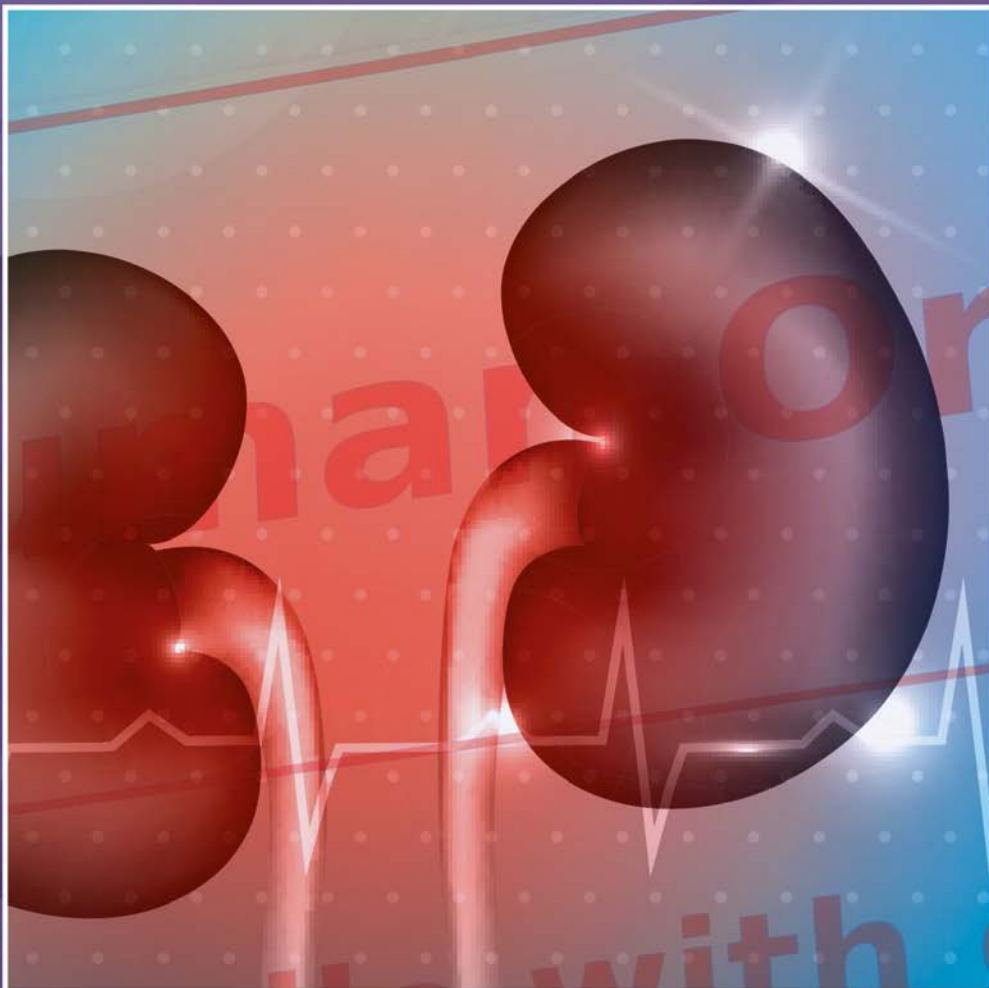


SONDERAUSGABE

In!tiative

Nierentransplantation



© fotolia

In!tiative

Nierentransplantation





Initiative ergreifen



BANP
Bundesarbeitsgemeinschaft
Nephrologische Pflege

 **PHV-Der Dialysepartner**
Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung

GPN
Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie


**DEUTSCHE
NIERENSTIFTUNG**

 **KfH** Kuratorium für Dialyse und
Nierentransplantation e.V.
Gemeinnützige Körperschaft


Deutsche Gesellschaft
für Nephrologie



**BUNDESVERBAND
NIERE E.V.**

BN-Vorsitzender Peter Gilmer: Weg in eine bessere Zukunft gehen	Seite 5
BN-Schirmfrau Annette Widmann- Mauz: Neue Kooperation	Seite 7
Warum eine „Initiative Nieren-Transplantation“?	Seite 8
5-Punkte-Katalog für Dialysepatienten	Seite 10



Seite 24 Machte sich für die Organspende „zum Affen“: Fernseh-journalist Jenke von Wilmsdorff.

