mit Angehörigen, kann eine wertvolle Hilfe sein, um sich mit der Situation und den Veränderungen nach einer Organtransplantation auseinanderzusetzen und diese verarbeiten zu können.

Lebertransplantierte Deutschland e.V. sagt Danke!

Die Erstellung der vorliegenden Ausgabe der Zeitschrift „Lebenslinien“ wurde wesentlich gefördert von der Techniker Krankenkasse.

**Techniker
Krankenkasse**



Eine gefürchtete Komplikation nach der Lebertransplantation ist die Abstoßung des Spenderorgans durch den Empfänger. Diese kann zu Funktionseinschränkungen des Organs, zum Organversagen und im schlimmsten Fall auch zum Verlust der transplantierten Leber führen.

Abstoßung der Spenderleber – Wie groß ist die Gefahr?

Fotos: privat



△ **Dr. med. Katharina Willuweit**

▷ **Priv.-Doz. Dr. med. Kerstin Herzer**

▷▷ **Prof. Dr. med. Guido Gerken**

Innere Medizin/Gastroenterologie
und Hepatologie
Universitätsklinikum Essen

Nach einer Lebertransplantation arbeitet das Immunsystem des Empfängers gegen das Spenderorgan, da es von den körpereigenen Immunzellen als „fremd“ erkannt wird. Diese Reaktion ist normal und von Bedeutung für die Abwehr von Infektionserregern.

Je mehr Übereinstimmungen es in den genetischen Merkmalen des Spenders und Empfängers gibt, desto geringer ist das Risiko einer Abstoßungsreaktion. Aus diesem Grund werden vor einer Transplantation eine Reihe Voruntersuchungen im Blut durchgeführt.

Obwohl die Spenderorgane entsprechend der Gewebemerkmale auf den Empfänger ausgelegt sind, ist eine Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems notwendig. Die immunsuppressive Therapie, welche nach der Transplantation lebenslang eingenommen wird, schützt das transplantierte Organ vor einer Abstoßung des Immunsystems.

Eine Transplantation ohne Immunsuppression bleibt genetisch identischen Individuen (syngene Transplantation) vorbehalten, wie es bei eineiigen Zwillingen der Fall ist.

Formen der Abstoßungsreaktion

Man unterscheidet eine hyperakute innerhalb weniger Stunden nach der Transplantation, eine akute (frühe) innerhalb der ersten drei Monate und eine chronische (späte) Abstoßungsreaktion der Leber.

Die **hyperakute Abstoßung** entsteht vor allem durch präformierte Antikörper und Blutgruppenunverträglichkeiten. Sie tritt Minuten oder Stunden nach der Transplantation auf. Ein Transplantatversagen und -verlust ist eine mögliche Folge. Diese Form der Abstoßung kommt aufgrund der immunologischen Eigenschaften der Leber nach einer Lebertransplantation eher selten vor.

Die **akute Abstoßungsreaktion** erfolgt meistens innerhalb der ersten 90 Tage nach der Transplantation. Etwa ein Drittel aller Patienten (27%) erleiden eine Episode einer akuten Abstoßung, welche in der Regel medikamentös gut zu beherrschen ist.

Die **späte – oder chronische – Abstoßungsreaktion** tritt bei Patienten, die im erwachsenen Alter transplantiert wurden, sehr selten auf (ca. 2%). Sie geht meist auf zu niedrige Spiegel der Immunsuppression zurück. Eine chronische Abstoßung unterscheidet sich stark von einer akuten Abstoßung und ist ggf. schwer zu unterscheiden von der Rückkehr verschiedener Grunderkrankungen wie insbesondere der PSC. Risikofaktoren für eine chronische Abstoßung sind bestimmte Grunderkrankungen wie AIH, PBS und PSC sowie dauerhaft zu niedrige Spiegel der Immunsuppressiva bzw. eine unregelmäßige Einnahme der Medikation. Die wichtigste Ursache ist, unabhängig von der Grunderkrankung, eine **Incompliance** des Patienten. Incompliance bezeichnet eine unzureichende Adhärenz bzw. inkonsequentes Befolgen der ärztlichen Ratschläge, insbesondere hinsichtlich einer ausreichenden Disziplin bei der Medikamenteneinnahme. Laut Bericht der Weltgesundheitsorganisation geht man davon aus, dass nur die Hälfte aller Patienten eine gute Compliance hat.

Symptome

Die akute Abstoßung kann mit grippeähnlichen Symptomen wie Fieber, Unwohlsein, Kopfschmerz und Schwindel einhergehen. Außerdem kann es zur Gelbfärbung der Haut und des Augenweiß (Ikterus), Verschlechterung des Allgemeinzustandes sowie Schmerzen im Bauchraum kommen. Ebenso können heller Stuhl und dunkler Urin Zeichen der Abstoßungsreaktion sein.

Je später nach Transplantation eine chronische Abstoßung auftritt, umso häufiger erfolgt sie asymptomatisch ohne Beschwerden. Die späte Abstoßungsreaktion kann über mehrere Jahre im Spenderorgan zu Schädigungen führen, ohne vom Empfänger bemerkt zu werden. Eine schleichende Verschlechterung der Organfunktion ist die mögliche Folge.

Wichtig: Eine Abstoßung kann ohne Beschwerden und Schmerzen ablaufen!

Diagnostik

Damit die Abstoßungsreaktion nach Lebertransplantation frühzeitig erkannt und behandelt wird, werden in der Zeit nach der Transplantation in kurzen Abständen Nachsorgetermine mit Ultraschalluntersuchungen und Laborkontrollen durchgeführt. Wenn sich hier Hinweise ergeben, erfolgt die **Leberpunktion** als Goldstandard der Diagnostik.

Ein Pathologe muss unverzüglich das entnommene Gewebe unter dem Mikroskop untersuchen und nach Zeichen einer Abstoßung auf zellulärer Ebene suchen. Bei einer Abstoßung des Organs stellen sich Zeichen einer Entzündung im Lebergewebe dar und es kann zum Untergang der kleinen Gallengänge und Lebergefäße kommen. Anhand der unterschiedlichen Immunzellen, welche an der Reaktion beteiligt sind, und ihrer Lokalisation im Lebergewebe kann der Pathologe eine Abstoßungsreaktion von einer Rückkehr der Grunderkrankung, wie einer Virushepatitis oder Autoimmunerkrankung (Autoimmunhepatitis, PSC, PBC) unterscheiden. Das Ergebnis der Leberpunktion ist entscheidend für das festzulegende therapeutische Vorgehen.

Hinweise auf eine chronische bzw. schleichende Transplantatschädigung und Anhalt zur weiteren Diagnostik kann der Fibroscan (Elastographie) geben. Dieses nicht-invasive Verfahren misst die Verformbarkeit bzw. Elastizität der Leber und kann im Langzeitverlauf als Parameter für den Grad der Fibrose bzw. Zirrhose (Vernarbung der Leber) verwendet werden, auch in Abwesenheit von Laborwertveränderungen und Symptomen.

Therapie

Die Therapie der akuten Abstoßung besteht in einer hochdosierten, intravenösen Kortisongabe (über drei Tage 500 mg Methylprednisolon). Gleichzeitig kann die bestehende Immunsuppression erhöht

und ggf. um weitere Medikamente ergänzt werden. Im Fall einer kortisonresistenten Abstoßung kann eine T-Zell-gerichtete Antikörpertherapie über 3–10 Tage erfolgen.

Die Therapie der chronischen Abstoßung ist sehr viel schwieriger. Eine Umstellung und Intensivierung der Immunsuppression kann den Fortgang der Leberschädigung verlangsamen oder aufhalten. Oft ist ein Progress der Fibrose bis zur Zirrhose nicht aufzuhalten, und eine wiederholte Transplantation muss diskutiert werden.

Wie kann man vorbeugen?

Um die Abstoßungsreaktion zu vermeiden, ist es von hoher Wichtigkeit, dass die

Nachsorge regelmäßig erfolgt, an einem spezialisierten Zentrum durchgeführt wird und im weiteren Verlauf individuell gestaltet wird. Die Basis stellt die immunsuppressive Therapie dar.

Um zu verhindern, dass das Spenderorgan abgestoßen wird, ist eine lebenslange, konsequente Einnahme der immunsuppressiven Therapie notwendig. Weiterhin das Vermeiden von Infektionen, eine bewusste Lebensweise mit ausgewogener Ernährung und Bewegung. Es kann ein Nachsorgetagebuch geführt werden, in welchem Temperatur, Blutdruck, Puls, Gewicht eingetragen werden, sodass auftretende Veränderungen bemerkt werden.

Warnsignale erkennen!

Im Verlauf nach der Lebertransplantation werden die Nachsorgeintervalle größer und so ist es entscheidend, dass der Patient selbst die Anzeichen und Alarmsignale des eigenen Körpers und einer möglichen Abstoßung wahrnimmt und als solche erkennt. Bei zunehmendem Schwächegefühl, Appetitlosigkeit, Fieber, Bauchschmerzen, lehmfarbenem Stuhl und dunklem Urin oder Rückgang der Ausscheidung sowie Gelbfärbung von Haut und Augen sollte das behandelnde Zentrum oder ein heimatnahes Krankenhaus kontaktiert werden.

Immunsuppressiva: Einnahmehinweise und Wechselwirkungsrisiko nicht unterschätzen!



Foto: privat

Professor Dr. rer. nat. Hans-Peter Lipp
Chefapotheker des Universitätsklinikums
Tübingen

Durch die Verfügbarkeit spezifisch wirksamer Immunsuppressiva – beginnend mit der Einführung des Calcineurin-Inhibitors Ciclosporin – konnte im Laufe der letzten 30 Jahre die akute Abstoßungsreaktion auf transplantierte Organe beeindruckend gesenkt und gleichzeitig das Gesamtüberleben der Patienten über die Jahre erhöht werden. Um diese Studienergebnisse und -erfahrungen allerdings auch in der täglichen Praxis sicherzustellen, ist es wichtig, die Einnahmehinweise zu den jeweiligen Präparaten sehr ernst zu nehmen und möglicherweise kritische Arzneimittel-Wechselwirkungen zu vermeiden.

Wie aus **Tabelle 1** leicht erkennbar ist, erfordern Tacrolimus-haltige Präparate beispielsweise eine Nüchterneinnahme (z.B. 1 Std. vor dem Essen oder 2–3 Std. nach dem Essen), da bei gleichzeitiger Einnahme mit fetthaltiger Nahrung eine Abnahme der Wirkspiegel um bis zu 50% befürchtet werden muss. Bei den anderen Präparaten ist kein vergleichbarer Nahrungseinfluss zu erwarten.

Tabelle 2 macht wiederum deutlich, dass nicht die gesamte Menge eines Immunsuppressivums, die sich in einer Tab-

lette oder Kapsel befindet, automatisch auch im Blut zu 100% wiederzufinden ist. Eine Angabe von 43% (absolute Bioverfügbarkeit) beim Ciclosporin (Sandimmun Optoral®) bedeutet, dass nach Einnahme von 300 mg im Mittel etwa 130 mg im Blut unverändert wiedergefunden werden (Streubereich 100–200 mg), die restliche Menge wird zum einen gar nicht von den Darmzellen Richtung Blut aufgenommen, teilweise inaktivieren aber auch Fremdstoff-metabolisierende Enzyme (z.B. Cytochrom P450* 3A4 und 3A5) das eingedrungene Ciclosporin (CsA) sofort und lassen daraus unwirksame Folgeprodukte entstehen (First-Pass-Effekt).

Wird von einer gleichzeitigen Anwendung mit Grapefruit-Saft abgeraten, dann vor allem deshalb, weil man weiß, dass dessen Inhaltsstoffe, z.B. Naringin oder Dihydrobergamottin, genau diese Fremdstoff-metabolisierenden Enzyme in gewissem Umfang hemmen können, so dass mehr unverändertes CsA als geplant den Blutkreislauf erreicht.

Beim Tacrolimus (ca. 20%), Sirolimus (ca. 15–20%) oder Everolimus (ca. 17%) spielt der First-Pass-Effekt eine noch größere Rolle als beim CsA, so dass sich die Spitzenkonzentrationen, Talspiegel (d.h. Konzentrationen im Blut vor der nächsten Einnahme), die Exposition über die Zeit und die Halbwertszeiten (**Tabelle 3**) im Plasma kritisch erhöhen können, wenn gleichzeitig Grapefruitsaft getrunken wird. Leider können viele Wirkstoffe dieselben Effekte wie beim Grapefruitsaft auslösen, wie z.B. Makrolid-Antibiotika (z.B. Clarithromycin), einige Mittel zur Behandlung von Pilzinfektionen (z.B. Itraconazol, Voriconazol, Posaconazol), aber auch andere Arzneistoffe unterschiedlichster Herkunft (z.B. Aprepitant, Imatinib u.a.).

Unbeachtet kann eine solche Ko-Medikation über die Zeit zu einer nachhaltigen Verschlechterung der Verträglichkeit der meisten Immunsuppressiva führen (**Tabelle 3**), nur Mycophenolatmofetil (MMF) und Mycophenolat-Natrium (MPA-Natrium) sind hingegen kaum anfällig für entsprechende Wechselwirkungen, da sie einem Cytochrom-P450-unabhängigen Abbauweg unterliegen.

Noch weitgehend unklar ist, inwieweit sich auch Produkte der komplementären und alternativen Medizin (CAM) auf Wirkspiegel der genannten Immunsuppressiva auswirken können. Nimmt man allerdings den kürzlich publizierten Fallbericht ernst, wonach der Konsum größerer Mengen grünen Tees zu einer Erhöhung der Tacrolimus-Spiegels um das Doppelte führte, so darf dieser oft etwas unterschätzte Bereich der pflanzlichen Genuss- und Arzneimittel nicht unterschätzt werden, zumal sich von Charge zu Charge und von Hersteller zu Hersteller deutliche Veränderungen ergeben können. Hingegen ist vom Johanniskraut bekannt, dass es die Ausscheidung und Verstoffwechselung der genannten Immunsuppressiva erheblich beschleunigt und somit deren Wirksamkeit in Frage stellt. In diesem Zusammenhang gilt einmal mehr die „Standardempfehlung“: Fragen sie Ihren Arzt und Apotheker, wenn bei gut eingestellter immunsuppressiver Therapie Veränderungen in der Begleittherapie anstehen.

Siehe auch den Artikel auf Seite 44.

* Cytochrom P450 = Hämproteine, die Häm (= eisenhaltiger Farbstoff der roten Blutkörperchen) binden können und insbesondere in der Leber vorkommen.

Tabelle 1: Einnahmehinweise für gängige Immunsuppressiva in der Transplantationsmedizin

Wirkstoff	Handelsname (Beispiel)	Einnahmehinweise	Weitere Hinweise
Ciclosporin	SANDIMMUN OPTORAL (Mikroemulsion)	Die Resorption wird durch Nahrung kaum beeinflusst	Die Tagesdosis ist auf zwei Einzeldosen zu verteilen (unzerkaut), die Einnahme soll mit Flüssigkeit erfolgen; möglichst immer zur gleichen Zeit. Das Arzneimittel enthält geringe Mengen an Ethanol
	CICLOSPORIN PRO (Generikum)	Einnahme unabhängig von der Nahrung möglich	
Tacrolimus	PROGRAF	Einnahme der Kps. nüchtern! (d.h. mind. 1 Std. vor bzw. 2–3 Std. nach einer Mahlzeit)	Die Tagesdosis ist auf zwei Einzelgaben zu verteilen (morgens und abends); PVC-haltige Trinkgefäße vermeiden
	MODIGRAF (Granulat)	Nüchterneinnahme! (s. PROGRAF)	Die Bioverfügbarkeit wird durch mittelgradig fetthaltige Mahlzeiten um ca. 35 % (AUC) bis 50 % (c_{\max}) reduziert!
	ADVAGRAF (Retardformulierung)	Nüchterneinnahme (s. PROGRAF)	Einmal tägliche Gabe (morgens)
Everolimus	CERTICAN (Tabletten oder Suspension)	Durchgängig entweder mit oder ohne Nahrungsaufnahme	Zweimal tägliche Einnahme
Sirolimus	RAPAMUNE (Tabl. und Lösung zum Einnehmen)	Durchgängig entweder mit oder ohne Nahrung	Während einer Kombination mit Ciclosporin (CsA) sollte Sirolimus immer 4 Stunden nach (CsA) gegeben werden
Mycophenolat-mofetil (MMF)	CELLCEPT (Hartkapseln, Suspension)	Die Absorption wird durch Nahrung nicht beeinflusst	1 Kps. mit 250 mg MMF entspr. ca. 185 mg Mycophenolsäure (MPA = aktive Substanz); (zweimal tägliche Gabe, z.B. 2 × 1500 mg/Tag)

* Durch die Einnahme einer fettreichen Mahlzeit ca. 0,5 Std. nach der Dosis können der AUC- und c_{\max} -Wert um 13% bzw. 33% reduziert sein.

Tabelle 2: Die wichtigsten pharmakokinetischen Eckdaten (Bioverfügbarkeit und Verstoffwechselung) der gängigen Immunsuppressiva auf einen Blick

Wirkstoff	Absolute Bioverfügbarkeit	Halbwertszeit (normal)	Biotransformation und Ausscheidung	TDM
Ciclosporin (CsA)	ca. 43 % (30–68 %)* ca. 28 % (17–42 %)**	ca. 7–8 Std. (16–19 Std.)	Cyp 450 3A4, 3A5 und PgP-Substrat	(800–1500 ng/ml) 100–400 ng/ml
Tacrolimus	ca. 20 %	ca. 4–57 Std.	Cyp P450 3A4, 3A5 und PgP-Substrat	5–12 ng/ml
Sirolimus	ca. 15–20 %	ca. 62 Std.	Cyp 450 3A4 und 3A5 und PgP-Substrat	12–20 ng/ml
Mycophenolat-mofetil	94 %	ca. 12–16 Std.	Glucuronidierung (enterohepat. Kreislauf)	n.a.
Mycophenolat-Natrium	72 %	ca. 12–16 Std.	Glucuronidierung (enterohepat. Kreislauf)	n.a.
Everolimus	17 %	ca. 28 Std.	Cyp 450 3A4, 3A5 und PgP-Substrat	3–8 ng/ml

* Sandimmun optoral, ** Sandimmun Kps. (= früher übliche Darreichungsform)

Cyp450 (= Cytochrom P450)

PgP = P-Glykoprotein, transmembranäre Pumpe in verschiedenen Organen (z.B. Darm, Leber), die den Wirkstoff aus dem Körper ausschleusen soll (= Efflux-Pumpe)

TDM (therapeutisches Drug Monitoring), Plasmaspiegelkontrolle (z.B. Talspiegel), die als Verlaufskontrolle notwendig sind. Die angegebenen Werte können allerdings von Behandlungsprotokoll zu Behandlungsprotokoll schwanken (z.B. Immunsuppressiva-Kombination). Der eingeklammerte Wert bei CsA bezieht sich auf den Messwert 2 Std. nach Einnahme.

Tabelle 3: Nebenwirkungsangaben unter Immunsuppressiva, teilweise dosisabhängig

	Erklärung	Ciclosporin	Tacrolimus	MMF	Sirolimus
Nephrotoxizität	Giftwirkung auf die Leber	++	+	–	–
Hypertonie	Bluthochdruck	++	+	–	–
Diabetes mellitus	Zuckerkrankheit, Glukosestoffwechselkrankheit	+ / ++	++ / +++	–	–
Dyslipidämie	Fettstoffwechselstörung, Veränderung der Cholesterin- und/oder Triglyceridspiegel	++	+	–	+++
Hypertrichose	Vermehrte Körperbehaarung	++	–	–	–
Leukopenie	Leukozytopenie = Verminderung der weißen Blutkörperchen	–	–	+	–
Thrombozytopenie	Thrombopenie = Verminderung der Zahl der Blutplättchen	–	–	+	+

+++ deutlich ausgeprägt, ++ ausgeprägt, + relevant, – nicht klinisch relevant

23. Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft

Mit mehr Evidenz-Basierung und strikteren Richtlinien in die Zukunft



Ulrich R.W. Thumm mit Beiträgen von Jutta Riemer, Dennis Phillips, Regina Henkel und Gaby Winter

Unter dem Leitmotiv „Transplantationsmedizin 2014 – Alte und neue Herausforderungen“ fand die 23. Jahrestagung der DTG vom 16. bis 18. Oktober 2014 in Mannheim statt. **Wichtige, übergreifende Themen**, die sich in vielen Beiträgen in unterschiedlicher Weise wiederfanden, waren: **Ethik** (Transparenz sowie Erfolgsaussichten vs. Dringlichkeit) und **Tx-Richtlinien** (mit größerer wissenschaftlicher Stringenz und strafrechtlicher Verankerung) sowie **Immunologie** (Berichte von der wissenschaftlichen Front in der Immunsuppression und Zelltherapie) und **Abhilfen gegen den** (alles dominierenden) **Organmangel**. In der anfänglichen Pressekonferenz betonte **Professor Björn Nashan, Präsident der DTG, UKE Hamburg**, die **gesellschaftliche Verantwortung der Tx-Gemeinschaft**, der sie sich mit **Transparenz und strikter Befolgung sämtlicher Richtlinien** zu stellen habe.

Einen guten Überblick über die vielfältigen Themen der Tagung boten die Berichte der DTG-Kommissionen: Ethik/ Psychosomatik (zwei Gebiete, die in Zukunft wieder getrennt werden), Herz/Lunge, Immunologie, Organentnahme, Leber, Niere, Pankreas, sowie der Bericht von **Professor Hans Lilie** über „Aktuelle Entwicklungen und Ziele der Arbeit der Ständigen Kommission Organtransplantation“ in der Bundesärztekammer.

Ethik

In der Tx-Medizin und ihrem komplexen Umfeld geht es letztendlich um Fragen von Leben und Tod. Das Dilemma wurde von **Dr. Gertrud Greif-Higer, Mainz**, mit dem sog. Trolley-Problem anschaulich gemacht. Übertragen auf die Tx-Medizin muss sich die Gesellschaft – angesichts des akuten Organmangels – zwischen zwei wenig attraktiven Möglichkeiten der Organzuteilung entscheiden: **Dringlichkeit** (der Krankste zuerst) **vs. Erfolgsaussicht** (der Patient mit den besten Überlebenschancen soll bevorzugt werden). Eine wirkliche Lösung sei nicht möglich. Es bedürfe also einer Entscheidung. Diese müsse aber **transparent** sein mit einer klaren, wissenschaftlich fundierten Definition von Erfolgsaussicht, ergänzt durch das Ange-



Die Tagungspräsidenten Prof. Stefan Post und Prof. Bernhard Krämer, beide Mannheim

bot komplementärer Behandlungskonzepte (einschließlich Prävention und Palliativversorgung). **Professor Richard Viebahn, Bochum**, betonte die Notwendigkeit, Entscheidungen über die Organzuteilung bzw. Aufnahme auf die Warteliste/Entfernen von der Warteliste **Evidenz-basiert und in vollem Umfang transparent** zu machen. Auch qualifizierte und verantwortbare Nachsorge zum Umgang mit unvermeidbaren Komplikationen und zur Optimierung des Langzeitergebnisses einer Tx bedürfe der Evidenz-Basierung, betonte **Professor Felix Braun, Kiel**, in anderem Zusammenhang. Diese wiederum mache die **Einrichtung eines Tx-Registers** unabdingbar. Er hob auch die Bedeutung **qualifizierter Nachsorge** als integralen Bestandteil der Tx-Medizin hervor.

Grundlegende ethische Probleme diskutierte **Professor Jochen Taupitz**, Mitglied des Deutschen Ethikrats, in seinem Festvortrag „**Recht und Ethik der Forschung mit embryonalen Stammzellen**“. Der rechtliche Rahmen sei durch das Embryonenschutzgesetz von 1990 (novelliert 2011) und durch das Stammzellgesetz von 2002 (novelliert 2008) abgesteckt, allerdings mit fundamentalen Widersprüchen. Da die Zellforschung, die auch für die Tx-Medizin von größter Bedeutung sei, in anderen Ländern anders geregelt sei, solle dies Anlass zur Selbstreflexion sein und zur „Weiterentwicklung“ der Ethik und letztendlich des gegenwärtigen Rechtsrahmens. Besonders willkürlich erscheine die Stichtagregelung für den Import embryonaler Stammzellen, um mutmaßlich die uneingeschränkte Produktion von Zellen im Ausland für Forschungszwecke in Deutschland zu unterbinden. Dieser Re-

gelung läge sicherlich kein absoluter ethischer Maßstab zugrunde und könne in Zukunft wohl erneut überdacht werden angesichts eines sich ändernden Forschungsbedarfs.

Richtlinien in der Tx-Medizin

Seit vielen Jahren werden die Richtlinien zur Organtransplantation, Organzuteilung und Wartelistenführung von der **Ständigen Kommission Organtransplantation (StäKo)** der **Bundesärztekammer (BÄK)** erstellt und überarbeitet. Als Reaktion auf Verstöße in verschiedenen Tx-Zentren in Deutschland wurden gezielt einige Richtlinien überprüft und bereits angepasst, andere stehen auf dem Programm für 2015. Diese Richtlinienarbeit geschieht in einem Prozess, der ähnlich dem Gesetzgebungsprozess im Bundestag abläuft. **Professor Hans Lilie** stellte diese Arbeit vor, die mit der Genehmigung der **Richtlinien durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** endet, womit sie verpflichtend und justiziabel werden. Neue Straftatbestände (unrichtige Erhebung des Gesundheitszustands und Dokumentationen) wurden in das **StGB** aufgenommen und mit Freiheitsstrafen bis zu zwei Jahren belegt. Die Arbeit der StäKo umfasst auch die Ermittlung des Potenzials für Organspende als Grundlage für deren Steigerung sowie insbesondere Allokationsrichtlinien; zur Sicherung maximaler Transparenz gibt es auch eine Überwachungs- und Kontrollkommission, deren Arbeit „professionalisiert“ werde. Die Richtlinienhoheit liege weiterhin bei der BÄK, um größere professionelle Standardsicherung mit entsprechender Flexibilität zu gewährleisten im Vergleich zur ausschließlichen Rege-

lung durch das BMG. Zur Steigerung der Transparenz werde auch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit angestrebt. **Professor Christian Strassburg** stellte die **Richtlinienarbeit für die Leber** vor, insbesondere im Hinblick auf die Aufnahme und Führung der Warteliste und Überprüfung bestimmter Ltx-Indikationen wie Alkohol-leberzirrhose, HCC und PSC. Oberstes Gebot sei die Gewährleistung von **Transparenz** zur Wiederherstellung von Vertrauen. Wissenschaftlicher Input kommt in erster Linie von der DTG. Regelmäßige Audits in den Kliniken sollen die Einhaltung der Richtlinien sicherstellen.

Immunologie und Zellforschung

Diese Gebiete haben höchsten wissenschaftlichen Stellenwert für die Weiterentwicklung der Tx-Medizin. In einem Grundsatzreferat zur Entwicklung der Immunologie wies **Professor Ulrich Kunzendorf** auf die zentrale Bedeutung des **Zelltods** hin, der mit der Immunantwort kurz nach dem Hirntod einsetze. Er zeigte verschiedene **Zelltodwege** auf, die es zu blockieren gelte und betonte dabei die Rolle von **mTOR** (mammalian/mechanistic target of Rapamycin; **Everolimus, Sirolimus**). **Professor Wolf Bechstein** sprach über **Optimierung der Immunsuppression**. Zur Erzielung guter Langfristergebnisse bei Ltx komme es insbesondere auf die Vermeidung von Nierenschädigung an. Dafür sei eine möglichst niedrige Dosierung der Immunsuppression notwendig, die einen verstetigten Verlauf der Wirksubstanz im Serum voraussetze. Eine „verheißungsvolle“ Zukunft auf dem Gebiet der Immunologie/Immuntherapie wurde von **Professor Edward Geisler** vorgestellt mit Hilfe von **Zelltherapie**, die sich auf **regulatorische Zellen** zur Steuerung des Immunsystems stützt. Ziel sei es, **Immuntoleranz** zu erzeugen, so dass keine oder nur niedrig dosierte medikamentöse Immunsuppression nach Tx benötigt werde. Er stellte die sog. **One Study** vor, an der viele Forschungseinrichtungen beteiligt sind (u.a. Uni Regensburg) und die großzügig finanziert wird (u.a. von der EU).

Am Rande der Tagung berichtete **Dr. Axel Rahmel, Vorstand der DSO**, dass es erste Zeichen gäbe für eine Rückkehr des Vertrauens in die Tx-Medizin, was sich in steigenden Zustimmungsraten zur postmortalen Organspende niederschläge. Er hoffe, dass der Rückgang der Organspende gestoppt sei und sich die Spenderzahl 2014 ungefähr zum Niveau des Vorjahres hinbewege.

Nachstehend noch die **Berichte von der Patientenveranstaltung von Jutta Riemer** und vom **18. Pflegesymposium des AKTX von Gaby Winter**.

Patientenveranstaltung

Angegliedert an die DTG-Jahrestagung fand eine Patientenveranstaltung statt, die von unserem Verband (LD e.V.), dem Bundesverband Niere e.V., dem BDO e.V. gemeinsam mit der DTG und der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) organisiert wurde. **Jutta Riemer** (LD e.V.), **Imke Huxoll** (BDO e.V.) sowie **Professor Bernhard Krämer** führten in die Thematik ein. **Burkhard Tapp** (BDO) erläuterte die Bedeutung einer guten psychologischen Betreuung, auch für Angehörige, zur Krankheits- und Situationsbewältigung. Er rief zur Rückmeldung von positiven Erfahrungen auf. **Professor Uwe Göttmann** (UMM) bot einen interessanten Überblick über die immunologischen Vorgänge, die Entstehung verschiedener Formen der Organabstoßung und Therapiemöglichkeiten. Zeitnah nach einer Tx auftretende Abstoßungsreaktionen seien am besten therapierbar. **Peter Gilmer**, Vorsitzender des Bundesverbands Niere, stellte einen neuen Selbsthilfeverein für Betroffene von Lebendspende vor und sprach über ständig wiederkehrende Themen im Zusammenhang von Tx und Organspende, die aber die Sache nicht voranbrächten. Als Beispiel sei genannt: der ständige Ruf nach Widerspruchslösung als das „non plus ultra“ gegen Organmangel. Unser Verband war mit einem Informationstisch und in der Moderation aktiv. Die Verbände bedankten sich für die Möglichkeit und die Unterstützung eines derartigen Seminars und drückten die Hoffnung aus, bei der nächsten DTG-Jahrestagung in Dresden 2015 wieder auftreten zu können.



Prof. Krämer eröffnet die Patientenveranstaltung.

AKTX-Pflegesymposium – Neue Aspekte in der Transplantationspflege und -medizin

Im Rahmen der Jahrestagung der DTG fand auch das 18. Pflegesymposium des AKTX e.V. (Arbeitskreis Transplantationspflege) statt. **Prof. Bernhard Krämer** (Nephrologie, UMM Mannheim) eröffnete das Pflegesymposium und würdigte die

Bedeutung der Pflege in der Transplantationsmedizin. Anschließend stellten verschiedene Transplantationszentren ihre Arbeit und Vorgehensweise bei der Pflege vor.

C. Carsten (Leipzig) zeigte einen Film über das Leben eines jungen Mannes, der auf ein Kunstherz angewiesen ist und auf ein Spenderorgan wartet. Sehr anschaulich wurden die damit verbundenen Sorgen und Ängste geschildert. Besonders wichtig für solche Patienten ist die Perspektive, nach der Transplantation wieder sportlich aktiv werden zu können, wie aus dem Bericht über die einmal jährlich stattfindende Radtour der Herz-Transplantierten hervorging. Diese führt ca. 300 km über die Alpen nach Innsbruck zum Gardasee/Arco.

M. Sicksch, Transplantationsbeauftragter (Uniklinikum Hannover) sprach über die Möglichkeit, Pfleger und Pflegerinnen in die Funktion als Transplantationsbeauftragte (TxB) einzusetzen. In den meisten Fällen sind das bisher Ärzte. Sicksch kann sich aber auch einen TxB aus dem Bereich der Pflege gut vorstellen. Die wachsende Bedeutung der TxB veranschaulichte er an den aktuell wiederum in allen Regionen abnehmenden Spenderzahlen in Deutschland.

Frau L. Marks (Uniklinikum Hannover) und **Frau Eberts** (Köln) berichteten über ihre Erfahrungen in der Transplantationspflege in der Schweiz und den Niederlanden sowie in der Kindertransplantation in England. Hier war Frau Eberts besonders beeindruckt von der Organisation der Pflege und dem günstigen Verhältnis der Betten pro Pfleger. Im englischen Kinderintensivbereich kümmern sich zwei Pfleger um einen kleinen Patienten. Eltern erhalten eine fünftägige Schulung für das Leben zu Hause und es gibt viele Spezialpfleger (Spielen, Fortbildung etc.). Unterschiedliche Funktionen der Pfleger erkennt man dort an unterschiedlichen Farben der Kleidung.

Dass speziell bei Kindern und Jugendlichen immer wieder Schwierigkeiten auftreten können, zeigte **Sandra Köhler** (Uniklinikum Köln) auf, als sie über die Nieren-Lebendspende von der Mutter auf den Sohn berichtete. Die notwendigen, engmaschigen Kontrollen und die korrekte Tabletteneinnahme sind für Kinder und Jugendliche oftmals schwierig zu akzeptieren und können zu Problemen und einer großen Herausforderung für Familie und Ärzte führen.

Der Austausch und die Fortbildung des Pflegepersonals im Rahmen dieses Symposiums sind hoch einzuschätzen und kommen letztendlich wieder den Patienten zugute. Ein interessantes Symposium mit zusätzlichen Einblicken in die Transplantationspflege der Nachbarländer!



Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland (Teil 2)



Foto: privat

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

H heute ist die kindliche (pädiatrische) Lebertransplantation (pLTx) ein Routineverfahren.¹ Dabei ist bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Lebererkrankungen das Erkrankungsausmaß und insbesondere der Ernährungszustand zum Zeitpunkt der Transplantation mit dem Sterblichkeitsrisiko vor, aber auch wesentlich mit der Prognose danach verbunden.¹ Ein Kleinwuchs vor der pLTx bedeutet das Risiko, auch als Erwachsener klein zu sein. Und sogar die kognitive Kapazität (Wahrnehmung, Lernen, Denken) viele Jahre nach pLTx ist direkt vom Ernährungszustand bei pLTx abhängig. Daher ist neben der optimalen individuellen Terminierung einer pLTx eine intensive Therapie der wesentlichen negativen Folgen einer (fortgeschrittenen) Lebererkrankung – wie Unterernährung, Kleinwuchs, Speiseröhren-Krampfaden, Bauchwasser, leberbedingte Nieren-, Lungen- oder Hirnstörung

– vor der pLTx von zentraler Bedeutung. Insbesondere für die Unterernährung – die v.a. bei Erkrankungen mit Gallestau auftritt – gilt, diese zu verhindern bzw. frühzeitig zu behandeln.

Bei Kindern mit akutem Leberversagen ist der zentrale Prognosefaktor (Überleben und Folgeschäden) die frühzeitige Behandlung in einem auf Kinder mit Lebererkrankungen hochspezialisierten Zentrum mit allen Therapiemöglichkeiten, einschließlich der pLTx (spezielles Kinder-Lebertransplantationszentrum).

Operativ-technische Probleme sind wesentlich ursächlich für Folgeerkrankungen und Todesfälle nach pLTx und gehören zu den häufigsten Gründen für einen Transplantatverlust. In der Frühphase stehen hier Blutgerinnsel (Thrombosen) – v.a. der Leberschlagader und der Pfortader – und „Undichtigkeiten“ des chirurgischen Gallenweganschlusses im Vordergrund. Blutgerinnsel der Pfortader sind insgesamt seltener, werden aber gerade bei kleinen Kindern aufgrund des empfängerseitig relativ geringen Blutflusses (diese haben einen viel niedrigeren Blutdruck) häufiger als bei Erwachsenen beobachtet. Folge ist die Entwicklung eines Pfortaderhochdrucks (portale Hypertension), der, wenn er kurzfristig überlebt wird, langfristig die typischen Folgeprobleme (z.B. Speiseröhren-Krampfaden) nach sich zieht. Mittel- bis langfristig sind v.a. Einengungen im Bereich der operativ angeschlossenen Gefäße und Gallenwege problematisch. Aufgrund der komplexen technischen Gegebenheiten kommt es bei Teillebertrans-

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 Gallengangsatresie: 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

plantationen besonders häufig zu all den genannten Komplikationen.

Der entscheidende „Durchbruch“ der pLTx gelang Ende der 1970er Jahre mit der Einführung von Cyclosporin A und später Tacrolimus und einem hiermit auf Anhieb erzielten „dramatischen“ Rückgang an Abstoßungen und folgend einem ebenso „dramatischen“ Anstieg der Überlebensraten (Abbildung 1).¹ Eines dieser beiden Medikamente wird generell als „Basis-Immunsuppressivum“ verwandt; wesentliche Unterschiede im Patienten- oder Transplantatüberleben gibt es zwischen ihnen nicht. Mit dem zusätzlichen Einsatz des modernen Antikörpers (Abwehreiweiß) Basiliximab (Simulect®) konnte die Rate an frühen Abstoßungen und damit die Dosis für „Cortison“ deutlich reduziert werden², weshalb es inzwischen meist als zusätzliche „Standard-Starttherapie“ verwandt wird.

Aktuell werden bei guter Rehabilitation Langzeit-Patienten- und -Transplantat-Überlebensraten (> 10 Jahre) von konstant ca. 90% bzw. 70%, erreicht (Abb.1).¹

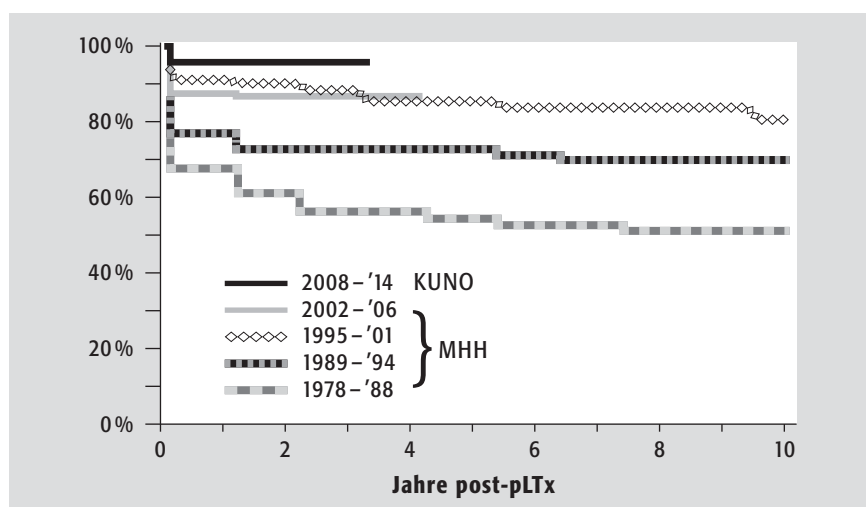


Abbildung 1: Patientenüberleben der vom Autoren an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und am Universitätsklinikum Regensburg (KUNO) betreuten Patienten nach kindlicher Lebertransplantation (n = 483).

Wesentliche Grundlagen dieser hervorragenden Überlebensraten sind

(1) individuell – ein „guter Zustand“ des Patienten zum Zeitpunkt der pLTx und

(2) für das Kollektiv – die Versorgung in einem hochspezialisierten Kinder-Lebertransplantationszentrum.³

Dementsprechend liegt heute das Hauptaugenmerk der klinischen Versorgung im Langzeitverlauf nach pLTx darauf, durch eine hochqualifizierte medizinische Nachsorge die Rate und Schwere an Erkrankungen in Zusammenhang mit den Medikamenten und der Transplantation selbst zu minimieren.¹ Ca. 20–30% der Patienten verlieren ihr Transplantat. Auch diesbezüglich steht die Frühphase nach pLTx im Vordergrund, während im Langzeitverlauf nur noch wenige (<5%) Transplantate verloren werden.¹ Bezüglich des Patienten- oder Transplantatüberlebens gibt es weder zwischen Ganz- oder Teilorgantransplantat noch zwischen Verstorbener- oder Lebendspende einen Unterschied (Abb. 2).¹ Allerdings findet sich 10 Jahre nach pLTx eine insgesamt häufig beobachtete Lebervernarbung (Fibrose) insbesondere und besonders ausgeprägt bei Teilorgantransplantaten.⁴ Akute Abstoßungen sind in der Frühphase nach pLTx häufig (bis 50%), später selten und kommen dann praktisch nur noch bei erheblich erniedrigter Immunsuppression – z.B. wenn in der Pubertät die Medikamente nicht eingenommen werden – vor. Chronische Abstoßungen sind dagegen insgesamt selten, aber für 1/3 der späten Transplantat-Verluste ursächlich.

Nach Erreichen ausgezeichneter Patienten- und Transplantatüberlebensraten

stehen heute v.a. die Konsequenzen eines Langzeitüberlebens mit Lebertransplantat und den hieraus resultierenden Erkrankungen und Nebenwirkungen bei einem sich im Wachstum und der Entwicklung befindlichen Organismus im Vordergrund (Abb. 2).¹ Nach pLTx ist eine lebenslange – das heißt bei Kindern viele Jahrzehnte lange – „nebenwirkungsreiche“ Immunsuppression notwendig. Die langfristig bedeutsamsten „Komplikationen“ sind Nierenfunktionsstörungen, Bluthochdruck und Lymphknotenkrebs. Das Risiko, einen Lymphknotenkrebs zu bekommen, ist – besonders bei Kleinkindern – relativ hoch, da dieser meist im Rahmen einer Erstinfektion mit dem Epstein-Barr-Virus entsteht und Kleinkinder vor der pLTx meist noch keinen Kontakt mit diesem Virus hatten. In den letzten Jahren wurde nach Ltx vermehrt die Neuentwicklung einer sogenannten Autoimmun-Hepatitis beobachtet, die bei Kindern aber selten ist.

