

Bislang wird noch von einer lebenslangen Einnahme der Immunsuppressiva ausgegangen. Heute werden mit der Lebertransplantation im Kindesalter hervorragende Ergebnisse erreicht. 95 % aller Kinder führen ein normales Leben. Auch ist die körperliche und intellektuelle Entwicklung bei den meisten Kindern im Langzeitverlauf nicht eingeschränkt. In Deutschland ist die Intensität der immunsuppressiven Therapie vergleichsweise niedrig, so dass wir deutlich weniger Nebenwirkungen beobachten.

Mein Sohn Joel entwickelte rasch nach seiner Geburt eine lebensbedrohliche Lebererkrankung. Wir erfuhren von den Ärzten, dass die einzige Chance eine Lebertransplantation sei. Wir fühlten uns hilflos, ratlos und waren verzweifelt. Joel erhielt 2003 mit 4 Monaten eine Spenderleber. Für uns war es eine schwere Zeit voller Angst und Bangen. Wird er es schaffen? Wie geht es danach weiter? ... und heute? Es ist für uns immer noch wie ein Wunder: Joel hat sich vom todkranken Säugling zu einem fröhlichen, jungen Erwachsenen entwickelt.

Petra Dahm
Eltern transplantierter Kinder und Jugendlicher
Tel.: 02 08/304 37 51
petra.dahm@lebertransplantation.de



Meine Tochter Leni wurde im Alter von 5 Monaten aufgrund einer Galengangstresie lebertransplantiert. Heute ist sie ein aufgewecktes Energiebündel – ein neugieriges Schulkind und voller Lebensfreude. Angesprochen auf ihre Narbe erzählt sie voller Stolz, dass sie als Baby eine neue Leber geschenkt bekommen hat und deshalb 2 Geburtstage hat. Ich bin unendlich dankbar für diese zweite Chance, die mein Kind erhalten hat, und



möchte etwas zurückgeben. Ich freue mich auf den Austausch mit anderen Eltern transplantiert Kinder, höre gerne zu und gebe meine Erfahrungen und Informationen weiter.

Sabrina Cavallaro

Eltern transplantierter Säuglinge und Kleinkinder
sabrina.cavallaro@lebertransplantation.de

Fragen der Eltern betroffener Kinder:

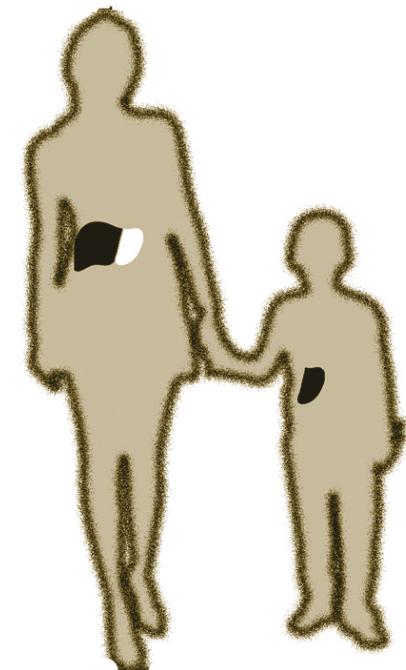
- Was kommt auf mein Kind zu?
- Was kommt auf die Familie zu?
- Mit wem kann ich sprechen und mich austauschen?
- Wie verträgt mein Kind die Medikamente?
- Wie entwickelt sich mein Kind nach der Ltx?
- Mit wem kann ich sprechen, dessen Kind schon transplantiert wurde?
- Was muss bei der Ernährung nach der Transplantation beachtet werden?

Weitere Faltblätter gibt es z.B. über:
Transplantationsnachsorge, TIPS, Wartezeit,
ReMELD-Na-Score, alkoholtoxische Leberzirrhose,
Reisen und Ltx, Angehörige u.a.
Wir informieren Sie gerne.

* Die in dieser Patienteninformation benutzten Personenbezeichnungen schließen alle Identitäten ausdrücklich ein.

Ltx bei Kindern

Informationen für Patienten* Lebertransplantation bei Kindern



11. Auflage · Januar 2026 · Vers. 08

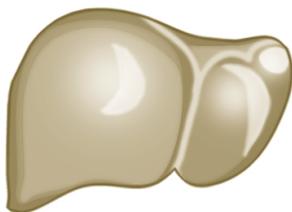
 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Geschäftsstelle
Bebelsdorf 121 · 58454 Witten
Tel. 0 23 02/179 89 91 · Fax 0 23 02/179 89 92
E-Mail: geschaefsstelle@lebertransplantation.de
Homepage: www.lebertransplantation.eu



 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Lebererkrankungen im Kindesalter



Die Leber ist das zentrale Stoffwechselorgan des menschlichen Körpers. Eine normale Funktion ist auch für die Funktion anderer Organe notwendig. Es gibt Lebererkrankungen, die oftmals nur durch eine

Lebertransplantation therapiert werden können:

- Gallengangsatresie (Zerstörung der Gallengänge). Diese tritt im frühen Säuglingsalter auf.
- Progressive Familiäre Intrahepatische Cholestase (PFIC Typ 1–6). Hier sind Gallensäuretransportproteine in der Leber defekt.
- Beim Alagille-Syndrom können verschiedene Organe des Körpers betroffen sein. Bei einigen Patienten findet sich auch eine Leberbeteiligung. Die Kinder haben ein charakteristisches Aussehen (z.B. breite Stirn und weit auseinander liegende Augen, minderwüchsig).
- Eine bereits während der Schwangerschaft erworbene meist virale Infektion kann zur neonatalen Hepatitis führen. Bei einigen dieser Kinder ist in den ersten Lebenswochen die Leber stark geschädigt.
- Verschiedene Stoffwechselerkrankungen können zu einem akuten oder chronischen Leberversagen führen.
- Auch sind Autoimmunerkrankungen der Leber (AIH, PSC) möglich, bei denen das eigene Immunsystem die Leber angreift. Sehr unterschätzt wird der homozygote Alpha-1-Antitrypsinmangel, bei dem es schon im frühen Kindesalter zur Leberschädigung kommen kann (Alpha1Bonn.de).
- Sowohl im Säuglingsalter wie auch in der späteren Kindheit und im Jugendalter ist es möglich, dass es ohne vorhergehende klinische Symptome und Anzeichen einer Lebererkrankung zu einem akuten Leberversagen kommt. Die Ursache bleibt nicht selten unklar.

Für die fachliche Beratung bei der Erstellung dieses Faltblattes danken wir Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Ganschow, Direktor der Allgemeinen Pädiatrie, Zentrum für Kinderheilkunde des Universitätsklinikum Bonn.

Wann ist eine Transplantation notwendig?

Neben Aszites (Bauchwasser), Juckreiz und Gelbsucht ist die mangelnde Längen- und Gewichtszunahme des Kindes ein Hinweis für eine mögliche schwere Lebererkrankung. Früh findet man im Blut erhöhte Leberwerte und im Ultraschall der Leber entsprechende Veränderungen. Oftmals ist auch eine Leberbiopsie zur Diagnosesicherung oder Einschätzung des Schweregrades notwendig. Ist eine Lebertransplantation unumgänglich, so erfolgt die Evaluation des Kindes vor der Meldung bei Eurotransplant um auf die Warteliste zu kommen. Hierzu gehören sowohl weitere Blutuntersuchungen wie auch EKG, Röntgen-Thorax, HNO- und Augenarztuntersuchungen.

Die Lebertransplantation

Gute Ergebnisse erzielt man heute mit der Splittechnik, wobei in der Regel der linke Leberlappen eines Transplantates für einen Säugling oder ein Kleinkind, der rechte für einen erwachsenen Organempfänger verwendet werden kann.

Bei der Leber-Lebenspende spendet ein Elternteil den linken Leberlappen für das Kind. Allerdings bleibt bei dieser Methode immer ein gewisses Operationsrisiko für den Spender.

Das Transplantat darf bei allen weder zu groß noch zu klein sein. Die transplantierte Leber wächst in den Folgejahren mit, so dass stets eine altersentsprechende Größe gewährleistet ist. Insgesamt sind die Ergebnisse nach Lebertransplantation im Kindesalter exzellent.

Wartezeit

Bei Kindern und Jugendlichen sollte die Wartezeit möglichst kurz sein. Diese richtet sich nach der Dringlichkeit. Seit dem Frühjahr 2025 gibt es eine neue Regelung für die Punktevergabe bei der Vermittlungszentrale „Eurotransplant“. Grundlage ist jetzt der sogenannte „ReMELD-Na-Score (Refitted Model for Endstage Liver Diseases-Natrium-Score)“.

Leider werden die angesammelten Wartepunkte nicht mehr wie früher in das Erwachsenenalter (ab 18 Jahre) übertragen. Genaue Details zum neuen Vergabeverfahren erhalten Sie über Ihr jeweiliges Transplantationszentrum.

Jede Infektion oder Erkrankung während der Wartezeit sollte dem Transplantationszentrum mitgeteilt werden. Auch sollten beim Kinderarzt regelmäßig die Blutwerte kontrolliert werden. Leider haben sich die Wartezeiten bis zur Transplantation in den letzten Jahren wieder verlängert, auch weil der Anspruch unverändert besteht, Kindern und Jugendlichen nur ein sehr gutes Organ zu transplantieren.

Die Transplantation

Die Benachrichtigung der Eltern, dass ein Organ für ihr Kind da ist, kann zu jeder Tages- oder Nachtzeit erfolgen. Der Transport des Kindes wird vom Zentrum organisiert. Nach Ankunft in der Klinik wird das Kind untersucht. Die Lebertransplantation dauert in der Regel ca. 6–8 Stunden.

Es wird zunächst die alte Leber entnommen, bevor die neue Leber transplantiert wird. Nach der Operation kommt das Kind beatmet auf die Intensivstation. Dort können die Eltern zu ihrem Kind. Unmittelbar nach der Transplantation erfolgt die immunsuppressive Behandlung, um einer Abstoßung entgegen zu wirken. Dennoch kann es besonders in den ersten sechs Wochen zu einer Abstoßungsreaktion kommen, die aber medikamentös gut behandelt werden kann. Gefürchtet sind Thrombosen in der Leberarterie oder in der Pfortader, weswegen eine Blutverdünnung und regelmäßige Ultraschalluntersuchungen unabdingbar sind. Nach der Intensivstation bleibt das Kind noch eine Zeit auf einer normalen Station. Das Kind kann nach der Transplantation völlig normal ernährt werden und vor Entlassung in die ambulante Weiterbehandlung wird besprochen, wie die Betreuung am Heimatort aussieht.

Leben mit dem neuen Organ

Wichtig sind regelmäßige Blutkontrollen und die genaue und regelmäßige Einnahme der Medikamente. Fieber und Durchfälle können zu Schwankungen des Medikamentenspiegels führen, ebenso Änderungen bei der Ernährung. Nach einigen Wochen können die Kinder wieder in den Kindergarten oder in die Schule gehen. Sport ist je nach Zustand möglich.