Postmortale Spende

BN-Vorstandsmitglied Stefan Mroncz: „Verloren gegangenes Vertrauen zurückgewinnen“	Seite 12
Ablauf einer Nierentransplantation: Hirntod und Erlaubnis zur Spende sind Voraussetzung	Seite 14
Mögliche Komplikationen: Erfolgsaussichten der Nierentransplantation	Seite 16
Interview mit Dr. Axel Rahmel: „Bei der Organspende gibt es erste positive Signale“	Seite 19
Eurotransplant-Verbund: Wie erfolgt die Verteilung von Spendernieren?	Seite 22
Interview mit Jenke von Wilmsdorff: „Meine ‚Affenaktionen‘ haben die Zuschauer geöffnet“	Seite 24
Julia und Torsten Franz: „Wir genießen die Freiheit“	Seite 26
Kontrollen nach Nierentransplantation: Anforderungen an Nachsorge	Seite 28
Kerstin Kühn: „So schnell lass' ich mich nicht unterkriegen“	Seite 30
Udo Kreissel: „Mit Dialyse nicht vergleichbar“	Seite 32

Seite 34 Lebendspende:
Wie hoch ist das Risiko
für den Spender?
Erfahren Sie alles
zu den Hintergründen
dieses Eingriffs.



Organverkauf? – Darum nicht!	Seite 37
Bundesaußenminister Dr. Frank-Walter Steinmeier: „Meine Frau und ich hatten sehr großes Glück!“	Seite 38
Wolfgang Krapp: Wieder mitten im Leben – dank bester Versorgung	Seite 40
Gabriele und Uwe Korst: Geschenktes Leben	Seite 42
Monika Kaiser: Ein unbeschwertes Jahr	Seite 44
Lebendorganspende: Versicherungsrechtliche Absicherung der Spender	Seite 45
Christa und Kathrin Nöckel: Der Tochter eine Niere gespendet	Seite 48
Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V.: Eine Sache der Ehre	Seite 49

Lebendspende

Hintergründe und Kriterien: Wie hoch ist das Risiko für den Spender?	Seite 34
--	----------

Impressum

Verlag Kirchheim + Co. GmbH
Kaiserstr. 41, 55116 Mainz
Telefon 06131/96070-0

Verantwortliche Redakteurin:
Angela Monecke

Redaktion der medizinischen Beiträge:
Dr. Bettina Albers, Pressestelle DGfN

Herausgeber:
Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.)
www.bundesverband-niere.de

Organtransplantation

Weg in eine bessere Zukunft gehen



Chronisch nierenkranke Menschen sind mit Abstand die größte Gruppe auf der Warteliste – 8.000 von insgesamt 10.500 Wartepatienten. Dies sind 10 % der dialysepflichtigen Menschen mit einer Gesamtzahl von ca. 80.000 aktuell in Deutschland.

Zum Tag der Organspende am 6. Juni 2015 werden wieder Mitglieder des Selbsthilfenetzwerkes Bundesverband Niere (BN) e.V. in vielen Städten Deutschlands mit Informationsständen über Transplantation und Organspende aufklären und informieren. Die durch kriminelle Manipulationen verursachten Skandale bei der Transplantationsmedizin haben die Bevölkerung verunsichert und viele Menschen halten sich mit Spendenverfügungen sehr zurück. Das Vertrauen in die Organtransplantation ist gestört. Auch andere, eher organisatorische Gründe, haben – trotz der sehr erfolgreichen und nachhaltig wirksamen Nierentransplantationen der vergangenen Jahre – die Spendenbereitschaft zurückgehen lassen. Es mangelt deutlich an Spenderorganen in Deutschland, denn den rund 8.000 wartenden Patienten stehen jährlich nur etwa 2.000 Transplantationen von Nieren gegenüber – die Warteliste wird immer länger.