Unser Verständnis darüber, was alleine der enorme physische Eingriff einer Lebertransplantation für die kognitive, psychische und körperliche Entwicklung eines sich entwickelnden Organismus bedeutet, ist heute noch sehr begrenzt. Die medizinische Rehabilitation ist nach pLTx aber meist sehr gut und auch Schwangerschaften verlaufen i.d.R. komplikationslos. Sicher ist aber, dass ein wesentliches Merkmal der Lebensqualität und der sozialen Rehabilitation im Kindesalter ein normales Wachstum und eine normale (Pubertäts-)entwicklung darstellt. Diesbezüglich ist ein bedeutender Aspekt die Ungewissheit des Einflusses einer pLTx auf das Wachstum und die übrige körperliche und intellektuelle Entwicklung.

Wachstumsstörungen sind bei chronischer Lebererkrankung äußerst häufig. Wenngleich die meisten Kinder nach erfolgreicher pLTx ein Aufholwachstum und eine normale Endgröße aufweisen, gilt das nicht generell, was im Wesentlichen von der Transplantatfunktion abhängt. Die Berufswahl ist i.d.R. weitestgehend uneingeschränkt, die lebenslang notwendige immunsuppressive Therapie ist aber zu bedenken. Allerdings weist nur etwa die Hälfte der pädiatrischen Patienten mit chronischer Lebererkrankung zum Zeitpunkt der Ltx einen normalen Intelligenzquotienten auf und auch nach pLTx findet sich bei bis zu 15% eine ausgeprägte kognitive Beeinträchtigung. Dieses ist aber mehr als Ausdruck der schweren Grunderkrankung vor pLTx und der Dauer dieser, denn als Folge der pLTx zu verstehen und damit ein weiterer Grund, frühzeitig eine pLTx durchzuführen (Abb. 2).¹

Fazit

- Die pädiatrische Lebertransplantation ist heute die etablierte Standardtherapie bei akutem oder chronischem Leberversagen und einer Reihe von Leber-bedingten Stoffwechselerkrankungen.
- Sie ist durch eine generell sehr gute Rehabilitation mit einer hervorragenden Patienten- und Transplantatüberlebensrate gekennzeichnet.
- Wesentliche prognostische Faktoren für das Ergebnis nach kindlicher Lebertransplantation sind der körperliche Zustand bei Transplantation und eine langfristige Behandlung in spezialisierten Kinder-Lebertransplantationszentren. Auch aus diesem Grunde ist eine Zulassungsbeschränkung für die Durchführung von pLTx auf spezialisierte und hierfür lizenzierte Kinder-Lebertransplantationszentren zu fordern.

Literatur

1. Melter, M., Vermehren, J., Knoppke, B. und Grothues, D. Die pädiatrische Lebertransplantation. *Monatsschr Kinderheilkd* 160, 343-357 (2012).
2. Ganschow, R., Melter, M., Wallot, M., Schulz, A., Pfister, E. D., Baumann, U., Auth, M. K. H., Fischer, W. H. und Burdelski, M. Maintained Efficacy with Steroid Minimization in Pediatric Liver Transplant Recipients with Basiliximab (Simulect) Induction Therapy: A German Multicenter Randomized 12-Month Trial. *Pediatr Transplant* 11, Suppl. 1: 36 (2007).
3. Melter, M. Eingriffe auf spezielle Zentren beschränken. *Dt Arztebl* 104, A1-A7 (2007).
4. Scheenstra, R., Peeters, P. M., Verkade, H. J. und Gouw, A. S. Graft fibrosis after pediatric liver transplantation: Ten years of follow-up. *Hepatology* (2008).



Abbildung 2: Mittels High-Urgency-Allokation konnte das abgebildete Mädchen mit vorgeburtlichem Leberversagen im Alter von 2 Wochen transplantiert werden. Das Team um Hans-Jürgen Schlitt und Martin Loss splitteten am Universitätsklinikum Regensburg das Spenderorgan eines Kleinkindes und transplantierten die zweite Leberhälfte erfolgreich einem schwerkranken Einjährigen, der ansonsten eine lange Wartezeit zu erwarten gehabt hätte. Abgebildet sind die beiden Empfänger wenige Wochen nach der „Doppeltransplantation“.

Von Ulrich R. W. Thumm

Komplikationen der Leberzirrhose

Lange Zeit wurden Leberzirrhose und Pfortader-Hochdruck als schrittweise fortschreitende chronische Lebererkrankung beschrieben, wobei der Zirrhose sehr unterschiedliche Ursachen zugrunde liegen können. Pfortader-Hochdruck führt zu einer weitgehenden Veränderung des Lebergewebes und der Gefäße wegen zunehmenden Durchblutungs Widerstandes. Abweichend von der Vorstellung des schrittweisen Krankheitsfortschritts wurde vor ein paar Jahren die Beschreibung des **akuten auf chronisches Leberversagen (ACLF = acute-on-chronic liver failure)** eingeführt¹, also eines diskontinuierlichen Prozesses; bei diesem Syndrom tritt eine Entzündung der Leber sowie eine systemische Entzündung auf, unabhängig vom Stadium der Zirrhose, sowie **Organversagen** (nur Leber oder auch mehrere Organe, insbesondere Niere) mit sehr hoher Sterblichkeit (> 15 Prozent innerhalb eines Monats). In einem Übersichtsartikel eines internationalen Teams wird der **Einfluss einer systemischen Entzündung** (innate inflammation) auf Pfortader-Hochdruck und Zirrhose beschrieben.² In dem Artikel wird herausgearbeitet, dass Pfortader-Hochdruck bei Zirrhose mit einer **Wanderung von (Darm-) Bakterien** (BT = bacterial translocation) und dadurch ausgelöster Entzündung sowie einer automatischen Immunreaktion verbunden ist, wobei die biologischen Wirkungszusammenhänge sehr kompliziert und noch nicht vollständig aufgeklärt sind. Die weitere Abklärung dieser Wirkungszusammenhänge wird auch neue Therapieansätze ermöglichen. Ermutigende Ergebnisse werden bereits mit dem Einsatz von **Rifaximin**, einem nicht absorbierbaren Antibiotikum, in Verbindung mit **Laktulose** (gegen hepatische Enzephalopathie) er-

zielt. Ebenso hat man mit Statinen, die bislang bei Fettstoffwechselstörungen eingesetzt wurden, z.B. **Simvastatin**, eine Minderung des Pfortaderdrucks erzielt. Auch **Tyrosinkinase-Inhibitoren**, die bei Tumorerkrankungen eingesetzt werden, z.B. **Sorafenib** bei Nieren- und Leberzellkarzinom, haben zur Senkung des Pfortaderdrucks geführt. **Entscheidend für den Behandlungserfolg ist die ursächliche Behandlung des Pfortader-Hochdrucks, insbesondere der durch Bakterienwanderung verursachten systemischen Entzündung.** In diesem Zusammenhang ist auch ein Hinweis angebracht auf das Behandlungspotenzial mit **Traditioneller Chinesischer Medizin** (TCM) gegen Infektionen und Fibrose.³

Professor Christian Strasburg weist auf bislang wenig beachtete Wirkungen im Zusammenhang mit Komplikationen von **Leberzirrhose** hin: auf das **hepatopulmonale Syndrom (HPS)** und die **portopulmonale Hypertonie (PPH)**, also Störungen der Lungenfunktion.⁴ Beide Komplikationen einer Leberzirrhose haben sehr schlechte Prognosen. HPS tritt bei 20–30 Prozent der Zirrhosepatienten auf, mit zweifach erhöhter Sterblichkeit.⁵ HPS ist assoziiert mit erhöhtem von Willebrand Faktor (vWF = besonderer Blutgerinnungsfaktor) Antigen, dessen Nachweis zur Früherkennung führen könnte. Bei beiden Komplikationen hilft nur eine Ltx. Bei **HPS** werde auch eine bakterielle Verursachung diskutiert, so Strasburg. Somit würden sich eventuell auch die oben erwähnten Behandlungsansätze anbieten. Auch **schwerer Muskelschwund** ist häufig mit Zirrhose und Aszites verbunden. Bei einer nachfolgenden Ltx kommt es in der Regel zu einem längeren Klinikaufenthalt, jedoch nicht zu schlechterem Patientenüberleben.⁶

Auch **akutes Nierenversagen** (AKI = acute kidney injury) ist häufig mit Leberzirrhose assoziiert. In einer multizentrischen Studie wird über die Entwicklung geeigneter Harnstoff-Biomarker berichtet, die geeignet sind, verschiedene Formen von AKI zu unterscheiden und somit zu adäquaterer Behandlung zu führen.⁷ Unterschieden wird dabei zwischen **prärenal**er **Azotämie** (PRA = Vermehrung stickstoffhaltiger Proteinstoffwechselprodukte, die zu vermindertem Blutdurchfluss in der Niere führen), **akuter tubulärer Nekrose** (ATN = Absterben der Epithelzellen der Nierenkanälchen) und **hepatorenalem Syndrom** (HRS = akutes Nierenversagen bei schwerer, fortgeschrittener Lebererkrankung wie Zirrhose). PRA ist eher vorübergehend, während ATN und HRS dringend unterschiedlich behandelt werden müssen.

Im Zusammenhang mit dem Verlauf einer Leberzirrhose ist auch noch ein weiteres interessantes Forschungsergebnis eines spanisch-kanadischen Teams erwähnenswert. Untersucht wurde die 6-Wochen **Sterbewahrscheinlichkeit von Zirrhosepatienten mit akuter Varizenblutung (AVB)**.⁸ Dabei wurde das MELD verfeinert und neu kalibriert mit Hilfe einer logistischen Regression. Das so verfeinerte Modell sagt für **MELD-Score > 19** für Zirrhosepatienten mit AVB eine 6-Wochen-Sterblichkeit von 20 Prozent voraus, für **MELD-Score < 11** lediglich eine Sterblichkeit von fünf Prozent.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es zahlreiche Forschungsergebnisse gibt, die weiterverfolgt werden sollten und gegebenenfalls zur Verfeinerung/Präzisierung bestehender Ltx-Richtlinien führen könnten.

Ergebnisse nach Ltx

Wegen der weiter anhaltenden akuten Spenderorganknappheit wird verstärkt auf den effizienten Umgang mit Spenderlebern geachtet. Damit wird das nach Ltx zu erwartende Ergebnis (Überleben von Transplantat und Patient sowie Lebensqualität) gegenüber der Dringlichkeit einer Ltx (abgebildet durch den MELD-Score) stärker in den Vordergrund gerückt bzw. sogar als Allokationsalgorithmus diskutiert.⁹ **Entscheidend dabei ist natürlich, dass man das Ergebnis einigermaßen zuverlässig voraussagen kann.** In einer neuseeländischen Studie von 202 Ltx-Patienten¹⁰ werden **Adipositas** (Fettleibigkeit gemes-

sen als BMI = body mass index > 30 kg/m² oder Körperfettgehalt > 30 Prozent bei Männern; > 42 Prozent bei Frauen) und **Diabetes mellitus** (insbesondere die Kombination beider Merkmale) als hochsignifikante, **metabolische Risikofaktoren** für Komplikationen nach Ltx ermittelt, die sich dann auch in der Länge der Klinikaufenthalts und Morbidität niederschlagen; allerdings wurde keine negative Wirkung auf das Patientenüberleben nachgewiesen. Es wird insbesondere darauf hingewiesen, dass man einzelne Risikofaktoren vor Ltx nicht isoliert betrachten sollte, sondern das gesamte metabolische Profil

des Patienten. In einer türkischen Studie von **Lebendspende-Ltx** konnte **kein negativer Effekt bei Fettleibigkeit des Empfängers** nachgewiesen werden, sofern der Spender auch eine etwas größere als normale Leber besaß.¹¹ **Hypernaträmie** (= erhöhte Serum-Natriumkonzentration; > 145 mEq/l) des Empfängers schlägt sich in erhöhter Sterblichkeit nieder. In einer multizentrischen Studie von über 19.000 Ltx-Patienten wurde der negative Effekt dieses Risikofaktors nachgewiesen, und zwar als Versterben bereits während des Klinikaufenthalts bzw. geringerem 90-Tage-Überleben.¹²

Natürlich spielt auch die **Qualität des Spenderorgans** eine entscheidende Rolle für das Ergebnis einer Ltx. Angesichts der Knappheit von Spenderorganen transplantiert man weltweit in zunehmendem Maße **marginale Spenderorgane** (extended criteria donors; gekennzeichnet durch höheres Alter und metabolische Risikofaktoren). In einer englischen Studie von 1.152 Patienten wird insbesondere das dadurch ausgelöste **erhöhte Risiko akuten Nierenversagens** nachgewiesen.¹³

Dagegen werden vom Uni-Klinikum Pisa sehr interessante Erfahrungen mit der Verwendung postmortalen Lebern von **sehr alten Patienten** berichtet.¹⁴ Verglichen wurden Ein- und Fünf-Jahres-Überlebensraten nach 842 Ltx im Zeitraum 2001 bis 2010 mit **Lebern von unter 60-jährigen Spendern** (348 Patienten) mit denen von **60–69-** (176), **70–79-** (233) und **über 80-jährigen Spendern** (85). Die Überlebensraten der Ltx-Patienten waren selbst mit Organen von über 80-jährigen Spendern hoch und voll akzeptabel (84,7 bzw. 77,1 Prozent), wobei die Ergebnisse bei HCV-positiven Empfängern schlechter waren als bei Empfängern ohne Hepatitis C. Diese Erfahrung ist zwar höchst interessant, kann jedoch nicht ohne weitere Untersuchungen verallgemeinert werden. Kommentatoren vom Uni-Klinikum San Francisco weisen besonders darauf hin, dass der Lebensstil der Bevölkerungen in verschiedenen Ländern sehr stark variiert, z.B. mediterrane Ernährung und Bewe-

gung vs. fettreiche „westliche“ Ernährung und wenig Bewegung.¹⁵

Auch die **Konservierung des Spenderorgans** ist wichtig für das Ergebnis einer Ltx, insbesondere die Behandlung während der **kalten Ischämiezeit** (Zeit nach der Organentnahme, während derer das Organ nicht durchblutet und mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt wird). Je länger die Ischämiezeit, desto größer das Risiko von Schäden. Zur Minimierung von Gewebeschäden werden verschiedene Verfahren eingesetzt wie **maschinelle Perfusion** (= Durchspülung) mit Konservierungslösung oder auch ein **passives Einlegen** des Organs in eine solche Lösung. Tierversuche werden gegenwärtig gemacht mit verschiedenen maschinellen Perfusionsmethoden, auch mit sog. **normothermischer Perfusion** bei Körpertemperatur¹⁶ sowie – im Gegenteil – mit **starker Kälte** unter Zufuhr von Sauerstoff, Nährstoffen und Frostschutzmittel; letzteres zur Verhinderung der Bildung von Eiskristallen.¹⁷ Optimale Organkonservierung ist von ganz besonderer Bedeutung angesichts der zunehmenden Verwendung **alter Spenderorgane**; diese sind besonders anfällig für Gewebeschäden während der kalten Ischämiezeit (ischemia reperfusion injury).¹⁸ Da die „Wegwerfraten“ erschreckend hoch seien, sei die Forschung über den Umgang mit solchen Organen (Konservierung, Zuteilung) prioritär.

Als Ergänzung zu den oben diskutierten medizinisch-physischen Aspekten werden im angelsächsischen Raum (Australien, Vereinigtes Königreich, USA) verstärkt auch **ökonomische Gesichtspunkte** in den Entscheidungsprozess eingeführt. Es wird argumentiert, dass angesichts der Organknappheit der **bestmögliche Erfolg** (Überleben des Empfängers und des Transplantats bei adäquater Lebensqualität) mit **„vernünftigem“ Aufwand** erzielt werden müsse. Dazu werden Analysen angewandt, die die **Wirksamkeit des Kostenaufwands (cost-effectiveness analysis)**, das **Verhältnis von Kosten und Nutzen (cost-utility analysis)** und selbst die **opportunity costs** einer Allokationsentscheidung (= entgangener Nutzen der Patienten, die kein Organ bekommen) untersuchen.¹⁹ Obwohl der Autor dieser Rubrik der „Lebenslinien“ selbst Ökonom ist, muss an dieser Stelle doch eingeräumt werden, dass diese Konzepte angesichts der gegenwärtigen Situation in Deutschland sehr theoretisch und wenig praktikabel erscheinen und somit wenig Anhänger finden werden.

Die hier zusammengefassten Forschungsergebnisse machen deutlich, dass weiter an allen Fronten intensiv geforscht werden muss, bevor man von der gegenwärtigen MELD-basierten Dringlichkeitszuteilung postmortalen Spenderlebern zu stärkerer Ergebnisorientierung übergehen könnte.

Lebensqualität des Lebendspenders

Häufig wird **Leberlebendspende** propagiert zur Linderung der Knappheit postmortalen Spenderorgane, dies insbesondere angesichts der guten Überlebens-Ergebnisse (Transplantat und Patient), wobei allerdings Berichte über erhöhte Morbidität der Empfänger weniger Beachtung zu finden scheinen.²⁰ Es wird auch immer darauf hingewiesen, dass natürlich auch der Organspender einem großen Risiko ausgesetzt ist. Man versucht daher, die schwere Entscheidung zu erleichtern durch bestimmte Vorsorgemaßnahmen zugunsten des Organspenders. Wenig Beachtung fanden bislang die **Langzeitwirkungen** und

die **Lebensqualität des Organspenders**. Dazu wurde vor kurzem eine Untersuchung von einem Team am Uni-Klinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) durchgeführt.²¹ Diese Prospektivstudie hat beinahe Pioniercharakter, ist aber limitiert auf UKE-Patienten (40 tatsächliche Leber-Lebendspender; 27 potenzielle Spender). Verglichen wurde die physische und mentale Lebensqualität (QOL) sowie Beklemmungen/Angustzustände und Depression vor der Operation sowie drei Monate, ein Jahr und zwei Jahre nach der Operation mit Daten von gesunden Menschen und der allgemeinen Bevölkerung. Bei der

Mehrheit der Spender wurde keine dauerhafte Beeinträchtigung der physischen und mentalen QOL festgestellt; es gab jedoch eine nicht unbedeutende Zahl von Spendern, die nach einem und zwei Jahren physisch und auch mental beeinträchtigt waren, wobei allerdings diejenigen Spender, die ihre Teilebern Kindern gespendet hatten, mental besser abschnitten. Auf jeden Fall weisen die Autoren darauf hin, dass derartige Untersuchungen mit einer größeren Teilnehmerzahl und über längere Zeiträume wiederholt werden sollten.

HCC und Ltx

Die gegenwärtige Praxis der Zuteilung von postmortalen Spenderlebern in Deutschland basiert auf dem MELD-Score (lab-MELD, basiert auf Laborwerten), mit der Gewährung von Extrapunkten für sog. standard exceptions (wodurch dann der matchMELD entsteht), d.h. für bestimmte Lebererkrankungen, bei denen die Dring-

lichkeit einer Ltx durch den labMELD (ausschließliche Berücksichtigung von Laborwerten) nicht adäquat abgebildet wird. Eine solche **standard exception** betrifft das HCC (= Leberzellkarzinom). Die Gewährung von Extrapunkten bei HCC wird kritisiert als wenig empirisch-wissenschaftlich fundiert und als ungerecht

gegenüber Nicht-HCC-Patienten.²² Seit Einführung dieser standard exception ist die Zahl der Ltx für HCC-Patienten stark angestiegen zu Lasten der Patienten mit anderen Lebererkrankungen im Endstadium. Um diesem Missstand abzuweichen, haben Forscher an der Uni-Klinik Genf ein Modell entwickelt, das strikt parallel zum

MELD verläuft und zusätzlich den **besonderen Risikofaktoren des HCC** Rechnung trägt wie **Größe und Zahl der HCC-Tumoren** und **Alpha-feroprotein (AFT)**, einem Glykoprotein (= ein Makromolekül, das aus Protein und Kohlehydraten besteht), das in den Tumorzellen der Leber gebildet wird und mit dem Schweregrad des HCC ansteigt.²³ Dieses neue Modell, genannt deMELD (= dropout equivalent MELD; dropout = Verschwinden von der Warteliste aufgrund von Tod), produziert einen Index (score), der sich genau wie der lab-MELD verhält und die Sterbe-Wahrscheinlichkeit innerhalb der nächsten 90 Tage abbildet. Das Modell wurde mit US-Daten geschätzt und mit US- und UK-Daten validiert. Für eine Anwendung zur Priorisierung der Zuteilung postmortalen Spenderlebern müsste es mit spezifischen Länderdaten (z.B. für Deutschland oder Eurotransplant) geschätzt und validiert werden. Aufgrund seiner Parallelentwicklung zum labMELD ist es der gegenwärtigen (willkürlichen) Praxis der Gewährung von Extrapunkten für HCC-Patienten überlegen und damit gegenüber Nicht-HCC-Patienten auch gerechter. In einer anderen Studie, die an der University of California in San Francisco durchgeführt wurde, wird die **Bedeutung von AFT** nachgewiesen.²⁴ Ein **AFT Niveau**

> 1000 ng/ml ist deutlich assoziiert mit verstärktem Wiederauftreten von Tumoren. Die Autoren schlagen diesen AFT-Wert als Kriterium zum Ausschluss einer Ltx bei HCC vor. Dazu bedürfte es aber zusätzlicher, verlässlicher Forschung, die dann zu einer Änderung der bestehenden US-Richtlinien (sicherlich auch der deutschen Richtlinien) führen könnte.²⁵

Bekanntlich ist eine Ltx für HCC-Patienten nur zugelassen, sofern die Tumoren innerhalb der sog. **Milan Kriterien** sind, d.h. ein Tumor mit < 5 cm Durchmesser; bis zu drei Tumoren, jeweils < 3 cm; kein Auftreten außerhalb der Leber und keine Gefäßinvasion (z.B. Tumorthrombose der Pfortader oder der Lebervene). Als Überbrückungstherapie vor einer Ltx ist die **Radioablation** (= Entfernung durch Bestrahlung) gut geeignet. In einer japanischen Studie²⁶ werden 1-, 3-, 5- und 10-Jahres-Überlebensraten ohne Ltx von 96,2, 84,4, 69,9 und 40,6 Prozent berichtet sowie Häufigkeiten für das erneute Auftreten von Tumoren außerhalb der Milan-Kriterien nach 1, 3 und 5 Jahren von 15,1, 46,0 und 61 Prozent. Als **signifikante Risikofaktoren** werden dabei ein Alpha-fetoprotein Spiegel > 100 ng/mL angegeben sowie das Wiederauftreten eines Tumors innerhalb eines Jahres nach der Ablation. Es

wird dann empfohlen, dass Patienten mit diesen besonderen Risikofaktoren bevorzugt für eine Ltx gelistet werden. Bei Auftreten von operablem HCC jenseits der Milan-Kriterien wird in einer chinesischen Studie nachgewiesen, dass eine **partielle Hepatektomie** bessere Überlebensraten erwarten lässt im Vergleich zu **TACE** (= transarterielle Chemoembolisation).²⁷

In diesem Zusammenhang ist auch wieder einmal hervorzuheben, dass **langfristig ein erhöhtes Krebsrisiko** besteht **für Transplantationspatienten** aufgrund der ständig notwendigen **Anwendung von Immunsuppressiva** (z.B. Hautkrebs oder Epstein-Barr-Virus: Infektion des Lymphsystems). Desgleichen verlaufen häufig zu beobachtende Krebserkrankungen wie Prostata-, Dickdarm- oder Brustkrebs schlechter bei immunsupprimierten als bei nicht-supprimierten Patienten. Es wird empfohlen, klinische und immunologische Marker für eine systematische und regelmäßige Untersuchung von Tx-Patienten anzuwenden, um frühzeitig die Krebsrisiken zu erkennen und entsprechende Gegenmaßnahmen einzuleiten, z.B. die Umstellung der Immunsuppression von Calcineurininhibitoren auf mTOR (= mammalian target of rapamycin) wie Sirolimus.²⁸

Immuntoleranz

Da das menschliche Immunsystem ein transplantiertes Organ als fremdes Gewebe erkennt und abzustößen versucht, muss diese normale Immunreaktion unterdrückt werden, damit das Transplantat und der Organempfänger überleben können. Dies wird durch Immunsuppressiva (z.B. Calcineurininhibitoren wie Ciclosporin/Sandimmun® oder Tacrolimus/Prograf®) bewirkt. Wegen der guten Wirksamkeit dieser Medikamente sind Organabstoßungen innerhalb des ersten Jahres nach Ltx relativ selten; chronische Abstoßungen aufgrund von Gewebe-/Gefäßproblemen können allerdings durch diese Medikamente nicht verhindert werden und sind Grund für Morbidität und sogar Mortalität; glücklicherweise sind chronische Abstoßungsreaktionen nicht sehr häufig. Die meisten Immunsuppressiva haben ungünstige Nebenwirkungen, z.B. in Form von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Störungen der Nierenfunktion, Bluthochdruck, me-

tabolischem Syndrom bis hin zu Krebs. Daher wird intensiv an **Zell-Therapien zur Erzeugung von Immuntoleranz** geforscht. Die ex-vivo Vermehrung bzw. Veränderung von immunologischen Zellen, sog. **regulatorischen T-Zellen** (regulatory T cells = Tregs), ist weit vorangeschritten. Tregs verhindern das Entstehen von Autoimmunerkrankungen bei Säugetieren. Aber auch bei Menschen hat man Erfolge erzielt bei der Erzeugung von Immuntoleranz. Allerdings sind menschliche Tregs hochgradig heterogen, mit Untergruppen, die sogar das Gegenteil des Erwünschten hervorrufen können wie Entzündungen, die zu Organabstoßungen führen können; dies ist etwa bei Interleukin-17 gegeben, einem Zytokin, das das Verhalten anderer Zellen verändern kann. **Daher ist die Auswahl der geeignetsten Tregs von kritischer Bedeutung für eine Zelltherapie zur Verhinderung von Abstoßungsreaktionen.** Die Forschung auf dem Gebiet der

Immuntoleranz konzentriert sich gegenwärtig auf die Gabe/Injektion **autologer Leukozyten** (= eigene weiße Blutkörperchen/Stammzellen des Organempfängers) und auch **heterologer Leukozyten** (= fremder Stammzellen, die aus Nabelschnurgewebe gewonnen werden). Dadurch kann eine **selektive Immuntoleranz** gegenüber fremdem Gewebe (Transplantat) hervorgerufen werden. In einem Übersichtsartikel in England tätiger Forscher wird der Stand dieser Forschung dargestellt.²⁹ Die Autoren sind zuversichtlich, **dass schon in nächster Zukunft geeignete Untergruppen von Tregs für eine geeignete Zelltherapie verfügbar sein werden; damit könnte dann Immuntoleranz erzeugt werden, entweder als Primärbehandlung oder zur Unterstützung bekannter Immunsuppressions-Therapien zur Minimierung der Nebenwirkungen.**

Anmerkungen

- 1) Siehe „Aus Wissenschaft und Forschung“, Lebenslinien 2/2014. Siehe auch Moreau, R. and Arroyo, V.: Acute-on-chronic liver failure: Is the definition ready for prime time? *Clinical Liver Disease*, vol. 2, issue 3: 113-115 (June 2013).
- 2) Gautam Mehta et al.: Inflammation and portal hypertension – The undiscovered contry, *Journal of Hepatology*, vol. 61: 155-163 (July 2014).
- 3) Lijung Zhang, Dettlef Schuppan: Traditional Chinese Medicine (TCM) for fibrotic liver disease: Hope and Hype, *Journal of Hepatology*, vol. 61: 166-168 (July 2014).
- 4) Christian P. Strasburg: Hepatopulmonales Syndrom und portopulmonale Hypertonie, *Hepatitis & More*, Ausgabe 2, Juni 2014. HPS und PPH sind häufig Komplikationen einer Lebererkrankung, können allerdings auch ohne hepatische Ursache auftreten.
- 5) Thomas Horvalitis et al.: von Willebrand factor antigen for detection of hepatopulmonary syndrome in patients with cirrhosis, *Journal of Hepatology*, vol. 61, issue 3: 544-549 (September 2014).
- 6) Aldo J. Montana-Loza et al.: Severe muscle depletion predicts postoperative length of stay but is not associated with survival after liver transplantation, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 6: 640-648 (June 2014).
- 7) Justin M. Belcher et al.: Kidney biomarkers and differential diagnosis of patients with cirrhosis and acute kidney injury, *Hepatology*, vol. 60, issue 2: 622-632 (August 2014).
- 8) Enric Reverter et al.: A MELD-Based Model to Determin Risk of Mortality Among Patients With Acute Variceal Bleeding, *Gastroenterology*, vol. 146, no. 2: 412-419 (February 2014).
- 9) Siehe dazu auch den Artikel „Die MELD Soap Opera“ in Lebenslinien 1/2014.
- 10) J. Dare et al.: Additive Effects of Pretransplant Obesity, Diabetes, and Cardiovascular Risk Factors on Outcomes After Liver Transplantation, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 3: 281-290 (March 2014).
- 11) Gunay, Y. et al.: Living donor liver transplantation for obese patients: Challenges and outcomes, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 3: 311-322 (March 2014).
- 12) Michael D. Leise et al.: Effect of the Pre-transplant Serum Sodium Concentration on Outcomes Following Liver Transplantation, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 6: 687-697 (June 2014).
- 13) Joanna A. Leithead et al.: The evolving use of higher risk graft is associated with an increased incidence of acute kidney injury after liver transplantation, *Journal of Hepatology*, vol. 60: 1180-1186 (June 2014).
- 14) D. Ghinolfi et al.: Use of Octogenarian Donors for Liver Transplantation: A Survival Analysis, *American Journal of Transplantation*, vol. 14, issue 9: 2062-2071 (September 2014).
- 15) J.C. Lai et al.: The Octogenarian Donor: Can the Liver Be „Younger Than Stated Age“?, *ebenda*: 1962-1963.
- 16) (Scheizerisches) Bundesamt für Gesundheit: Organkonservierung, im Internet.
- 17) Klaus Taschwer: Längeres Leben für die Spenderleber, *der Standard.at*, 3. Juli 2014.
- 18) Bendix R. Slegtenhorst et al.: Mechanisms and Consequences of Injury and Repair in Organ Transplants, *Transplantation*, vol. 97, no. 1: 1091-1099 (June 15, 2014).
- 19) Siehe dazu Wong, Germaine et al.: How is Health Economics Relevant to Transplant Clinicians, *Transplantation*, vol. 98, issue 2: 124-130 (27 July 2014).
- 20) James W. Marsh et al.: Complications of right lobe living donor transplantation, *Journal of Hepatology*, vol. 51, issue 4: 715-724 (October 2009); Pierre-Alain Clavien et al.: Requiem for a champion? Living donor liver transplantation, *im selben Heft*: 635-637.
- 21) Kroencke, Sylvia et al.: Donor Quality of Life up to Two Years After Living Donor Liver Transplantation: A Prospective Study, *Transplantation*, vol. 97, issue 5: 582-589 (March 15, 2014).
- 22) Siehe dazu auch „Aus Wissenschaft und Forschung“ in Lebenslinien 1/2013. In einer kalifornischen Studie wird ermittelt, dass in den USA NASH (= nicht-alkoholische Fettleber) die schnellst anwachsende Krankheitsursache für HCC-Patienten ist, die eine Ltx erhalten. Siehe Robert J. Wong et al.: Non-alkoholic steatohepatitis is the most rapidly growing indication for liver transplantation in patients with ehpatocellular carcinoma in the US, *Hepatology*, vol. 59, issue 6: 2188-2195 (June 2014). Man könnte in diesem Zusammenhang aber darauf hinweisen, dass NASH durchaus beherrschbar sein könnte durch eine weitgehende Änderung des Lebensstils hin zu gesünderer Ernährung und mehr Bewegung.
- 23) Christian Toso et al.: Validation of a dropout assessment model of candidates with/without hepatocellular carcinoma on a common liver transplant waiting list, *Transplant International*, vol. 27, issue 7: 686-695 (July 2014).
- 24) Hameed, B. et al.: Alpha-fetoprotein level > 1000 ng/ml Las an exclusion criterion for liver transplantation in patients with hepatocellular carcinoma meeting the Milan criteria, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 8: 945-951 (August 2014).
- 25) Siehe dazu auch Adam Pennycuik et al.: Transplantation for Hepatocellular Carcinoma – Worth Waiting For? *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 8: 871-873 (August 2014).
- 26) Tsuchiya, K. et al.: Risk factors for exceeding the Milan criteria after successful radiofrequency ablation in patients with early-stage hepatocellular carcinoma, *Liver Transplantation*, vol. 20, issue 3: 291-297 (March 2014).
- 27) Lei Yin et al.: Partial hepatectomy vs. Transcatheter arterial chemoembolisation for resectable multiple hepatocellular carcinoma beyond Milan criteria: A RCT [= randomized comparative trial], *Journal of Hepatology*, vol. 61, issue 1: 82-88 (January 2014).
- 28) Sherston, Sam N. et al.: Predictors of Cancer Risk in the Long-Term Solid-Organ Transplant Recipient, *Transplantation*, vol. 97, issue 6: 605-611 (27 March 2014).
- 29) Francis C. Edozie et al.: Regulatory T-Cell Therapy in the Induction of Transplant Tolerance: The Issue of Subpopulations, *Transplantation*, vol. 98, no. 4: 370-379 (August 27, 2014).

Erbliche Lebererkrankungen



Foto: privat

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Hubert E. Blum
Klinik für Innere Medizin II
Universitätsklinikum Freiburg

Akute bzw. chronische Lebererkrankungen können durch ganz verschiedene Ursachen bedingt sein. Das sind z.B. Vergiftungen (Alkohol, Medikamente u.a.), Virushepatitis-Erkrankungen (Hep A, B, C, D, E), autoimmune (AIH) und die Gallenwege betreffende Erkrankungen (PSC, PBC und weitere, z.B. Budd-Chiari-Syndrom, NASH, Sarkoidose). Lebererkrankungen können auch erblich (hereditär) sein. Zu ihnen gehören zahlreiche angeborene Stoffwechsel- bzw. Transportstörungen der Leber, die durch einen Einzelgendefekt bedingt sind und nach den Mendelschen Regeln vererbt werden. Bei einer zunehmenden Anzahl von hereditären Lebererkrankungen ist der Gendefekt molekular definiert. Mit der kompletten Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes (humanes Genom), der Identifikation und Charakterisierung der einzelnen Gene und den Erkenntnissen aus verschiedenen Bereichen der Molekularbiologie und der Genetik sind weitere wesentliche Beiträge zum Verständnis von Entstehung und Verlauf (Pathogenese), Diagnostik, Therapie und Prävention dieser Lebererkrankungen zu erwarten.

Die verschiedenen hereditären Lebererkrankungen unterscheiden sich zum einen durch ihre unterschiedliche Häufigkeit und zum anderen durch ihre klinische Relevanz. So ist z.B. die indirekte Hyperbilirubinämie (Morbus Meulengracht, Gilbert-Syndrom) klinisch ohne Bedeutung, während andere Stoffwechsel- bzw. Transportstörungen der Leber primär durch einen ausgeprägten Juckreiz (Crigler-Najjar-Syndrom Typ 1), symptomatische Unterzuckerungsepisoden (Glykogenose Typ I) oder neurologische Auffälligkeiten (Morbus Wilson) bzw. durch eine fortschreitende Erkrankung der Leber mit Entwicklung einer Leberzirrhose und ihren Komplikationen, wie z.B. Blutungsneigung, Bein-schwellung, Bauchwasser, Ösophagus-varizenblutung, Gehirnleistungsstörungen (Enzephalopathie) charakterisiert sind.

Die hereditäre Hämochromatose und der Morbus Wilson (M. Wilson) werden nachfolgend in größerem Detail dargestellt.

Hereditäre Hämochromatose

Die Hämochromatose ist eine der häufigsten genetisch bedingten Stoffwechselerkrankungen. Sie hat kein einheitliches Krankheitsbild. Vielmehr lassen sich heute 4 Hämochromatose-Typen unterscheiden, denen Mutationen des HFE- (Typ 1), Hämajuvelin- (Typ 2), Transferrin-Rezeptor-2- (Typ 3) bzw. Ferroportin 1-Gens (Typ 4) zugrunde liegen.

Krankheitsentstehung und klinische Präsentation. Klinisch bedeutsam ist in Europa und Nordamerika nur die Hämochromatose Typ 1. Dieser liegt eine auto-

somal-rezessiv vererbte Mutation/Variation des HFE-Gens zugrunde. Diese lässt sich einfach im Blut nachweisen und zeigt bei den Patienten verschiedene Muster (Polymorphismen), die mit unterschiedlichem Erkrankungsrisiko assoziiert sind. Dabei spielen zwei Gen-Orte (Position 282 bzw. 63) auf Chromosom 6 eine zentrale Rolle. Findet sich diese Mutation auf beiden zueinander gehörenden Chromosomen (homozygot C282Y/C282Y), besteht das Risiko, eine klinisch relevante Lebererkrankung zu entwickeln. Weist nur eines der beiden Chromosomen die Veränderung auf (Heterozygotie), ist das Erkrankungsrisiko sehr gering bzw. zu vernachlässigen.

Bei der C282Y/C282Y-Homozygotie hingegen kommt es aufgrund der mas-

Tabelle: Hereditäre monogenetische Lebererkrankungen (Auswahl)

Defektes Gen	Erkrankung
Aminosäurestoffwechsel	
Fumaryl-Aceto-Acetat-Hydrolase	Tyrosinämie Typ I
p-Hydroxy-Phenylpyruvat-Hydroxylase	Hypertyrosinämie
Phenylalanin-4-Hydroxylase	Phenylketonurie
Antiprotease	
Alpha-1-Antitrypsin	Emphysem, Leberzirrhose
Bilirubinstoffwechsel	
Uridin-Diphosphat Glucuronosyltransferase	Crigler-Najjar-Syndrom Typ 1
Blutgerinnung	
Faktor VIII	Hämophilie A
Faktor IX	Hämophilie B
Eisenstoffwechsel	
HFE	Hämochromatose Typ 1
Hämajuvelin/Hepcidin	Hämochromatose Typ 2A/2B
Transferrin-Rezeptor 2	Hämochromatose Typ 3
Ferroportin 1	Hämochromatose Typ 4A/4B
Harnstoffzyklus	
Arginase	Argininämiesyndrom
Argininosuccinat Synthetase	Citrullinämie
Ornithin Transcarbamylase	Hyperammonämie
Kohlenhydratstoffwechsel	
Alpha-Glucan-Phosphorylase	Glykogenose Typ VI (Hers)
Amylo-1,6-Glucosidase	Glykogenose Typ III (Cori)
Glucose-6-Phosphatase	Glykogenose Typ I (van Gierke)
Proteoglykanstoffwechsel	
Iduronat-Sulfat-Sulfatase	Morbus Hunter
Sphingolipidstoffwechsel	
Glucocerebrosidase	Morbus Gaucher
Transportprozesse	
P-Typ ATPase	Morbus Wilson
CF Transmembran Regulator	Zystische Fibrose
cMOAT-Gen	Dubin-Johnson-Syndrom
LDL-Rezeptor	Familiäre Hypercholesterinämie

siven Erhöhung der Eisenaufnahme im Dünndarm meist über Jahrzehnte zu einer Zunahme des Eisendepots im Körper. Erst bei einer Eisenüberladung des Körpers von 10 und mehr Gramm kommt es dann zu einer Organschädigung, insbesondere der Leber mit Entwicklung einer Leberzirrhose, der Bauchspeicheldrüse mit Entwicklung eines Diabetes mellitus, des Herzmuskels mit Entwicklung einer Herzmuskelschwäche (Kardiomyopathie) und von Herzrhythmusstörungen. Ferner kann es durch eine pathologische Eisenablagerung in anderen Geweben zu Gelenksbeschwerden (Arthropathie) sowie zu Sexualhormonstörungen mit Impotenz und Libidoverlust bzw. Ausbleiben der Menstruation (Amenorrhö) kommen. Eine verstärkte Pigmenteinlagerung in die Haut findet sich bei über 60% der Patienten.

Die klinische Entwicklung einer Eisenüberladung wird nicht nur durch die Genmutation beeinflusst, sondern auch durch z.B. den Eisengehalt der Nahrung und den physiologischen Eisenverlust bei Frauen durch die Menstruation: So entwickeln bei homozygoter C282Y-Mutation unbehandelt etwa 30% der Männer, aber nur etwa 1% der Frauen eine klinisch relevante Lebererkrankung.

Diagnostik. Der Nachweis einer hereditären Hämochromatose basiert auf laborchemischen und bildgebenden sowie den o.g. erkrankungsspezifischen, genetischen Untersuchungen. Laborchemische Hinweise auf eine Eisenüberladung sind ein erhöhtes Ferritin und Eisen sowie eine erhöhte Transferrin-Sättigung im Serum. Diese sind jedoch nicht spezifisch für eine hereditäre Hämochromatose, sondern finden sich aufgrund verschiedener Ursachen auch bei sekundärer (erworbener) Hämochromatose (z.B. häufige Bluttransfusionen aufgrund einer hämolytischen Anämie bei Thalassämie, Sichelzellanämie oder myelodysplastischem Syndrom sowie durch erhöhte orale oder intravenöse Eisenzufuhr). Bildgebende Untersuchungen wie z.B. Computer- oder Magnetresonanz-Tomographie ebenso wie eine Leberbiopsie mit quantitativer Eisenbestimmung sind zur Dokumentation der Eisenüberladung der Leber heute meist nicht mehr erforderlich. Bei über 90% der Patienten mit der Anlage oder den klinischen Zeichen einer Typ-1-Hämochromatose findet sich genetisch eine homozygote HFE-Genmutation (C282Y/C282Y). Diese zusammen mit einem erhöhten Ferritin und einer erhöhten Transferrinsättigung sichern die Diagnose einer hereditären Hämochromatose in der Praxis.

Therapie und Prognose. Die Therapie der Wahl sind regelmäßige, initial wöchentliche Aderlässe bis zur Normalisierung des Serumferritinwertes. Als Dauer-

therapie sind meist Aderlässe alle 2–3 Monate oder sogar seltener ausreichend. Eine diätetische Eisenrestriktion ist in der Regel nicht erforderlich. Eine medikamentöse Behandlung mit dem Eisenchelator Deferoxamin ist nur bei sekundärer Hämochromatose indiziert, da die Aderlasstherapie zu einer Blutarmut führen würde.

