

Ergebnisse erreicht. 95 % aller Kinder führen ein normales Leben. Auch ist die körperliche und intellektuelle Entwicklung bei den meisten Kindern im Langzeitverlauf nicht eingeschränkt.

Joels Geschichte:

Wir sind eine so genannte Patchworkfamilie mit fünf Kindern und unserem gemeinsamen Sohn Joel. Und um diesen kleinen Sonnenschein geht es: Unser Joel wurde im Juli 2003 als Frühchen geboren. Er litt unter einer zunächst unerkannten bakteriellen Infektion. Als wir ihn nach Hause holten, hatte er ein paar Tage später auch noch eine Blutvergiftung und musste sofort wieder ins Krankenhaus. Dort hieß dann die Diagnose Leberzirrhose! Wir fühlten uns verzweifelt, ratlos, hilflos.



Die einzige Überlebenschance bestand in einer Transplantation. Im Uniklinikum Hamburg wurde unser Sohn im Alter von vier Monaten transplantiert. Für uns war es eine schwere Zeit voller Angst und Bangen. Wird er es schaffen? Steht rechtzeitig das rettende Organ zur Verfügung?

Die Operation war erfolgreich. Joel hat sich inzwischen gut entwickelt und es geht ihm gut.

Wir sind dem Spender und den Angehörigen unendlich dankbar. Wir haben ein großes Geschenk erhalten.

Ich habe mir vorgenommen ein wenig davon zurück zu geben. Weil ich weiß, wie tröstlich das sein kann, arbeite ich ehrenamtlich und möchte für alle Eltern in dieser Situation ein offenes Ohr haben.

Petra Dahm

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?

Zum Austausch und Gespräch stehen Ihnen unsere Ansprechpartner für Eltern transplanteder Kinder zur Verfügung:

Säuglinge und Kleinkinder: Petra Dahm
Tel.: 02 08/30 43 75-1
E-Mail: petra.dahm@lebertransplantation.de

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

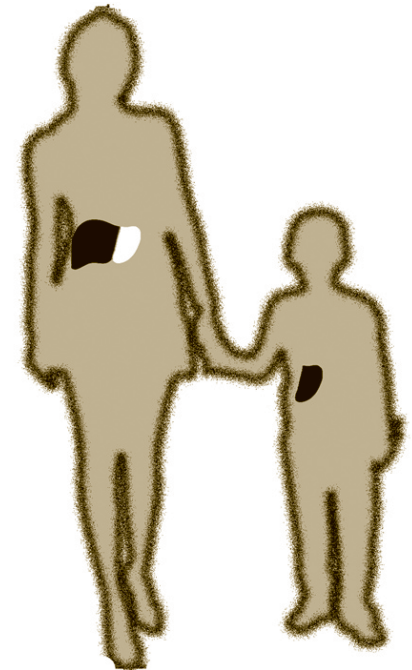
 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Jutta Riemer (Vorsitzende)
Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46/94 01 87 · Fax 0 79 46/94 01 86
E-Mail: info@lebertransplantation.de
Homepage: www.lebertransplantation.eu

Ltx bei Kindern

Informationen für Patienten

Leber- transplantation bei Kindern



9. Auflage · Dezember 2017 · Vers. 06

 **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 1–3). 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.
- Autoimmunerkrankungen der Leber (AIH, PSC).
- 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 Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde, 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. Per Ultraschall, Blutuntersuchungen und Leberbiopsie wird der Zustand festgestellt. Ist eine Lebertransplantation notwendig, 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-Lebendspende 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.

Wartezeit

Bei Kindern und Jugendlichen sollte die Wartezeit möglichst kurz sein. Diese richtet sich nach der Dringlichkeit. Grundlage hierfür ist der sogenannte „MELD-Score“, welcher ein Rechenwert aus den Laborwerten Kreatinin (Niere), Bilirubin (Leber) und INR (Gerinnung) ist, mit dem man das Risiko erfasst, in naher Zukunft an der Leberkrankheit zu sterben. Kinder unter 16 Jahren erhalten bei Listung einen „Bonus“ und starten mit einer höheren Punktzahl (matchMELD), so dass in der Regel keine Kinder mehr auf der Warteliste versterben müssen und zeitnah transplantiert werden.

Ab 16 Jahren wird nach labMELD vermittelt. Sollte beim Erreichen des 16. Lebensjahres ein höherer (pädiatrischer) match-MELD vorliegen, bleibt dieser erhalten.

Jede Infektion oder Erkrankung während der Wartezeit sollte dem Transplantationszentrum mitgeteilt werden. Auch sollten beim Kinderarzt regelmäßig die Blutwerte kontrolliert werden.

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. 6–7 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. 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. Nach einigen Wochen können die Kinder wieder in den Kindergarten oder in die Schule gehen. Sport ist je nach Zustand möglich.

Bislang wird noch von einer lebenslangen Einnahme der Immunsuppressiva ausgegangen. Heute werden mit der Lebertransplantation im Kindesalter hervorragende