Eine Lebertransplantation heilt den genetischen Defekt nicht und ist mit einer schlechteren Prognose als bei anderen Lebererkrankungen assoziiert, nicht zuletzt wegen der oft koexistierenden nicht-hepatologischen Erkrankungen (Kardiomyopathie, Diabetes mellitus).

Unbehandelt verläuft die hereditäre Hämochromatose insbesondere bei Männern und bei Ferritinwerten über 1.000 ng/ml häufig progredient mit Entwicklung einer Leberzirrhose und deren Komplikationen, einschließlich der Entstehung eines hepatozellulären Karzinoms (HCC). Hingegen haben Patienten, die in einem nicht-zirrhotischen Stadium diagnostiziert und behandelt werden, eine normale Lebenserwartung.

Fazit für die Praxis. Die hereditäre Hämochromatose ist eine der häufigsten genetischen Erkrankungen bei Europäern mit einer Prävalenz der homozygoten HFE-Gen-Mutation C282Y/C282Y von etwa 0,5%. Unbehandelt ist die Erkrankung insbesondere bei Männern häufig progredient, während sie bei Diagnosestellung und Therapiebeginn im nicht-zirrhotischen Stadium mit einer normalen Lebenserwartung assoziiert ist. Wichtig zu wissen ist, dass eine Lebertransplantation den genetischen Defekt nicht korrigiert.

Morbus Wilson

Der M. Wilson ist eine seltene, autosomal rezessiv vererbte Lebererkrankung, der eine Störung des Kupferstoffwechsels zugrunde liegt. Sie hat eine Prävalenz von etwa 1:30.000, ist durch hepatologische und neurologische Symptome charakterisiert und verläuft unbehandelt in der Regel letal.

Krankheitsentstehung und klinische Präsentation. Etwa 50% des Kupfergehalts der Nahrung (ca. 1 mg/Tag) werden im oberen Dünndarm resorbiert, von Leberzellen aufgenommen und über die Gallenflüssigkeit ausgeschieden (biliärer Kupferexport). Bei Patienten mit M. Wilson besteht eine Störung dieses biliären Kupferexports, der zur pathologischen Kupferansammlung primär in der Leber und nachfolgend insbesondere in den Basalganglien des Gehirns und anderen Geweben wie z.B. der Hornhaut des Auges oder der Niere führt.

Die Erkrankung wird durch Mutationen des ATP7B-Gens verursacht. Bisher sind ca. 300 Mutationen des ATP7B-Gens be-

GLOSSAR

AIH: Autoimmunhepatitis. Leberzellen werden vom eigenen Immunsystem angegriffen.

Anämie: Blutarmut

Autologe induzierte Stammzellen: Zellen desselben Individuums, die dahingehend behandelt werden, dass sich daraus verschiedene Gewebe bilden können (jedoch kein kompletter Organismus wie bei embryonalen Stammzellen!)

Autosomal-rezessive Vererbung: Die zuständigen Gene liegen auf einem der 22 Körperchromosomenpaare. Das defekte Gen muss auf beiden homologen Chromosomen (Partnerchromosomen) vorliegen, damit die Krankheit zum Ausbruch kommt. Es erkranken nur homozygote Träger des betroffenen Allels.

Biliär: die Gallenflüssigkeit betreffend. Beim M. Wilson ist die Ausscheidung des Kupfers über die Galle gestört.

Coeruloplasmin: kupferspeicherndes Eiweiß, das auch beim Eisentransport eine wichtige Rolle spielt und beim M. Wilson vermindert ist, da das Kupfer nicht richtig eingebaut wird.

Ferritin: Eisenspeichereiweiß, hauptsächlich in Leber, Milz und im Knochenmark.

Gen: Eine definierte Informationseinheit des Erbgutes (z.B. zur Ausbildung eines Merkmals, Eiweißes o.a.)

Genom: Erbgut eines Lebewesens = Gesamtheit der vererbten Informationen. Das Genom ist in der gesamten DNA/DNS einheitlich. Inhalt, der innerhalb einer Zelle eines Organismus anwesend ist.

Hämolyse: Auflösung der roten Blutkörperchen

Hämolytische Anämie: Blutarmut durch vorzeitigen Zerfall der roten Blutkörperchen

Hepatologisch: die Leberfunktion betreffend

Hepatopathie: Lebererkrankung

Hepatozyten: stoffwechselaktive Leberzellen

Hereditär: erblich

Hereditäre Hämochromatose: erbliche Eisenspeicherkrankheit. Es kommt zu einer erhöhten Aufnahme von Eisen im oberen Dünndarm durch Gendefekte.

Hyperbilirubinämie: Anhäufung von Abbauprodukten des roten Blutfarbstoffs im Blut

GLOSSAR

In-vivo-Modell: im lebenden Organismus

Kardial: das Herz betreffend

Kardiomyopathie: Herzmuskelerkrankung, z.B. durch Eisenüberladung

M. Wilson: Kupferspeicherkrankheit. Führt zur Anreicherung von giftigem Kupfer vor allem in Leber und Hirnzellen.

Mendelsche Regel: Die Mendelschen Regeln [1] beschreiben den Vererbungsvorgang bei Merkmalen, deren Ausprägung von nur einem Gen bestimmt wird (einfacher Erbgang)

Mutation: Veränderung eines Gens auf molekularer Ebene

Myelodysplastisches Syndrom: Knochenmarkserkrankung, bei der die Blutbildung nicht von gesunden, sondern von genetisch veränderten Ursprungszellen (Stammzellen) ausgeht. Es ist nicht mehr in der Lage, aus diesen Stammzellen vollständig reife und funktionstüchtige Blutzellen zu bilden.

NASH: Nichtalkoholische Steatohepatitis, eine nicht durch Alkoholmissbrauch entstandene Fettleber

Neurologisch: die Nervenfunktion betreffend

Nucleotide: Grundbausteine der DNS. In ihrer wechselnden Anordnung sind sämtliche Erbinformationen kodiert: Adenin (A), Guanin (G), Cytosin (C), Thymin (T)

Progradient: fortschreitend

PSC/PBC: Primär Sklerosierende Cholangitis/Primär Biliäre Cirrhose – entzündliche Erkrankungen der Gallenwege

schrieben, die bei Patienten mit unterschiedlicher Häufigkeit und Lokalisation und ohne klaren Bezug zur klinischen Präsentation vorkommen. Anders als bei der hereditären Hämochromatose ist deshalb die Gendiagnostik bei Patienten mit M. Wilson praktisch ohne Bedeutung. Neben dem gestörten biliären Kupferexport kommt es auch zur Reduktion der Kupfereinlagerung in Coeruloplasmin. Diese resultiert in einer Instabilität und Reduktion von Coeruloplasmin und damit der Gesamtkupferkonzentration im Serum, die für Patienten mit M. Wilson typisch ist.

Klinisch präsentiert sich der M. Wilson meist im Alter zwischen 10 und 25 Jahren zunächst als Lebererkrankung, später auch mit neurologischen oder psychiatrischen Symptomen. Die Lebererkrankung manifestiert sich meist als chronische Hepati-

tis, ähnlich wie Hepatopathien anderer Ursachen, ggf. auch als kompensierte oder dekompensierte Leberzirrhose. Bei etwa 5% der Patienten ist die Erstmanifestation des M. Wilson ein fulminantes Leberversagen mit Hämolyse bei in der Regel bereits bestehender Leberzirrhose.

Neurologische Symptome entwickeln sich in der Regel später, meist in der 3. Lebensdekade, oft zunächst als sehr subtile Veränderungen im Verhalten oder in praktischen Fähigkeiten, beim Sprechen oder beim Schreiben mit Mikrographie. Häufige neurologische Symptome sind die Entwicklung eines Tremors oder einer Spastik, einer Störung der motorischen Koordination oder einer Sprechstörung (Dysarthrie). Etwa ein Drittel der Patienten werden auch psychiatrisch auffällig mit Stimmungsschwankungen, depressiver Verstimmung, Angstzuständen oder Psychosen.

In Abhängigkeit von Lokalisation und Ausmaß der Kupferakkumulation können auch andere klinische Manifestationen beobachtet werden wie z.B. Nierensteine, kardiale Symptome mit Herzrhythmusstörungen oder Herzmuskelschwäche sowie Hormonstörungen mit einer Unterfunktion der Nebenschilddrüse, Infertilität oder wiederholten Fehlgeburten.

Diagnostik. Der Nachweis eines M. Wilson basiert auf klinischen Zeichen und Symptomen sowie laborchemischen Befunden. Die Diagnose ist relativ einfach, wenn die klassischen M. Wilson-spezifischen Kriterien erfüllt sind: klinisch typisch sind das Vorliegen eines Kayser-Fleischer-Cornealrings, bedingt durch eine Kupferablagerung am äußeren Rand der Hornhaut (Cornea) des Auges, der ggf. nur durch eine Spaltlampenuntersuchung sicher nachzuweisen ist, sowie typische neurologische Auffälligkeiten (s.o.). Im Labor diagnoseweisend sind die Erniedrigung des Coeruloplasmin-Spiegels im Serum und die Erhöhung des Kupfergehaltes in der Leber.

Wesentlich schwieriger kann die Diagnose jedoch bei Patienten sein, bei denen sich nicht alle dieser Kriterien nachweisen lassen. So ist der Coeruloplasmin-Spiegel im Serum bei 20–30% der Patienten mit M. Wilson normal oder als Akut-Phase-Protein bzw. bei Schwangerschaft oder Östrogeneinnahme sogar erhöht. Zur Sicherung der Diagnose können dann der Nachweis einer erhöhten Kupferausscheidung im Urin, ggf. nach Provokation durch Verabreichung von D-Penicillamin sowie bildgebende Untersuchungen (Ultraschall von Leber und Milz bzw. die Magnetresonanztomographie des Gehirns) hilfreich sein.

Therapie und Prognose. Während die Lebertransplantation, anders als bei der

GLOSSAR

Sekundäre Hämochromatose: Eisenüberladung z.B. durch sehr viele Blutübertragungen, das nicht genügend ausgeschieden werden kann und zur Eisenüberladung führt

Sequenzierung: Sequenzierung ist die Bestimmung der Nukleotid-Abfolge in einem Genom.

Sichelzellanämie: Genetisch bedingter Fehlaufbau des Blutfarbstoffs. Die dadurch verformte Blutkörperchenstruktur ist ebenfalls für Malariaerreger weniger angreifbar, so dass es zu einem Selektionsvorteil durch diesen Gendefekt kommt.

Thalasämie: Mittelmeeranämie, wegen Gendefekt unzureichende Bildung und gesteigerter Abbau des roten Blutfarbstoffes. Dabei verformte Blutkörperchenstruktur, die ist allerdings für Malariaerreger weniger angreifbar, so dass es zu einem Selektionsvorteil durch diesen Gendefekt kommt.

Therapieadhärenz: Therapietreue. Der Patient hält sich an die mit dem Arzt getroffenen Vereinbarungen bzgl. der Therapie.

Transferrin: Eisentransporteiweiß im Blut

hereditären Hämochromatose, den Stoffwechseldefekt korrigiert, ist diese nicht zuletzt wegen des Mangels an Spenderorganen und der nach Transplantation lebenslang erforderlichen Immunsuppression in der Regel Patienten mit einem fulminanten Verlauf des M. Wilson vorbehalten, zumal sich die neurologischen Symptome nach Lebertransplantation nicht immer bessern.

Zur Therapie des M. Wilson stehen zwei Optionen mit bei lebenslanger Durchführung exzellenter Prognose zur Verfügung: (1) Medikamente, die mit Kupfer einen Komplex bilden (Kupfer-Chelatoren) und zu einer Ausscheidung von Kupfer im Urin führen. Hierzu gehört als bewährteste Substanz das 1956 erstmals eingesetzte D-Penicillamin und das seit 1969 hierfür verfügbare Trientine. (2) Zinksalze, die die Kupferabsorption im Darm blockieren, indem sie die Bildung von Metallothionein in Darmepithelzellen induzieren, das Kupfer mit hoher Affinität in der Zelle bindet und durch den normalen Zellturnover eliminiert. Auf der Basis von 'Consensus Guidelines' der Fachgesellschaften sind die Kupfer-Chelatoren Therapie der 1. Wahl (Initialtherapie).

Die Wirksamkeit der Therapie lässt

sich einfach durch die Quantifizierung der Kupferausscheidung im Urin nachweisen. Auf mögliche unerwünschte, insbesondere immunologische Nebenwirkungen von D-Penicillamin (Lupus erythematodes, Immunkomplex-Nierenerkrankung, Knochenmarksuppression mit Erniedrigung der Leukozyten und der Blutplättchen) ist zu achten. Als Erhaltungstherapie bzw. therapeutische Alternative ist auch Zink eine Option. Wichtig ist die lebenslange Therapie, da während Therapiepausen bzw. nach Absetzen der Behandlung fulminante Verläufe beobachtet werden, die dann eine Lebertransplantation erforderlich machen können. Bei lebenslanger Therapieadhärenz kann meist eine normale Lebenserwartung erreicht werden.

Fazit für die Praxis. Der M. Wilson ist eine relativ seltene erbliche Erkrankung. Unbehandelt ist die Erkrankung häufig progredient, während sie bei Diagnosestel-

lung und Therapiebeginn im nicht-zirrhotischen Stadium meist mit einer normalen Lebenserwartung assoziiert ist. Wichtig ist eine lebenslange Therapie. Anders als bei der hereditären Hämochromatose korrigiert die Lebertransplantation den genetischen Defekt, ist jedoch in der Regel Patienten mit einem fulminanten Verlauf der Erkrankung vorbehalten.

Andere seltenere hereditäre Lebererkrankungen

Neben der Hämochromatose und dem M. Wilson gibt es eine Vielzahl von selteneren monogenen hereditären Lebererkrankungen (Tab. S. 20). Bei klinisch relevanten Syndromen ist eine möglichst frühzeitige Diagnose und Therapieeinleitung von zentraler Bedeutung, um die krankheitsbedingte Morbidität und Mortalität zu reduzieren. Die therapeutischen Optionen sind hier jedoch sehr eingeschränkt.

In Abhängigkeit von der Natur der Erkrankung kann die Lebertransplantation eine therapeutische Option sein. Aufgrund der limitierten Verfügbarkeit dieser Option wurden bzw. werden die Transplantation von Leberzellen (Hepatozyten) bzw. in jüngerer Zeit auch von autologen induzierten Stammzellen sowie verschiedene gentherapeutische Strategien (Genreparatur, Genersatz) in experimentellen präklinischen in vivo-Modellen bzw. in klinischen Studien evaluiert.

Trotz eindrucksvoller erster Ergebnisse ist der potenzielle Stellenwert dieser Therapiekonzepte nur schwer zu beurteilen. Neben zahlreichen ungelösten methodischen Problemen der Zelltransplantation und des Gentransfers sind die Langzeiteffekte dieser Strategien *in vivo* bisher nur schwer abschätzbar.



Illustration: Zedcor DeskGallery®

Infektionsrisiko mit Hepatitis-Viren

Nicht erst im Urlaub, sondern im Vorfeld an die Vorbeugung denken

Quelle: PM der Deutschen Leberstiftung v. 15.9.2014/Ergänzungen Jutta Riemer

Die schönste Zeit des Jahres ist für viele der Sommerurlaub. Laue Sommer-nächte am rauschenden Meer prägen vielleicht noch die Erinnerungen. Mit Vergnügen denken viele an den Urlaub zurück oder planen bereits den nächsten.

Doch im Urlaub gibt es verstärkt Risiken, sich mit einem Hepatitis-Virus anzustecken. Unsaubere Lebensmittel, ungeschützte Sexualkontakte oder der Kontakt mit Blut sorgen für eine Virusübertragung. Die Leber ist das Zielorgan der Hepatitis-Viren. Eine Infektion wird oftmals nicht bemerkt, denn die Leber schmerzt nicht. Unspezifische Symptome werden nicht richtig interpretiert. Wichtig ist die frühe Diagnose, z.B. durch die Testung der Leberwerte. Früh erkannt können Virushepatitis-Erkrankungen inzwischen zwar gut behandelt werden, unerkannt können sie chronisch verlaufen und zu Leberzirrhose oder Leberzellkrebs führen. Personen mit geschwächtem Immunsystem (z.B. Transplantierte) können generell Infektionen schlechter bekämpfen.

Als Vorbeugung ist für alle Transplantierten eine Impfung gegen Hepatitis zu überlegen. In Deutschland gibt es eine solche auch in Kombination für Hepatitis A und B. Einen Monat nach der ersten Injektion erhält man die zweite Spritze, dann noch einmal nach sechs Monaten die dritte. Danach bietet die Impfung lang-

jährigen Schutz. Eine Impfung gegen Hepatitis B schützt auch vor Hepatitis delta. Bei transplantierten und somit immunsupprimierten Patienten kann es sein, dass die Antikörperbildung zu schwach ist oder ausbleibt. Dies kann anhand der Konzentration der gebildeten Antikörper im Blut festgestellt werden (Titerüberprüfung). Möglicherweise wird der Arzt dann andere Impfstoffe oder ein anderes Impfschema verwenden. Transplantierte oder auch Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose sollten diese Möglichkeiten mit dem Arzt besprechen. Gegen eine Infektion mit dem Hepatitis-C-Virus kann man sich nicht impfen lassen. Allerdings kann bei rechtzeitiger Diagnose eine Hepatitis-C-Virusinfektion mit Medikamenten geheilt werden.

Hepatitis A in Lebensmitteln

Für eine Infektion mit dem Hepatitis-A-Virus können z.B. unsaures Trinkwasser, eisgekühlte Getränke, verunreinigte Speisen oder Meeresfrüchte, die nicht durchgegart oder roh verzehrt wurden, gesorgt haben. Auch wer sich nach dem Toilettengang die Hände nur unzureichend wäscht, geht das Risiko einer sogenannten Schmierinfektion ein und gibt diese dann durch einen Händedruck leicht weiter.

Hepatitis-B-Übertragung bei sexuellen Kontakten und Tattoos

Ein Urlaubsflirt, bei dem es zu einem sexuellen Kontakt gekommen ist, kann zu einer Infektion mit dem Hepatitis-B-Virus führen. Blut, Sperma und Scheidensekret

übertragen die Viren. Die Gefahr einer Ansteckung ist 100-mal so hoch wie beim HI-Virus. Ebenso können kleinere Verletzungen, infizierte Injektionsnadeln, Tätowierungen oder Piercings unter nicht hygienischen Bedingungen Ursache für eine Infektion sein.

Seit 1995 gehört die Impfung gegen Hepatitis B zu den Standardimpfungen, die von der Ständigen Impfkommission (STIKO) des Robert-Koch-Instituts für Säuglinge, Kinder und Jugendliche empfohlen wird.

Hepatitis C – häufig unbemerkt

Die Übertragung des Hepatitis-C-Virus erfolgt hauptsächlich über direkten Kontakt mit infiziertem Blut, kann also bspw. auch bei Tätowierungen oder Piercings unter nicht hygienischen Bedingungen übertragen werden. Vor 1992 konnte man sich auch bei Bluttransfusionen anstecken; heute ist das ausgeschlossen, da alle Produkte auf das Hepatitis-C-Virus getestet werden. Eine frühzeitige Diagnose und eine entsprechende Therapie können weiterführende Schädigungen der Leber verhindern, deshalb ist Früherkennung durch die Prüfung der Leberwerte wichtig.

Hepatitis delta

Diese Form der Infektion kommt nur bei Menschen vor, die bereits mit dem Hepatitis-B-Virus infiziert sind. Eine Impfung gegen den Hepatitis-B-Virus schützt also auch gleich gegen das delta-Virus.

Neue Klinikleitung in der Charité:

Professor Johann Pratschke übernimmt von Professor Peter Neuhaus

**Quelle: PM Charité –
Universitätsmedizin Berlin v. 12.5.2014**

Prof. Dr. Peter Neuhaus leitete erfolgreich 26 Jahre die größte Klinik der Charité. Nicht nur die vielen in Berlin lebertransplantierten Patienten kennen und schätzen seine chirurgischen Leistungen. Die Lebertransplantation in Berlin war fest mit dem Namen Neuhaus verbunden. Professor Neuhaus kam seinerzeit mit einer Zwischenstation in Braunschweig vom Universitätsklinikum Hannover nach Berlin. Seine Frau, Dr. Ruth Neuhaus, leitete die Leberambulanz und war dort die verlässliche, kompetente Ansprechpartnerin für die lebertransplantierten Patienten. Die Expertise von Professor Neuhaus wird sicherlich auch weiterhin in den verschiedenen Gremien gefragt sein.



Prof. Peter Neuhaus



Prof. Johann Pratschke

Mit dem 1. Juni 2014 hat **Prof. Dr. Johann Pratschke** die Leitung der Klinik für Allgemein-, Visceral- und Transplantationschirurgie der Charité – Universitätsmedizin Berlin – übernommen. Der 49-jährige Chirurg kehrt damit nach fünf Jahren in Österreich als Direktor der Klinik für Visceral-, Transplantations- und Thoraxchirurgie der Medizinischen Universität

Innsbruck zurück nach Berlin. Prof. Johann Pratschke studierte Medizin in München, promovierte dort und kann auf einen zweijährigen Forschungsaufenthalt in Boston (Harvard Medical School) zurückblicken. 1999 kam Pratschke in die Klinik von Prof. Neuhaus nach Berlin. Hier habilitierte er sich und war als Oberarzt und später als stellvertretender Leiter der Klinik tätig.

Die Schwerpunkte des in Berlin wohl-bekannten Chirurgen liegen bei der Onkologischen Chirurgie, Transplantationschirurgie und minimal-invasiven Chirurgie. Es sei ihm, so Pratschke, ein großes Anliegen, die klinische und wissenschaftliche Arbeit von Professor Neuhaus fortzusetzen. Ein besonderes Anliegen sei ihm auch die Zuwendung zu den Patienten und die kollegiale Kommunikation. Wir wünschen Professor Pratschke einen guten Start in der neuen Position und viel Erfolg.

Fotos: Josef Theiss, privat

Heidelberg: Transplantationsmedizin im Umbruch

Jutta Riemer

Diesen Titel wählten die Organisatoren vom Transplantationszentrum des Universitätsklinikums Heidelberg für ihr dies-jähriges, 12. wissenschaftliches Transplantationssymposium am 26.9.2014. Sie trafen damit die Stimmung zwischen ungebrochenem Engagement für die Transplantationspatienten und die Resignation über die aktuelle Entwicklung der Organspendezahlen. Seit Beginn der Transplantationsmedizin mit der ersten Nierentransplantation in den 1950er Jahren und der ersten Leber- und Herztransplantation (1967) wurden viele Hürden genommen. Für Organabstoßungen, Infektionen und chirurgische Probleme wurden Lösungen gefunden, sodass Transplantationen eine erfolgreiche, etablierte, gesellschaftlich akzeptierte Therapie darstellen.

Die neuen, gravierenden Probleme sind bedingt durch die immer seltener stattfindenden Organspenden. Damit verbunden werden auch die Überlebensraten nach den Transplantationen schlechter.

Aus Daten der CTS-Studie zeigte **Prof. Gerhard Opelz**, Heidelberg, genau diese Problematik auf. Er bezieht die Daten aus 87 Lebertransplantationszentren aus verschiedenen Ländern ein und stellt fest, dass die Ergebnisse der Lebertransplantationen insgesamt etwa gleichbleibend verlaufen, in Deutschland jedoch schlechter, in anderen Ländern besser werden. Lag die Überlebensrate nach Ltx bei Transplantationen zwischen 1995 und 2000 noch bei ca. 65%, ist sie für den Transplantationszeitraum zwischen 2007–2012 auf unter 60% gesunken. Auch mit dem Thema Infektionen scheinen wir in Deutschland mehr Probleme zu haben: Sterben in anderen Ländern 1–1,5 Patienten

an den Folgen von nicht beherrschbaren Infektionen, sind das in Deutschland 3. Opelz appelliert, die Verteilung der Organe über den MELD-Score kritisch zu überprüfen, sieht aber einen Hauptgrund für die schlechteren Ergebnisse auch im Spenderorganmangel.

Dieser Spendermangel wurde durch die Vertrauenskrise aufgrund der 2012 entdeckten Wartelistenmanipulationen deutlich verschärft. **Prof. Markus Pohlmann** vom Institut für Soziologie, Heidelberg, hinterfragte in seinem Vortrag, wie es zu solchen Manipulationen kommen konnte und wie sie künftig vermieden werden können. In allen Organisationen sind Abweichungen von den Normen im Sinne der Loyalität zum Arbeitgeber, der Abteilung etc. zu beobachten und für die Entwicklung individueller Profile der Häuser/Unternehmen wünschenswert. Damit diese Abweichungen aber im Rahmen des



Fotos: privat

ethisch und rechtlich Akzeptierten bleiben, fordert Pohlmann für die Transplantationsmedizin Rechtssicherheit durch klare Regeln seitens des Bundestages und eine Veränderung der Anreizsysteme, wo noch nicht geschehen. Er begrüßt das inzwischen umgesetzte 6-Augen-Prinzip bei medizinischen Entscheidungen und Datenübermittlungen und fordert interne, regelmäßige Reviews ebenso wie Schulungen durch Externe (z.B. durch die BÄK).

Prof. Dr. Daniel Gotthard referierte zum aktuellen Stand der Organspende nach Herztod (NHB-Donation). Diese Form der Organspende ist in Deutschland verboten. Hier dürfen nur Organe nach festgestelltem Ausfall aller Gehirnregionen (Gesamthirntod) entnommen werden. In anderen Ländern (Niederlande, USA, UK und der Schweiz u.a.) ist NHB-Donation erlaubt. Problematisch erscheint jedoch, dass es keine Einigkeit über die Wartezeit nach Erlöschen des Herzschlages bis zum Beginn der Organ-

entnahme gibt, die klar anzeigt, dass auch das Gehirn irreversibel funktionslos ist. Eine Erhöhung der Spenderzahlen durch Zulassung von NHB-Donation scheint fraglich, was am Beispiel der Niederlande aufgezeigt wurde (s. dazu auch die Artikel auf S. 33 und 35).

Im Folgenden wurden Maßnahmen thematisiert, die u.U. in der Zukunft geeignet sein könnten, die Folgen des Organmangels zu minimieren. Nierenlebenspenden finden in Deutschland bei rund 20% aller Nierenspenden statt. Ist in einer Familie kein passender Spender vorhanden, kann dennoch eine Überkreuz-Lebenspende stattfinden, wenn ein passendes Paar gefunden wird. Für die Nierentransplantation zeigte **Prof. Lutz Renders**, LMU München, auf, wie Lebenspende im Crossover-Verfahren oder Ringtausch in größeren Gruppen die Anzahl der Lebenspenden erhöhen und so den postmortalen Spenderpool entlasten könnte.

Prof. Peter Schemmer stellte die entsprechenden Überlegungen für die Lebertransplantation an und stellte fest, dass die Leberlebenspende aufgrund des komplexeren Eingriffs keinen solch hohen Stellenwert wie die Nierenlebenspende haben kann. Unter Berücksichtigung aller ethischen und medizinischen Aspekte sei aber die Leberlebenspende bei strenger Indikationsstellung eine sichere Methode mit guten Langzeitergebnissen.

Die Veranstaltung wurde nach Exkursen in die aktuellen Entwicklungen in die jeweiligen organspezifischen Gebiete der Zelltherapie durch einen beeindruckenden Überblicksvortrag zur Transplantationsmedizin bis hin zu Gesichts- und Extremitätentransplantation (z.B. Hände, Arme) beendet.

Lebertransplantierte Deutschland präsentierte den Verband mit einem Informationsstand und war mit fünf Ansprechpartnern vertreten.

Heidelberg: Arzt-Patienten-Seminar

Großes Interesse bei Patienten und Angehörigen

Jutta Riemer

Über 200 Teilnehmer hatten sich zum traditionellen Arzt-Patienten-Seminar am 19.7.2014 für die Region rund um Heidelberg angemeldet. Dieses wurde, wie seit vielen Jahren, gemeinsam vom Transplantationszentrum Heidelberg und Lebertransplantierte Deutschland e.V. geplant und durchgeführt. Aufgrund des übervollen Hörsaals wurden die Vorträge auch auf eine Videoleinwand ins Foyer übertragen.

Prof. Wolfgang Stremmel, Ärztlicher Direktor der Inneren Medizin, begrüßte die Patienten, Angehörigen und Kollegen sowie die Mitorganisatoren aus unserem Verband. Er betonte die Wichtigkeit des interdisziplinären Wirkens für die Patienten und zeigte auch die Bedeutung der Selbsthilfearbeit in diesem Zusammenhang auf.

Von **Prof. P. Schemmer** erfuhren wir Aktuelles zur Lebertransplantation in Heidelberg. Seit 1.1.2001 bis zum 30.6.2014 wurden hier über 1.142 Lebern transplantiert, davon 47 Lebenspenden, 72 Splitlebertransplantationen, 7 Dominotransplantationen. Bei 18% der Transplantierten bedurfte es einer erneuten Transplantation (Retransplantation). Das Durchschnittsalter betrug 52 Jahre. 6% waren Kinder unter 16 Jahren. Ca. 60% der Transplantationen wurden ungefähr zu gleichen Teilen aufgrund einer der Indikationen: alkoholische Leberzirrhose, Leberkrebs und Virushepatitis vorgenommen. Bei ca. 40% lagen andere Grunderkrankungen vor. Im zweiten Teil seines Vortrags erfuhren wir, wie eventuellen Komplikationen entgegengewirkt werden kann. Bei ca. 2% der Patienten kommt es nach Ltx zu Komplikationen der Blutgefäße. Diese können z.B. mit einer Nachoperation behoben werden. Gallengangskomplikationen (z.B. Engstellen) können an verschiedenen Stellen auftreten und dementsprechend auch mit unterschiedlicher Erfolgsquote behandelt werden. Sind die Probleme lokal begrenzt auf bestimmte Gallengangsabschnitte, kann mit großer Erfolgsquote durch Aufweitung und Protheseneinsatz geholfen werden. Befinden sich die Gallengangprobleme diffus verteilt über die kleinen Gallengänge, sind die Therapien weniger erfolgversprechend und die Retransplantation oft der letzte Ausweg.

Professor D. Gotthardt sprach über den Langzeitverlauf nach Ltx und stellte fest, dass im Langzeitverlauf die Leberproblematik zurücktritt im Verhältnis zu neuen Einschränkungen durch die lange Einnahme von Immunsuppressiva. Er nannte z.B. den Diabetes, die Fettstoffwechselstörung und den Bluthochdruck – zusammen als metabolisches Syndrom bezeichnet – als Grund für zunehmende



Der voll besetzte Hörsaal



Prof. W. Stremmel, Prof. P. Schemmer, Dr. C. Antoni, Prof. D. Gotthardt



Gaby Winter, Jutta Riemer, Prof. W. Stremmel

Krankheiten und Sterblichkeit. Das immunsuppressive Schema sollte – im Sinne der Minimierung der Nebenwirkung und dennoch optimalem Schutz gegen die Abstoßung – bei jedem Patienten regelmäßig überprüft und hinterfragt werden. Er warnte gleichzeitig vor unkontrollierter Reduktion oder gar Absetzen der Immunsuppressiva, da hier die Gefahr einer Abstoßung besteht. Chronische Abstoßungen sind oftmals schwer oder gar nicht erfolgreich behandelbar!

Nach der Kaffeepause stellte **Professor M. Ebert** vom Universitätsklinikum Mannheim (UMM) die besondere Zusammenarbeit zwischen den beiden Universitätskliniken Heidelberg und Mannheim bei



Prof. M. Ebert

der Betreuung der Ltx-Patienten vor. Die Behandlung vor und nach der Transplantation ist in enger Abstimmung mit dem Tx-Zentrum Heidelberg gut in Mannheim möglich. Transplantiert wird jedoch in Heidelberg. Ebenfalls vom UMM erläuterte **Dr. C. Antoni** die gute Perspektive auf Virusfreiheit für Hepatitis-C-Patienten mit den Hep-C-Medikamenten der neuen Generation.

Zum Abschluss berichtete unsere Ansprechpartnerin **Gaby Winter** aus Mannheim über einen Kochkurs, speziell für Transplantierte, der mit Unterstützung der Uniklinik Mannheim stattgefunden hatte. Nicht nur der Spaß am Kochen stand im Vordergrund, sondern auch das vielfältige Wissen über die verwendeten Lebensmittel und die für uns Transplantierte wichtigen Hygienemaßnahmen (s. dazu S. 48).

Für Material am Informationstisch unseres Verbandes hatten die Ansprechpartner für Heidelberg und Mannheim Andrea Sebastian, Wolfgang Weber und Gaby Winter gesorgt. Der Infotisch war immer gut besucht und Anlaufstelle fürs Wiedersehen und Kennenlernen alter und neuer Mitglieder.

Regensburg: Familientag

Jutta Riemer

Zu einer speziellen Veranstaltung für leberkranke und lebertransplantierte Kinder und Jugendliche hatte im Juli 2014 das Universitätsklinikum Regensburg eingeladen. Das Kinder-Lebertransplantationsprogramm der KUNO-Kliniken Regensburg wurde Anfang 2014 sechs Jahre alt. Seither wurden über 100 pädiatrische Transplantationen in diesem somit größten pädiatrischen Lebertransplantationszentrum im süddeutschen Raum durchgeführt.

Diese Ereignisse waren der Anlass eines besonderen Angebots für Kinder und Eltern. Ein bunter Nachmittag wurde es mit Spiel, Spaß und lustiger Unterhaltung. Sogar die in Regensburg ansässige Fürstin Gloria von Thurn und Taxis ließ es sich nicht nehmen, mit ihrem Motorrad anzuweisen und den Kleinen mitreißend aus einem Kinderbuch vorzulesen.

Die Eltern hatten die Gelegenheit, im Rahmen verschiedener Vorträge und an Informationsständen der Vereine wertvolle Informationen rund um die Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen zu erhalten.

Prof. Dr. Michael Melter, ein anerkannter Spezialist in der hepatologischen Betreuung der kleinen Leber-Patienten, erläuterte, die Kriterien für die Aufnahme auf die Warteliste. Er zeigte an Beispielen auf,

dass es sich hier bei den doch eher geringen Fallzahlen und unterschiedlichen Grunderkrankungen um eine hochspezialisierte Disziplin der Medizin handelt, die nur in Kooperation mit anderen Fachdisziplinen zu guten Ergebnissen führen kann. Er bedauerte deshalb, dass für den Bereich der Kinder-Lebertransplantation keine spezielle Qualifizierung notwendig ist, um hier tätig zu werden (s. a. S. 14).

Prof. Dr. Hans Schlitt ist Chirurg und führt mit seinem Team die Transplantationen an den jungen Patienten durch. Er stellte die chirurgische Seite der Transplantation dar und wies darauf hin, dass die meisten Kinder eine Teilleber transplantiert bekommen. Vollorgane sind meist zu groß. Deshalb werden die Spenderorgane in der Regel gesplittet. Entweder wird von einem Lebendspender ein Teil der Leber verwendet oder von einer nach dem Tode gespendeten Leber erhält das Kind den kleineren Teil und den verbliebenen größeren ein kleiner Erwachsener. Schlitt stellte auch eine besondere OP-Technik vor, die nur bei manchen Erkrankungen, bei denen sich die Leber potenziell erholen kann, Erfolg verspricht. So z.B. die auxiliäre Transplantation, bei der ein Teil der kranken Leber im Körper verbleibt und eine Spenderleber zusätzlich eingepflanzt wird. Hat sich die verbleibende Leber erholt, lässt man die transplantierte abstoßen oder entfernt sie wieder. So muss das Kind ab

diesem Zeitpunkt keine Immunsuppressiva mehr einnehmen.

Angeboten wurde auch ein spezieller Vortrag für Kinder und Jugendliche (Eltern verboten!). Verschiedene Patientenorganisationen haben sich vorgestellt, die Hilfen für Eltern und Kinder anbieten. Auch unser Verband war mit einem Vortrag der Vorsitzenden **Jutta Riemer** und einem Informationsstand dabei. Das Oberpfälzer Team um unseren Ansprechpartner **Peter Schlauderer** hat einen für Kinder und Eltern ansprechenden Infotisch „gezaubert“. Hier gab es Herzballons und nette Kleinigkeiten für die Kids, aber auch Informationen und Gesprächsangebote für die Eltern und Geschwister.

Dem fröhlichen Treiben beim gelungenen Fest sah man nicht an, dass hier Familien zusammengekommen waren, die besondere Schicksale teilen und bewundernswert meistern. Erst in den Gesprächen wurde klar, welchen Belastungen, Ängsten und Anforderungen diese Kinder, Eltern und Geschwister ausgesetzt waren, sind und immer wieder sein werden. „Das war ein tolles Fest. Wir haben gespürt, dass andere ähnliche Probleme haben und konnten uns austauschen – toll! Wir haben Super-Infos bekommen und unsere Beiden wurden richtig nett betreut. So konnten wir entspannen, Vortrag hören ..., was will man mehr!“, so die Worte einer Mutter.



Unser Standteam mit Prof. Michael Melter.



Viele Familien kamen an unseren Stand.



Fürstin Gloria von Thurn und Taxis mit Motorrad.

Hamburg: Arzt-Patiententag für Familien lebertransplantierte Kinder

Bernd Hüchtemann

Auf Einladung der Pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) fand am Samstag, dem 20. September 2014 von 10.00 bis 15.30 Uhr der „Arzt-Patienten-Tag für Familien lebertransplantierte Kinder“ statt. Organisiert von der Oberärztin Frau **PD Dr. Enke Grabhorn** fanden sich hierzu ab 9.30 Uhr eine große Anzahl von Eltern mit und ohne Kinder sowie Interessierte im Saal der alten UKE-Krankenpflegeschule ein.

Drängende Themen wie die Probleme bei der Medikamenteneinnahme sowie die oftmals schwierigen Übergänge von der Kinder-/Jugend- in die Erwachsenenmedizin oder andere Aspekte im Langzeitverlauf nach Lebertransplantation wie z.B. Nierenfunktionsstörungen boten vielen Betroffenen Anlass, diesen Termin wahrzunehmen.

Neben den informativen Referaten wurde ein Workshop/Erfahrungsaustausch für jugendliche Lebertransplantierte angeboten, eine kleine Bilderausstellung zum Thema gezeigt, und auch für das leibliche Wohl und eine Kinderbetreuung mit vielen Aktivitäten war gesorgt.

Einleitend begrüßte Frau PD Dr. Grabhorn die Anwesenden, darunter auch die Ärztin des Klinikums Riga, das in enger Kooperation mit dem UKE lettische Kinder bei Bedarf lebertransplantiert. Nach einem kurzen Überblick über das vorgesehene Tagesprogramm übergab sie das Wort an die Direktorin der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Frau **Prof. Dr. Ania C. Muntau**. Die erst kürzlich von München nach Hamburg gewechselte Klinikleiterin betonte in ihrem Grußwort, wie wichtig ihr die Weiterentwicklung der Lebertransplantation in der Kinder- und Jugendmedizin am UKE sei und mit welch großem Engagement und hohen Qualitätsstandards bereits heute in der Kinderklinik gearbeitet werde.

In dem ersten Referat des Tages berichtete danach **PD Dr. Florian Brinkert**, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin im Team der Pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie, über eine mögliche „Nierenfunktionsstörung nach Ltx“. Zunächst erläuterte er die Funktion der Niere und leitete dann über zu möglichen Erkrankungen, die nach einer Ltx auftreten können. Er stellte heraus, wie wichtig die Beobachtung der Nierenwerte sei und informierte über entsprechende Laborwerte,

mögliche Therapien und sprach auch die Prävention von Nierenerkrankungen an.

Es schloss sich der Vortrag „Lost in Transition – aller Übergang ist schwer“ von Frau **Dipl.-Psych. Irene Petersen** an. Frau Petersen ist tätig im Bereich der UKE-Transplantationspsychologie und hier zuständig für die klinische Versorgung von stationären Patienten am Universitären Herzzentrum. Ferner ist sie Mutter einer lebertransplantierten Tochter und die Vorsitzende des Vereins „Leberkrankes Kind e.V.“ In einer spannenden Präsentation verdeutlichte sie nach der Definition der Begriffe „Transition“ (= Übergangsphase) und Transfer (= Übergangszeitpunkt) die Probleme, die entstehen können beim Wechsel transplantierte Jugendlicher von der Ambulanz der Kinderklinik zur Ltx-Ambulanz der Erwachsenen. Maßgebend hierfür seien u.a. falsche Erwartungen von Ärzten und Patienten sowie fehlende Kompetenzen der Jugendlichen, ihre chronische Erkrankung selbst zu managen. Begründet seien diese Defizite zum Teil durch die Ausbildung und den Verlust von Synapsen im Gehirn pubertierender Jugendlicher.

Nach der Kaffeepause berichtete **Thomas Morsch**, der selbst als Säugling vor 25 Jahren lebertransplantiert worden war, unter dem Titel „25 Jahre mit meiner neuen Leber“, mit welchen Problemen er als Kind und Jugendlicher zu kämpfen hatte. Insbesondere die Pubertät habe ihm sehr zu schaffen gemacht, da dies die Phase gewesen sei, in der er Eltern und auch Ärzte als Autoritäten strikt ablehnte, was u.a. dazu geführt habe, dass er die Einnahme seiner Immunsuppressiva verweigert habe. In der anschließenden Diskussion gab er Eltern u.a. den Rat, mit ihren Kindern ständig im Gespräch zu bleiben und sie niemals zu bedrängen, denn je höher der Druck werde, desto weniger Einfluss habe man als Elternteil.

Die Mittagspause wurde dann von vielen genutzt, um sich in angenehmer Atmosphäre, bei Essen und Trinken, auszutauschen und Kontakte zu knüpfen.

Während Thomas Morsch dann einen Workshop für die interessierten Jugendlichen anbot, folgte parallel im Saal das Referat von **Frau Dr. Grabhorn**, die anhand von Statistiken und Studien ausführlich die „Langzeitkomplikationen nach Kinderlebertransplantation sowie neue wissenschaftliche Erkenntnisse“ darstellte.

Den zweiten Vortrag an diesem Nachmittag unter dem Titel „Verhaltensauffälligkeiten nach Kinderlebertransplantation



– to have or not to have?“ hielt Frau **Dr. Tanja Kaller**. Sie erläuterte anhand von wissenschaftlichen Studien, zu welchen Verhaltensauffälligkeiten transplantierte Kinder neigten. So hätten diese Studien u.a. ergeben, dass diese Kinder im Vergleich mit ihren gesunden Altersgenossen im Mittel sowohl in ihrer körperlichen, geistigen und emotionalen Entwicklung teilweise benachteiligt seien.

Den Abschluss dieses Seminartags bildete eine Diskussionsrunde, bei der sich nochmals alle Experten, ergänzt um **Prof. Dr. Lutz Fischer**, Transplantationschirurg und stellv. Direktor der UKE – Klinik und Poliklinik für Hepatobiliäre Chirurgie und Transplantationschirurgie, den Fragen der Zuhörer stellten.

Ergänzend zu den Vorträgen konnten sich die Seminarteilnehmer während des gesamten Tags an den Ständen der Pharmaindustrie und einiger Selbsthilfverbände rund um das Thema Lebertransplantation informieren. Auch die Kontaktgruppe Hamburg unseres Vereins Lebertransplantierte Deutschland e.V. war mit einem Infostand vertreten. **Petra Ramke, Peter Mohr** und **Bernd Hüchtemann** standen für zahlreiche Gespräche zur Verfügung.

An dieser Stelle möchten wir nicht versäumen, ein großes Dankeschön an Frau Dr. Grabhorn auszusprechen, die uns die Teilnahme an dieser großartigen Veranstaltung ermöglichte. Wir hoffen auf eine sich auch weiterhin gut entwickelnde Zusammenarbeit mit der Kinderklinik des UKE und den anderen Beteiligten. Wir gratulieren nochmals zu dem hervorragend organisierten und sehr informativen Seminar. Gerne stehen wir als Ansprechpartner auch bei weiteren Gelegenheiten zur Verfügung.

2014: Organspendezahlen von Januar–September weiter eingebrochen

Dennis Phillips

Organspender werden immer seltener in Deutschland. In den Monaten Januar–September 2014 haben weniger als zehn Personen pro eine Million Einwohner ihre Organe gespendet. Das bedeutet, dass Deutschland immer noch ein Organ-Import-Land bleibt. Nur mit Organen aus anderen Eurotransplant-Ländern kann man Patienten hier helfen. Das hat sicherlich mit den negativen Schlagzeilen betr. Göttingen und zuletzt das Herzzentrum in Berlin zu tun. In beiden Fällen wurden Laborwerte gefälscht, damit Patienten dort schneller Organe bekommen sollten. Das alles zeigt das größte Problem: den Mangel an Spenderorganen.

Der neue Medizinische Vorstand der DSO, Dr. Axel Rahmel, sagte dazu: „Deshalb appellieren wir unverändert an jeden

Einzelnen, sich umfassend über die Organspende zu informieren und dann eine individuelle Entscheidung zu treffen. Die zentrale Aufgabe der DSO ist es, den Wunsch der Verstorbenen, Organe zu spenden, verantwortungsvoll umzusetzen und unseren Beitrag zu leisten, dass die Transplantation der Organe sicher und mit hoher Erfolgsaussicht für den Empfänger verläuft.“

Weitere Verschärfung des Organmangels

Eine Ursache für den Einbruch der Zahlen sieht die DSO nach wie vor in den Manipulationen bei der Wartelistenführung an wenigen Transplantationszentren in Deutschland. Seit dem Bekanntwerden der Vorfälle in den Lebertransplantationszentren im Jahr 2012 ist die Bevölkerung verunsichert.

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 manche Bundesländer sogar hinter dem an sich schon katastrophalen Bundesdurchschnitt von weniger als zehn Organspendern pro Million Einwohner zurückbleiben.

Ausblick auf 2015

Dieser starke Rückgang scheint sich weiter fortzusetzen. Im dritten Quartal 2014 ist die Zahl der Organspender auf einen Tiefpunkt von 649 gesunken. Das bedeutet einen Rückgang gegenüber dem Vergleichszeitraum 2013 von 3,8 Prozent. Obwohl wir immer erst zum Ende des Jahres definitiv die Entwicklung beurteilen können, ist die Tendenz mit immer weniger Organspendern ein Hinweis, dass 2014 das Jahr eines historischen Tiefpunkts bei der Organspende werden könnte.

Weniger Transplantationen

Was für alle Organtransplantationen gilt, zeigt sich auch bei der Lebertransplantation: In Deutschland wurden in den ersten neun Monaten 579 Lebern (–4,1%) gespendet. Dank der Vermittlung aus anderen Eurotransplant-Ländern konnten aber 665 (!) Lebern in Deutschland verpflanzt werden, und der Rückgang der Transplantationen betrug dann „nur“ noch –1,8%.

Auch für 2015 ist 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. Wir werden uns auch weiterhin auf der politischen Ebene für die Organspende einsetzen. Besonders wichtig ist auch das direkte Engagement in der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende. Das haben wir in 2014 über 200 Mal getan. Organspende bedeutet Leben, für uns und unsere Familien und wir können das am besten vermitteln und werden hier nicht nachlassen.

Organspender* (Januar–September)

DSO-Region	2012	2013	2014
Nord	125	107	106
Nord-Ost	92	79	83
Ost	100	82	85
Bayern	128	90	94
Baden-Württemberg	95	78	72
Mitte	105	96	81
Nordrhein-Westfalen	184	143	128
Deutschland	829	675	649

* ohne Lebendspender; vorläufige Zahlen für 2014

	Transplantierte Organe ¹			Postmortale Organspenden ²		
	2012	2013	2014 ³	2012	2013	2014 ³
Niere	1.441	1.190	1.146	1.415	1.172	1.130
Herz	266	246	239	254	236	223
Leber	802	677	665	728	604	579
Lunge	271	287	278	265	256	266
Pankreas	126	96	84	110	91	81
Dünndarm	6	5	6	5	4	7
	2.912	2.501	2.418	2.777	2.363	2.286

1) Organe in Deutschland entnommen und in Deutschland sowie im Ausland transplantiert; ohne Lebendspenden.

2) ohne Transplantationen nach Lebendspende, ohne Dominotransplantationen.

3) Vorläufige Zahlen für 2014.

Stand: November 2014 (Quelle: DSO)



Foto: DSO

30 Jahre Deutsche Stiftung Organtransplantation – Interview mit Dr. Rahmel

„Die DSO erfüllt als Koordinierungsstelle eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe. Ich wünsche uns allen, dass die Organspende zukünftig die hohe gesellschaftliche Anerkennung findet, die ihr zusteht. Das gilt für die Entscheidung der Organspender und ihrer Angehörigen und für die Arbeit der DSO, deren Aufgabe es ist, das Geschenk des Spenders mit großer Verantwortung und Sorgfalt an den Empfänger weiterzugeben“, so die Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel anlässlich des Jubiläums. Sie zeigen die Bedeutung der Tätigkeit der DSO für die Organspende. Weitere Stimmen zum Jubiläum, auch die unseres Verbandes, lesen Sie unter www.dso.de.

Lebertransplantierte Deutschland gratuliert zum Jubiläum und fragt beim medizinischen Vorstand, Dr. med. Axel Rahmel, nach Entwicklungen, Prognosen und notwendigen Maßnahmen zur Förderung der Organspende in Deutschland.

Wie schätzen Sie die Entwicklung der Organspende in Deutschland für das Jahr 2015 und die folgenden Jahre ein?

In den vergangenen Jahren hat sich immer wieder gezeigt, dass die Organspendezahlen deutlichen Schwankungen unterworfen sind, häufig sogar von Monat zu Monat. Aussagen über die künftige Entwicklung lassen sich deshalb aus den zurückliegenden Daten zur Organspende in Deutschland kaum treffen. Zudem ist zu bedenken, dass die Realisierung einer Organspende von zahlreichen verschiedenen Einflussfaktoren abhängig ist. Dazu gehört nicht nur die Einstellung zur Organspende, die derzeit als ein wichtiger Grund für die niedrigen Organspendezahlen häufig in den Vordergrund gestellt wird. Andere Faktoren wie die Häufigkeit schwerer Hirnschädigungen und deren Behandlung beeinflussen die Zahl der möglichen Organspender ebenfalls. Die Entwicklung auf diesen Gebieten ist schwer abzuschätzen, so dass eine langfristige Prognose über die Entwicklung der Organspendezahlen auf seriöser Basis nicht möglich ist.

Im Sinne der etwa 11.000 Patienten auf der Warteliste hoffe ich natürlich auf eine positive Entwicklung. Wir tragen als Koordinierungsstelle für Organspende unseren Teil dazu bei und kümmern uns darum, dass der Wille des Organspenders und seiner Familie entsprechend umgesetzt wird. Um eine hohe Erfolgsaussicht und Sicherheit der Transplantation zu gewährleisten, sorgt die DSO für eine detaillierte Spendercharakterisierung und eine hohe Qualität der Spenderbetreuung, der Organentnahme und des Transports.

Wie erklären Sie die Unterschiede der Organspendezahlen der verschiedenen Mitgliedsstaaten im Eurotransplant-Verbund? Weshalb ist Deutschland hier nicht einmal Mittelmaß?

Wie zuvor erwähnt, hängt die Zahl der Organspender in einem Land von sehr vielen Faktoren ab, manche können möglicherweise beeinflusst werden, andere

hingegen weniger gut. Leider ist die gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende und -transplantation in Deutschland nicht so ausgeprägt wie zum Beispiel in Belgien, Österreich oder Spanien. Dort gilt die Organspende bei den meisten als selbstverständlich. Dieser Unterschied – der durch den Wartelistenmanipulations-Skandal in Deutschland noch verschärft wurde – scheint mir nach meinen Gesprächen mit Vertretern von Organspende-Organisationen in anderen Ländern auch wichtiger zu sein als die verschiedenen gesetzlichen Regelungen in den Ländern – also die Widerspruchs- oder die Zustimmungslösung. Ich sehe in der jetzt in Deutschland gesetzlich verankerten Entscheidungslösung einen guten Weg: Sie gibt regelmäßig einen Anstoß zur Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende und erlaubt eine überlegte, selbstbestimmte Entscheidung eines jeden. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Organisation der Organspende in den Krankenhäusern. Spanien zum Beispiel führt die hohe Zahl an Organspenden auf das dichte Netz engagierter Transplantationsbeauftragter in den Krankenhäusern zurück. Hier setzen auch wir derzeit an, indem wir die Unterstützung der Krankenhäuser im Organspendeprozess durch die DSO noch weiter verbessern und uns um eine enge Zusammenarbeit mit den Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern bemühen.

Es engagieren sich bei weitem nicht alle Krankenhäuser für die Organspende, die das tun könnten und lt. Gesetz sogar müssten. Wo sehen Sie Potenzial, das Organspende-System in Deutschland auf der Ebene der Spenderkrankenhäuser zu verbessern?

Für die praktische Umsetzung in der täglichen Zusammenarbeit zwischen Transplantationsbeauftragten in den Entnahmekrankenhäusern und DSO wäre es sehr hilfreich, wenn die Ausführungsgesetze der Länder in Kernpunkten so einheitlich wie möglich sind. Auch bieten wir an, uns aktiv an der Aus- und Weiterbil-

dung der Transplantationsbeauftragten zu beteiligen. Deren gute Schulung und Aufklärung ist die Basis für die Spendererkennung und -meldung. Davon wird sehr viel abhängen. Aber man darf sich natürlich keiner Illusion hingeben: Die Gesetze und Richtlinien setzen die Rahmenbedingungen für die Organspende – erfolgreich wird sie erst durch das persönliche Engagement aller Beteiligten. Das betrifft die Transplantationsbeauftragten, die Mitarbeiter des DSO, die Transplantationszentren und alle anderen, die direkt oder indirekt am Organspendeprozess beteiligt sind. Und natürlich ist das Vertrauen in die Organspende und -transplantation unabdingbare Voraussetzung. Man kann die Organspende nicht durch ein Gesetz verordnen.

Patientenverbände setzen sich in großem Maße in ihrer Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende ein. Wo können wir transplantierte Patienten uns darüber hinaus einbringen, um zur Verbesserung der Organspendezahlen beizutragen?

Die Öffentlichkeitsarbeit der Patientenverbände ist sehr wichtig. Durch das große persönliche Engagement der transplantierten Patienten, zum Beispiel auf Veranstaltungen, werden viele Menschen direkt erreicht. Damit leisten die Verbände ihren Beitrag zur Aufklärung. Außerdem zeigt ihre Arbeit besser als alle Worte, was eine Organspende bewirkt – dass sie nicht nur Leben verlängern, sondern es wieder lebenswert machen kann. Damit kann jeder einzelne Patient im Rahmen seiner Möglichkeiten dazu beitragen, den Wert der Organspende deutlich zu machen und das Vertrauen der Bevölkerung wieder aufzubauen. Um die Organspendezahlen zu verbessern, sind verschiedene Bausteine nötig und alle Akteure im System sind gefragt – jeder in seinem Zuständigkeitsbereich.

Wir danken Herrn Dr. Rahmel. Die Fragen stellte Egbert Trowe.

Eurotransplant-Jahrestreffen 2014

Organspendensteigerung auf britische Art

Dennis Phillips

(aus dem Englischen übertragen von
Ulrich R. W. Thumm)

Mehrere hundert Ärzte und anderes Fachpersonal fanden sich in Leiden, NL, im September 2014 zum Jahrestreffen von Eurotransplant (ET) ein, um die jüngsten Entwicklungen bei der Organspende sowie in der Transplantationsmedizin zu diskutieren. Repräsentanten aller acht ET-Länder (Deutschland, Belgien, Niederlande, Luxemburg, Österreich, Kroatien, Ungarn, Slowenien) waren vertreten. Dieses Jahrestreffen bietet u.a. eine Gelegenheit, sich darüber auszutauschen, wie man in den einzelnen Ländern mit dem zunehmenden Organmangel umgeht. Dieses Jahr war auch ein Vertreter aus dem Vereinigten Königreich (UK) gekommen, um der Versammlung zu erklären, wie man dort eine signifikante Steigerung der Zahl der Organspender erzielt hat.

Prof. Gurch Randhawa, Direktor des Instituts für Gesundheitsforschung an der Universität von Bedfordshire, beschrieb, wie es im UK gelang, die **Organspenderzahlen** über die letzten fünf Jahre um **50 Prozent (!) zu steigern**. Es begann 2007 mit der Berufung einer nationalen **Organ Donation Task Force**. „Wir klärten erst einmal die verschiedenen Rollen innerhalb der ‚Transplantationsgemeinschaft‘ und sprachen dann mit Führungspersönlichkeiten von insgesamt elf verschiedenen Kirchen und Glaubensgemeinschaften („Faith Leaders“).“ Im UK umfasste dies auch alle Muslime und Sikhs. „Kein Vertreter wollte die **Widerspruchslösung (Opt-Out Plan)**, sodass wir die **Entscheidungslösung (Opt-In)** beibehielten.“ Die Bemühungen um Organspende im UK setzen stark auf Faith Leaders. Dadurch werden Diskussionen an der Basis (grassroots) stimuliert, um den Menschen bei der Entscheidung über Organspende zu helfen. Zusätzlich wurden Studentenvertreter mobilisiert, um den Meinungsaustausch an Universitäten anzuregen. Außerdem diskutieren Organspendevertreter das Für und Wider mit den Medien. Prof. Randhawa sagte, dass man durch diesen Einsatz zusammen mit dem Faith Summit Menschen weit über die „Transplantationsgemeinschaft“ hinaus erreicht. „Wir haben eingesehen, dass es Diskussionsbedarf über die Organspende gibt.“

Eine ET-Vertreterin sagte, dass es in Deutschland kein vergleichbares Glau-



Foto: Eurotransplant

bensforum gäbe, wo alle Religionen gemeinsam über gesellschaftliche Fragen wie die Organspende sprechen könnten. Sie betonte, dass ein derartiges Forum auch die Immigranten erreichen müsste. Ebenso unterstrich Prof. Randhawa, dass man qualifizierte und interkulturell kompetente Leute brauche, die mit den verschiedenen Gruppierungen sprechen könnten. Er fuhr fort, dass man im UK wie in Spanien ein spezielles Ausbildungsprogramm für alle am Organspende-Prozess Beteiligten begonnen habe. Man verfolge einen Familien-basierten Entscheidungsprozess mit Hilfe von speziell ausgebildetem Pflegepersonal, das z.B. insbesondere auch den Hirntod erklären kann. Dies sei besonders wichtig angesichts der zunehmenden Einwanderung nach Europa. Immigranten seien besonders unwillig, Organe zu spenden, da sie der Ärzteschaft wenig vertrauen. Dieses Problem besteht auch in allen anderen Ländern. Es ist somit höchste Zeit, Glaubensführer und Immigranten in den Prozess der Organspende einzubeziehen.

Dr. Undine Samuel, die neue ärztliche Direktorin von ET, sprach über Organspende und -transplantation im Allgemeinen und Leber im Besonderen. Gegenwärtig gibt es 41 Ltx-Zentren in allen ET-Ländern mit einer Bevölkerung von 135 Mio. Sie hob hervor, dass die Organspender immer älter würden, die gespendeten Organe somit schlechter. Die Organspenderzahlen in Deutschland seien 2013 mit 10,7 pro Million Einwohner (pME) die niedrigsten aller ET-Länder gewesen [wobei sie 2014 noch weiter zurückgegangen sind, Die Redaktion]. Am besten seien sie in Ungarn (30) und Belgien (26). Die Ltx-Warteliste in Deutschland sei stabil bei 1.400. In allen ET-Ländern zusammen hätten Ende

2013 2.500 Patienten auf der Ltx-Warteliste gestanden, weniger als im Vorjahr. Insgesamt verstürben 20 Prozent der Wartelistenpatienten innerhalb von zwölf Monaten. Wegen des akuten Organmangels seien 2013 in Deutschland 88,5 Prozent aller Spenderlebern verwendet worden (zum Vergleich: ET-Durchschnitt Mitte 2014: 83 Prozent; Ungarn: 95 Prozent).

Prof. Rogiers, der Vorsitzende des ET-Leber-Beratungs-Komitees, berichtete über Pläne zur Einrichtung eines **Leber-Transplantations-Registers** mit Daten vor und nach-Ltx im Jahre 2015, speziell für Krebspatienten (HCC). Die Überlebensraten nach Ltx in Deutschland lägen bei 94 Prozent (ein Jahr) bzw. 71 Prozent (fünf Jahre). Der MELD-Score für Nicht-HU-Ltx-Patienten in Deutschland läge durchschnittlich bei 32, in Belgien lediglich bei 24. [Ein anderer Arzt schlug die Schaffung eines Empfänger-Risiko-Index (= recipient risk index, RRI) vor, der ein besseres Bild des Sterberisikos vor Ltx böte (und damit für die Auswahl der Patienten und Zuteilung der Spenderorgane). Ein Arzt aus Leiden betonte jedoch, dass in den ET-Ländern, wo der MELD etabliert sei, nur der MELD-Score verwendet werden dürfte.]

Prof. Meiser, ET-Präsident, informierte in seinem Bericht über die website, die bald verfügbar sein werde und genaue Information über alle verfügbaren Spenderorgane enthalte.

Schließlich ist noch erwähnenswert, dass **Dr. Ina Jochmans** aus Belgien über die gegenwärtige Forschung und Entwicklung für Maschinenperfusion berichtete zur besseren Erhaltung von Spenderorganen und somit zur Erzielung besserer Transplantationsergebnisse.

Politisches Engagement – Interessenvertretung der Patienten

Jutta Riemer/Egbert Trowe

Neben den vielen Aktivitäten und Veröffentlichungen, die direkt den Mitgliedern und Patienten in ihrer konkreten Situation zugutekommen, sieht Lebertransplantierte Deutschland e.V. eine wichtige Aufgabe, auf Missstände hinzuweisen und die Patienteninteressen auf politischer Ebene zu vertreten. Hierzu drei Beispiele aus dem Jahr 2013.

1. Befragung der Länder nach der Umsetzung des 2012 novellierten Gesetzes

Eine ganze Anzahl von Ländern hatte schon zwischen 1997 (Verabschiedung des TPG) und 2012 Transplantationsbeauftragte (TxB) bestellt, obwohl es dazu noch keine (bundes-)gesetzliche Pflicht gab. Im Jahr 2012 traten wichtige Novellierungen des Transplantationsgesetzes in Kraft. So verpflichtet der Gesetzgeber z.B. alle Bundesländer zum flächendeckenden Einsatz von TxB in allen Krankenhäusern und definiert die Aufgaben dieser Beauftragten klar. Die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen übergibt er umfänglich in die Hand der Länder.

Im Frühjahr 2014 – eineinhalb Jahre nach Inkrafttreten – fragten wir bei allen zuständigen Stellen der Landesministerien bzw. Senate nach, inwieweit die Umsetzung des Transplantationsgesetzes (TPG) in Bezug auf Benennung der Entnahmekrankenhäuser, der Bestellung von Transplantationsbeauftragten (wo dies noch nicht schon im Vorfeld des novellierten Gesetzes geschehen war) sowie die Konkretisierung deren Aufgaben und Kompetenzen gemäß § 9 TPG in Form eines Landesgesetzes erfolgt sind.

Erfreulich war es, dass 14 der 16 Angefragten teilweise sehr ausführlich geantwortet haben. Die Benennung der Entnahmekrankenhäuser war zwar bis Jahresanfang 2014 abgeschlossen. Hinsichtlich der Transplantationsbeauftragten hatte bis zu diesem Zeitpunkt jedoch nur ein Bundesland (Hessen) sein Ausführungsgesetz geändert und verbindliche Vorgaben bezüglich der Anzahl und fachlichen Qualifikation der Beauftragten festgeschrieben, allerdings unter Vorbehalt einer Rechtsverordnung bis zur endgültigen Klärung der notwendigen Finanzierung. Positiv war die Information, dass ein Land (BW) in Eigeninitiative 300.000 EUR für die Schulung von Transplantationsbeauftragten – über die bisher auch in anderen Ländern übliche Fortbildung hinaus – freigegeben hat und

auch schon mehrere Fortbildungen speziell für TxB stattgefunden haben.

An der Gesamtsituation hat sich bislang nichts geändert, auch wenn inzwischen Aussicht auf erste Finanzierungsmodalitäten genannt wurden. Aufgrund dieser noch unklaren Situation haben die meisten der angefragten Länder/Senate noch keine weiteren gesetzlichen Beschlüsse gefasst. In den Ländern, in denen bereits ein Ausführungsgesetz zum TPG besteht, ist überwiegend die fachliche Qualifikation geregelt, in einigen Ländern sind noch Ergänzungen notwendig bzw. wird jetzt erfreulicherweise ein Ausführungsgesetz auf den Weg gebracht.

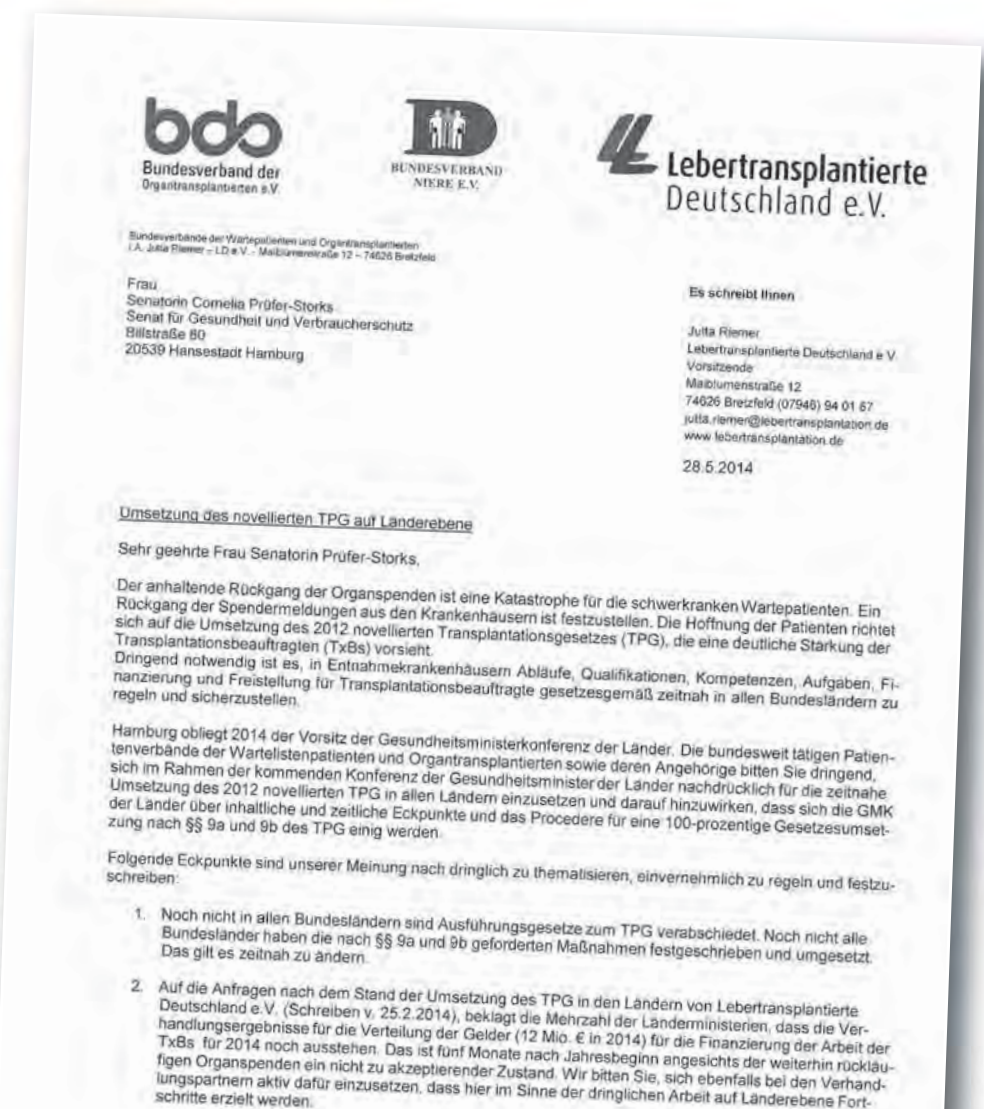
Man kann nur hoffen, dass nach endgültiger Klärung der Finanzierungsmodalitäten **alle** Bundesländer möglichst einheitliche Regelungen in ihren Ausführungsgesetzen haben werden.

Für die Patienten und Wartepatienten ist die schleppende Vorgehensweise aller an der Gesetzgebung beteiligten Institutionen sehr erschreckend, war doch das Bundesgesetz 2012 mit dem Ziel verabschiedet worden, dass die jetzt flächende-

ckend einzusetzenden, mit klaren gesetzlichen Aufgaben versehenen Transplantationsbeauftragten nun effektiver darauf achten, dass die Entnahmekrankenhäuser ihrer Verpflichtung zur Meldung möglicher Organspender unverzüglich nachkommen. Auch die Entwicklung der Zahl der Organspender in 2014 zeigt, dass diese Aufgaben noch lange nicht erfüllt sind.

2. Gelder auf Halde – Finanzierung der Freistellung und Aufgaben der Transplantationsbeauftragten (TxB)

Da für die meisten Länder als limitierender Faktor die unklare Finanzierung zu nennen war, fragten wir uns, weshalb hier immer noch keine Klarheit für die Länder besteht, obwohl die Vertragsverhandlungen zwischen GKV, PKV, DKG und DSO ergeben hatten, dass für das Jahr 2014 insgesamt 12 Millionen EUR für die Finanzierung der Aufgaben der Transplantationsbeauftragten zur Verfügung stehen. Denn wie sollen Krankenhäuser planen, wenn sie nicht wissen, ob und welchen Betrag sie für die Freistellung, Fortbildung etc. ihres TxB erhalten?



In Abstimmung mit den Patientenverbänden Bundesverband Niere e.V. und Bundesverband der Organtransplantierten e.V. schrieb am 28. Mai 2014 Lebertransplantierte Deutschland e.V. einen gemeinsamen Brief an die genannten Vertragspartner sowie an die diesjährige Vorsitzende der Gesundheitsministerkonferenz der Länder, Frau Senatorin Prüfer-Storks, Hamburg (s. unten). Antwort erhielten wir lediglich von der DSO und der GKV.

Die GKV schilderte uns die Situation: Laut DSO gäbe es 1.133 Entnahmekrankenhäuser. In 1.035 Krankenhäusern fand im Jahr 2013 keine Organspende statt, in 289 Krankenhäusern weniger als zwölf Organspenden (davon 138 mit genau einer Organspende) und in sieben Kliniken wurden zwölf oder mehr Organspenden durchgeführt (DSO-Jahresbericht 2013). Ausschlaggebend auch für die Finanzmittelzuweisung sei das individuelle Organspendepotenzial der Kliniken. Die Ermittlung des Potenzials sei einfach und bereits erprobt. Zwischen den Vertragspartnern Bundesärztekammer, Deutscher Krankenhausgesellschaft und GKV-Spitzenverband

bestehe auch weitgehende Einigkeit, dass die Verteilung der bereitgestellten Finanzmittel diese auf die Organspende bezogenen Kennzahlen berücksichtigt. Übereinstimmung besteht auch darin, dass die Finanzierung der Transplantationsbeauftragten eng mit dem Bericht der DSO über die Entnahmekrankenhäuser zu verknüpfen ist. Der GKV-Spitzenverband strebt eine Regelung an, die die Entnahmekrankenhäuser verpflichtet, bereits 2014 einen Tätigkeitsbericht für Transplantationsbeauftragte zu erstellen.

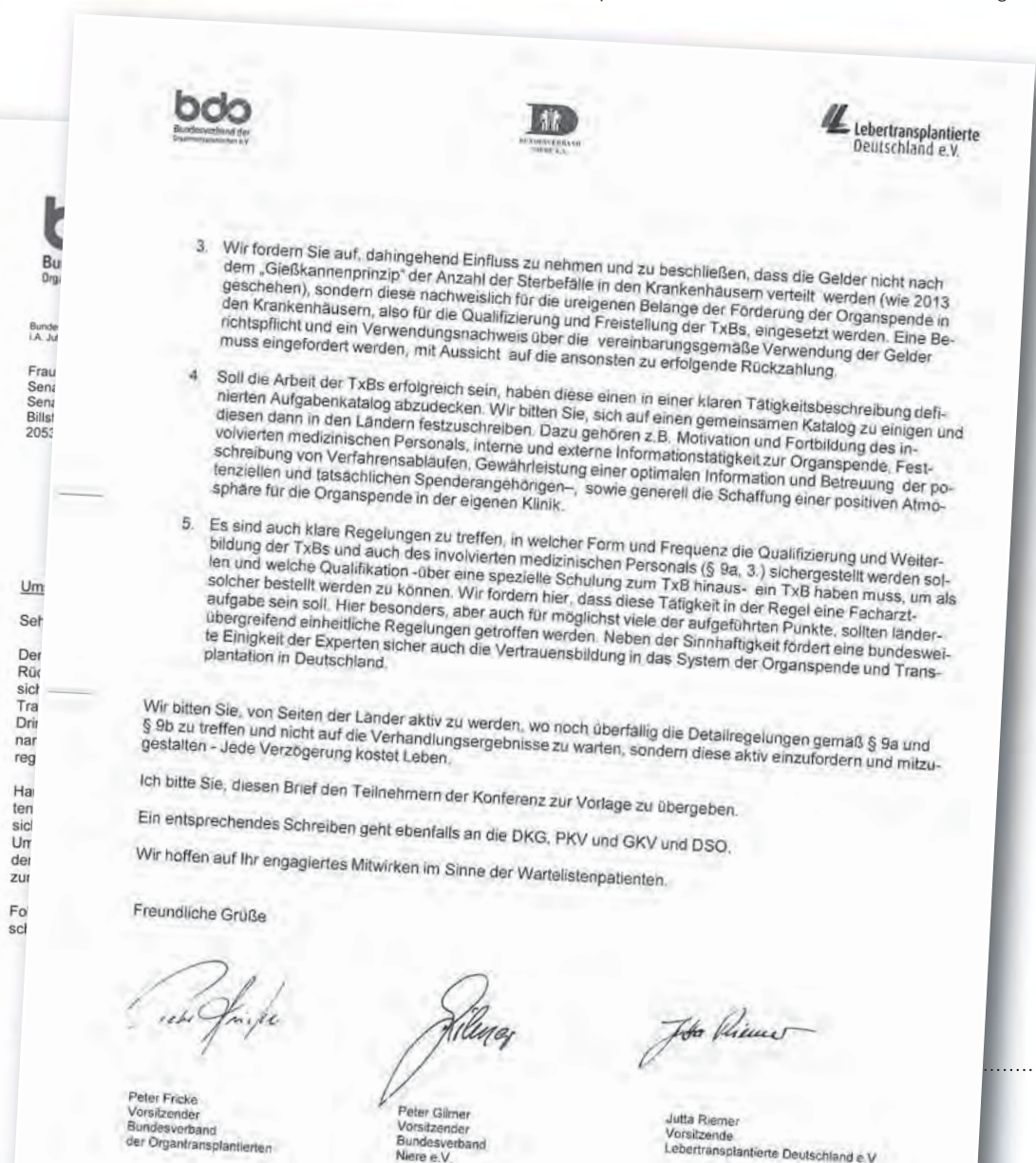
Bei so viel zu erwartender Einigkeit fragen wir uns, warum die endgültige Vereinbarung bis in den Herbst hinein noch nicht getroffen wurde und die Ausschüttung der Gelder folgerichtig bis zum Redaktionsschluss dieser Ausgabe der „Lebenslinien“ nicht stattgefunden hat. Auch ist es für uns ein nicht hinnehmbares Verhalten, dass wir (drei Bundesverbände für Transplantierte) von der GMK der Länder keine Antwort auf unser Schreiben erhielten. Eine merkwürdige „Traditionsbildung“, denn LD e.V. wartet auch noch auf die Antwort auf das Schreiben 2013 an die GMK der Länder. Erschreckend, dass dieses für unsere Wartelistenpatienten

überlebenswichtige Thema manchen Adressaten keiner Antwort würdig war.

Die Patientenverbände hoffen nun, dass wenigstens ab dem Jahr 2015 von Jahresbeginn an finanzielle Planungssicherheit für die einzelnen Krankenhäuser herrscht und zusätzlich die Motivation, der Fortbildungsstand der involvierten Personen gute Voraussetzungen sein werden zum professionellen, einfühlsamen Umgang mit der Organspende, auch an den Krankenhäusern, die hier bisher nicht in Erscheinung getreten sind.

3. Stellungnahme zum Entwurf „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes“

Die Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes werden derzeit aktualisiert und überarbeitet. Hier bat die Bundesärztekammer die sogenannten „Fach- und Verkehrskreise“ um Stellungnahme zum Entwurf der Vierten Fortschreibung der „Richtlinie zur Feststellung des Hirntodes“. LD e.V. gehörte dazu und nahm detailliert Stellung zu Aus- und Fortbildung der diagnostizierenden Ärzte und zur Feststellung der Irreversibilität des Hirntodes bei einschränkenden Voraussetzungen.



Auslöser für den folgenden Artikel ist die Wiedereinführung der Organspende nach Feststellung des Herztods in der Schweiz im Jahre 2011; dadurch wurde ein zusätzliches Potenzial an postmortalen Organspendern von ca. zehn Prozent erschlossen. Bislang hat diese Entscheidung zu guten Ergebnissen geführt. Im Folgenden wird die Problematik unter verschiedenen Blickwinkeln diskutiert, ohne dass unser Verband eine Empfehlung dafür oder dagegen aussprechen möchte. Prof. Nagel formuliert danach eine prononcierte Ablehnung. Das Thema sollte jedoch debattiert und nicht tabuisiert werden. Es wäre schön, wenn wir Reaktionen aus unserer Leserschaft bekämen (redaktion@lebertransplantation.de).

Die Redaktion

Organspende nach Herztod

Ulrich R. W. Thumm

Fakten

In vielen Ländern (z.B. in UK, USA, Frankreich, einigen Ländern im Eurotransplant-Verbund u.a.) ist die Organspende unter allen möglichen Umständen zugelassen: als Lebendspende oder als postmortale Spende sowohl nach Hirntod (= donation after brain death, DBD) als auch – zu einem etwas früher gelegenen Zeitpunkt – bereits nach Herztod (= non-heart-beating organ donation, NHBD; oder auch Organspende nach Herz-Kreislauf-Stillstand = donation after deceased circulatory/cardiac death, DCD). NHBD wird ausdrücklich von der WHO gut heißen zur Erweiterung des Spenderpotenzials und somit zur Linderung des weltweiten Mangels an Spenderorganen. In den Niederlanden ist NHBD sogar die wichtigste Quelle für Transplantate (2013: 59 Prozent). Auch im Vereinigten Königreich (UK) ist NHBD mit 43 Prozent von höchster Bedeutung. In der Schweiz wurden 2013 insgesamt 110 postmortale Organspender gezählt (= 13,7 pro Million Einwohner, PMP), davon 12 NHBD; letztere Zahl stellt eine deutliche Steigerung dar; auch in den USA wurde nach Wiedereinführung der NHBD eine beachtliche Steigerung der postmortalen Organspenderzahlen erzielt. In der Schweiz kommt außerdem noch eine erhebliche Zahl von Lebendspenden hinzu (2013: 114 = 14,2 PMP). In Deutschland sank dagegen die Zahl der postmortalen Organspender 2013 erneut, und zwar auf 876 (= 10,9 PMP). Auch Lebendspenden sind relativ weniger häufig als in der Schweiz, obwohl 2012 immerhin fast jede dritte transplantierte Niere von einem Lebendspender kam.

Kriterien

Die NHBD wird nach den sog. Maastricht-Klassifizierung (von 1995 und revidiert: 2003) in verschiedene Gruppen eingeteilt:

1. Ankunft in der Klinik mit Herz-Kreislauf-Stillstand (= dead on arrival)
2. Nicht erfolgreiche Reanimation (= unsuccessful resuscitation)
3. Erwarteter Herz-Kreislauf-Stillstand (= awaiting cardiac arrest)

4. Herz-Kreislauf-Stillstand bei Patienten mit Hirntod-Diagnose (= cardiac arrest while brain dead).¹

Während die Organe eines hirntoten Spenders mit künstlicher Beatmung und Kreislaufunterstützung weiter durchblutet und so transplantationsfähig erhalten werden, ist dies bei einem herztoten Spender nicht mehr gegeben. In diesem Fall ist allerdings die Zeit zwischen Herztillstand und möglicher Organentnahme absolut kritisch, da die fehlende Durchblutung des Körpers zu einer nicht-umkehrbaren Organschädigung führt und somit eine Transplantation der Organe unmöglich wird. Am häufigsten sind Spender der obigen Gruppe 3, die auf der Intensivstation liegen und deren Tod absehbar ist; somit wird in der Regel die Therapie abgebrochen. Es handelt sich um sog. kontrollierte Spenden.

Einer der wichtigsten (medizinischen und auch ethischen) Gesichtspunkte bei NHBD ist die Zeit zwischen Feststellung des Herztillstands und der Organentnahme. Wann ist der Mensch tot? Wann ist der Prozess des Sterbens irreversibel? International üblich ist eine Wartezeit von zehn Minuten, wobei in Einzelfällen (je nach Klinik, insbesondere in den USA) auch weniger lange gewartet wird. Nach zehnminütigem Herz- und Kreislaufstillstand und somit der Unterbrechung der Sauerstoffversorgung seien die Hirnfunktionen unwiederbringlich verloren. (Dies wird allerdings von der Bundesärztekammer nicht als sicheres Kriterium anerkannt; somit ist NHBD in Deutschland gesetzlich verboten. Es gibt auch Berichte über erfolgreiche Reanimation nach wesentlich längerer Zeit;² derartige Berichte beziehen sich jedoch in der Regel auf Einzelfälle und besitzen keine wissenschaftliche Validität.)

Ergebnisse und Vorbedingungen

Früher waren die Transplantationsergebnisse (Transplantat- und Patientenüberleben) nach NHBD eher schlechter als nach DBD.³ Inzwischen sind sie jedoch bei Niere und selbst bei Leber, Pankreas und Lunge ähnlich gut wie bei DBD. Die Kosten einer Ltx nach NHBD können wegen Transplantatversagen und anderer

Komplikationen allerdings bis zu 50 Prozent höher sein als bei DBD. Die größten Herausforderungen zur Verbesserung der Ergebnisse liegen bei (1) der Zeit zwischen Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen (= withdrawal of life support, WLST) und Feststellung des Kreislaufstillstands, (2) der Zeit zwischen Herztillstand und Organentnahme sowie (3) der Organkonservierung.⁴ (1) und (2) sind kritische Aspekte wegen der Gewebeschäden, die durch warme Ischämie (= Unterbrechung der Durchblutung eines Organs und somit Hypoxämie = erniedrigter Sauerstoffgehalt im Blut) verursacht werden und Organe potenziell unbrauchbar machen für Transplantation. Diese Kriterien gehen aber auch deutlich über bloße medizinische Zweckmäßigkeit hinaus und sind weitgehend auch ethische Fragen. Dagegen betrifft Kriterium (3) reine Medizintechnik. Auf letzterem Gebiet wurden bedeutende Fortschritte gemacht. So auch insbesondere in der Schweiz,⁵ was ein wichtiger Gesichtspunkt für die Wiederaufnahme von NHBD war. Unter naturwissenschaftlich-medizinischen sowie gesellschaftlich-utilitaristischen Überlegungen steht NHBD nichts entgegen. Bedeutender für die Akzeptanz sind jedoch ethische Aspekte.

Ethik⁶

Ausgangspunkt für die folgenden Überlegungen ist die Frage, wann der Mensch wirklich tot ist. Die ablehnende Haltung der Bundesärztekammer zur NHBD und das gesetzliche Verbot in Deutschland wurden oben bereits erwähnt. Bemerkenswert ist, dass das Transplantationsgesetz in §3 die Definition und die Feststellung des Todes eines potenziellen Organspenders dem Stand der medizinischen Wissenschaft überlässt, allerdings unter der Voraussetzung, dass die Funktion von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm ausgefallen ist. (Man könnte diese Vorbedingung dahingehend interpretieren, dass das im TPG akzeptierte Todeskriterium der Hirntod ist.)

Man sollte sich bei allen Überlegungen zur Organspende vor Augen halten, dass kein Patient einen individuellen oder gesellschaftlich begründeten Anspruch auf ein Spenderorgan hat. Organspende ist ein

reiner Akt der Nächstenliebe oder auch – weniger hoch gegriffen – ein lebenserhaltendes Geschenk aus anders begründeter Altruistik. Selbst wenn die Bereitschaft einer Haltung des „do ut des“ (lat. = ich gebe, damit du gibst), also strikter Reziprozität entspringen sollte, ist dies zum Zeitpunkt der Organspende gegenstandslos, da der Spender keine Gegenleistung mehr erwarten kann und somit doch selbstlos gehandelt hätte. Wenn sich die Gesellschaft um Maßnahmen bemüht zur Steigerung der Organspendebereitschaft und zur Linderung des Organmangels, so sollte der Kranke und Tx-Bedürftige dies dankend konstatieren, aber nicht einfordern oder gar durch unlautere Manipulationen erzwingen wollen.

Die großen christlichen Religionen und auch Judentum und Islam befürworten die Organspende als Akt der Nächstenliebe bzw. als Vorgang zur Erhaltung menschlichen Lebens. Stets wird betont, dass Sicherheit über den Todeseintritt des Organspenders bestehen müsse. Vorsicht und höchste ethische Standards sind also angezeigt. Wegen möglicher Zweifel hinsichtlich des Todeszeitpunkts (auch bei Hirntod) rät die anthroposophische Medizin eher von der Zustimmung zur postmortalen Organspende ab, befürwortet aber die Lebendspende.⁷ Mit dem Argument, dass selbst bei Hirntod der Mensch nicht tot sei, sondern sich als Sterbender auf seinem letzten Weg befinde, kann natürlich die Organspende, unabhängig vom Zeitpunkt der Organentnahme, kategorisch abgelehnt werden.⁸

Bei der Organspende (sowie natürlich bei der Transplantation) geht es immer um Leben und Tod. Mit Ausnahme der Lebendspende von Niere und Leber darf eine Organentnahme nur stattfinden, wenn

der Organspender tot ist. Wann tritt der Tod unumkehrbar ein? Hirntod ist seit langem eine allgemein und international akzeptierte Todesfeststellung. Herz-Kreislauf-Stillstand wurde früher ebenfalls allgemein als Tod anerkannt. Mit der Verfeinerung lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen steht dies aber nicht mehr allgemein außer Frage. Ist eine zehnminütige Wartezeit bis zur Organentnahme ausreichend? Tritt danach der Hirntod ein? Mancherorts wird der Glaube genährt, dass auch nach längerer Zeit noch eine Wiederbelebung ohne bleibenden Gehirnschaden möglich wäre. Dadurch wird der potenzielle Zielkonflikt zwischen Lebenserhaltung des todkranken Organspenders und Rettung eines ebenfalls todkranken Organempfängers zugespitzt. Daher der Rat zur Vorsicht und die Warnung vor zusätzlicher Verunsicherung der Bevölkerung. Man muss aber zur Kenntnis nehmen, dass in vielen Ländern Organentnahme nach zehnminütiger Wartezeit nach Herz-Kreislauf-Stillstand von medizinischer Seite akzeptiert und praktiziert wird. Und man sollte den Medizinern und sonstigen an der Organspende und -transplantation Beteiligten in all diesen Ländern nicht leichtfertiges und unethisches Verhalten unterstellen.

Ist also der Wunsch, das Organspenderpotenzial auszuweiten mit der Zulassung von NHBD unter strikten medizinischen Kriterien ethisch akzeptabel? Lassen Sie uns Ihre Meinung erfahren: redaktion@lebertransplantation.de.

1) Zitiert nach: Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesamt für Gesundheit (BAG): Non Heart Beating Donors (NHBD): Organspende nach Herz-Kreislauf-Stillstand, im Internet.

- 2) „Horrorerlebnis. Herzstillstand und dennoch bei Bewusstsein“, *ÄrzteZeitung online*, 22. April 2014.
- 3) Schlechtere Ergebnisse (insbesondere bei Ltx) werden in verschiedenen Artikeln erwähnt, z.B. D.S. Goldgerb and P.L. Abt: Improving Outcomes in DCDD Liver Transplantation: There Can Only Be Strength in Numbers, *American Journal of Transplantation*, vol. 14: 1016-1020 (May 2014). Es werden jedoch auch bedeutende Fortschritte gemeldet, die auf ungefähr gleichwertige Ergebnisse von NHBD und DBD hindeuten, siehe Fußnote 4, bzw. ermutigend klingen, siehe Morrissey, Paul E., Monaco, Anthony P., Fußnote 3.
- 4) Paul E. Morrissey and Anthony P. Monaco: Donation After Circulatory Death: Current Practices, Ongoing Challenges, and Potential Improvements, *Transplantation*, vol. 97 (3): 258-264 (February 15, 2014); Ahmed H. Elaffandi et al.: Increasing the Donor Pool: Consideration of Prehospital Cardiac Arrest in Controlled Donation after Circulatory Death for Liver Transplantation, *Liver Transplantation* vol. 20: 63-71 (January 2014).
- 5) Maschinenperfusion mit besonderer Sauerstoffversorgung der Spenderorgane, HOPE (= hypothermic oxygenated machine perfusion). Philipp Dutkowski et al.: HOPE for human liver grafts obtained from donors after cardiac death, *Journal of Hepatology*, vol. 60, issue 4: 765-772 (April 2014).
- 6) Siehe auch den nachstehenden Artikel von Professor Nagel. In diesem Abschnitt werden nicht die grundsätzlichen ethischen Fragen diskutiert, die im Zusammenhang mit jeglicher Form der Organspende anstehen. In erster Linie werden die Fragen angesprochen, die sich zusätzlich bei NHBD gegenüber DBD erheben.
- 7) Eine Übersicht der Argumente findet sich im Artikel „Organspende“ in Wikipedia.
- 8) So etwa der ungenannte Autor des Artikels „Tod bei lebendigem Leibe“, *The European. Das Debatten-Magazin*, 26/05/2012.

Gute Idee!

In den meisten älteren Patientenverfügungen ist eine Erklärung zur Organspende nicht oder noch nicht enthalten. Unser Mitglied Klaus Gild-ein hatte dazu eine gute Idee: Warum nicht einen Aufkleber für bestehende Patientenverfügungen entwickeln? Das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg hat seine Idee aufgegriffen und diesen Aufkleber gestaltet. Er erspart evtl. eine Neufassung einer Patientenverfügung, denn Patientenverfügung und Organspendeausweis getrennt ausgefüllt genügen nicht. Darauf weisen wir schon in unserer Broschüre „Wissenswertes zum Organspendeausweis“ hin. Der Aufkleber kann beim Aktionsbündnis Organspende BW angefordert werden: <http://www.organspende-bw.de/>

AKTIONSBÜNDNIS BADEN-WÜRTTEMBERG www.organspende-bw.de

Ergänzung zu meiner Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht vom _____

Es ist mir bewusst, dass Organe nur nach Feststellung des Hirntodes bei aufrechterhaltenem Kreislauf entnommen werden können. Für den Fall, dass bei mir eine Organspende medizinisch in Frage kommt und der Hirntod entweder bereits eingetreten oder innerhalb weniger Tage zu erwarten ist.

☐ stimme ich einer Organspende zu und gestatte die für ihre Durchführung erforderlichen medizinischen Maßnahmen.

ODER

☐ lehne ich die Entnahme meiner Organe nach meinem Tod zu Transplantationszwecken ab.

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Sie haben noch Fragen zum Organspendeausweis? Schreiben Sie uns an info@organspende-bw.de oder rufen Sie uns an (0714) 9090-1000.

Kontra Non-Heart-Beating Organ Donation und die Frage, wann der Mensch tot ist



Foto: Uniklinikum Essen

Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel
Universitätsklinikum Essen

Für viele Menschen ist die Frage nach der Todesfeststellung entscheidend für die eigene Bereitschaft zur Organspende. Bis zur Aufklärung setzte man den Tod gleich mit dem Ausschluss von „Lebenszeichen“ wie Herzschlag, Atmung oder spontaner Bewegung. Im 20. Jahrhundert definierte der irreversible Stillstand von Kreislauf und Atmung den Individualtod. In den 1950er Jahren wurden Beatmungsgeräte entwickelt und das „Coma dépassé“ definiert. Damit wird ein Zustand beschrieben, in dem der Kreislauf von Patienten, deren Gehirn nach einem längeren Atemstillstand durch Sauerstoffmangel unumkehrbar zerstört ist, durch künstliche Beatmung weiterhin aufrechterhalten wird. Mit der zunehmenden Verbreitung der Herz-Lungen-Wiederbelebung nach Etablierung der externen Herzmassage im Jahre 1960 stieg die Zahl der Patienten an, die nach einem vorübergehenden Kreislauf- und Atemstillstand mit irreversibel zerstörtem Gehirn weiter intensivmedizinisch behandelt wurden. Im Jahr 1968 wurde daraufhin an der Harvard Medical School ein „Ad-Hoc-Committee“ eingerichtet, das den Hirntod definierte. Diese Definition ist im Kontext und als Teil des intensivmedizinischen Fortschritts und nicht, wie manche argumentieren, als In-

strument der Transplantationsmedizin zu sehen. Sie beruht auf erweiterten Möglichkeiten der Diagnostik. Diskussionen in diesem Bereich drehen sich meist aber nicht um den Hirntod selbst oder dessen Diagnose, sondern um die Hirntod-Konzeption, nach der ein hirntoter Mensch als tot gilt. Aus medizinischer Sicht ist der Hirntod geeignet, den Todeszeitpunkt eindeutig zu bestimmen: Die Gesamtfunktion des Groß- und Kleinhirns sowie des Stammhirns ist erloschen, bei gleichzeitig aufrechterhaltener Herz-Kreislauf-Funktion durch kontrollierte Beatmung.

Mit dem Verlust der Funktion des Gehirns gehen jedoch die persönlichen Eigenschaften verloren, die einen Menschen ausmachen. Körperliche Funktionen, die wir mit dem Leben verbinden, sind nur noch künstlich aufrechtzuerhalten. Dennoch kann die von Angehörigen empfundene Diskrepanz zwischen der Diagnose „Hirntod“ und dem Eindruck von dem Menschen, dessen Kreislauf für die Organentnahme künstlich erhalten bleibt, in der medizinischen Praxis irritierend und nicht nur ästhetisch schwer vermittelbar sein. Diese Diskrepanz entsteht unter anderem dadurch, dass biologische Funktionen erhalten bleiben oder maschinell aufrechterhalten werden. Die Angehörigen können den Tod oft nicht (be)greifen. Man kann den Tod bei einem Menschen, dessen Kreislauf durch Maschinen gesteuert wird, nicht sehen oder objektiv erfassen. Gerade in der Trauersituation kann man den Tod des Menschen nur errahen oder fühlen. Aufklärung und Informationen über den Hirntod sowie den Organspendeprozess sind daher dringend erforderlich.

Aufgrund der großen Lücke zwischen verfügbaren Organen und dem Bedarf an Spenderorganen wird über die Auswei-

tung des Spenderkreises nachgedacht. Bei Organen, die nicht von hirntoten Spendern, sondern von Spendern nach einem (länger anhaltenden) Herzstillstand stammen, spricht man von sogenannten Non-Heart-Beating Donors (Spender ohne Herzschlag). Dies ist in z.B. in den USA, Spanien, den Niederlanden, im Vereinigten Königreich und der Schweiz der Fall. Dort kommen alle Patienten mit Herzstillstand nach einer bestimmten (willkürlich festgelegten) Zeit (zwischen 2 und 20 Minuten) als Organspender in Frage. Als Argument wird angeführt, dass es durch den Herz- und Kreislaufstillstand (ohne Reanimationsbemühungen) zu einer Unterbrechung der Durchblutung des Gehirns und dadurch schließlich zum Tod/Hirntod komme. Wissenschaftlich ist nicht geklärt, wie die Dauer des Herzstillstands als Todeskriterium eindeutig bestimmt werden kann. Laut Totenschein ist der Herztod daher kein sicheres Todeskriterium. De facto setzt daher Non-Heart-Beating Donation die sog. Dead Donor Rule außer Kraft, somit die Grundregel ärztlichen Ethos, dass eine Transplantation nur an Toten vorgenommen werden kann. Auch wenn sich nach einem mindestens zehnmütigen Herz- und Kreislaufstillstand (ohne Reanimationsbemühungen) klinische Ausfallsymptome nachweisen lassen, lässt es sich zu diesem Zeitpunkt nicht beweisen, dass die Gesamtfunktion des Gehirns irreversibel zerstört ist. Diese Irreversibilität ist aber die Voraussetzung für die Todesfeststellung mittels Gesamthirntod-nachweis. Die Non-Heart-Beating Donation genügt diesen Kriterien nicht. Sie ist damit nicht im Einklang mit dem Deutschen Transplantationsgesetz und wird in Deutschland nicht praktiziert. Dies sollte so bleiben.

Sichtbar machen und weitersagen! – Eine Mitgliederinitiative

Eine Organspende rettet Leben und hält zugleich Familien und Freundschaften lebendig. Denn Organempfänger sind auch immer Teil einer Familie. Wir wollen helfen, das geschenkte Leben sichtbar zu machen. Gleichzeitig möchten wir die Diskussion zum Thema Organspende fördern. Denn was sichtbar ist, lässt sich nicht verdrängen. Deshalb haben wir vor zwei Jahren die private Initiative „Organspenden macht Sinn“ gegründet.



Wir haben mehrere Varianten von Aufklebern entwickelt. Zum Beispiel „Eine Organspende rettete mein Leben“ oder „... das Leben meines Kindes“. Alle Varianten sind auf der Internetseite www.Organspendenmacht-Sinn.de abgebildet. Diese Aufkleber können Sie jetzt kostenlos per E-Mail oder Post anfordern. Anschrift: Claudia Albert/Sigrid Lickteig, Initiative „OMS“, Fuhlsbüttler Str. 561, 22337 Hamburg. Für Selbsthilfegruppen und Institutionen sind ebenfalls kostenlos größere Pakete erhältlich.

Patientenverfügung und Organspendeausweis

Pater Klaus Schäfer

Mit einer Patientenverfügung (PV) legen Menschen fest, welche medizinische Behandlung sie am Ende ihres Lebens wünschen bzw. ablehnen. Häufig wollen sie damit ein medizinisch verzögertes Sterben verhindern. Einige Menschen lehnen darüber hinaus medizinische Behandlung auch dann ab, wenn für sie am Ende kein für sie lebenswerter Zustand zu erwarten ist, z.B. ohne Bewusstsein in einem schwer pflegebedürftigen Zustand.

Organentnahmen sind in Deutschland nur bei Hirntoten zulässig. Es gibt vier Hauptursachen, die zum Hirntod führen: 56,2% massive Gehirnblutung, 15,5% Herzstillstand, 15,2% Schädelverletzung (Unfall) und 12,4% Hirninfarkt (massiver Schlaganfall) (Quelle: Jahresbericht der DSO 2012). Seit vielen Jahren sind dies zusammen über 98% der Ursachen. Alle vier Hauptursachen erfolgen ohne Vorzeichen und versetzen den Menschen mit diesem Ereignis binnen Sekundenbruchteilen in einen komatösen Zustand, der schließlich im Hirntod endet. Daher ist es wichtig, den Organspendeausweis (OSA) vorher auszufüllen.

Zwischen den vier Hauptursachen und der Feststellung des Hirntods liegen meist drei bis sieben Tage. In dieser Zeit versuchen die Ärzte, das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen. Damit gibt es noch Hoffnung auf Heilung. Aus diesen Gründen ist in diesen Tagen eine PV irrelevant. Doch die Ursache ist so massiv, dass trotz dieser Bemühungen das gesamte Gehirn abstirbt. Schließlich

wird der Hirntod festgestellt. Damit ist die Möglichkeit auf Organspende offen.

Mit einem Ja auf dem Organspendeausweis sagen die Menschen nicht nur Ja zur Organspende, sondern auch dazu, dass sie nach der Feststellung des Hirntods bis zur Organentnahme für einige Stunden intensivmedizinisch behandelt werden. So wurde im Jahre 2012 bei 27,5% der Organspender die Organentnahme binnen 12 Stunden nach der Feststellung des Hirntods begonnen, bei 42,6% erfolgte dies binnen 12–18 Stunden, bei 15,4% binnen 18–24 Stunden, bei 14,5% dauerte es länger als 24 Stunden (Quelle: Jahresbericht der DSO 2012).

Einige Menschen sehen für diese Stunden einen rechtlichen Widerspruch zwischen PV und OSA: Nach ihrer Auffassung fordert die PV nach der Feststellung des Hirntods ein sofortiges Abschalten der künstlichen Beatmung, die Organentnahme benötigt jedoch die Fortsetzung der intensivmedizinischen Maßnahmen, damit durchblutete Organe dem Organspender entnommen werden können. Viele dieser Menschen fordern einen Zusatz in der PV, dass im Falle eines Hirntods die Organspende Vorrang vor der PV hat. Nach derzeitig geltendem Recht ist dies der praktikable Weg. – Die übrigen dieser Menschen fordern, dass eine vorliegende PV Vorrang haben sollte und damit die Zustimmung zur Organspende nichtig werden würde.

Es gibt jedoch noch einen einfacheren Weg, der jedoch erst noch beschritten werden muss. Er findet seine Anlehnung in der Straßenverkehrsordnung (StVO) und lautet: „Das Leben hat Vorrang.“

Eine grüne Ampel gibt dem Verkehrs-

teilnehmer das Recht, die Kreuzung zu überqueren. Das ist der Normalzustand. Daneben gibt es noch den Ausnahmezustand. Wenn ein Einsatzfahrzeug der Polizei, der Feuerwehr, ein Notarzt oder ein Krankenwagen mit Blaulicht und Martinshorn kommt, ist diesem auch bei grüner Ampel Vorfahrt zu gewähren, denn das Leben anderer Menschen hat Vorrang. Ebenso könnte es bei der Organspende gesetzlich geregelt werden. Die Zustimmung zur Organspende hat Vorrang vor der PV, weil es hier um das Weiterleben schwerkranker und sterbenskranker Menschen geht. Wer dies nicht haben will, kreuzt auf dem OSA „Nein“ an.

Bis zu dieser einfachen juristischen Lösung ist es ratsam, in die PV den Zusatz mit aufzunehmen, dass im Falle des eigenen Hirntods die Organspende Vorrang haben soll. Bei den meisten PV kann man dies in einem eigenen Feld für sonstige Bestimmungen mit angeben. Man bedarf dazu keiner neuen PV.

Anmerkung zum Schluss: Der Hirntod ist der Tod des Menschen. Damit endet faktisch mit der Feststellung des Hirntods die Gültigkeit der Patientenverfügung. Sie ist auf Tote nicht anwendbar. Damit ist dann alleine der OSA rechtskräftig.

Zum Autor:

P. Klaus Schäfer SAC war 15 Jahre Klinikseelsorger in Karlsruhe. Auf den Intensivstationen hat er immer wieder Angehörige von komatösen Patienten und Hinterbliebene von Hirntoten begleitet. Seit 2012 beschäftigt er sich auch als Buchautor mit dem Thema Hirntod und Organspende. Sommer 2014 brachte er das Taschenbuch „Hirntod“ heraus.

Literaturhinweis

Was ist eigentlich „Hirntod“? Was ist der Unterschied zwischen Ganzhirntod und Hirnstammtod? Wie wird der Hirntod diagnostiziert und wie sicher ist die Diagnose? Können Hirntote wiederbelebt werden? Dürfen Angehörige dem Abschalten medizinischer Geräte und der Organentnahme ohne Schuldgefühle zustimmen? In einer auch für medizinische Laien verständlichen Sprache werden die medizinischen Fakten erklärt. Dieses Buch ist geeignet, die Grundlagen für die Entscheidung zum Thema Organspende zu treffen.

ISBN: 978-3-8367-0879-1
120 Seiten, EUR 8,95



Danke für das Geschenk des Lebens

Ehrung für Organspender und deren Angehörige

Mariele Höhn

Es ist immer beeindruckend und gerade als Transplantiertem geht es unter die Haut, Menschen zu begegnen, die zugestimmt haben, mit der Organspende ihrer Angehörigen Schwerkranken das Leben zu retten. Am 1.10.2014 wurden diese Menschen, im Haus am Dom in Frankfurt, für ihre Bereitschaft geehrt und ihnen gedankt.

Mehrmals im Jahr führt die DSO-Region Mitte Treffen und Ehrungen mit Angehörigen durch. In einer Diskussion mit verschiedenen Fachleuten konnten diese von ihren Erfahrungen berichten, vom Zeitpunkt aus, als der Hirntod festgestellt wurde bis zur Organspende und die Betreuung danach. Darunter gab es auch Betroffene, die schlechte Erfahrungen gemacht haben, z.B. mit Ärzten und Pflegepersonal, die z.T. sehr unsensibel mit ihnen umgegangen sind. Laut DSO würden sich aber 90% wieder für eine Organspende entscheiden. Organspende sei eine Hilfe, den Verlust eines geliebten Menschen zu verarbeiten.

Prof. Frank Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, und **Dr. Axel Rahmel**, Vorstand der DSO, nahmen die-



se Hinweise sehr ernst, versprochen eine Verbesserung der Situation und dass die öffentliche Wertschätzung für Organspender und deren Familien in unserer Gesellschaft zur Selbstverständlichkeit werden sollte.

In einer Präsentation wurden die Verstorbenen der Angehörigen vorgestellt und wie viele Menschen durch deren Organe gerettet wurden. Dies waren sehr emotionale Augenblicke, die an keinem Teilnehmer spurlos vorüber gingen. Einigen standen Tränen in den Augen. So viele junge Menschen, auch Kinder waren dabei. Jeder Angehörige konnte danach für sein verstorbene Familienmitglied eine weiße Rose in ein vorbereitetes, herzförmiges Gesteck einfügen.



Anschließend richteten wir Transplantierte ein paar spontane Dankesworte an alle und jeder durfte mit seiner roten Rose die weißen umrahmen und bildete somit eine Einheit.

Zum Schluss wurde noch einmal allen Teilnehmern gedankt und für einige Angehörige warteten Dankesbriefe von Transplantierten, deren Leben durch eine Organspende ihres Verstorbenen gerettet wurde.

Diese Veranstaltung hat gezeigt, wie wichtig der Austausch zwischen allen Beteiligten ist und dass hin und wieder noch nicht alles perfekt läuft. Jedenfalls verdienen diese Angehörigen unseren allergrößten Respekt. Besonderer Dank gilt Frau Blaes-Eise für die Organisation.



Pressespiegel

Künstliche Milz gegen Sepsis; Patienten an externen Blutkreislauf angeschlossen

Cambridge, Massachusetts, USA – Forscher an der Harvard-Universität haben ein medizinisches Gerät entwickelt, das Krankheitserreger aus infiziertem Blut entfernen kann. Die künstliche Milz könne mit Hilfe winziger magnetischer Kügelchen mehr als 90 Prozent der Erreger aus dem Blut entfernen, sagen die Forscher. Es funktioniert ähnlich wie bei der Blutwäsche bei der Dialyse. Die magnetischen Kügelchen haben einen Durchmesser von nur 128 millionstel Millimeter und werden im Blut verteilt. Diese Nanokügelchen sind mit einem Eiweiß bedeckt, das an Kohlenhydrate bindet. So können sie eine ganze Reihe von Krankheitserregern und Giftstoffen aus dem Blut entfernen. Mit einem Magneten zieht das Gerät die kugelbedeckten Erreger in eine Kochsalzlösung und damit aus dem Blut, was gereinigt zurück zum Patienten fließt.

Die Forscher haben das im Fachmagazin „Nature Medicine“ berichtet. Im Experiment mit Ratten haben die Forscher die Wirksamkeit der künstlichen Milz belegt, weil fast 90 Prozent der Tiere eine „tödliche Dosis“ eines bakteriellen Giftstoffs überlebt haben. Auch resistente Keime würden aus dem Blut gefiltert. Die Wissenschaftler stellen in Aussicht, dass mit ihrem Verfahren unterschiedlichste Zelltypen aus dem Blut gefiltert werden können. Dazu müssen die Kügelchen nur mit den passenden Rezeptoren bedeckt werden. Selbst Eiweiße, die Autoimmunerkrankungen auslösen oder Krebszellen könnten mit der Gerät aus dem Blutkreislauf geschleust werden, sagen die Forscher.

(Red.: Wann das soweit ist, kann bis jetzt keiner sagen. Aber es wäre wie ein Wunder, wenn Krankheitserreger aus dem Blut ausgefiltert werden können. Je schneller, desto besser.)

Quelle: Frankfurter Rundschau, 20.9.2014

„Der Manipulations-Skandal in Berlin überrascht mich nicht.“

Göttingen – Prof. Dr. Burckhardt Ringe, ehemaliger Leiter (1994–2002) die Klinik für Transplantationschirurgie an der Uniklinik Göttingen, war nicht überrascht über die Manipulationen auf der Warteliste am Berliner Herzzentrum. Die Berliner haben sich Mitte 2014 selbst angezeigt, nachdem die Prüfungskommission der Bundesärztekammer Verstöße festgestellt hat. Und für Prof. Ringe ist es schwer vorstellbar dass es sich um Einzelfälle handelt. „Die Kriterien dafür, welche Dringlichkeitsstufe ein Patient erhält, werden in Teams und in interdisziplinären Konferenzen besprochen und überprüft“, sagte der Chirurg a.D. Aber er hat Verständnis für Ärzte, die ihre Patienten bevorzugen. „Ein Arzt darf niemanden auf Kosten anderer Vorteile verschaffen, insbesondere nicht auf der Warteliste zur Transplantation.“ Solche Manipulation könnte sogar zum Tod anderer Patienten führen, meinte Prof. Ringe.

Die 22 Herzzentren in Deutschland haben genau dasselbe Problem wie andere Transplantationszentren: Spenderorgane sind knapp. Prestige Gründe sind auch wichtig, weil Ärzte, „... die viel transplantieren, genießen eine hohe Reputation.“ Aber

dann sagte er, was viele Leser glauben zu wissen: „... noch viel wichtiger ist das Geld. Transplantationen sind lukrativ, die Kassen zahlen Fallpauschalen in sechsstelliger Höhe“, erklärte Prof. Ringe. Und es ist ihm klar, warum immer weniger Menschen in Deutschland bereit sind, Organe zu spenden. „Das Vertrauen ist aufgrund der Skandale tief erschüttert. Es wäre Zeit für die Ärzte einzuräumen: Ja, wir haben Fehler gemacht. Wir brauchen eine Kehrtwende. Und: Wir brauchen deutlich mehr Spender.“

Sein Vorschlag ist eine breite gesellschaftliche Debatte über Organspende, wie sie jetzt in Großbritannien stattfindet. Man sollte wieder grundsätzliche Fragen stellen wie: „Wollen wir Transplantationsmedizin?“ Und Prof. Ringe meinte, das könne nicht allein die Entscheidung eines Einzelnen sein, sondern er plädierte für die sogenannte Widerspruchsregelung, wo alle prinzipiell als Organspender gelten.

(Red.: Das ist der Fall in Österreich, Belgien, und Spanien, wo jeder ausdrücklich der Organspende widersprechen muss, sonst ist jeder Spender.)

Dazu sagte er: „Über diese grundsätzlichen Fragen sollten wir mal wieder diskutieren, statt auf den nächsten Manipulations-Skandal zu warten.“ Sein Rückschluss: Prof. Ringe befürchtet, dass der Fall in Berlin nicht der letzte sein wird. Und seine Vorschlag für Organspenden: In den USA, wo er länger gelebt hat, können die Menschen auf ihrem Führerschein ankreuzen, „... dass man im Todesfall spenden möchte. Ein Organspendeausweis ist überflüssig.“

(Red.: Das wird in Deutschland nicht möglich sein, wo alle Führerscheine unbegrenzt gültig sind.)

Quelle: Stern, 27.8.2014

Mainzer Landtag zeigt Initiative für Organspenden

Mainz – Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Region Mitte, umfassend Rheinland-Pfalz, Hessen und Saarland, hat im Vergleich zum Vorjahr von Januar bis August 2014 einen Rückgang bei Organspendern von fast 10 Prozent zu verzeichnen. Rheinland-Pfalz hat sich dafür entschieden, den sinkenden Organspendezahlen mit einer Aufklärungskampagne entgegenzusteuern. Junge Schüler sollen so früh wie möglich für die persönliche Entscheidung sensibilisiert werden. In den drei Ländern der DSO-Mitte wurden 78 Organspender von Januar-August gemeldet, verglichen mit 86 im Vorjahr.

Das Problem: „Wir haben enorme Rückschläge durch Organspende-Skandale“, laut CDU-Fraktionschefin Julia Klöckner. „Wir wollen für die Organspende intensiv werben. So sollte es zum Beispiel in jedem Krankenhaus einen Transplantationsbeauftragten geben.“ Noch ein Problem stellt möglicherweise die Patientenverfügung dar, die lebenserhaltende Maßnahmen und damit auch automatisch organerhaltende Maßnahmen nach dem Hirntod ausschließt, obwohl der Patient zur Organspende bereit ist. Dem will Frau Klöckner ebenso entgegenwirken. Man müsse „... eine klare Unterscheidung zwischen organerhaltenden und lebenserhaltenden Maßnahmen vornehmen“, sagte sie.

Quelle: dpa

Fragen per Leserbrief und unsere Antworten

Für die Redaktion antwortete: Jutta Riemer

Unser Mitglied Horst Schmidtman schilderte die in der Presse ausführlich beschriebene Situation rund um die geplante und dann wieder abgesagte Herztransplantation für den einjährigen Muhammed Eren Dönmez, der seit seiner Geburt an einer Herzerkrankung leidet. Die in der Türkei lebenden Eltern wollten den Jungen an der Uniklinik Gießen für eine Herztransplantation anmelden. Die von der Gießener Klink hochgerechneten Kosten von 400.000,- EUR hatten die Eltern wohl durch Spenden zusammenbekommen. Nun änderte sich die Situation, als das Kind eine Gehirnschädigung erlitt und von den Ärzten von einer Transplantation ausgeschlossen wurde. Die sich anschließende, seitens der Eltern sehr emotional und öffentlich geführte Diskussion mündete in der Vermutung, dass geistig behinderte Kinder wohl kein Anrecht auf eine Transplantation hätten.

Der Briefschreiber stellte dazu die konkrete Frage, wieso Muhammed (nur) in Gießen (Deutschland) ein gesundes Herz transplantiert bekommen könnte. Der Vater des M. schreibt dazu „... Jedoch ist die Organspenderate in der Türkei sehr gering und die Chance auf ein Spenderherz für ein Kleinkind nahezu unmöglich ...“ Und: Welche Rolle spielen die 400.000 EUR für die private Uni-Klinik in Gießen? Er äußerte die Vermutung, dass die Gießener Klinik außerhalb der Regeln/Richtlinien agiert hat oder agieren wollte.

Antwort der Redaktion:

In Deutschland gibt es, wie für die Leber, auch für die Herztransplantation mehrere zugelassene Zentren. Nach welchen Kriterien/Empfehlungen das Ehepaar sich Gießen ausgesucht hat, weiß ich nicht. Derzeit gibt es aber kein Verbot, an sogenannte „non-residents“ Organe zu vermitteln. Im Prinzip kann sich jeder aus jedem Land bei uns in Deutschland auf eine Transplantationswarteliste setzen lassen, bei dem nach Überprüfung eine Transplantation indiziert ist.

Bis vor einiger Zeit gab es eine nicht festgeschriebene Regel, an die sich aber die Zentren – quasi als Selbstverpflichtung – gehalten haben: Auf der eigenen Warteliste des Zentrums sollten nicht mehr als 5% der Wartepatienten sog. „non-residents“ sein. Meines Wissens liegt eine Anfrage an das BMG vor zu prüfen, inwieweit wir in Deutschland Organe an Nicht-ET-Ausländer geben wollen. (Wobei – das ist zugegebenermaßen ein anderer Themenblock – zu bedenken ist, dass gerade Deutschland regelmäßig seit Jahren mehr Organe aus dem Eurotransplantpool erhält, als es selbst in diesen Pool abgibt. Würde z.B. ganz streng eingeführt: Nur so viele Organe nach Deutschland, wie Organe in Deutschland gespendet werden, wäre der Organmangel für deutsche Patienten noch dramatischer als zur Zeit, wo wir wenige Organe an „Non-residents/non-ET“ abgeben.)

Unabhängig von der generellen Regelung, wie wir mit „Non-Residents“ umgehen, muss auf jeden Fall die Finanzierung einer Transplantation geklärt sein. Für den deutschen Patienten zahlt seine Krankenkasse. Die Krankenkassen der besagten „Non-Residents“ zahlen die Transplantation in Deutschland in der Regel nicht. Entweder haben die Menschen das notwendige Geld, um den Klinikaufenthalt, Unterkunft der Begleitpersonen etc. zu zahlen oder die Klinik nimmt sie nicht auf. Das hört sich zwar hart an und muss ebenfalls ethisch hinterfragt werden: Wer Geld hat, kann auf die Warteliste, wer arm ist, nicht. Aber es geht hier einfach darum, dass nicht jeder zu Lasten des deutschen Gesundheitswesens alle Leistungen erhalten kann, ohne für die Kosten aufzukommen. Das hat natürlich nichts mit dem „Kauf“ eines Organs zu tun, sondern mit dem Schutz der Klinik davor, auf Kosten sitzen zu bleiben, die dann der Patient – oder hier die Eltern – nicht begleichen können.

Leider sind in Deutschland „god news“ nur „bad news“. So wurde der Fall natürlich mit großem Aufwand in der Presse aufgenommen und mit viel Unkenntnis bewertet.

Dieser kleine Junge hätte normalerweise (ohne die zusätzlichen gesundheitlichen Probleme) eine Herztransplantation erhalten, falls zur rechten Zeit ein Organ zur Verfügung gestanden hätte. Er hätte sich einreihen müssen in die deutschen Kinderherz-Wartepatientenliste und wäre ganz gerecht trans-

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



Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION
Gemeinnützige Stiftung



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**

plantiert worden, wenn er an der Reihe gewesen wäre (oder vielleicht auch nicht – denn es gibt auch für ausländische Patienten keinen garantierten Anspruch auf ein Spenderorgan!). Die Vermittlungskriterien der Erfolgsaussicht und Dringlichkeit wären von ET nach Landesregelungen umgesetzt worden.

Nun wurde in der Presse nur von den Folgen des Hirnschlags gesprochen und plötzlich war das Thema auf der Schiene der Benachteiligung von Behinderten. Was viele nicht wissen, ist, dass bei dem Jungen wahrscheinlich noch eine erhebliche Stoffwechselstörung festgestellt wurde. Alles zusammen gefährdet die Erfolgsaussicht massiv und eine Aufnahme auf die Warteliste wäre ein Verstoß gegen die Richtlinien der Bundesärztekammer gewesen. Auch ein deutsches Kind wäre unter diesen Voraussetzungen nicht gelistet worden. Das alles hat also nichts mit Ausländer- oder Behindertenfeindlichkeit zu tun.

Der Briefschreiber vermutet weiterhin, dass auch nach den aufgekommenen Manipulationen weitere Vorfälle aus Geldgier stattfinden und macht das am Gießener Beispiel fest. Prof. Dr. Aiman O. sitzt in Braunschweig auf der Anklagebank, weil er mit Organen gehandelt und mit anderen Ärzten zusammen Laborwerte manipuliert habe, damit „seine“ Patienten auf der Warteliste (MELD-score) nach vorne rücken konnten. Der Transplantationschirurg Aiman O. ist wegen des Verdachts der versuchten Tötung angeklagt. Wer will noch Organe spenden, wenn Kliniken und Ärzte damit Geschäfte machen?! Deshalb ist die Organspendebereitschaft hierzulande deutlich zurückgegangen! Wenn ich nun z.B. von Wartepatienten gefragt werde, ob man ein Organ „kaufen“ kann – was antworte ich bloß?

Antwort der Redaktion:

Der Prozess gegen Aiman O. ist noch nicht abgeschlossen. Nicht hinzunehmende Richtlinienverstöße (z.B. die Manipulation von Patientendaten) hat die Prüfkommision der Bundesärztekammer festgestellt und dokumentiert. Diese Regelverstöße waren aber bis dahin nicht strafbewehrt. Es wird nun seitens des Gerichts der Verdacht auf andere Tatbestände geprüft, z.B. ob fahrlässige Tötung vorliegt. Der Gesetzgeber hat inzwischen reagiert: Seit 2013 können Richtlinienverstöße mit Haftstrafen bis zu 2 Jahren geahndet werden. Auf jeden Fall haben Aiman O. und einige weitere Ärzte, die sich nicht an die Richtlinien der BÄK gehalten haben, viel „Porzellan“ und Hoffnung für die Wartepatienten zerschlagen. In allen Fällen von Datenverfälschung ist aber wohl kein Geld geflossen! Die Motive sind wahrscheinlich anderweitig zu suchen. Verträge, die zusätzliche Boni für Transplantationen vorsehen, gibt es nun nicht mehr. Aber ganz deutlich: Weder über Eurotransplant (ET) noch über einzelne Kliniken noch über andere Stellen können in Deutschland Organe gekauft werden!!! ET vermittelt nach Landesrecht. Wenn wir in Deutschland prinzipiell Ausländer zur Transplantation zulassen, kommen diese auf die normale deutsche Warteliste. Gelder fließen dann zur Deckung der Krankenhauskosten, nicht für das Organ.

Jeder, auch der Ausländer, kommt auf die Gesamtwarteliste und wird nach den Kriterien der Bundesärztekammer ohne Vorteil oder Nachteil wegen Hautfarbe, Religion, sexueller Neigungen, Herkunft etc. auf dieser Liste geführt. Vermittelt wird in Deutschland gemäß TPG nach Dringlichkeit und Erfolgsaussicht und den Richtlinien, die von der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK erstellt und gemäß dem aktuellen Stand der Wissenschaft ständig aktualisiert werden.

Die Finanzierung des Klinikaufenthalts hat nichts mit der Organvermittlung zu tun. Keine Klinik kann eine Transplantation versprechen. Es kann nur geprüft werden, ob eine Indikation zur Aufnahme in die Warteliste besteht. Steht der (ausländische) Patient auf der Warteliste, wird er gleichbehandelt wie alle anderen Wartepatienten.

Sie können also guten Gewissens antworten, dass in Deutschland keiner ein Organ kaufen kann.

Die Eltern wollten die Listung ihres Sohnes per Gerichtsbeschluss erzwingen. Ende Oktober lehnte das Landgericht Gießen dies ab. Es bestätigte mit dem Urteil das Handeln der Ärzte und sah die Regeln des Transplantationsgesetzes erfüllt. Betont wurde auch, dass das Urteil nichts mit einer Diskriminierung Behinderter zu tun habe, sondern mit der geringen Aussicht auf den Operationserfolg.

Quelle: <http://www.t-online.de/eltern/gesundheit/>
Muhammed Eren Dönmez ist inzwischen verstorben.

Sicher im Krankenhaus – Worauf sollte der Patient achten?

Jutta Riemer

Wir Transplantationspatienten wissen es sicher besonders gut: Im Krankenhaus und Klinikum werden Krankheiten gelindert und geheilt sowie Leben gerettet. Haben wir aber nicht auch schon mulmige Gefühle gehabt, wenn mal wieder ein Krankenzimmer zum Isolierzimmer wird, weil der Patient dort mit multi-resistenten Keimen befallen ist? Wenn wir Berichte über falsche Medikamente und Injektionen oder fälschlich operierte Gliedmaßen lesen? Oder waren wir vielleicht selbst schon Leidtragende von Fehlern oder vermeidbaren Problemen im Krankenhaus? Transplantierte Patienten müssen gemeinsam mit ihren Ärzten manche Eingriffe besonders gut abwägen. Ist die Spritze ins Gelenk oder der vorgesehene Eingriff unumgänglich oder gibt es für den immunsupprimierten Patienten mit erhöhtem Infektionsrisiko Alternativen? Dasselbe gilt auch für Patienten vor der Lebertransplantation, die an einer fortgeschrittenen Leberzirrhose leiden. Denn durch die Zirrhose ist das Immunsystem ebenfalls geschwächt.

Entscheidungen eigenverantwortlich mittragen

Die Zeiten sind eindeutig vorbei, in denen der Patient mit Bezug des Klinikbettes auch die Verantwortung für sich abgibt. Werden doch gerade bei Klinikaufenthalten häufig wichtige, teilweise weitreichende Therapieentscheidungen getroffen. Hier gilt es, gemeinsam mit den Ärzten, auf der Basis ausreichender, verständlicher Informationen das Für und Wider abzuwägen. Das ist nicht immer einfach, zumal Patienten je nach körperlicher und seelischer Verfassung so manches Mal Probleme haben, alles Erklärte richtig einzuordnen und dem Arzt selbstbewusst gegenüber zu treten. Dazu folgende Hinweise:

- Solange nachfragen, bis Sie verstehen – also beurteilen können.
- Auch nach den Nachteilen/Nebenwirkungen einer Therapie fragen.
- Über den Gesundheitszustand, Krankheitsverlauf und Medikation ausführlich und ehrlich berichten. Wichtig sind hier auch Nahrungsergänzungsmittel, freiverkäufliche Arzneimittel, Allergien/Unverträglichkeiten.
- Vor den Visiten/Gesprächen eine Frageliste – nach Prioritäten sortiert – anfertigen.
- Auch mal ein Familienmitglied/Freund zu einem Gespräch mitnehmen.



- Gerade in Kliniken, die nicht so häufig Transplantierte behandeln, immer wieder auf die besondere, immunsupprimierte Situation hinweisen.

Reden ist „Gold“

Wo gearbeitet wird, können Fehler passieren. Scheuen Sie sich nicht, das Pflegepersonal oder die Ärzte zu fragen, wenn Sie z.B.

- ein Medikament in Ihrer Tablettschachtel nicht kennen. Nehmen Sie dieses nicht ein, bevor geklärt ist, ob es für Sie bestimmt ist und zu welchem Zweck Sie dieses einnehmen sollen; Sie zu einer Untersuchung geholt/geschickt werden, die mit Ihnen nicht besprochen wurde;
- Sie weitere Unterstützung benötigen (beim Aufstehen, beim Waschen etc.);
- Sie sich nach einer Therapie/Einnahme eines Medikaments schlechter fühlen;
- Wenn bei ähnlichen wie den geplanten Maßnahmen schon früher Komplikationen aufgetreten sind;
- Sie mit falschem Namen angesprochen wurden oder das Gefühl haben, es ist ein anderer Patient gemeint. (Nicht nur bei häufigen Namen kann es zufällige Namensgleichheiten auf der Station geben!);
- Sie Hygienemängel bemerken. Sie dürfen auch ruhig mal nachfragen, wie das in diesem Hause mit der Händedesinfektion gehalten wird;
- Ob sich das neue Medikament auch mit den Immunsuppressiva verträgt (Spiegelerhöhung, -erniedrigung?). Gute Ärzte und Pflegekräfte betrachten Ihr „Reden“ als aufmerksame Unterstützung, nicht als querulante Einmischung!

Sind Sie sicher dass ...

- Sie die richtigen Medikamente erhalten? In manchen Krankenhäusern werden Medikamente wirkstoffgleich ausgetauscht (Generika). Diese sehen natürlich auch anders aus. Lassen Sie sich Ihre Medikamente erklären, die Sie nicht kennen. Was für ein Blutdruck- oder Magenmedikament vielleicht möglich ist, ist für Immunsuppressiva abzulehnen;
- die immunsuppressive Therapie korrekt weitergeführt wird? Immunsuppressiva (Tacrolimus, Sandimmun, ...) sind sog. Critical-Dose-Pharmaka. Das heißt, dass hier der Medikamentenspiegel nicht verändert werden darf. Bestehen Sie darauf, die vom Transplantationszentrum festgelegten Präparate zu erhalten (kein anderes, wirkstoffgleiches einer anderen Firma!). Müssen Immunsuppressiva intravenös gegeben werden, gibt es Mengenumrechnungsschlüssel (i.v. muss weniger gegeben werden! – nachfragen lohnt sich, ob das beachtet wurde);
- Sie über die Entwicklung Ihres Gesundheitszustandes verständlich informiert werden? Fragen Sie nach der Entwicklung der Befunde, Laborwerte, dem Blutspiegel Ihres Immunsuppressivums und der Bedeutung dieser Daten.

Und jetzt der Eingriff/die Untersuchung ...

Führen Sie sich selbst nochmals die Sinnhaftigkeit des Eingriffs vor Augen. Falls Sie Zweifel haben, besprechen Sie diese mit dem Arzt/Anästhesisten. Vergewissern Sie sich darüber hinaus, dass ...

- Sie den medizinischen Aufklärungsbogen gelesen und verstanden haben und Sie Möglichkeiten hatten, dass dazu vor Leistung der Einwilligungserklärung ein Arzt für Ihre Fragen zur Verfügung stand. Verwahren Sie eine Kopie des Bogens bei Ihren Unterlagen;
- Sie wissen, was Sie vor und nach der Untersuchung/des Eingriffs beachten müssen und mit welchen eventuellen Beeinträchtigungen Sie rechnen müssen;
- Ihnen, wo es möglich ist, alternative Untersuchungsmethoden/Therapien vorgestellt wurden. Fragen Sie nach. Hierdurch gewinnen Sie Sicherheit, sich für den richtigen Weg zu entscheiden;
- Sie dem Narkosearzt wirklich alle wichtigen Informationen gegeben haben (frühere Unverträglichkeiten von Narkotika, Gelenkprobleme, Nervenprobleme, die bei der Lagerung während eines Eingriffs besonders beachtet werden müssen etc.).

Endlich! Die Entlassung

Sie ist noch nicht vorbei – die Eigenverantwortung im Krankenhaus. Denn wenn die Entlassung ansteht, sollte auf Ihrem Zettel eine ganze Liste von Punkten stehen, die geklärt sein müssen.

- Haben Sie einen vorläufigen Arztbrief zur direkten Weitergabe an den Hausarzt erhalten? (Kopie für persönliche Unterlagen erbitten, Arztbrief sorgfältig lesen)
- Benötigen Sie evtl. neue Medikamente (neuer Medikamentenplan)?
- Haben Sie vom Krankenhaus genügend Medikamente erhalten, um die ersten Tage, bis das Rezept vom Hausarzt eingelöst werden kann, zu überbrücken?

Beim ärztlichen Entlassgespräch sollten Sie alle Aspekte ansprechen, die Ihnen noch nicht klar sind oder die Ihnen Sorgen bereiten. Wenn Sie das Krankenhaus verlassen, sollten Sie z.B. wissen, ...

- welche Medikamente Sie einnehmen müssen und was bei der Einnahme beachtet werden muss (Tageszeit, Wechselwirkungen etc.);

- ob Sie die Medikamente dauerhaft einnehmen müssen und wer sie Ihnen verschreibt;
- ob es Besonderheiten für die Ernährung zu beachten gibt;
- welche Belastung gut für Sie ist, welche gemieden werden soll;
- wann Nachkontrollen und bei wem erfolgen sollen.

Oftmals ist ein Abschlussgespräch mit dem Sozialdienst notwendig und sinnvoll, z.B. wenn ...

- Sie allein leben und Hilfe benötigen, die vom Sozialdienst organisiert werden kann;
- eine Anschlussheilbehandlung geplant ist;
- wenn Sie Hilfsmittel benötigen (z.B. Gehhilfen, Orthesen, Verbände).

Quelle: Die vorliegende Zusammenstellung erfolgte aufgrund eigener Erfahrungen und der Broschüre „Sicher im Krankenhaus“ des Aktionsbündnisses Patientensicherheit.

Über das Aktionsbündnis Patientensicherheit:

Vertreter der Gesundheitsberufe, ihrer Verbände und der Patientenorganisationen haben sich im Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (APS) zusammengeschlossen, um eine gemeinsame Plattform zur Verbesserung der Patientensicherheit in Deutschland aufzubauen. Zusammen entscheiden und tragen sie die Projekte und Initiativen des Vereins. Das Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. wurde im April 2005 als gemeinnütziger Verein gegründet. Es setzt sich für eine sichere Gesundheitsversorgung ein und widmet sich der Erforschung, Entwicklung und Verbreitung dazu geeigneter Methoden. Mehr Informationen finden Sie unter: www.aps-ev.de



Gicht

Dr. med. Winfried Diehl

Gicht mit ihren Symptomen wird verursacht durch eine Störung des Purinstoffwechsels, die eine Ablagerung von Harnsäurekristallen in Geweben und meist peripheren Gelenken mit oft entzündlicher Gewebeerstörung bedingt. An den Gelenken führt dies zur gelenknahen Knochenresorption sowie langfristig zur Schädigung des Ausscheidungsorgans Niere und somit zur Niereninsuffizienz.

Akute Symptome sind plötzlich starke Schmerzen eines Gelenks, vor allem bei leichter Berührung (selbst eine Decke verursacht Schmerzen). Das Gelenk ist ohne eine Verletzung oder eine andere nachvollziehbare Ursache gerötet, extrem schmerzhaft, stark geschwollen und überwärmt. Allgemeine Entzündungszeichen wie Fieber, einen Anstieg der Zahl der weißen Blutkörperchen und erhöhte Harnsäurewerte werden vor dem Anfall (im akuten Gichtanfall öfters normale Harnsäurewerte) beobachtet, selten treten auch Kopfschmerzen auf.

Sehr oft ist das Großzehengrundgelenk betroffen, dies nennt man **Podagra**.

Bei chronischen Verläufen kommt es zur gelenknahen Zerstörung der Knochenbälkchen. Die Harnsäurekristallablagerungen führen zur Gelenkdeformation, zu Nierensteinen und zu Nierenversagen.

Als Ursache erhöhter Harnsäurewerte kommen primär Störungen des Purinstoff-



wechsels verbunden mit Ausscheidungsstörungen der Niere, in selteneren Fällen eine Überproduktion der Harnsäure in Betracht. Harnsäurespiegel bis 6,5 mg% werden über die Niere ausgeschieden, ab höheren Werten erfolgt gleichzeitig eine Ablagerung im Gewebe. Bei der sekundären Form verursachen oft Begleiterkrankungen einen erhöhten Harnsäurespiegel (z.B. fortgeschrittener Diabetes mellitus mit erheblich eingeschränkter Nierenfunktion) oder nach Alkoholgenuss, wegen des konkurrierenden Abbaus der entstehenden Carbonsäuren mit der Harnsäure. Ebenso können zahlreiche Medikamente den Harnsäureabbau hemmen z.B. ASS oder Ciclosporin.

Der Harnsäurespiegel kann im Blut gemessen werden. Werte bis 6,5 mg% gelten als normal. Trotz normaler Spiegel > 6,5 mg% sind Gichtanfälle möglich. Außer erhöhten Harnsäurewerten findet man im Anfall oft einen Anstieg der weißen Blutkörperchen und der BSG. Der

Nachweis von Harnsäurekristallen in der Gelenkflüssigkeit und bei chronischem Verlauf das charakteristische Röntgenbild sichern die Diagnose.

Der akute Gichtanfall wird mit Schmerzmedikamenten aus der Familie der NSAR z.B. Indometacin (Ammuno), Ibuprofen oder Diclofenac behandelt. (Acetylsalicylsäure ist ungeeignet.) Zusätzlich können Colchicin und Kortison verordnet werden.

Zur Behandlung der chronischen Gicht eignet sich eine purinarme Diät (Angaben und Tabellen mit dem Puringehalt einzelner Lebensmittel finden sich im Internet), urikosurische Medikamente, die die Wiederaufnahme der Harnsäure in der Niere hemmen und Urikostatika, die die Harnsäurebildung hemmen z.B. Allopurinol und Febuxostat (Adenuric).

GLOSSAR

Harnsäure: entsteht als Endprodukt beim Abbau von Purin (Adenin und Guanin) zur Ausscheidung über die Nieren

Purin: Als Purin bezeichnet man den molekularen Grundbaustein von zwei Basen (Adenin und Guanin) der Erbinformation in den Nukleinsäuren DNA (Desoxyribonukleinsäure) und RNA (Ribonukleinsäure)

Knochenresorption: Knochenabbau

Niereninsuffizienz: Nierenschwäche

Gefahr Osteoporose und die Knochendichtemessung

Kasse zahlt DXA-Messung bei Risikopatienten auch schon vor dem Knochenbruch

Roland Stahl

Viele Lebertransplantierte leben lange mit guter Lebensqualität mit ihrem Spenderorgan. Im Langzeitverlauf können sich jedoch Komplikationen durch die Medikamente (Kortison, andere Immunsuppressiva u.a.) einstellen. Darauf gilt es zu achten. Die Entwicklung einer Osteoporose tritt häufiger als in der Normalbevölkerung auf. Und auch dort gilt sie als eine Volkskrankheit mit zum Teil leidvollen Begleiterscheinungen für die Betroffenen. Sie wird im Volksmund auch „Knochenschwund“ genannt und ist eine stille Stoffwechselerkrankung des Skeletts. Bei der Osteoporose verringert sich die Knochenmasse, was einhergeht mit einer Verschlechterung der Knochenarchitektur. Die Folge können erhöhte Knochenbrüchigkeit und infolge damit eine zum Teil erhebliche Beeinträchtigung im Alltag sein.

Neben der erblichen Disposition, den vielen bekannten Risikofaktoren der Osteoporose kommt für transplantierte Patienten ein weiteres Risiko hinzu – die medikamentöse Dauerbehandlung mit Cortison und weiterer Immunsuppression.

Das Tückische am Knochenschwund ist, dass er schleichend entsteht und das Risiko bzw. das Vorhandensein unentdeckt bleibt. Umso wichtiger ist deshalb die Früherkennung mittels Knochendichtemessung.

Bei der Knochendichtemessung (Osteodensitometrie) untersucht der Arzt die Dichte beziehungsweise den Kalksalzgehalt und die Qualität des Knochens. Mithilfe dieses Verfahrens lässt sich das Risiko einer Osteoporose einschätzen. Hierzu gibt es verschiedene Knochendichte-Messmethoden. Das am weitesten verbreitete und zudem einzige von der World Health Organisation (WHO) und dem Dachverband Osteologie als Referenzmethode anerkannte Verfahren ist die Messung mit der sogenannten **DXA** (Dual-Energy X-Ray Absorptiometry).

Die DXA basiert auf der normalen Röntgenmethode, verwendet allerdings zwei Röntgenröhren mit unterschiedlicher Leistung. Mit dieser Methode kann die Knochendichte indirekt über den Kalzium- und Hydroxylapatitgehalt näherungsweise bestimmt werden. Die DXA liefert jedoch keine Dichtewerte im physikalischen Sinne, sondern eine flächenbezogene Masse (auch als Flächendichte bezeichnet).

Bei der Messung mit DXA werden die Personen nur geringen Mengen an Röntgenstrahlen ausgesetzt. Dabei wird mit Hilfe einer speziellen Röntgentechnik eine sehr geringe Röntgenstrahlung durch den Körper geschickt. Diese Dosis entspricht etwa der **Menge, die jeder Mensch im Lauf einer Woche als natürliche Strahlung erhält**. Die Messung erfolgt an der Lendenwirbelsäule und am Oberschen-

kelhals. In der Regel dauert die Knochendichtemessung etwa zehn Minuten.

Da die in der DXA gewonnenen Messergebnisse nicht mit anderen Geräten vergleichbar sind, werden die Ergebnisse als Abweichungen vom Normalen in Vielfachen einer Standardabweichung angegeben. Hierfür spielen zwei Werte eine Rolle:

T-Wert: Er gibt an, wie weit die Knochendichte von dem Durchschnittswert gesunder Männer und Frauen zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr abweicht.

Z-Wert: Dieser Wert besagt, ob die Knochendichte dem Alter und Geschlecht des Untersuchten entspricht.

Mithilfe der Knochendichtemessung kann der Arzt die Diagnose einer Osteoporose feststellen bzw. sichern, den Krankheitsverlauf kontrollieren und Hinweise zu einer möglichen medikamentösen Therapie erhalten, wenn bereits eine Osteoporose besteht.

Seit 1999 zahlte die Krankenkasse nur dann eine Knochendichtemessung, wenn Patienten bereits einen Knochenbruch erlitten hatten und ein begründeter Verdacht auf Osteoporose diagnostiziert wurde. In Deutschland leben etwa 8 Millionen Menschen mit Osteoporose, davon sind ca. zwei Drittel Frauen. Immer mehr wird in der Öffentlichkeit bewusst, dass auch Männer an dieser tückischen Volkskrankheit erkranken, zum Beispiel als Nebenwirkung anderer Krankheiten und der zur Behandlung nötigen Arzneimittel. In allen anderen Fällen musste diese äußerst wichtige und hilfreiche Messung bisher vom Patienten selbst bezahlt werden, wenn dieser sein Risiko einschätzen oder das Entstehen bzw. Vorhandensein von Osteoporose nachweisen wollte.

Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vom 21. Februar 2013:

Der G-BA beschloss in seiner Sitzung am 21. Februar 2013, dass die Knochendichtemessung auch für Patienten ohne Knochenbruch zum „Zwecke der Optimierung der Therapieentscheidung“ in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen wird.

Beschluss-Text:

„Osteodensitometrie mittels einer zentralen DXA (Dual-Energy X-ray Absorptiometrie) zum Zweck der Optimierung der Therapieentscheidung, wenn aufgrund konkreter anamnestischer und klinischer Befunde, beispielsweise bei klinisch manifester Wirbelkörper- oder Hüftfraktur ohne adäquates Trauma, eine Absicht für eine spezifische medikamentöse Therapie einer Osteoporose besteht.“

Zum Zweck der Optimierung der Therapieentscheidung kann die Osteodensitometrie frühestens nach 5 Jahren wiederholt werden, es sei denn, dass aufgrund besonderer therapierelevanter anamnestischer und klinischer Befunde eine

frühere Osteodensitometrie geboten ist.“

Der G-BA ist damit zu dem Ergebnis gekommen, dass die Osteodensitometrie künftig dann zu Lasten der GKV erbracht werden kann, wenn aufgrund konkreter Befunde eine gezielte medikamentöse Behandlungsabsicht besteht. Als ein derartiger Befund gilt zwar weiterhin eine klinisch erkennbare Fraktur ohne adäquates Trauma, eine solche Konstellation muss jedoch nicht mehr zwingend vorliegen. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Messung der Knochendichte zum Zweck der Überprüfung der laufenden Therapie wiederholt werden soll.

Dies kommt Patientinnen und Patienten, bei denen der Verdacht auf eine sogenannte „sekundäre Osteoporose“ besteht, zugute. Diese kann sich in Zusammenhang mit einer Reihe von chronischen Krankheiten wie auch als unerwünschte Nebenwirkung von Arzneimitteln wie zum Beispiel Kortison und Immunsuppression entwickeln. Dies gilt zum Beispiel für chronische Leber-, Darm- und Nierenerkrankungen, Rheuma, Asthma und weitere. Die Knochendichtemessung ist hier eine wichtige Information für den Arzt, eine mögliche medikamentöse Therapie zur Behandlung der Osteoporose oder deren Vorstufe festzulegen. Mit ihrer Hilfe kann der Arzt auch eine medikamentöse Übertherapie vermeiden, wenn sich noch keine Osteoporose entwickelt hat.

Weiterhin ist unbedingt darauf zu achten, dass der G-BA auch festgelegt hat, dass die Knochendichtemessung nur mit einer DXA-Untersuchung erfolgen darf. Sie ist laut internationalen Osteoporose-Experten der „Goldstandard“ unter den verschiedenen Messmethoden.

Noch ein TIPP des VDK (gelesen in VDK-Zeitung Sommer 2014):

Die Kosten der Knochendichtemessung (DXA) müssen seit dem 1. Januar 2014 bei Risikopatienten mit Verdacht auf Osteoporose von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Das hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschlossen. Bei der DXA-Messung handelt es sich um eine spezielle Röntgenuntersuchung an der Lendenwirbelsäule und am Oberschenkelhals. Sie gilt als die beste Methode zur Früherkennung von Osteoporose. Der VDK, der lange dafür gekämpft hatte, empfiehlt Betroffenen, nur diese Methode zu wählen, da andere **nicht** von den Kassen bezahlt werden.

Quellen:

- 1) VDK Fachzeitschrift „Sozialrecht und Praxis“, Ausgabe 6/13, Bericht „Zur Entscheidung Osteodensitometrie bei Osteoporose“
- 2) Pressemitteilungen des G-BA Nr.5/2013: „Knochendichtemessung künftig bei weiteren Indikationen Kassenleistung“
- 3) Richtlinie des G-BA vom 21.2.2013: „Methoden vertragsärztlicher Versorgung: Osteodensitometrie bei Osteoporose“

Wichtige Neuregelungen für Transplantationspatienten

Jutta Riemer

1. Austauschverbot jetzt auch für Tacrolimus-Präparate

Die neue Substitutionsausschlussliste

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* hat schon im September Arzneimittel festgelegt, die von den Apotheken nicht durch ein wirkstoffgleiches Produkt ersetzt werden dürfen. Am 10.12.2014 ist die Liste dieser nicht-substituierbaren Substanzen nach der Veröffentlichung im Bundesanzeiger offiziell in Kraft getreten. Neben den Immunsuppressiva Tacrolimus (Hartkapseln) und Ciclosporin (Weichkapseln und Lösung zum Einnehmen) sind auf der G-BA-Liste noch drei Wirkstoffe von Herzmitteln (Betaacetyldigoxin, Digoxin und Digoxin), das Schilddrüsenmedikament Levothyroxin sowie das Antiepileptikum Phenytoin zu finden.

Seit 1.4.2014 hatte schon Austauschverbot für Immunsuppressiva mit dem Wirkstoff Ciclosporin bestanden. Da Tacrolimus-Präparate (z.B. Prograf®, Advagraf® und die entsprechenden Generika zum Prograf®) ebenfalls zu den Critical-Dose-Medikamenten gehören**, war es auch die dringende Forderung der Patienten, diesen Wirkstoff auf die Liste zu nehmen. Vor der Austauschverbotsregelung konnte es leichter zur für die Patienten und ihr Transplantat gefährlichen, unkontrollierten „Umstellung“ und somit zum nicht gewollten und nicht sinnvollen ständigen Wechsel der immunsuppressiven Präparate kommen.

Die Pflicht zum Austausch des verordneten Medikaments durch eine kostengünstige Alternative galt bisher nur dann nicht, wenn der Arzt diesen Austausch auf dem Rezeptvordruck bewusst ausgeschlossen hat. Nun ist der Präparate-Austausch verboten. Der Apotheker muss das aufgeschriebene Medikament abgeben. Patienten sollten aber darauf achten, dass der Arzt den korrekten Namen des Medikaments aufschreibt, auf das er eingestellt ist. Ärzte dürfen nicht nur den Wirkstoff aufschreiben: also nicht nur Tacrolimus 1 mg, sondern z.B. Prograf 1 mg! Ist der Patient auf ein Generikum eingestellt, dann muss dessen Name und die Dosierung korrekt aufgeschrieben auf dem Rezept stehen. Denn auch dieses darf dann sinnvollerweise nicht ausgetauscht werden.

2. Zulassung von 80 Medikamenten ruht – Tacpan® ist betroffen

Für 80 Arzneimittel ruht seit 9.12.2014 die Zulassung. Diese basierte bei den betroffenen Arzneimitteln auf mutmaßlich gefälschten Bioäquivalenzstudien der indischen Firma GVK Biosciences. Die Liste der Präparate finden Sie auf der Homepage des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte – BfArM (s.u.).

Für Transplantationspatienten ist diese Entscheidung des BfArM bedeutsam, da auch ein Präparat mit dem Wirkstoff Tacrolimus betroffen ist. Es handelt sich hier um Tacpan® der Firma Panacea Biotech Germany GmbH. Transplantierte, die auf dieses Medikament eingestellt sind, erhalten es derzeit nicht mehr und sollten

in Abstimmung mit ihrem Zentrum auf ein anderes Präparat umgestellt werden. Die Bioverfügbarkeit unterschiedlich sein kann, wird dann wahrscheinlich der Tacrolimus-Blutspiegel häufiger kontrolliert werden müssen!

In jedem Fall gilt: Veränderungen in der immunsuppressiven Therapie: Immer gemeinsam mit dem Transplantationszentrum!

Siehe auch den Beitrag auf S. 10.

Quellen:

Gemeinsamer Bundesausschusses: www.g-ba.de, unter Pressemitteilungen – Arzneimittel, PM v. 18.9.2014

Bundesanzeiger: www.bundesanzeiger.de, Suchbegriff: AT 09.12.2014, Amtlicher Teil Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte: www.bfarm.de, unter Arzneimittel – Risikobewertungsverfahren

* Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen in Deutschland. Rechtsgrundlage der Arbeit des G-BA ist das Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V).

** Critical-Dose-Medikament: Medikamente, bei denen bereits geringfügige Dosis- oder Konzentrationsänderungen des Wirkstoffs zu bedeutsamen Veränderungen der Wirkung oder zu schwerwiegenden Nebenwirkungen führen können.

Meine Patientenrechte – Ein Ratgeber

Leif Steinecke ist selbst betroffener, nierentransplantierte Patient und Rechtsanwalt mit den Interessengebieten Patienten- und Sozialrecht. Er bietet in dem Leitfaden „Meine Patientenrechte“ fundierte Antworten auf wichtige Fragen, wie etwa: Wie verhält man sich als Patient richtig gegenüber Leistungsträgern, zum Beispiel Krankenkassen, Rentenversicherungen oder Versorgungsämtern? Wie informiert man sich über seine Rechte und Ansprüche und wie setzt man diese möglichst erfolgreich durch?

Die 64-seitige Broschüre kann für 10,- EUR bestellt werden beim Diatra-Verlag auf der Homepage des Verlags <http://diatra-verlag.de/bestellen/> oder per Post unter Diatra-Verlag GmbH, Postfach 1230, D-65332 Eltville/Rhein, Tel.: (0 61 23) 7 34 78.



Buchbesprechung:

Aufbruch zur Achtsamkeit¹

Die Möglichkeit, sich vom Alltag zu lösen

Ulrich R. W. Thumm

Wenn sich der Ökologe und Pazifist Franz Alt, der Pilgerpastor Bernd Lohse und der Fotojournalist Helfried Weyer mit anderen auf Pilgerschaft begeben und darüber in Buchform berichten und reflektieren, muss es eigentlich ein schönes und für uns lesenswertes Buch sein. Und so ist es auch. Das Buch ist allen gewidmet, „die auf der Suche sind“, und es berichtet darüber, wie man sich vom Alltag löst, wie man sich „befreit aus der Bezogenheit auf ... [sich] selbst“ und man beginnt zu ahnen, „dass es einen Sinn hat mit dem Leben“ (20), „sich selbst zu begegnen“ (23). Pilger folgen in der Regel einer spirituellen Tradition geprägter Wege (z.B. auf dem Jakobsweg oder, in diesem Buch auf dem Olavsweg in Norwegen²; sie öffnen sich den positiven Lebenskräften und bringen Geist, Körper und Seele in ein Zusammenspiel (23). Pilgern bietet eine Kontrasterfahrung, z.B. nach schwerer Krankheit; eine Pilgerwanderung wäre also eine Möglichkeit für viele von uns nach überstandener Lebertransplantation, um Dank zu sagen und wieder zu sich selbst zu finden.

Das Buch bietet viele Ansatzpunkte zur Reflektion und Meditation; an vielen Stellen werden Frömmigkeit und Glaube angesprochen, allerdings wird ausdrücklich betont, dass ein Pilger nicht fromm sein müsse, dass er einfach seine Sehnsucht nach Veränderung stillen könne (64) und dass er oder sie sich auf dem Olavsweg, der durch die schönsten Landschaften Norwegens führt, als Teil der Schöpfung fühlen könne (48). Das alles deutet in Richtung neuer Erfahrungen, nach Umweltbewusstsein und Entschleunigung, nach Staunen lernen (28), achtsam und wachsam werden (68), Heilwerden, nach Ankommen im Mittelpunkt des Lebens (70). „Pilgerschaft bedeutet Freiheit im Glauben, auf dem Weg mit Gott sein und entscheiden können, wie weit und wann man sich einlässt“ (127). „Pilger gehen der Freiheit entgegen“ (140).

Die drei Autoren sind von durchaus unterschiedlichem Naturell. Der weitest Gereiste ist wohl Helfried Weyer, und er spricht u.a. auch sehr praktische Aspekte der Pilgerreise wie Kleidung, Verpflegung, Unterkunft an (30 ff); Pilgerpastor Lohse bezeichnet dies als die Bedingungen der

„äußeren Reise“ (114). Außerdem zieht Weyer Parallelen zu anderen Pilgerwegen und beschreibt relativ ausführlich den Jakobsweg in Spanien (103–113) und – kürzer – Pilgerziele der Weltreligionen (157–161); dazu gibt es dann auch Fotos. Bernd Lohse bietet Andachten und Meditationen und spricht die spirituelle Dimension des Pilgerns an (passim). „Ein Pilgerweg ist anders als ein Wanderweg, er ist ein geistlicher Weg, der seine Existenz aus der Transzendenz nimmt.“ (21) Franz Alt geht auf verschiedene Themen ein wie Wasser, Klimaveränderung, ökosoziales statt marktradikales Verhalten; er resümiert seine vielfältigen Gedanken in „Lektionen“ (passim); z.B. Lektion Nummer sieben der Pilgerreise: „Lebensqualität ist nicht Geld und äußerer Reichtum, sondern Glück durch Einfachheit und Zufriedenheit. In der Achtsamkeit steckt eine Zauberkraft.“ (69) All diese Erfahrungen bezeichnet Lohse als Aspekte der „inneren Reise“; „die innere Reise ist ein komplexer, spiritueller Prozess“ (114). Und Pilgern ist langsam. „Die Seele geht zu Fuß.“ „Gehen ist das Tempo, das Geist, Leib und Seele vereint“ (117).

*Vertraut den neuen Wegen,
auf die der Herr uns weist,
weil Leben heißt: sich regen,
weil Leben wandern heißt ...*

Evang. Gesangbuch 395

Höhepunkte des Buches sind zweifellos die Gespräche und Reflektionen. So etwa das Gespräch zwischen Franz Alt und Bernd Lohse über den „ökologischen Jesus“ (89 ff), in dem vor allem nachhaltiges Leben im Einklang mit der Natur betont wird (90). Die langsame Geschwindigkeit des Pilgerns hilft, „um eins zu sein mit der Seele“; „der Friede der unberührten norwegischen Natur durchströmt uns“; jeder wird durch Pilgern verändert und lebt danach bewusster und achtsamer (81). „Die wesentliche Wegzehrung unseres Pilgerwegs heißt: Hoffnung, Vertrauen, Liebe“ (88). Die Tage klingen immer mit Andachten aus; es wird auch gesungen, etwa Taizé-Lieder (96), die zu Besinnung und Reflektion einladen. Ein weiterer Höhepunkt ist das Kapitel, das Bernd Lohse überschreibt „Mit Gott gehen“ (114–141). Hier werden die verschiedenen, teilweise existentialen Dimensionen einer Pilgerrei-

se angesprochen: Gehen, Langsamkeit, Gebet, Schweigen, Askese, Begegnungen, Natur erleben, Gastfreundschaft, Stille und Innerlichkeit, gemeinschaftliches Teilen, Sein statt Haben, Genießen, aber auch Krisen und Grenzen sowie Zweifel und Ärger. „Wenn der Druck am größten scheint, sind Langsamkeit und Durchatmen die besten Helfer“ (119 f). Dieses Kapitel enthält unzählige Lebensweisheiten und geistliche Erfahrungen, die den kranken oder rekonvaleszierenden Menschen heil werden lassen können. Selbst wenn man nur dieses Kapitel lesen würde, würde man reich belohnt und zum Wesentlichen im Leben angehalten. Eine Pilgerin wird nach Begegnungen mit anderen Pilgern zitiert; sie hatte ihr geistliches Ziel, nicht das physische Ziel des Olavswegs erreicht: „Um das erfahren zu können, musste ich mich auf den Weg machen, ein Weg raus aus den Ängsten, der mich in Kontakt mit neuem Lebensmut gebracht hat.“ (134)

Angesichts der Fülle der Gedanken und Erfahrungen sind die Fotos eher ein wenig enttäuschend; insbesondere wird wohl doch zu wenig von den großartigen norwegischen Landschaften eingefangen. Dennoch ist das Buch von gerade einmal 175 Seiten absolut lohnend; es lädt zu Besinnung und eben Achtsamkeit ein. Nur selbst pilgern wäre noch besser, würde glücklicher machen. Oder in den Worten von Franz Alt: „Im Alltag hasten wir – beim Pilgern verschmelzen Seele und Geist, Körper und Natur, Schöpfer und Schöpfung zu einer gefühlten Einheit.“ (147)

1) Franz Alt, Bernd Lohse, Helfried Weyer:

Aufbruch zur Achtsamkeit. Wie Pilgern unser Leben verändert, Kreuz Verlag 2013
(Zitate mit Seitenzahlen in Klammern).

2) *Der Olavsweg in Norwegen führt von Oslo nach Trondheim zum Nidarosdom (mit dem Grab des Heiligen Olav); siehe Karte (171). Der Dom stammt ursprünglich aus dem 12. Jahrhundert, wurde aber mehrfach zerstört und erst im 19. Jahrhundert restauriert. Die Gruppe ging nur von Hamar (ca. 130 km nördlich von Oslo) bis zum Ziel. Hamar hat eine alte Domkirche, ebenfalls aus dem 12. Jahrhundert, deren Ruine von einer modernen Glaskonstruktion überdacht ist. Im Jahre 2010, dem Jahr der Pilgerreise, wird der Olavsweg zum Europäischen Kulturweg deklariert.*



Organspende: Der höchste Akt der Nächstenliebe

Susanna Morper/Claudia Schuri

Helmut Thaler feiert zwei Mal im Jahr Geburtstag. Heuer waren es sein 64. und sein 6. Denn vor sechs Jahren bekam er eine neue Leber implantiert. Ohne sie würde er heute nicht mehr leben.

Helmut Thaler steht mitten im Leben. Er unternimmt viel mit seiner Enkelin Johanna, er filmt und fotografiert gerne, und er liebt seine Arbeit als Lebensmittelkontrolleur im Landratsamt. Vor einigen Jahren schien das alles noch unmöglich: 2008 war der heute 64-Jährige dem Tod geweiht. Im Januar 2008 diagnostizierten die Ärzte drei Tumore auf seiner Leber. Seine Lebenserwartung: nur noch bis Weihnachten. Die einzige Rettung: eine Spenderleber. „Da leidet man Seelenqualen“, erinnert er sich an die schwere Zeit.

Seine Krankengeschichte begann schon in der Kindheit. Im Alter von zehn Jahren musste Helmut Thaler wegen einer Erbkrankheit die Milz entnommen werden. Bei der Operation benötigte er eine Blutkonserve und infizierte sich dadurch mit Hepatitis B. Mit Ende 40 stellten die Ärzte als Folge der Krankheit eine Leberzirrhose fest, die sein Krebsrisiko um das Zehnfache erhöhte. Zunächst machte sich der Dachauer darüber keine großen Sorgen: „Ich bin zehn Jahre gut durchs Leben gekommen. Wenn der Krebs nicht dazwischen gekommen wäre, wäre es vielleicht noch einige Jahre weiter gut gelaufen“, meint er rückblickend.

Noch heute ist Helmut Thaler seinen Ärzten sehr dankbar, dass sie seine Zirrhose gut behandelt und die Tumore gleich erkannt haben. „Vor allem Doktor Kachel von der Amperklinik und meinem Hausarzt Doktor Kindermann habe ich viel zu verdanken“, betont er. Nach der Diagnose der Tumore wurde er ins Klinikum Großhadern überwiesen und kam sofort auf die Warteliste für eine Spenderleber.

Seine Aussichten damals waren denkbar schlecht: „Drei Tumore, das ist eigentlich ein Todesurteil“, erzählt er. Gerade noch erfüllte Thaler die Mailand-Kriterien. Diese legen fest, dass nur Patienten einen Platz auf der Warteliste für ein Spenderorgan bekommen, bei denen die Behandlung noch Aussicht auf Erfolg hat. „Das ist ein grausames Spiel“, sagt Helmut Thaler ganz ruhig und gefasst. „Leider versterben viele, die ein Organ bräuchten, ohne dass sie überhaupt auf die Warteliste kommen.“

Der 64-Jährige bekam vier bis fünf Chemotherapien, die glücklicherweise gut angeschlagen haben. Leicht war die Zeit



Aufklärer: Helmut Thaler informiert über Organspende.

damals für ihn nicht: „Wenn der Wirkstoff wirkt, dann merkt man es sofort. Es geht einem schlagartig gar nicht mehr gut. Man hat fürchterliche Magenschmerzen“, berichtet er. „Aber das ist vergleichsweise harmlos, wenn es ums Überleben geht“, fügt er hinzu. Obwohl es ihm, je länger er wartete, immer schlechter ging, gab Helmut Thaler nie auf. Zeitweise hat er sogar wieder gearbeitet. Vor allem seine Familie, besonders seine damals sechsjährige Enkelin Johanna, und sein Glaube an Gott waren ihm eine große Stütze. Sein Handy hatte er immer griffbereit, sogar im Hallenbad war es dabei. „Da kreisen die Gedanken immer um das eine Thema“, erinnert sich Thaler. Trotzdem ist er optimistisch geblieben: „Man darf den Mut nicht verlieren. Ich war immer überzeugt: Irgendwann kriegst du ein Organ.“

Am 15. August nachts um halb drei kam dann endlich der erlösende Anruf: Eine passende Leber für Helmut Thaler war gefunden. „Ab da konnte es nur noch aufwärts gehen. Die Erinnerungen daran bleiben, es ist, als wäre es gestern gewesen“, erzählt er.

Um sechs Uhr morgens war Helmut Thaler im Krankenhaus, um 17 Uhr wurde er operiert. In der Wartezeit stand ihm eine Klosterschwester zur Seite. „Während des Gesprächs habe ich das Gefühl bekommen, dass alles gut wird“, erinnert sich Thaler. Um zwei Uhr morgens war alles vorbei, aus der Narkose wachte er mit einer neuen Leber auf. Die nächsten Tage waren für ihn, für die Familie und die Ärzte gleichermaßen spannend. Doch schnell zeigte sich: Alles ist gut verlaufen. Nach nur drei Tagen konnte Helmut Thaler die Intensivstation verlassen. „Die Leber hat von Anfang an bestens funktioniert. So ist es bis zum heutigen Tag“, sagt er und klopft drei Mal auf den Tisch.

Helmut Thaler hat sich schnell erholt, schon im Januar 2009 fing er wieder an

zu arbeiten. Mittlerweile ist der 64-Jährige fast gar nicht mehr eingeschränkt. Jeden Tag muss er eine Tablette zur Unterdrückung des Immunsystems nehmen. Außerdem ist er zum Sonnenmuffel geworden, weil er die UV-Strahlung möglichst meiden soll. Damit kann er aber gut leben: „Wir machen sowieso eher in nördlichen Gebieten Urlaub, und im Biergarten suche ich mir eben ein schattiges Plätzchen“, sagt er schmunzelnd. Auf Alkohol verzichtet er freiwillig. „Die Leber pflege ich, das ist ein Geschenk, das ist mein Heiligtum“, betont er immer wieder.

Von wem seine neue Leber stammt, weiß Helmut Thaler nicht. Er darf es auch gar nicht erfahren. Den Angehörigen des Spenders hat er aber einen anonymen Dankesbrief geschrieben. Auch mit dem Spender selbst spricht er manchmal in Gedanken. Wenn er in Kirchen ist, zündet er immer eine Kerze für ihn an. „Ich glaube, dass der Spender ein unheimlich guter Mensch war“, ist er überzeugt. Thaler hat ein Bild im Kopf von dem Menschen, der ihm ein neues Leben ermöglicht hat. „Ich glaube, es war eine Frau, die gerne Kaffee getrunken hat“, meint er. Früher mochte Helmut Thaler keinen Kaffee, jetzt trinkt er sechs bis acht Haferl am Tag.

Ein besonderes Anliegen ist es ihm heute, anderen Menschen in einer ähnlichen Situation zu helfen. Helmut Thaler engagiert sich für den Verein „Lebertransplantierte Deutschland“ und setzt sich dafür ein, dass sich die Leute mehr mit Organspende beschäftigen. Deshalb geht er auch in Schulen, um seine Geschichte zu erzählen. „Jeder sollte einen Ausweis haben, um sich zu erklären. Auch wenn er gegen Organspende ist.“ Er selber hat sich vor seiner Krankheit nie Gedanken über Organspende gemacht. Ob er jetzt einen Ausweis hat? „Aber natürlich“, sagt er und grinst dabei. Helmut Thaler hofft, viele Leute zum Umdenken zu bewegen – damit noch mehr Kranke wie er irgendwann zwei Geburtstage im Jahr feiern können: „Für mich ist jeder Tag ein Geschenk. Organspende sehe ich als höchsten Akt der Nächstenliebe.“

Helmut Thaler engagiert sich als Koordinator für den Bereich Bayern Süd im Verein „Lebertransplantierte Deutschland“. Wer Hilfe und Informationen sucht oder sich mit anderen Betroffenen austauschen möchte, erreicht ihn unter der Telefonnummer 081 31/73 69 59 oder per E-Mail (helmut.thaler@lebertransplantation.de).

Wir danken den Dachauer Nachrichten für die Möglichkeit des kostenlosen Abdrucks.



Es ist die Zeit

Der Verzweiflung
Des Entsetzens
Des Nichwahrhabenwollens
Des Abbruchs
Des Zusammenbruchs
Des Nichtmehrlebenwollens

In der Ferne erahnen wir sie
Hoffen auf sie –

Auf die Zeit

Des Abschieds
Des Loslassenkönnens
Der dankbaren Erinnerung
Der neuen zaghaften Freude
Der aufkeimenden Hoffnung
Auf ein anderes sinnvolles Leben

Jutta Riemer

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

Kochkurs für Transplantierte

Gaby Winter

Wir, die offene Kontaktgruppe Mannheim-Heidelberg für alle Lebererkrankten, Wartepatienten, Transplantierten und Angehörige, bekamen vom Klinikum Mannheim einen Kochkurs gesponsert, der in der Kochschule Mannheim am 29.4.2014 stattfand. Dies ermöglichte uns Prof. Dr. Matthias Ebert, Direktor der Medizinischen Klinik II Uni-Klinikum Mannheim (UMM). Er begrüßte uns mit netten Worten und wünschte uns einen geselligen Abend.

Unser Koch Andreas Berndt, Diätassistentin E. Zöllner (Uni-Klinikum HD) und Frau Dr. Bauer (UMM-Leberambulanz) be-

gleiteten uns Betroffene mit ihrem großen Fachwissen. Frau Zöllner gab uns einige gute Tipps für den Alltag, was man bei der Küchenhygiene und beim Einkauf beachten sollte, unser Koch Herr Berndt komplettierte, was noch zu beachten ist bei der Zubereitung und beim Kochen.

Wir bereiteten unter Anleitung vom Koch Andreas Berndt alles selbst zu, und freuten uns schon auf diesen Gaumenschmaus. Gekocht wurde gemeinsam. Dabei hatte jeder eine andere Aufgabe. – und wir hatten zusätzlich noch ein „Verwöhnprogramm“: Eine Spülfrau war dabei und eine perfekt gedeckte Tafel stand auch schon für uns bereit.

Nachdem alles zubereitet war, nahmen wir an diesem schön gedeckten

Tisch Platz. Ziemlich schnell wurde es ruhig und jeder gab nur noch sonderbare Töne von sich: „mmh ...“, „sehr gut ...“, „lecker ...“. Wir alle waren begeistert, es war ein sehr informeller, geselliger und harmonischer Abend.

Und ... wir würden es gerne wiederholen.

Weil ... wann darf man sich sonst an einen schönen gedeckten Tisch setzen, dazu ein gutes Essen genießen und keinen ABWASCH machen müssen?

Vielen DANK an Herrn Prof. Dr. M. Ebert, der uns diesen interessanten, lehrreichen Abend ermöglicht hat.

Die Rezepte hat uns freundlicherweise der Koch Andreas Berndt, Mannheim, kostenlos zum Abdruck überlassen.



Fotos: Andrea Sebastian





Karotten-Ingwersuppen mit Grießnocken

1 kleine Zwiebel
500 g Karotten
1 Schuss Weißwein
500 ml Gemüsebrühe
500 ml Kokosmilch
1 TL Ingwer, frisch gerieben
1 TL Honig
1 EL Currypulver

Die gewürfelte Zwiebel in heißem Olivenöl anbraten, danach die in dünne Scheiben geschnittenen Karotten dazugeben und kurz mitrösten. Currypulver und Honig hinzufügen. Kurz durchrühren und mit einem guten Schuss Weißwein ablöschen. So lange köcheln lassen, bis die Flüssigkeit fast verkocht ist. Danach den Ingwer und die Gemüsebrühe zufügen. Ca. 20–30 Minuten köcheln lassen, bis die Karotten weich sind. Dann die Kokosmilch zufügen. Umrühren und noch kurz aufkochen lassen. Mit dem Pürierstab alles gut pürieren.

Diese Suppe ist laktose- und salzfrei. Ingwer wirkt allgemein beruhigend auf den Magen-Darm-Trakt

Für die Grießnocken:

½ Liter Milch
100 g Grieß
30 g Butter
1–2 Eier
Salz, Muskat

In die Milch Salz, Muskat und die Butter geben und die Milch zum Kochen bringen. Den Grieß langsam einrieseln lassen und stets rühren, bis die Masse sich vom Topfboden in einem dicken Klumpen löst. Den Teig abkühlen lassen. Nach dem Abkühlen 1–2 Eier hineinarbeiten.

Mit zwei Teelöffeln (wahlweise auch Esslöffel, je nach gewünschter Größe der Klößchen) Klößchen formen und in einen Topf mit heißem Wasser geben. Zur besseren Handhabung die Löffel nach jedem Klößchen in eine Tasse mit heißem Wasser tauchen. Die Klößchen ca. 10 Minuten leicht köcheln lassen. Schwimmen sie oben, sind sie fertig.

Asiatische Lachsforelle auf Ananas und Paprika

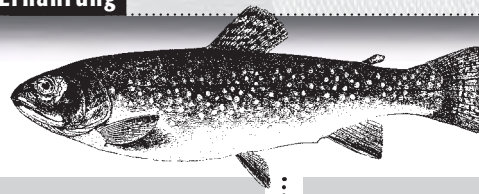
Zutaten für 4 Personen:

4 Stiele Zitronengras (Asialaden)
600 g rote Paprikaschoten
200 g rote Zwiebeln
Salz aus der Mühle
8–10 grüne Kardamomkapseln
300 ml Gemüsebrühe
600 g Ananasfruchtfleisch
4 Lachsforellenfilets ohne Haut à 150 g,
1 unbehandelte Limette
2 TL Sambal oelek
1 Bund Schnittlauch

Zitronengras mit einem schweren Messer zerdrücken und in eine große Auflaufform legen. Paprika putzen und in grobe Stücke schneiden. Zwiebeln in breite Spalten schneiden. Beides auf dem Zitronengras verteilen und salzen. Kardamom zerdrücken und darüber streuen. Gemüsebrühe dazugeben. Backofen auf 200 °C vorheizen. Auflaufform hineinschieben und 25 Minuten garen lassen. Ananas in kleine Stücke schneiden und nach 15 Minuten Garzeit dazugeben.

Fisch filetieren (bzw. Filets beim Fischhändler kaufen) und ev. vorhandene Gräten entfernen. Fischfilets salzen und auf dem Gemüse weitere 10 Minuten garen.

Limetten in Spalten schneiden. Fischfilets mit Sambal oelek bepinseln und anschließend mit Schnittlauch, Limettenspalten und Gemüse anrichten.



Panna Ricotta mit Rhabarberkompott

300 g Sahne
100 g Ricotta
1 Vanilleschote
50 g Zucker
1 Blatt Gelatine

Sahne mit Zucker und der aufgeschlitzten Vanilleschote aufkochen und unter Rühren etwa 15 Minuten köcheln lassen. Gelatine einweichen. Vanillestange aus der Sahne nehmen und ausgedrückte Gelatine in der Sahne auflösen. Ricotta hineingeben und auf Eiswasser kalt rühren, bis die Masse anfängt zu gelieren. Förmchen kalt ausspülen, Ricottamasse hineinfüllen und im Kühlschrank ca. 2 Stunden fest werden lassen.

Für das Rhabarberkompott:

100 g Zucker
500 ml Wasser
frischer Ingwer in Scheiben
500 g geschälter Rhabarber in Stücke geschnitten
Saft und abgeriebene Schale von 1 unbehandelten Zitrone
1 TL Speisestärke

Den Zucker in 500 ml Wasser unter Rühren langsam erhitzen, bis er sich aufgelöst hat. Die Ingwerscheiben dazugeben und mitkochen, bis der Geschmack sich entfaltet hat. Mit einem Schaumlöffel aus dem Zuckerwasser entfernen und die Rhabarberstücke hinzugeben. Kurz (etwa 2 Minuten) mitkochen. Mit dem Schaumlöffel die Rhabarberstücke in eine Schüssel geben und das aromatisierte Zuckerwasser reduzieren lassen (evtl. mit Stärke eindicken). Den Saft und die Zesten der Zitronenschale hinzugeben und unter den Rhabarber rühren.



Gesundheitswoche in Varel-Dangast

Regina Henkel

Auf zur Gesundheitswoche in Varel-Dangast in Friesland und bitte nicht verwechseln mit Ostfriesland. Vom 4. Mai bis zum 11. Mai trafen wir uns im Norden kurz vor der Nordsee zur Gemeinsamkeit mit Lebertransplantierten und ihren Angehörigen.

Das erste gemeinsame Abendessen begann mit einem üppigen Büffet, welches keinen Wunsch offen ließ. Fisch, Fleisch, Vegetarisches erfreute Augen und Mägen. Süßes, Obst und Eis waren auch dabei für die Süßschnäbel. Danach begann unser Kennenlernabend. Nach den Begrüßungsworten fanden wir uns in kleinen Gruppen zusammen. Postkartenpuzzleteile brachten uns durch das Zufallsprinzip zueinander. Wir stellten uns kurz vor, teilten einander mit, was gut und weniger gut war in den vergangenen zwölf Monaten. So kamen wir fix mit anderen Mitreisenden in Kontakt.

Die Aktivitäten der kommenden Tage wurden vorgestellt. Wünsche und Vorschläge von uns konnten auf eine große Tafel gepinnt werden. Interessen- und Fahrgemeinschaften hatten sich gebildet.

Wir waren 57 Teilnehmer, davon 31 Transplantierte und 26 Angehörige. 32 Frauen und 25 Männer. Der jüngste Transplantierte kam aus NRW und war 13 Monate in seinem neuen Leben. 25 Jahre geschenktes Leben strahlte eine Frau aus. Sie ist uns kürzer Transplantierten Ansporn für ein langes zweites Leben. Trotz der Lebensfreude hielten wir alle inne und gedachten der Gestorbenen vor oder nach Transplantation.

Am Montag, den 5.5.2014, fanden wir uns in Varel zu einer Stadtbesichtigung zusammen. Vorbei an herrlichen Villen liefen wir zur Fußgängerzone. Eine Bronzeskulptur für die Krabbenpulerinnen (nordd. Granat) mit einem kleinen Mädchen verdeutlichte die frühere Heimarbeit dieser Nordseeregion. Am Schlossplatz mit der Kirche St. Petri, dem Schutz-

heiligen der Schiffer, bestaunten wir eine große alte Kirche (12. Jh.) aus Findlingen und dem bekannten Klinkeraufbau. Im Inneren war ein fast 10 m hoher Schnitzaltar (17. Jh.) vom Bildhauer Münstermann, der auch den reich verzierten Taufstein und die achteckige Kanzel schuf. Alle Werke waren noch im Originalzustand und imponierten durch ihre Farbigkeit und Detailtreue. Das ehemalige Waisenhaus (17. Jh.) eines illegitimen Sohnes des Vareler Grafen hatte in vielen Jahrhunderten danach Waisen eine Heimat geboten. Ein Stück des alten Hafens war noch zu sehen. Durch ein Sperrwerk ist er nicht mehr den Tiden ausgesetzt und bietet Platz zum Gucken und Schnattern, auch ein Besuch im Kuriositäten-Museum ist zu empfehlen. Bei schönstem Wetter fanden wir uns am Nachmittag am Jadebusen in Dangast zum Wattlaufen und Eis essen wieder ein.

Eine große Busfahrt stand am Dienstag an. Unsere Busbegleiterin informierte während der Fahrt über die Geschichte, das Land und Kultur. Unser erster Halt war eines der schönsten Dörfer in Friesland: Neustadtgödens! Vom Grafen persönlich, zugleich Landrichter, wurden wir durch die Ortschaft geführt.

Weiter geht es nach Jever. Meistens nur als friesisch-herbes Bier bekannt, weniger die Region. Ein Schloss (16. Jh.) lädt uns ein oder ein Stadtrundgang. Im Schloss ist das Museum des Jeverlands. Es zeugt von der bewegten Vergangenheit der Friesen.

Im Gasthaus „Schlachte“ versammelten wir uns zur „Atzung“. Soviel Geschichte macht hungrig und durstig. Weiter geht es nach Neuaharlingersiel und Sielhof. Ein ehemaliger Gutshof auf einer Warft (Erdhügel zum Schutz vor Wasser) wartete auf seine Besucher und lädt uns zu einer ostfriesischen Teerunde mit Kuchen ein. Über Carolinensiel geht es zurück in das Hotel.

Nach den Abendessen (plural) trafen einige sich zum Kartenspielen, Klönen und Kennenlernen in der Hotelbar.



Wieder ein neuer Tag der mit verschiedenen Vorhaben gekrönt wird. Wilhelmshaven, Jade-Weser-Port, Marinehafen; Dangast oder Bremerhaven mit dem Zoo, Klimahaus und dem Auswanderermuseum waren im Portfolio. Am Abend konnte Bernd-Lutz Lange noch von einer DVD aus der Leipziger Runde gehört werden.

Und der Donnerstag wurde zum Gesundheitstag für unsere Haut. Doktor Sachse, Oberarzt der Dermatologie aus der Klinik Reinckenheide, hielt uns einen informativen Vortrag zum Thema „Hautkrebsvorsorge nach Transplantation“.

Nun ist schon Freitag der 9. Mai. Für einige steht heute die Papenburger Meier-Werft auf dem Programm. Der Rhododendronpark in der Nähe lockte.

Der letzte Tag ist angebrochen. Die Stunden wurden für eine letzte Ausflugsmöglichkeit nach Wangerooge genutzt. Vor einigen Tagen fiel der Ausflug wegen des schlechten Wetters nach Langerooge buchstäblich ins Wasser. Unser Abendessen war zum Schluss ein ganz besonderes. Es gab Spargel satt für uns. Satt und zufrieden fanden wir uns zum Abschlussabend zusammen.

Das war die große Dankesrunde an Birgit, Karin und Dieter und alle anderen Organisatoren. Und auch zum Schluss nochmal: Birgit rief und alle kamen gerne! Vielen Dank an Dich für die Vorbereitungen und erfolgreiche Umsetzung des Treffens.

321 1/3 geschenkte Lebensjahre waren versammelt. Wenn das nix is, was is dann was?

Mehr davon im nächsten Jahr irgendwo im Südwesten. Das Geheimnis wird erst 2015 gelüftet.



Fotos: Egbert Trowe

„Neues Vertrauen in die Organspende“

Seminarabend an der HTW Aalen



Der Vortragssaal beginnt sich zu füllen; im Vordergrund Jutta Riemer und Dr. Peter Petersen im Gespräch.



Interessierte Studenten, im Hintergrund von links stehend Frau Dr. Natascha Knöpfle, Gerhard Kaufmann.

Fotos: Martin U. Kittel

Martin U. Kittel

Unter diesem Thema fand am 26.5.2014 im Rahmen des „Studium Generale“ an der HTW Aalen ein Seminarabend statt. Knapp 200 Interessierte, vorwiegend Studenten, fanden sich ein.

Unsere Verbandsvorsitzende, **Jutta Riemer**, referierte eingangs über dieses Thema einerseits aus der Sicht als Betroffene und auch aus ihrer langjährigen Erfahrung in der Begleitung anderer Betroffener und Angehöriger von Patienten und Spendern. Im weiteren Verlauf des Vortrags berichtete sie über die Lebensqualität derer, die nach dem Erhalt eines Spenderorgans wieder ein weitgehend normales Leben führen können. Zum Ende ihrer Ausführungen forderte sie das Auditorium auf, sich intensiv mit der Thematik der Organspende

zu befassen, dies im Kreise der nahen Angehörigen zu diskutieren und die Entscheidung jedes Einzelnen im Organspendeausweis festzuhalten.

Anschließend referierte **Dr. Peter Petersen**, Transplantationsbeauftragter des Universitätsklinikums Tübingen und Leiter des AK Öffentlichkeitsarbeit des „Aktionsbündnisses Organspende Baden-Württemberg“, aus Sicht des Transplantationsmediziners zum Seminarthema. In seinen Schilderungen ging er auf die Problematiken der Transplantation der verschiedenen Organe ein. Im weiteren Verlauf erläuterte er, wie sich die Technologie des „Lebersplittings“ entwickelte, bei der mit einer verfügbaren Spenderleber das Leben zweier Menschen gerettet werden kann.

Die sich daran anschließende Diskussion verlief angesichts der Betroffenheit vieler Seminarteilnehmer und der Informa-

tionsflut eher ruhig. Aus den Gesprächen vieler kleiner Einzelgruppe war jedoch häufig zu entnehmen, dass hier noch großer, innerfamiliärer Diskussions- und Informationsbedarf vorliegt.

Die Teilnehmer informierten sich ausführlich an dem aufgebauten Info-Stand, der gemeinsam mit dem Aktionsbündnis Organspende mit Info-Material bestückt war. Für Einzelfragen aller Art standen neben den Referenten auch Frau Dr. N. Knöpfle, Transplantationsbeauftragte des Ostalb-Klinikums Aalen, das Ehepaar Gerhard und Gabriele Kaufmann und Martin Kittel als Ansprechpartner zur Verfügung.

An dieser Stelle sei abschließend allen Mitwirkenden herzlich Dank gesagt. Ein besonderer Dank an Frau J. Heyman, die das Seminar in den Räumen der HTW Aalen möglich machte.

Spender sein! Ja oder Nein?

Veranstaltung des Regental-Gymnasiums Nittenau

Richard Kreitner

Das Engagement des Regental-Gymnasiums in Nittenau erscheint uns herausragend, denn es zeigt, dass auch junge Menschen sich bereits mit diesem wichtigen Thema auseinandersetzen. In der Aula ging es vor der Veranstaltung, auf und hinter der Bühne, ruhig, aber doch leicht nervös zu. Professionell waren alle Vorbereitungen getroffen, bevor es losging. Es waren etwa 120 Personen

zu diesem Vortrag mit dem interessanten Thema „Spender sein! Ja oder Nein?“ gekommen. Die Schüler des Projekt-Seminars Biologie hatten sich neben ihrem normalen Unterricht über ein Jahr lang auf dieses Thema vorbereitet. Als Mentor stand ihnen Prof. Dr. Carsten Böger zur Seite. In der Pause konnten sich die Besucher an den rund um den Raum der Aula aufgestellten Pinnwänden über das Thema Organspende informieren. Anhand der fleißigen und gut recherchierten Themenfelder wurde das Gesamtthema

Organspende übersichtlich und verständlich bildlich dargestellt.

Ein großer Dank ging an die Schüler des Projekt-Seminars Biologie für die Aufbereitung des Themas. Es war erstaunlich, wie selbstsicher die jungen Schüler auf der Bühne auftraten und den Abend moderierten. Auf unsere Frage an die Schüler, wie sie auf dieses Thema gekommen sind und was der Anreiz für dieses Thema war, erklärten sie einstimmig: „Das geht jeden an!“

Fotos: privat



Juni-Aktionen des Essener Bündnis Organspende

Moni Kühlen

Vor einigen Jahren wurde ich in das Essener Bündnis Organspende aufgenommen.

Da die Organspendebereitschaft extrem zurückgegangen ist, hat es sich das Bündnis, Vorsitzender Prof. Dr. med. mult. E. Nagel (ärztl. Direktor des Klinikums Essen und Schirmherr unseres Vereins), zur Aufgabe gemacht, die Essener Bürger mit Aktionen auf die Organspende aufmerksam zu machen. Das Bündnis ist vertreten durch: Dr. med. S. Becker (Transplantationsbeauftragter des Klinikums), Transplantationsbeauftragte anderer Krankenhäuser, die Ärztekammer, den Regionaldirektor der AOK, Geschäftsführer der Barmer, Vertreter anderer Krankenkassen, Geschäftsführer von Krankenhäusern, Vertreter des RWE-Konzerns, Mitarbeiter der Essener Wirtschaftsförderungsgesellschaft, der Essener Marketing GmbH und vielen mehr. Es finden regelmäßige Treffen und auch Veranstaltungen u.a. zum Tag der Organspende statt.

In diesem Jahr fanden im Juni viele Aktionen rund um den bundesweiten Tag der Organspende statt. Mit Infotischen in vielen Essener Krankenhäusern und in drei Niederlassungen des RWE-Konzerns sollten Mitarbeiter und Besucher auf das Thema Organspende aufmerksam gemacht werden. Wir verteilten Infomaterial und boten an, die ausgefüllten Organspendeausweise zu laminieren.

In den Krankenhäusern war die Resonanz sehr unterschiedlich. Einen besonders guten Erfolg hatten wir in der Ruhrlandklinik in Essen-Heidhausen. Die Transplantationsbeauftragte der Klinik war sehr engagiert und sprach alle Mitarbeiter/innen, die sie kannte, auf Organspende an. Im Flur zur Mensa des Klinikums Essen stellten wir rechts und links unsere Infotische auf und Helfer der anderen Selbsthilfegruppen sowie Mitarbeiter des Transplantationsbüros, Dr. Becker und Mitglieder unseres Vereins unterstützten diese Aktion. Wir sprachen die Mitarbeiter auf die Organspende an und baten sie, an einer kleinen Umfrage teilzunehmen. Wir waren an dem Tag so gut vertreten und hatten uns auf der kleinen Fläche so gut verteilt, dass uns kaum jemand „entkommen“ konnte.

Zusätzlich machten wir zwei weitere interessante Aktionen. Zum einen gingen wir in einheitlichen T-Shirts in den Essener U-Bahnhof, um auf den Bahnsteigen und vor der Halle die Bevölkerung auf die Organspende anzusprechen und ihnen Infomaterial mitzugeben. Dabei wurden wir von einer Redakteurin der WAZ (es erschien am nächsten Tag ein großer Bericht über die Aktion in der Zeitung) und von einer Mitarbeiterin des WDR gefilmt und begleitet. Die Reaktionen waren unterschiedlich. Von gar kein Interesse über „Ich habe schon einen Ausweis“ bis zu Interesse mit guten Gesprächen haben wir alles erlebt. Zum anderen gingen wir

Samstags bei herrlichstem Wetter erst als „große Wolke“ über die Kettwiger Straße, unserer großen Einkaufsstraße, um auch dort mit Bürgern ins Gespräch zu kommen und auf den Tag der Organspende anzusprechen bzw. gezielt Material auszugeben. Anschließend lösten wir uns auf und sprachen einzeln Passanten auf das Thema an. Die Reaktionen der Passanten waren ähnlich wie bei der Aktion in der U-Bahn, wobei sehr viele Bürger sagten und zeigten, dass sie bereits Organspendeausweise haben.

Insgesamt fanden 13 Aktionen statt. Dies war mal etwas ganz anderes als gewöhnlich.

Als Fazit zeigt sich, dass sich solche Aktionen in Bahnhöfen und in der Haupteinkaufsstraße nicht lohnen. Viele Personen ließen sich gar nicht erst ansprechen bzw. zeigten kein Interesse. Allerdings haben die gesamten Aktionen sehr viel gebracht. So konnten wir viele ausgefüllte Organspendeausweise laminieren und verteilen.

Einen ganz besonderen Dank möchte ich Herrn Dr. Becker aussprechen, der mir das Infomaterial immer zu den Infotischen gebracht hat, was eine große Erleichterung für mich war. Herrn Simon von der EWG danke ich, dass er mich mit dem Material am Ende der Aktionen nach Hause gefahren hat. Ebenso bedanke ich mich bei Helferinnen und Helfern unseres Verbandes, die mich so tatkräftig unterstützt haben.

Organspende: Werben nach den Skandalen

„Jetzt erst recht“ sagen nicht nur Mitglieder einer Kontaktgruppe am Tag der Organspende in Gera

Katrin Wiesner

Rinat Osin von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) kann den Schnitt ziemlich genau ausmachen. Vor den Skandalen und den Medienschlagzeilen, also bis vor drei Jahren, da lauteten die Fragen an seinem Infostand: Wo muss man sich anmelden? Wie alt darf man sein? Bin ich zu krank? Heute, nach den Skandalen, sei die erste Frage: Wem kann man trauen?

„Transparenz und eine Aufarbeitung der Fälle sind unsere wichtigsten Argumente“, erklärt Rinat Osin. Er gehört zu den Teilnehmern einer Info-Aktion im SRH Wald-Klinikum Gera anlässlich des Tages der Organspende, dem 7. Juni. Die Zahl der Organspenden hat laut DSO gerade einen Tiefststand erreicht. Es gilt, Vertrauen zurückzugewinnen. Im Gespräch weist Osin deshalb auch immer wieder darauf hin,



wer die Leidtragenden des Spenden-Einbruchs sind: „Nicht etwa die Ärzte, die für Skandale sorgten, sondern die Patienten.“ Allein 340 Thüringer warten auf ein Spenderorgan.

Zwei, die mit einem Spenderorgan leben, sind mit einem eigenen Infostand dabei: Heidemarie Prast und Volker Leich von der Kontaktgruppe Lebertransplantation Jena. Die Skandale hatten sie empört. Wer aber weiß besser, wie wichtig Organspenden sind? „Deswegen sind wir jetzt erst recht unterwegs, wir informieren, klä-

ren auf“, sagt Heidemarie Prast. Die Mitglieder werben in Schulen, vor Studenten, in öffentlichen Einrichtungen für ein Thema, an das Gesunde nicht gern denken. „Wir stellen nicht die Frage: Würden Sie ein Organ spenden? Sondern: Würden Sie ein Spenderorgan annehmen?“, erklärt Volker Leich.

Die Skepsis in der Bevölkerung ist die eine Seite, die andere, wie sich Ärzte in Kliniken für Organspende einsetzen. Oberärztin Dr. Antje Läriz, Transplantationsbeauftragte im SRH Wald-Klinikum, versucht behutsam, mit Angehörigen in den schwersten Stunden auch über die Möglichkeit einer Organspende zu sprechen. „Wir müssen sie in ihrer Sorge um den Patienten begleiten, verständlich und sehr fundiert informieren“, weiß die Oberärztin aus Erfahrung. Das Klinikum wurde im Mai für sein Engagement um Organspenden ausgezeichnet.

Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim: 20 Jahre – Ein Grund zum Danken und Feiern

Jutta Riemer

Wie schon die Feier zum 15-jährigen Bestehen fand auch die „Geburts-tagsfeier“ zum 20-Jährigen auf dem Michaelsberg bei Cleebronn statt. Am 21. September 2014 begann diese mit einem Gottesdienst in der altehrwürdigen Kapelle, den die Pfarrer und geistlichen Beiräte unseres Verbandes Barbara Roßner und Horst Tritz einfühlsam gestaltet haben. Sie griffen mit einer Symbolhandlung und dem Gedicht von Rainer Maria Rilke „Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen“ die Symbolik der so unterschiedlichen Jahresringe der Bäume auf und jeder Teilnehmer erhielt zur Erinnerung eine kleine Holzscheibe – auch diese glichen keine der anderen. Zum Gedenken an die verstorbenen Mitglieder und die Angehörigen der Teilnehmer wurden Kerzen an der Osterkerze angezündet und auf eine Baumscheibe gestellt.

Unser Mitglied Gundolf Belz (Gitarre) mit Frau Heidi (Gesang) und ihr Freund Horst Glatz am Schlagzeug begleiteten den Gottesdienst sehr stimmungsvoll musikalisch.

Nach dem Gottesdienst gab es Gelegenheit, sich bei einem Gläschen zu begrüßen und in der Sonne – bei herrlichem Blick vom Michaelsberg weit hinüber ins Stromberggebiet und Neckarland – Erinnerungen auszutauschen und Gespräche zu führen. Neben den Gruppenmitgliedern

waren auch befreundete und benachbarte Ansprechpartner anderer Kontaktgruppen zum Gratulieren und Mitfeiern gekommen.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen aus der Küche des Tagungshauses Michaelsberg begrüßte Josef Theiss die Teilnehmer und berichtete über die Anfänge der Kontaktgruppe und über so manche Begebenheiten aus den vielen Jahren. Landtagsabgeordneter und früherer Pfarrer in Bietigheim-Bissingen, Thomas Reusch-Frey, betonte in seinem Grußwort die Bedeutung der Selbsthilfe und lobte das beispielhafte ehrenamtliche Engagement. Jutta Riemer überbrachte die Glückwünsche des Vorstands und würdigte im Rückblick die 20 Jahre Ehrenamt „Betroffene für Betroffene“ und die umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit für Organspende. In ihrem vorgelesenen Grußwort blickte Dr. Uschi Traub vom Kreisgesundheitsamt auf die vielen gemeinsamen Aktionen im Landkreis zurück, u.a. die Wanderausstellung, die im Laufe von drei Jahren in über 30 Rathäusern gezeigt werden konnte. Schließlich dankte Josef Theiss in Namen der Gruppe allen, die sie in den zwei Jahrzehnten gefördert und unterstützt haben.

1994, ein Jahr nach der Gründung des Vereins, hatte Josef Theiss, damals erst seit kurzer Zeit transplantiert, die Kontaktgruppe ins Leben gerufen. Durch einen Zeitungsartikel mit seinen Kontaktdaten

wurden die ersten Interessenten auf die neue Anlaufstelle für Organtransplantierte aufmerksam. Die Gruppe wuchs stetig und zeigte bei den verschiedenen Aktivitäten Engagement und Zusammenhalt. Josef Theiss stellte über die vielen Jahre ein abwechslungsreiches Programm zusammen: Vorträge, Ausflüge, Flohmärkte zugunsten des Vereins, besinnliche Adventsreffen hat er, immer mit seiner Frau Hedi an der Seite, und den Mitgliedern durchgeführt. Auch die individuelle Beratung einzelner Betroffener kam nicht zu kurz. 2010 wurde sogar eine offizielle Baumpflanzung zum Gedenken an die Organspender und deren Angehörige im Bietigheimer Bürgergarten mit Unterstützung der Stadt umgesetzt. Jedes Jahr wird dort seither eine Gedenkstunde gehalten.

Nicht nur gute Stunden gab es in den vergangenen Jahren; leider musste sich die Gruppe auch immer wieder von verstorbenen Mitgliedern verabschieden, derer im Rahmen der Jubiläumsfeier gedacht wurde. Der Zusammenhalt über 20 Jahre ist bemerkenswert – und es bedarf immer jemanden, der diesen pflegt! Dafür einen besonderen Dank an Josef und Hedi Theiss. Der Gruppe wünsche ich auch weiterhin die Kraft für ihr Wirken, allen Gruppenmitgliedern guten Zusammenhalt zur gegenseitigen Unterstützung, die dann sicher auch all denen zugutekommen wird, die sich Hilfe und Rat suchend an sie wenden.



Fotos: Enrico Panetta (Stuttgart)

15 Jahre Kontaktgruppe Bodenseekreis/Oberschwaben: „Sie freuen sich über 90 geschenkte Jahre“

Alfred Schmidt

Ein 15-jähriges Jubiläum zu feiern, ist normalerweise ungewöhnlich. Nicht aber für uns Empfänger einer Organspende, durch die unser Leben weiterging. Denn jedes Jahr, jeder Tag und jede Stunde zählt für uns doppelt und dreifach. So betrachtet war für uns das 15-jährige Bestehen unserer Kontaktgruppe Bodenseekreis ein sehr guter Grund zum Feiern. Am Sonntag, dem 13. Juli 2014 waren viele Mitglieder und deren Angehörige sowie einige liebe Gäste nach Ravensburg gekommen, um diesen erfreulichen Anlass mit uns zu begehen. Ein abwechslungsreiches Programm, beginnend mit dem originellen Stadt-Schau-Spiel „Die Türmerin“, erwartete die Teilnehmer.

Mit dem Aufbau der Kontaktgruppe Bodenseekreis/Oberschwaben haben Maren und Jürgen Otten schon im Jahr 1999 begonnen. Damals gab es erst wenige Mitglieder in dieser Region. Sie haben Treffen angeboten und seither ist die Gruppe ständig gewachsen, derzeit besteht sie aus 40 Betroffenen und deren Angehörigen. Im November 2010 habe ich als neuer Ansprechpartner diese Gruppe übernommen und die Arbeit von Maren und Jürgen Otten fortgesetzt und ausgebaut. Unter dem Motto „Betroffene helfen Betroffenen“ finden regelmäßige Treffen zum Erfahrungsaustausch in der Region Bodensee statt. Betroffene, die auf der Warteliste stehen, sowie deren Angehörige werden auch per Telefon oder zu Hause betreut.

Ein großes Anliegen unseres Verbandes ist die Aufklärung zum Thema Organspende. Es gibt immer noch zu wenige Spender, so dass auch heute noch zu viele Patienten auf der Warteliste versterben. So beteiligen sich die Mitglieder der Kontaktgruppe Lebertransplantierte Bodenseekreis/Oberschwaben an öffentlichen Veranstaltungen und organisieren selbst Aufklärungsaktionen, auch in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen und dem Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg.

Das 15-jährige Jubiläum haben wir gemeinsam mit unseren Gästen, der DSO Koordinatorin Martina Schimmer, Dr. Peter Lessing vom OSK-Klinikum Ravensburg und dem Internisten und Diabetologen Dr. Reinhard Kleemann aus Ravensburg gefeiert. Am Sonntagnachmittag trafen wir uns in Ravensburg zum Stadt-Schau-Spiel „Die Türmerin“. Die „wunderfitzige“ Türmerfrau Regina Nabholz führte uns äußerst unterhaltsam durch das barocke Ravensburg des 18. Jahrhunderts. Gespielt wird sie von Ana Schlaege, Schauspielerin des Theaters Ravensburg. Kostprobe gefällig: „Au dünne Schpätzla gebet an breita Arsch“ (Auch dünne Spätzle geben einen breiten Hintern).

Nach dieser sehr amüsanten Führung wurden wir dann in der Grafenstube des Hotels und Weinstube Muke von zwei Querflötensolistinnen der Musikschule Ravensburg musikalisch begrüßt. Bei Kaffee und den von Mitgliedern gespendeten Kuchen wurde die Feier von Maren Otten und mir mit einer Begrüßungsrede sowie

einer Präsentation mit Rückblick auf die letzten 15 Jahre eröffnet. Zu unser aller Freude war in Vertretung des Vorstandes der Koordinator für das südliche Baden-Württemberg Josef Theiss mit seiner Frau Hedi zu unserem Fest gekommen. Mit feierlich lobenden Worten würdigten Josef Theiss und Maren Otten meinen bisherigen ehrenamtliche Vereinseinsatz sowie Öffentlichkeitsarbeit und die Kontaktgruppen-tätigkeit.

Öffentlichkeitsarbeit ist auch für eine Selbsthilfegruppe wichtig, vor allem wie bei uns, um die Menschen von der Wichtigkeit einer Entscheidung zur Organspende zu überzeugen. Erfreulicherweise schickte uns die Schwäbische Zeitung ihren Redakteur Wolfgang Steinhübel, der mit Maren und mir ein ausführliches Interview führte, das am Tage darauf erschienen ist. Ein Bild mit den transplantierten Teilnehmern und einer Zahl ihrer neu geschenkten Lebensjahre mit folgender Unterschrift rundete den Beitrag ab:

„Sie freuen sich über 90 geschenkte Jahre. Mit einer neuen Leber begann ein neues Leben. Glücklicherweise halten die Frauen und Männer Zettel hoch, auf denen die Jahre geschrieben sind, die jedem Einzelnen durch eine Lebertransplantation geschenkt wurden.“

Bis über das gemeinsame Abendessen hinaus nutzte man die Gelegenheit zum regen Austausch. Schön ist auch immer wieder zu erleben, dass das gemeinsame Schicksal eng verbindet und auch das Interesse an der Gemeinschaft fördert.

90 geschenkte Lebensjahre beim 15-jährigen Jubiläum der Kontaktgruppe Bodensee/Oberschwaben



Maren Otten, Josef Theiss, Hedi Theiss

Die Türmerin führt durch das historische Ravensburg mit allerlei wundersamen Geschichten.



Foto: privat

Kontaktgruppe Dresden und Umgebung: **Angekommen**

Karin Fischer
Wolfgang Benthin

In „Lebenslinien“ Nr. 1/2014 schilderten wir unsere Eindrücke von der Zusammenkunft der Kontaktgruppe Dresden und Umgebung im November 2013. Wir waren „Neulinge“, hatten aber ganz schnell gemerkt, wie willkommen wir waren und als Gesprächspartner ernst genommen wurden. Mit einem halben Jahr Abstand und einer Reihe von Kontakten sowie dem aufmerksamen Studium der Verbandszeitschriften und anderer Materialien fühlen wir uns – nunmehr Mitglieder – unserer Regionalgruppe sehr zugehörig.

Unsere „Chefin“ Regina Nüssgen hatte für die Frühjahrsveranstaltung nicht nur technisch-organisatorisch, sondern auch – und ganz besonders – die inhaltliche Gestaltung hochkarätig vorbereitet. Mit Prof. Dr. Jürgen Weitz konnten wir einen renommierten Wissenschaftler und Praktiker als Gast begrüßen. Prof. Weitz, Direktor der Klinik und Poliklinik für Viszeral-,

Thorax- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Dresden, brillierte mit seinem Vortrag: „Lebertransplantation: Indikation – Patientenvorbereitung – aktuelle Technik – Nachsorge“ und verstand es nach unser aller Empfinden meisterhaft, ärztliche Kompetenz, leichte Verständlichkeit und emotionale Berührung zu verbinden. Wir waren begeistert, nicht nur von seinem Vortrag, sondern auch von der Art und Weise, wie er die vielen Fragen und Hinweise von uns behandelte, eine angeregte Gesprächsrunde dirigierte, von der wir den Eindruck hatten: Da spricht nicht einer „von oben“, vom Katheder gewissermaßen, sondern ein Arzt, der seine Patienten kennt, der mit den Gefühlen seiner Patienten umgehen kann, der ganz schnell Vertrauen weckt. Und als wir dann noch erfuhren, dass er mit einem kompetenten Expertenteam dem Ruf nach Dresden gefolgt war, um in der sächsischen Landeshauptstadt in seinen Fachgebieten, speziell aber auch in der Lebertransplantation, Aufbauarbeit fortführen will, erhielt unsere Begeisterung einen weiteren Schub.

Prof. Weitz hatte u.a. lange Jahre an der renommierten Universitätsklinik Heidelberg – nicht zuletzt in hervorgehobener Position – geforscht, gelehrt und praktiziert, auch viele Lebertransplantationen durchgeführt; wir empfinden es als Bereicherung, einen solchen Fachmann in der sächsischen Landeshauptstadt zu wissen. Und die Chance, neben der Uniklinik Leipzig ein weiteres Kompetenzzentrum für Lebertransplantation in Sachsen zu erhalten, möchten wir auch mit unseren bescheidenen Mitteln unterstützen. Eine Liste mit den Unterschriften aller Anwesenden war schnell angefertigt, mit der wir die zuständige Fachministerin, Frau Christine Claus, in einem Schreiben bitten, ihren Einfluss auf schnelle Verwirklichung eines solchen Vorhabens geltend zu machen.

Regina Nüssgen dankte Herrn Prof. Weitz mit herzlichen Worten und einem Blumenstrauß für das Gelingen unserer Veranstaltung. Mit Kaffee und Kuchen und vielen Gesprächen ging unsere Runde noch eine ganze Weile weiter.

Kontaktgruppen Mittelfranken und Südl. Mittelfranken/Nördl. Schwaben: **Herbstausflug im nordbayerischen Seenland**

Roland Stahl/Friedrich Meyer

Nach der sehr gut angenommenen Osterbrunnenfahrt durch die fränkische Schweiz im Frühjahr 2014, bei der die gecharterte Reiseleitung die schönsten und interessantesten, mit bemalten Eiern geschmückten Osterbrunnen anfahren ließ, hatte unser Mitglied Friedrich Meyer einen weiteren Ausflug im südlicheren Landesteil für den Herbst organisiert.

Am Sonntag, dem 14.9.2014, unternahmen die Ltx-Gruppen Mittelfranken und Südl. Mittelfranken/Nordschwaben zusammen mit weiteren Gästen (etwa 40 Teilnehmer) einen gemeinsamen Tagesausflug auf dem großen Brombachsee und seinem Umland. Begonnen haben wir den

Tag mit einer 90-minütigen Seerundfahrt am großen Brombachsee. Auf dem einmaligen Trimaran (3-Rumpf-Schiff) mit seiner luxuriösen, an Hochseeliner erinnernden Ausstattung konnte entweder ausgiebig die Aussichten oder aber auch ganz einfach das ausgiebige Frühstück genossen und Konversation gepflegt werden.

Teilweise schon etwas hungrig bot uns der Landgasthof „Jägerhof“ in Absberg ein angenehmes Ambiente für das individuell, vorbestellte Mittagessen. Damit aber genau dieses nicht allzu sehr anschlägt, sind wir dann zu dem „Barfuß-Wonne-Weg“ in Enderndorf aufgebrochen. Dieser Erlebnisweg bietet Gelegenheit, mit den Füßen

die verschiedensten Untergründe bis hin zu Glasscherben und Wasserläufe zu erkunden. Wer diesen teilweise bergigen, 2000 m langen Rundweg nicht gehen wollte, konnte sich die Zeit am flachen Seeufer vertreiben. Aber auch für Schuhwanderer bot die Wanderung viel Abwechslung und Kurzweile.

Wieder vereint und ohne Ausfall fuhren wir zum Ausklang dieses ereignisreichen Tages nach Windsfeld zum Café und Biohof Lüdke. Dank unseres freundlich gelaunten Wettergottes konnten wir Kaffee und Kuchen aus biologischer, regionaler Erzeugung noch im Freien genießen. Zum Abschluss wurde auch noch der hofeigene Bioladen geöffnet und lud zum Einkaufsbummel ein.



Fotos: Roland Stahl

Der Brombachsee – größter See im fränkischen Seenland. Er besteht aus dem Kleinen und Großen Brombachsee und dem Igelsbachsee und bildet das Herzstück der neuen und sehr beliebten Urlaubsregion in Franken.

Kontaktgruppe Wuppertal: Dr. Klein von der Uniklinik Essen gibt Antwort

Birgit Schwenke

Für den 30.8.2014 hatten wir Herrn Dr. Klein aus der Essener Uniklinik in unser Kontaktgruppentreffen eingeladen. Es war vereinbart, hier keinen Vortrag zu einem bestimmten Thema zu halten, sondern wir wollten in lockerer Runde Fragen beantworten und besprechen. Alle Gruppenmitglieder der Kontaktgruppen konnten ihre Fragen im Vorfeld per Mail an mich senden, die dann ohne Namen zu nennen



an Herrn Dr. Klein weitergeleitet wurden. Insgesamt 16 Mitglieder erschienen zum

Treffen. In einer gemütlichen Runde saßen wir alle mit Herrn Dr. Klein gemeinsam um die Tische verteilt, sodass jeder alles mitbekommen konnte, was besprochen wurde. Es kamen Fragen auf zu Therapien vor und nach Ltx, Neuerungen bei den Medikamenten, ob es auch ohne Immunsuppressiva geht oder aber auch, ob man noch zur Blutspende gehen kann. Auch bei Kaffee und Kuchen hörten die interessanten Gespräche nicht auf. Dieser Nachmittag war für alle sehr informativ und interessant.

Foto: privat

Folgetreffen für Angehörige von Organspendern in Bayern

Brigitte Herzog

Am 20. September 2014 lud die DSO-Bayern wieder zum Angehörigentag nach Eichstätt ein. Neben dem Austausch untereinander ermöglichte es die DSO auch wieder, transplantierte Patienten

kennen zu lernen. Zusätzlich informierte ein Transplantationsmediziner die Anwesenden über besondere Aspekte der Organtransplantation.

Wie im Vorjahr gab es die Möglichkeit, an einer Collage weiter zu gestalten, die ein bleibendes Zeichen für die Organspender setzen soll.

Dieser Tag zeigte mir wieder, wie wichtig das Zusammentreffen und der Austausch von Betroffenen sind. Uns verbindet alle das Gleiche und trotzdem hat jeder ein anderes Erleben. Im Allgemeinen konnten alle diesen Tag positiv nutzen und gestärkt nach Hause fahren.

Neue Ansprechpartnerin für Spender-Angehörige

Mein Name ist **Brigitte Herzog** und ich bin 1970 geboren. Mit meinem Mann, Hund und Katze lebe ich im südlichen Landkreis Regensburg.

Ich bin weder transplantiert noch warte ich auf ein Organ. Trotzdem bin ich mit der Organspende eng verbunden.

Meine Tochter Marlene wurde durch einen tragischen Unfall im Juli 2010 zur Multi-Organspenderin. Sie war in Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin. Nach einem Informationstag für Organspende an der Berufsfachschule hatte Marlene einen Spenderausweis in ihrer Tasche. Sie ging sehr offensiv mit ihrer Entscheidung um und Familie und Freunde wussten Bescheid.

Marlene war eine junge und lebensfrohe Frau und entschied sich damals fürs Leben. Das Leben, das sie so geliebt hat, verschenkte sie am 7. Juli 2010 einfach weiter. Mit ihrer Organspende konnte sie vier Menschen das Geschenk einer Überlebenschance geben.

Seit Oktober 2011 mache ich mich stark für die Organspende und durch einen glücklichen Zufall lernte ich an einem Infotag Peter Schlauderer/Kontaktgruppe Regensburg und sein Team kennen. Seitdem sind wir immer wieder für die gute Sache gemeinsam unterwegs.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig Betreuung in Krisensituationen ist. Auf meinem Weg durch die Trauer um meine Tochter war ich um jedes Angebot dankbar. Leider blieb das Thema Organspende



Marlene (links) und Brigitte Herzog

Fotos: privat

bis heute unbetreut. Nur durch meinen eigenen Einsatz konnte ich viele Fragen beantworten und Klarheit in Dingen schaffen, die ich nicht verstand.

Nicht jeder Angehörige hat Positives erlebt oder die Kraft, Fragen zu stellen. Viele empfinden den Entschluss zur Organspende ihres Angehörigen als zusätzliche Last. Durch diese Tatsache kam mir der Gedanke, dass auch Angehörige von Organspendern einen Ansprechpartner bräuchten.

Gerne möchte ich in Zukunft versuchen, durch den Verein diesen Menschen zu helfen. Mein Ziel wäre es, den Brückenschlag zwischen Transplantierten und Angehörigen von Spendern herzustellen. Denn wenn man einmal erlebt hat, mit wie viel Wertschätzung ein Transplantierte seinem Organgeschenk gegenüber steht und wie unendlich dankbar er dem Spender ist, erfüllt einen das wirklich mit großer Freude und Frieden.

Ich danke Ihnen von Herzen für die Möglichkeit, in Ihrem Verein tätig zu sein und freue mich auf eine gute Zusammenarbeit.



Viele unserer Aktiven stehen nicht nur Betroffenen und Angehörigen zur Seite, sondern helfen auch Schülerinnen und Schülern für ihre Seminararbeiten mit Material und Informationen zur Organspende. So war auch bei Gerda Schieferdecker, Gründungsmitglied und langjähriger Ansprechpartnerin für Heilbronn ein „Hilferuf“ eingegangen. Schön, wenn es eine nette Rückmeldung gibt!

Liebe Frau Schieferdecker,

auf diesem Wege möchte ich mich nochmals bei Ihnen und Ihrem Mann für das nette und informative Gespräch im Café Kilian sowie das hilfreiche Infomaterial für meine Abiturprüfung bedanken. Sie haben mir nicht nur geholfen, bei meiner Prüfung „Pluspunkte“ zu sammeln, sondern Sie haben mir das Thema auch privat nähergebracht. Meine Prüfung lief auch dank Ihrer Hilfe super (Note 1). Vielen Dank!

Ihnen und Ihrem Verein wünsche ich für die Zukunft nur das Beste!

Liebe Grüße
L. B.

Sie fragen – Wir antworten

Mariele Höhn

Wie hoch ist der Grad der Behinderung (GdB) nach der Lebertransplantation?

Der GdB wird auf der Grundlage der medizinischen Befunde des Patienten vom Versorgungsamt bestimmt. Nach der Transplantation wird zunächst immer ein GdB von 100 festgesetzt, da durch die erhöhte Gabe von Immunsuppressiva die Gefahr eines größeren gesundheitlichen Risikos besteht.

Nach zwei Jahren wird überprüft, ob die Transplantation den gewünschten Erfolg hatte, ob es zu einer Heilungsbewährung gekommen ist. Entsprechend wird dann der GdB neu festgesetzt. Unter Berücksichtigung der immunsuppressiven Therapie sehen die ärztlichen Gutachterlinien allerdings vor, dass auch dann mindestens ein Grad von 60 angesetzt wird.

Viele Patienten leiden auch nach der Lebertransplantation an weiteren Krankheiten. In manchen Fällen tritt die Grunderkrankung wieder auf (Virushepatitis!). Wer eine autoimmune Lebererkrankung hatte, leidet oft an anderen Krankheiten wie z.B. Colitis ulcerosa, Rheuma etc. Bei z.B. ausgeprägter Osteoporose, Nierenschäden etc. ist der GdB vor allem von der Funktionsbeeinträchtigung und den Schmerzen abhängig. Eine ausschließlich messtechnisch nachgewiesene Minderung des Knochengehaltes rechtfertigt noch nicht die Annahme eines GdB.

Liegen mehrere Beeinträchtigungen vor, dürfen die einzelnen GdB-Werte nicht addiert werden. Bei der Beurteilung des Gesamt-GdB wird meistens von der Behinderung mit dem höchsten Einzel-GdB ausgegangen. Dann wird im Hinblick auf alle anderen Beeinträchtigungen geprüft, ob dem ersten GdB 10 oder mehr Punkte hinzugefügt werden.

Darf ich nach der Transplantation rauchen?

Vom Rauchen wird dringend abgeraten. Beim Inhalieren von Zigarettenrauch besteht die Möglichkeit einer chronischen Bronchitis. Diese kann zu einer Lungenentzündung führen, die dann schwer behandelbar ist und unter Umständen zum Verlust der implantierten Leber führen kann. Rauchen kann krebserregend wirken (sog. „Raucherstraße“: Lippen, Zunge, Kehlkopf, Lunge). Da transplantierte Patienten durch die Immunsuppression an sich schon stärker krebserregend sind, sollten alle weiteren krebserzeugenden Stoffe natürlich vermieden werden.

Denken Sie auch bitte an Ihre Mitmenschen, die den Zigarettenrauch mit einatmen müssen!

Was sind eigentlich Immunsuppressiva?

Immunsuppressiva werden eingesetzt, damit das transplantierte Organ nicht abgestoßen wird. Diese Medikamente müssen lebenslang eingenommen werden. Häufig werden auch mehrere Präparate in Kombination verordnet, um bei gleich guter Wirksamkeit die Nebenwirkungen zu verringern.

Grundlage für das Funktionieren unseres Immunsystems ist, körperfremde Zellen von eigenen zu unterscheiden. So werden z.B. Bakterien schnell erkannt und bekämpft. Diese Abwehrmaßnahmen richten sich auch gegen ein transplantiertes Organ.

Bereits vor 1960 wurden Corticosteroide (Cortison) und Azathioprin bei transplantierten Patienten eingesetzt. Ende der 1970er Jahre entdeckten Forscher das Ciclosporin (Sandimmun®), das aus einem sehr spezifisch immunsuppressiv wirkendem Inhaltsstoff eines Pilzes gewonnen wurde. Anfang der 1980er Jahre wurde dieses Medikament in Deutschland zugelassen.

Danach kamen Tacrolimus (FK 506, Prograf®) und Sirolimus (Rapamycin) auf den Markt. Tacrolimus wird wie Ciclosporin aus einer Pilzart gewonnen. Sirolimus wird von Bakterien produziert.

Folgende Immunsuppressiva gibt es:

- Calcineurin-Inhibitoren CNI (Ciclosporin, Tacrolimus), deren Wirkweise ist die relative spezifische Hemmung der T-Zell-Aktivierung. Die T-Zelle ist ein weißes Blutkörperchen und einer der Hauptvermittler einer Abstoßung.
- Corticosteroide wie Prednisolon (Decortin®, Urbason®). Sie haben eine entzündungshemmende Wirkung.
- Proliferationshemmer (Immurek®, Cellcept®, Myfenax®, Myfortic®). Sie werden mit CNI kombiniert. Die Wirkungsweise ist eine Hemmung der Vermehrung der weißen Blutkörperchen. Diese Wirkung ist bei Myfortic®, Cellcept® deutlich spezifischer, so dass Azathioprin heute nur noch sehr selten eingesetzt wird.
- m-TOR-Inhibitoren wie Sirolimus (Rapamune®) und Everolimus (Certican®). Diese verursachen eine Hemmung der Vermehrung von T- und B-Lymphozyten, diese sind Teil der weißen Blutkörperchen und für eine Abstoßung mit verantwortlich.

Wie bemerke ich eine Abstoßung?

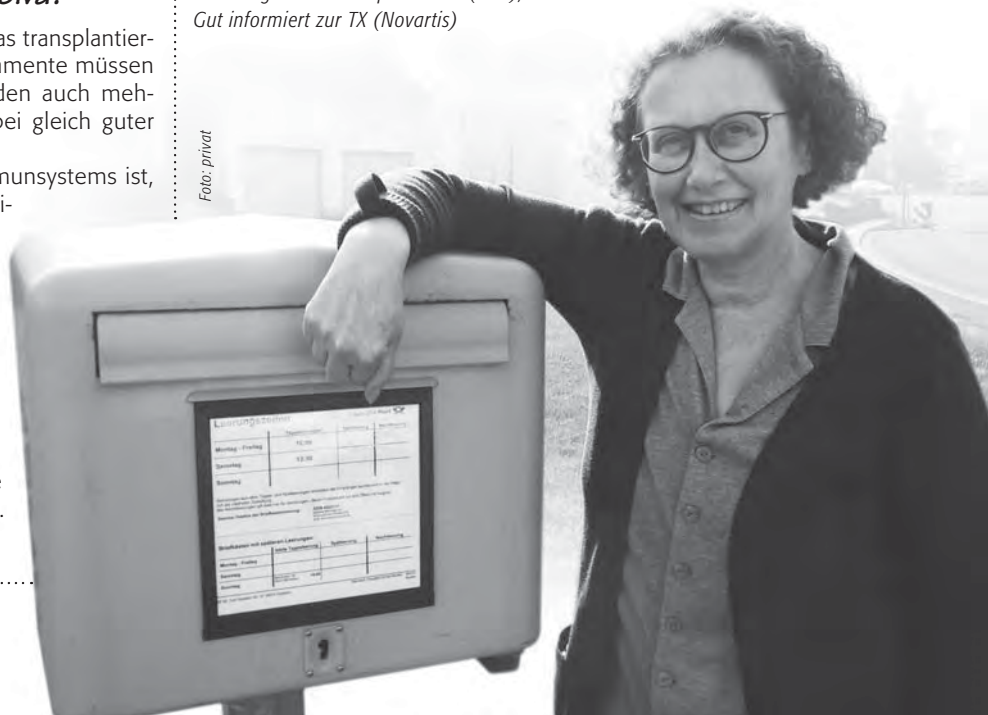
Die Abstoßungsreaktion kann zunächst symptomlos verlaufen und wird z.B. nur durch erhöhte Leberwerte entdeckt. Ebenso kann es sein, dass man müde und abgeschlagen ist. Weitere Merkmale sind:

- dunkel verfärbter Urin
- heller Stuhlgang
- Schmerzen im Bauchbereich
- Fieber
- Gelbfärbung der Haut und Augen
- Juckreiz

Bei Auftreten dieser Symptome oder erhöhter Leberwerte muss sofort das Transplantationszentrum informiert werden, sonst droht eine Abstoßung und somit Lebensgefahr. Wird eine Abstoßung rechtzeitig erkannt, ist sie gut zu behandeln. In den ersten Wochen nach der OP ist die Gefahr sehr hoch und deshalb müssen engmaschige Blutuntersuchungen erfolgen. Besteht der Verdacht auf eine Abstoßung, wird zur Sicherheit noch eine Biopsie vorgenommen (s. a. S. 9).

Quellen: Lebertransplantation – 51 Fragen und 51 Antworten (Prof. H. Schmidt), Flyer „Schwerbehinderung vor und nach LTX“ (LD e.V.), Nachsorge nach Transplantation (Falk), Gut informiert zur TX (Novartis)

Foto: privat





www.lebertransplantation.de

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

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

Der Schirmherr

Foto: Uniklinik Essen



Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel

Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender am Universitätsklinikum Essen

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

Der Vorstand

	Funktion Name	Straße PLZ, Ort	Telefon Fax	E-Mail
	Vorsitzende Jutta Riemer	Maiblumstr. 12 74626 Bretzfeld	0 79 46-94 01-87 0 79 46-94 01-86	jutta.riemer@lebertransplantation.de
	Stellvertr. Vorsitzender Egbert Trowe	Alter Postweg 2a 30938 Burgwedel	0 51 39-9 82 79 30	egbert.trowe@lebertransplantation.de
	Beisitzer Dieter Bernhardt	Kampstr. 111 42781 Haan	0 21 29-37 74 66 —	dieter.bernhardt@lebertransplantation.de
	Beisitzer Michael Bessell	Mürtenbacher Weg 50 50997 Köln	0 22 36-3 27 80 45 0 22 36-3 27 80 46	michael.bessell@lebertransplantation.de
	Beisitzer Rudolf Hildmann	Gladbacher Str. 50 41366 Schwalmtal	0 21 63-42 10 0 32 12-117 59 85	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Christina Hülsmann	Brennweg 1 32257 Bünde-Dünne	0 52 23-4 89 71	christina.huelsmann@lebertransplantation.de
	Beisitzer Peter Mohr	Moorweg 50 21337 Lüneburg	0 41 31-5 32 17	peter.mohr@lebertransplantation.de
	Beisitzer Dennis Phillips	Fichardstr. 23 60322 Frankfurt a. M.	0 69-5 96 38 94	dennis.phillips@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Helga Schubert	Hinterm Parkhaus 2 31582 Nienburg	0 50 21-6 03 93 12	helga.schubert@lebertransplantation.de
	Beisitzer Roland Stahl	Kieselweg 3 90610 Winkelhaid	0 91 87-41 05 08	roland.stahl@lebertransplantation.de
	Beisitzerin Susan Stracke	Ardeystr. 287 58453 Witten	0 23 02-91 30 73 0 23 02-91 30 75	susan.stracke@lebertransplantation.de

Beratende Vorstandsmitglieder: Hans-Jürgen Frost, Jürgen Glaser, Ulrich Kraus, Josef Theiss

Den Vorstand unterstützend mit Sonderaufgaben:

Heidrun vom Baur, Hermann Fraas, Mariele Höhn, Birgit Ketzner, Renate Pauli, Anne Quickert,
Birgit Schwenke, Andrea Sebastian, Helmut Thaler, Dr. Ulrich R. W. Thumm, Christina Wiedenhofer

Impressum**Lebenslinien**

Informationen für Patient und Arzt
Ausgabe 1/2015

Herausgeber:

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

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

Redaktion: Jutta Riemer (verantwortlich)
Ernst Eberle, Ulrich Kraus, Dennis Phillips,
Dr. Ulrich R. W. Thumm

Erscheinungsweise:

halbjährlich, Auflage 5.800 Exemplare
© Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.
Alle Rechte bleiben nach den gesetzlichen Bestimmungen bei den Autoren. Der Zeitschriftentitel und das Layout sind urheberrechtlich geschützt. Abdrucke bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung.

Satz und Gestaltung:

Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Koordination + Produktion:

Christiane Möhl Printservice, Brühl

Druck: Kehler Druck, Kehl

Herzlichen Dank unseren Förderern und Sponsoren

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

Beteiligte Krankenkassen und KK-Verbände:

AOK Bundesverband GbR, Berlin; BKK-Bundesverband GbR, Essen; IKK e.V., Berlin; Knappschaft, Bochum; Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel; Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Berlin

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

Barmer GEK, Barmer GEK LV Hessen, IKK Classic, AOK BV, Reg.Gem.Förd. AOK Schwarzwald, AG KK-Verbände Bremen, AOK Hessen, AOK Niedersachsen, AOK Nordwest, AOK Rheinland/Hamburg, AOK Baden-Württemberg, AG SH-Förd. Kreis Herford, BeKoS e.V. (BKK EWE, BKK Melitta Plus, pronova BKK), BKK Arge NRW, BKK LV Mitte, BKK Gildemeister Seidensticker, Pronova BKK, HKK, DAK GKV-Gem.förd., GKV SH-Förd. Bremen, Knappschaft-Bahn-See-Krankenkasse, Regionalzentrum f. SH-Förd. Mittelfranken, Runder Tisch Oberpfalz, Technik Krankenkasse, TK Baden-Württemberg, Stadt Augsburg, KK-Zuschuss Pfaffenhofen, Scheck e.V. – Essener SH-Preis, DAK Gesundheit

3. Darüber hinaus erhielten wir Spenden und Unterstützung durch:

AbbVie Deutschland GmbH & Co.KG, Astellas Pharma GmbH, Dr. Falk Pharma GmbH, Galderma Laboratorium GmbH, GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, Novartis Pharma GmbH
Bürgerstiftung Buschdorf, Der Paritätische Hamburg, Einrichtungshaus Ostermann, Witten, Firma Stracke, Witten, Landkreis Limburg, Raiffeisenbank Bretzfeld-Neuenstein, Stadt Mannheim, Volksbank Hohenlohe

Anlass-Spenden: Familien Grimm, Hahn, Kieschnik, Sennewald

Mitglieder und Gönner:

G. Armbrrecht, Antoniuskloster, G. u. H. Belz, D. Bernhardt, R. Beyl, A. Brauksiepe, C. Dawson, E. Erkert, A. u. R. Feith, M. Fister, J. Franke, H. W. Gäß, B. Gravermann, B. u. Th. Gugel, H. Heim, R. Hildmann, H.-D. Holder, Dr. M.O. Kahf, P. Kiner, A. Kirst, D. Klingler, K. Leitz, J. u. R. Leonhard, G. Logermann, P. u. Chr. Matulla, R. u. G. Matura, Dr. M. u. M. Meixner, J. u. H.-M. Riemer, R. Rudloff, A. Sebastian, H. Schick, J. u. A. Schwedt, D. Strauch, Dr. U. Thumm, A. u. A. Truger, E. Trowe, T. u. B. Uber, Dr. B. Ulber, Ehel. Unkelbach, H. Wötzel, C. u. I. Wurtinger

Aufgeführt wurden Spendeneingänge im 2. Halbjahr 2014 bis Mitte Dezember ab einem Betrag von 100,- EUR. Auch mit kleineren Spenden leisten Sie wichtige Unterstützung für die ehrenamtliche Arbeit.

Wir danken allen Spendern – auch den nichtgenannten – für ihre Unterstützung.

Beitrittserklärung

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

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

☐ **Einzelmitgliedschaft**

(Betroffener Jahresbeitrag € 40,-)

☐ **Familienmitgliedschaft**

(Betroffener u. ein Angehöriger Jahresbeitrag € 55,-)

☐ **Fördermitgliedschaft**

(Beitrag/Spende mind. € 40,-/Jahr)

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

Geb.-Dat.: _____ Tel.Nr.*: _____ Beruf*: _____

Mail*: _____ Förderbeitrag/Spende _____

Angehöriger

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

☐ **Weiterer Familienangehörige/r Jahresbeitrag nur € 25,-/Person**

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

☐ **Jugendliche, Schüler, Auszubildende und Studenten Jahresbeitrag € 20,- (Kinder beitragsfrei)**

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

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

Datum: _____

Unterschrift: _____

bitte Rückseite beachten!

Termine 2015

- 16.1. Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Hamburg
- 16.2. Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Heidelberg
- 7.3. Patientenseminar Lebererkrankungen/Lebertransplantation, Uniklinikum Freiburg
- 14.3. Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Mannheim (Universitätsklinikum)
- 22.3. Tag der offenen Tür – Arzt-Patienten-Seminar in Tübingen
- 17.4. Treffen für Wartepatienten zur Lebertransplantation gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Regensburg
- 30.4. Patientencafé: Arzt-Patienten-Treffen am Universitätsklinikum Mainz
- 3.–10.5. Gesundheitswoche in Lossburg/Schwarzwald
- 9.5. Arzt-Patienten-Veranstaltung im Klinikum München Großhadern
- 9.5. Arzt-Patienten-Veranstaltung in Essen
- 4.–6.6. Informationszelt Organspende beim Kirchentag in Stuttgart
- 6.6. Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Hannover
- 11.–13.9. Wochenende der Begegnung in Halle/Saale
- 1.10. Patientencafé: Arzt-Patienten-Treffen am Universitätsklinikum Mainz

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

* Nähere Informationen zu den Sportveranstaltungen finden Sie unter www.transdiaev.de

Datenschutzrechtlicher Hinweis

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

SEPA-Lastschriftmandat für wiederkehrende Zahlungen

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE53ZZZ00000338030

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)

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

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

Vorname: _____ Name: _____

Str./Nr.: _____ PLZ, Ort: _____

IBAN:

D	E																		
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

BIC:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

 (8 oder 11 Stellen)

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

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

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 61–63 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Baden-Württemberg				
Alb-Donau-Fils	Martin U. Kittel*	07331-68117	07331-9468217	martin.u.kittel@lebertransplantation.de
Bodensee/Oberschwaben	Alfred Schmidt*	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Freiburg/Hochrhein	Georg Hechtfischer*	0761-4882798		georg.hechtfischer@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Andrea Sebastian	06201-508613		andrea.sebastian@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Gaby Winter*	0621-97665661		gaby.winter@lebertransplantation.de
Heidelberg/Mannheim	Wolfgang Weber	06226-6267		wolfgang.weber@lebertransplantation.de
Heilbronn/Hohenlohe	Heidi Nesper-Eckstein*	07130-400463		heidi.nesper-eckstein@lebertransplantation.de
Hohenlohe/Schwäbisch Hall	Silvia Hübner	0791-59903		silvia.huebner@lebertransplantation.de
Karlsruhe	Peter Hellriegel*	07257-902499		peter.hellriegel@lebertransplantation.de
Ludwigsburg-Bietigheim	Josef Theiss*	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Ostalbkreis	Gerhard Kaufmann*	07361-42390	07361-49454	gerhard.kaufmann@lebertransplantation.de
Rems-Murr-Kreis	Josef Theiss (komm.)	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Schwarzwald/Baar/Heuberg	Alfred Schmidt* (komm.)	0751-3525520	0751-3525521	alfred.schmidt@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Doina Popa*	0163-3296962		doina.popa@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Heinz Suhling	0711-1205256	0711-3002325	heinz.suhling@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Rosemarie Weiß	0711-372737		rosemarie.weiss@lebertransplantation.de
Stuttgart/Esslingen	Ernst Eberle	07025-6366	07025-7178	ernst.eberle@lebertransplantation.de
Tübingen + Umgebung	Jutta Riemer* (komm.)	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Bayern				
Augsburg	Helmut Thaler (komm.)	08131-736959		helmut.thaler@lebertransplantation.de
Umgebung Augsburg	Annemarie + Johann Abeltshauser	08441-496605		annemarie.abeltshauser@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Roland Stahl*	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Elke Hammes	0981-14216		elke.hammes@lebertransplantation.de
Mittelfranken	Jürgen Glaser	09171-898358		juergen.glaser@lebertransplantation.de
München + Umgebung	Helmut Thaler* (komm.)	08131-736959		helmut.thaler@lebertransplantation.de
München + Umgebung	Alfred-Josef Truger*	089-487297	089-44499209	alfred-josef.truger@lebertransplantation.de
Niederbayern	Gerhard Muhlberger	08503-1252	08503-922121	gerhard.muehlberger@lebertransplantation.de
Oberfranken/Oberpfalz	Peter Schlauderer* (komm.)	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
Regensburg	Peter Schlauderer*	09441-1744949		peter.schlauderer@lebertransplantation.de
südl. Mittelfranken/nörtl. Schwaben	Friedrich Meyer*	09145-6303		friedrich.meyer@lebertransplantation.de
Südostbayern	Annegret Braun	08082-312039		annegret.braun@lebertransplantation.de
Unterfranken	Wolfgang Scheuplein*	09383-6521		wolfgang.scheuplein@lebertransplantation.de
Berlin/Brandenburg				
Berlin/Brandenburg	Wolfram Maaß	030-83102525		
Berlin/Brandenburg	Siegfried Maaß	03302-221350		siegfried.maass@lebertransplantation.de
Hessen				
Frankfurt/Main	Dennis Phillips*	069-5963894		dennis.phillips@lebertransplantation.de
Frankfurt/Main	Horst Schmidtman	069-395882		
Kassel	Maria Dippel*	0561-886492	0561-886492	maria.dippel@lebertransplantation.de
Südhessen	Harry Distelmann	06151-318093		harry.distelmann@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Mecklenburg-Vorpommern				
Rostock + Umgebung	Bernd + Anke Reiche*	0381-7698194		bernd.anke.reiche@lebertransplantation.de
Schwerin	Christine Berning	03841-701473		
Schwerin	Ilona Freitag	038788-50263	038788-50263	

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 61–63 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßige Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Niedersachsen/Bremen				
Bremen/Unterweser	Udo Schmidt*	0421-3962654		udo.schmidt@lebertransplantation.de
Göttingen	Nicola Meyer	05509-9209157		
Hannover	Helga Schubert	05021-6039312		helga.schubert@lebertransplantation.de
Hannover	Heidrun vom Baur	0531-610012		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
Hannover	Regina Henkel*	05336-929719		regina.henkel@lebertransplantation.de
Lüneburg	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Oldenburg	Gerhard Hasseler*	04489-5900		gerhard.hasseler@lebertransplantation.de
Osnabrück	Margret Smit	05401-40003		
Osnabrück	Reinhold Waltermann	05402-4253		reinhold.waltermann@lebertransplantation.de
Ostfriesland	Barbara Backer*	04954-994568	04954-8932896	barbara.backer@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen				
Aachen/Städteregion Aachen	Rudolf Hildmann*	02163-4210	03212-1175985	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Bonn	Michael Bessell (komm.)	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Bonn	Sigrid Müller	02645-2384	02645-2384	
Düsseldorf	Birgit Schwenke* (komm.)	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Essen/Duisburg	Moni Kuhlen*	0201-3657664		moni.kuhlen@lebertransplantation.de
Herford/Bielefeld/Minden	Christina Hülsmann*	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Hochsauerlandkreis	Angelika Grimaldi	02932-37976		
Köln	Michael Bessell	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Mönchengladbach + Umgebung	Rudolf Hildmann*	02163-4210	03212-1175985	rudolf.hildmann@lebertransplantation.de
Münster	Wolfgang Alferts*	02581-632243		wolfgang.alferts@lebertransplantation.de
Münster	Andreas Wißing*	05971-17444		andreas.wissing@lebertransplantation.de
Münster	Kirsten Athmer*	05971-64512		kirsten.athmer@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Cigdem Kleinjung*	02263-481648		cigdem.kleinjung@lebertransplantation.de
Oberbergischer Kreis	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Paderborn	Michael Bessell*	02236-3278045		michael.bessell@lebertransplantation.de
Ruhrgebiet	Udo Biemann*	02361-16490		udo.biemann@lebertransplantation.de
Wuppertal	Birgit Schwenke*	02195-69231	02195-933980	birgit.schwenke@lebertransplantation.de
Rheinland-Pfalz				
Frankenthal	Heinz Reiter	06233-638880		heinz.reiter@lebertransplantation.de
Kaiserslautern	Anne Herrmann	0631-3704807		anne.herrmann@lebertransplantation.de
Mainz	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Trier/Eifel/Hunsrück	Dr. Winfried Diehl	06501-14962		winfried.diehl@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Mariele Höhn*	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Westerwald/Rhein/Lahn	Georg Minde	06434-1656		georg.minde@lebertransplantation.de
Saarland				
Saarland	Mariele Höhn (komm.)	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Sachsen				
Dresden + Umgebung	Regina Nüßgen*	03504-613794		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Görlitz	Regina Nüßgen* (komm.)	03504-613794		regina.nuessgen@lebertransplantation.de
Leipzig + Umgebung	Roland Schier	0341-6515427		
Zwickau + südl. Sachsen	Annett Kießling	03757-883274		annett.kiessling@lebertransplantation.de
Zwickau + südl. Sachsen	Anett Landgraf	03760-32024		anett.landgraf@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Ansprechpartner/Kontaktgruppen für Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige

Sie wünschen Kontakt zu Mitbetroffenen in Ihrer Wohnortnähe. Auf den Seiten 61–63 finden Sie Ansprechpartner für telefonische oder persönliche Gespräche. **Die mit * gekennzeichneten Ansprechpartner organisieren regelmäßig Kontaktgruppentreffen für Mitglieder und Interessierte (teilweise zusammen mit benachbarten Ansprechpartnern).** Nehmen Sie bei Interesse Kontakt auf.

Kontaktgruppe	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Sachsen-Anhalt				
Magdeburg	Heidrun vom Baur	0531-610012		heidrun.vom.baur@lebertransplantation.de
Schleswig-Holstein/Hamburg				
Hamburg	Bernd Hüchtemann*	04103-3826		bernd.huechtemann@lebertransplantation.de
Hamburg	Petra Ramke*	040-464719		petra.ramke@lebertransplantation.de
Kiel	Siegfried Neumann	0431-712002		siegfried.neumann@lebertransplantation.de
Lübeck	Peter Mohr (komm.)	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Thüringen				
Erfurt	Katharina Schönnemann*	036206-26800		katharina.schoenemann@lebertransplantation.de
Jena	Heidemarie Prast*	03641-392388		heidemarie.prast@lebertransplantation.de
Jena	Volker Leich*	036425-50401		volker.leich@lebertransplantation.de
Rudolstadt	Hans-Jürgen Frost*	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de

(komm.) = kommissarisch

Weitere Ansprechpartner für ...	Name	Telefon	Fax	E-Mail
junge Transplantierte	Christina Wiedenhofer	0177-2781056		christina.wiedenhofer@lebertransplantation.de
junge Transplantierte	Christine Held	07459-9320934	07459-9320935	christine.held@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Kinder + Jugendl.	Joachim F. Linder	0171-1234188	03212-1234188	joachim.f.linder@lebertransplantation.de
Eltern lebertransplant. Säugl. + Kleinkinder	Petra Dahm	0208-304375-1	0208-304375-3	petra.dahm@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Gudrun Hildmann	02163-4210	03212-2342779	gudrun.hildmann@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Renate Pauli	08761-60119		renate.pauli@lebertransplantation.de
Angehörige von Betroffenen	Waltraud Wroblewski	05223-6875103		waltraud.wroblewski@lebertransplantation.de
Angeh. f. Hinterbliebene von Organspendern	Brigitte Herzog	09406-90402		brigitte.herzog@lebertransplantation.de
Lebendspende	Nicole Köhler			nicole.koehler@lebertransplantation.de
Schwerbehindertenrecht	Stefan Sandor	089-41876627		stefan.sandor@lebertransplantation.de
Grunderkrankungen der Leber	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Nord)	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Ost)	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Mitte)	Mariele Höhn	02602-81255		mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Aktionen/Fragen zu Organspende (Süd)	Hermann Fraas	07425-4436	03212-2610524	hermann.fraas@lebertransplantation.de

Koordinatoren

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

Region	Name	Telefon	Fax	E-Mail
Nord-Ost	Egbert Trowe	05139-9827930	05139-9840533	egbert.trowe@lebertransplantation.de
Süd-Ost	Hans-Jürgen Frost	03672-410173		hans-juergen.frost@lebertransplantation.de
Nord	Peter Mohr	04131-53217		peter.mohr@lebertransplantation.de
Nordrhein-Westfalen	Christina Hülsmann (komm.)	05223-48971		christina.huelsmann@lebertransplantation.de
Mitte	Mariele Höhn	02602-81255	02602-81255	mariele.hoehn@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Nord	Jutta Riemer	07946-940187	07946-940186	jutta.riemer@lebertransplantation.de
Baden-Württemberg Süd	Josef Theiss	07142-57902	07142-7739333	josef.theiss@lebertransplantation.de
Bayern Nord	Roland Stahl	09187-410508	09187-410509	roland.stahl@lebertransplantation.de
Bayern Süd	Helmut Thaler	08131-736959		helmut.thaler@lebertransplantation.de

Fachbeiräte

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

Medizin mit gesundem Menschenverstand

Im Gegenteil, Johann Sebastian und Carl Gottlieb ...

Als im 17. Jahrhundert der Kaffee aus Äthiopien über die Hafenstadt Mokka nach Europa kam, dauerte es nicht lange, bevor vor den negativen Wirkungen von zu viel Kaffee konsum gewarnt wurde – z.B. in der populären Kaffeeantate („Schweigst stille, plaudert nicht“) von J. S. Bach (1734) oder im Kaffee lied („C-A-F-F-E-E“) von C. G. Hering (frühes 19. Jahrhundert?). Dazu im Gegensatz mehrten sich die wissenschaftlichen Erkenntnisse über die günstigen Wirkungen von mäßigem Kaffee konsum (zwei bis vier Tassen täglich) auf die menschliche Gesundheit. Kaffee kann anregend, aber auch beruhigend wirken, senkt das Risiko, an Diabetes mellitus sowie an Dickdarm-, Blasen- und Brustkrebs zu erkranken dank der reichlich enthaltenen Antioxidantien (Polyphenole). Der zugrundeliegende molekulare Prozess wird als Autophagie (= selbst fressen) bezeichnet, eine Art Selbstverdauungsprogramm, das auch beim Heilfasten auftritt. Kaffee steigert diesen Reinigungsprozess, z.B. in der Leber (gegen Fettleber, Fibrose, Zirrhose), der Skelettmuskulatur oder auch im Herz. Kaffee sollte jedoch vorzugsweise ohne Milch genossen werden, da tierische Proteine den Autophagieprozess hemmen. „Trinken Sie also Kaffee mit gutem Gewissen, aber am besten schwarz“, so Prof. Madeo von der Uni Graz.¹

... selbst Bier kann helfen ...

Zwar ist der Konsum von gegrilltem Fleisch nicht unbedingt zu empfehlen, doch wenn man gelegentlich diesem Spaß frönt, können die negativen Wirkungen kontrolliert werden durch – atmen Sie tief durch – Bier. Fleisch grillen lässt Moleküle (freie Radikale) entstehen, die das Risiko von Darmkrebs erhöhen. Welch bessere Kombination könnte es geben, um dieses Risiko zu mindern, als das Grillgut mit Bier zu marinieren. Bier enthält reichlich Antioxidantien, besonders dunkles Bier.²

... hüten Sie sich aber vor Übergewicht ...

Dass sich in den „fortgeschrittenen“ Industrieländern wie den USA oder Deutschland Übergewicht und Fettleibigkeit epidemisch ausbreiten, ist allzu bekannt – mit den negativen Folgen von immer häufigerem Diabetes mellitus sowie anderen metabolischen Erkrankungen (einschließlich Gicht) und Darm- und Leberkrebs. Am schlimmsten „verfettend“ wirkt die Unsitte des häufigen Verzehr von Snacks mit hohem Zucker- und Fettgehalt. Dass die „Seuche“ aber auch in Ländern wie China und Südafrika grassiert, ist vielleicht insofern überraschend, als in diesen Ländern auch bittere Armut und Unterernährung anzutreffen sind. „Westlicher Lebensstil“ (mit Bewegungsarmut und kalorienreicher Kost) haben in diesen Ländern, insbesondere in den wachsenden städtischen Gebieten, Einzug gehalten, mit den bekannten negativen Konsequenzen für die Volksgesundheit. Am besten beschreitet man einen „gesunden Mittelweg“, der insbesondere in der „mediterranen Ernährung“ (mit viel frischem Gemüse, Fisch und wenig Fleisch), aber auch traditioneller Ernährung in unseren Breiten (mit viel Kohlgemüsen) vorgegeben ist. Wenn man derartige Ernährung noch mit viel Bewegung und Sport ergänzt, hält man sein Gewicht („fare bella figura“) und reduziert das Krankheitsrisiko signifikant.³ Neuerdings gibt es unter Vegetariern (lachhaft zu nennende) Auseinandersetzungen zwischen „guten“ und „weniger guten“ Vertretern. Die zuvor Genannten, die „Mediterranen“, die sich der Gesundheit wegen vegetarisch ernähren, werden von den Veganern, die aus ethischen Gründen auf tierische Produkte verzichten, in gewisser Weise verachtet.⁴ Toll, nicht wahr?

... und vor großzügigem Umgang mit Nahrungsergänzungsmitteln ...

Vitamine wurden lange Zeit als harmlos bzw. besonders nützlich eingestuft. In manchen Fällen ist die günstigste Wirkung allerdings die, dass sie nutzlos sind. Neue Meta-Analysen (zusammenfassende Übersichtsstudien von Einzeluntersuchungen) weisen etwa darauf hin, dass die viel gepriesenen Vitamin-D-Präparate (zur Reduzierung der Risiken für Diabetes, Herzinfarkt, Krebskrankheiten etc.) wenig wissenschaftlich nachgewiesenen Nutzen haben. Im Falle von Osteopenie/Osteoporose ist die Wirkung ohne die gleichzeitige Einnahme von Kalzium ebenfalls nicht belegt.⁵ Dagegen gibt es Nahrungsergänzungsmittel, die sogar höchst gefährlich sind. So im Fall eines Siebzehnjährigen in Texas, der einen konzentrierten Extrakt von grünem Tee eingenommen hat gegen seine Fettleibigkeit; der Extrakt wurde ihm als „Fettverbrenner“ verkauft. Der Extrakt schädigte seine Leber so stark, dass er eine Transplantation brauchte.⁶

... und vor dem Zahnarzt. Wirklich? ...

Auf dem Gebiet der regenerativen Medizin wird viel Forschung betrieben. Nun auch mit den Zähnen. Zwischenziel ist stets die intelligente Manipulation von Stammzellen. David Mooney von der Harvard-Universität „spielt“ mit den Stammzellen von Dentin (= Zahnbein), um deren Wachstum per Laser zu stimulieren und so „Bohren und Füllen“ obsolet zu machen. Noch steckt die Entwicklung im Tierversuch, ist aber ermutigend.⁷ Ähnlich „revolutionär“ mutet an, dass man mit Hilfe eines Rotwein-Derivats die Mundbakterien mindestens ebenso wirksam beseitigen kann wie mit Zahnputzen und speziellem Mundwasser.⁸ Bis auf weiteres sollten wir aber lieber dem Zahnarzt vertrauen.

... sowie schließlich auch vor Microsoft, Twitter und Facebook.

Eric Horvitz von Microsoft behauptet, man könne Depression nach der Geburt vorhersagen an Hand der Anzahl von „Ich“ und „Mir/Mich“ in den Twitter-Botschaften einer Frau. Also Vorsicht! Vielleicht sollten Sie auch die Emotionsausbrüche Ihrer „Freunde“ in Facebook ignorieren, um sich weiterhin wohl zu fühlen.⁹

Ulrich R. W. Thumm

- 1) Kaffee: Polyphenole kurbeln Autophagie an, DocCheck News 14/5/2014; Prof. Dr. Leitzmann: Viel besser als sein Ruf. Mäßiger Kaffee konsum kann die Gesundheit fördern, natürlich 6.14; Ding, W.-X.: Drinking coffee burns hepatic fat by inducing lipophagy coupled with mitochondrial beta-oxidation, Hepatology, vol. 59, issue 4: 1235–1238 (April 2014).
- 2) Beer and barbecue: A marriage made in heaven, The Economist, April 5th, 2014.
- 3) Obesity. Chubby little emperors. Why China is under- and over-nourished at the same time, The Economist, June 14th, 2014; South Africa. Much too fat, ebenda; Stephan Sahm: Die bequeme Lebensweise fördert den Diabetes, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 7/5/2014; Hyperurikämie: Neue Sicht auf Gicht, DocCheck news, 31/3/2014; Federica Turati et al.: Mediterranean diet and hepatocellular carcinoma, Journal of Hepatology, vol. 60, issue 3: 606–611 (March 2014), natürlich, April 2014.
- 4) huch: Bessere Vegetarier, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 18/6/2014.
- 5) Martina Lenzen-Schulte: Zweifel an einem Allheilmittel, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 16/4/2014.
- 6) Anahad O'Connor: Spike in Harm to Liver Is Tied to Dietary Aids, New York Times, December 22nd, 2013.
- 7) Regenerating teeth. An enlightened approach, The Economist, May 31st, 2014.
- 8) Oral health. Wine gums, ebenda.
- 9) Eduardo Porter: Man vs. Machine, An Update, New York Times, April 15, 2014; jom: Gefühlsdreck, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 28/5/2014.

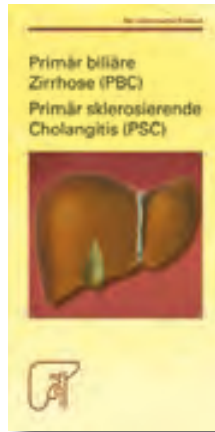
Patienten-Ratgeber für Patienten mit Leber- und Gallenwegserkrankungen

Autoimmunhepatitis
(28 Seiten)
Bu 83



Bu 83

Primär biliäre
Zirrhose (PBC) –
Primär sklerosierende
Cholangitis (PSC)
(44 Seiten)
U 82



U 82



U 84

Leberzellkrebs
beim Leberkranken –
Vorbeugung,
Früherkennung
und Behandlung
(30 Seiten)
U 84

Patiententagebuch
Lebererkrankungen

Ratgeber
für Patienten
mit chronischen
Lebererkrankungen
(61 Seiten)
U 83



F 80

Wegweiser für
den Leberkranken
mit Richtlinien
zur Ernährung

Ernährung und
Ernährungstherapie
bei Leberzirrhose und
anderen chronischen
Leberkrankheiten
(74 Seiten)
F 80



U 83



Z 80

Zink –
Ein lebenswichtiges
Spurenelement
(35 Seiten)
Z 80

**Kostenlos
für Sie zum
Anfordern!**

Die Broschüren
können kostenlos
angefordert werden bei

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

www.falkfoundation.de

Bitte ankreuzen und faxen oder per Post bestellen!



Bu 83



U 82



U 83



U 84



F 80



Z 80

Adresse (bitte deutlich schreiben)

Name

Straße

PLZ, Ort