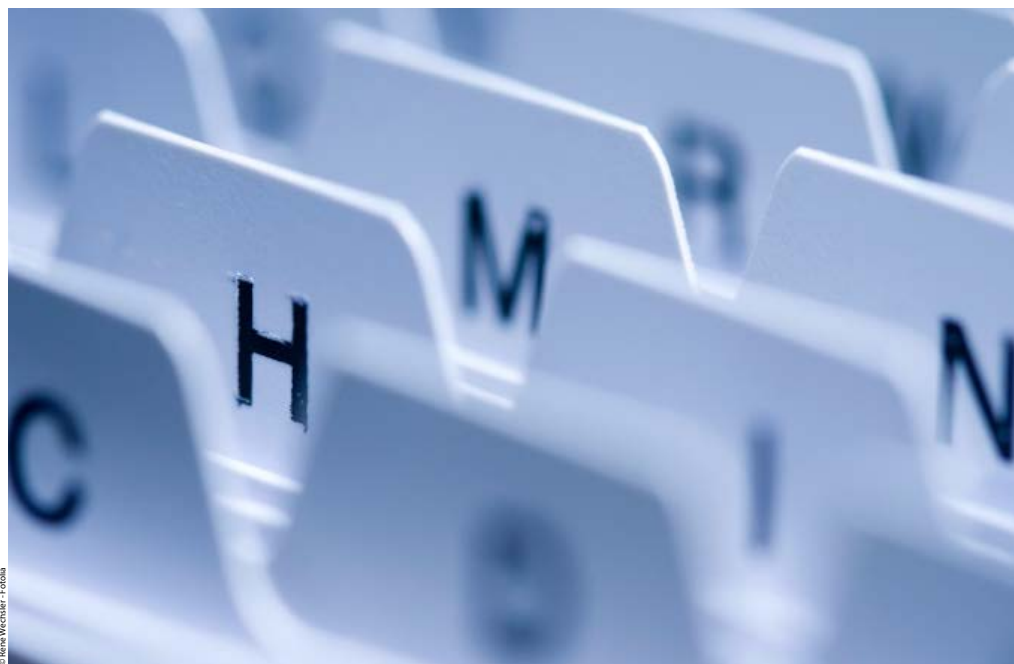
„Initiative Nierentransplantation“

Der BN e.V. vertritt die Haltung, dass dies nicht mehr hinnehmbar ist und eine Verbesserung der Situation gemeinsam erzielt werden muss. Dazu

wurde – auf Initiative der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) und zusammen mit anderen Partnern – die „Initiative Nierentransplantation“ gegründet. Denn die betroffenen Menschen dürfen in ihrer Not nicht allein gelassen werden.

Wir werben aktiv dafür, sich zu Lebzeiten eine Meinung zu diesem Thema

die elektronische Gesundheitskarte so auszustatten, dass diese letztwillige Verfügung dort gelesen werden kann, wo sie gebraucht wird – auf den Intensivstationen der Krankenhäuser. Jeder Patient muss dabei in der Lage sein – z.B. mit einer persönlichen PIN-Nummer – diese Verfügung jederzeit selbst oder alternativ, zusammen mit



Das neue Transplantationsregister wird derzeit vom Bundesgesundheitsministerium vorbereitet. Es bietet gute Chancen für valide Zahlen über Erfolg und Qualität der Transplantation.

zu bilden und eine Organspendenerklärung auszufüllen. Wer seinen klaren Willen zur Organspende schon zu Lebzeiten eindeutig erklärt, nimmt den trauernden Angehörigen eine wirklich schwere Entscheidung in schwierigster Situation ab. Wir schlagen daher vor,

dem Arzt seines Vertrauens, zu ändern. Die in der Organisation der Organentnahme sehr wichtigen Transplantationsbeauftragten der Krankenhäuser müssen eine ordentliche Aufwertung erfahren. Sie müssen eine besondere persönliche Neigung haben und orga-

nisatorische Vernetzung und Unterstützung erhalten. Dann ist mit qualitativ und quantitativ besseren Entnahmen zu rechnen. Nicht – wie vielfach vermutet – die rechtlichen Hintergründe wie Widerspruchslösung oder Einwilligungslösungen geben den Ausschlag, sondern die gut organisierten Entnahmen in den Krankenhäusern.

Kein Organhandel in Deutschland!

Der immer wieder diskutierte Organhandel ist in Deutschland niemals durchgeführt worden und ist als krimineller Akt mit hohen Gefängnisstrafen belegt. Nur kriminelle Einzeltäter und Menschen mit blühenden Fantasien zum Erlangen von Reichtum – zu Lasten armer Opfer – haben sich damit in die Öffentlichkeit gebracht.

Die nierenkranken Betroffenen selbst haben damit meist nichts zu tun. Sie haben mit den Dialysebehandlungen eine ausreichend gute Form des Lebens mit einer terminalen Niereninsuffizienz gefunden. 90% aller Dialysepatienten in Deutschland müssen oder wollen ausschließlich mit der Dialyse ihr Leben gestalten.

Viele wollen prinzipiell die Transplantation nicht, andere können aus gesundheitlichen Gründen nicht transplantiert werden und eine kleine Gruppe hat aufgrund der langen Wartezeiten auf ein Organ einfach resigniert. Die Lebensdauer der Patienten an der Dialyse, im Vergleich zur Transplantation, scheint sich unseres Erachtens in Deutschland nicht zu unterscheiden. Transplantierte Patienten können jedoch – wenn die Organtransplantation gut gelingt – eine verbesserte Lebensqualität erreichen.

Eine besondere weitere Möglichkeit der Nierentransplantation ist die Lebendspende von Nieren. Dies ist im Transplantationsgesetz als weitere Möglichkeit geregelt – grundsätzlich jedoch als subsidiär gegenüber der postmortalen Organspende festgelegt. Die Selbsthilfe hat sich schon bei der Er-

richtung des Gesetzes genau dafür eingesetzt – jedoch eng beschränkt auf Organspende innerhalb der Familien und auf emotional eng verbundene Personen. Diese Lebendspende und Transplantation kann in aller Ruhe vorbereitet werden und muss eine intensive, umfassende und nachvollziehbare Aufklärung zu den Risiken umfassen. Auch psychosoziale Faktoren müssen geklärt werden, bevor es zu diesem

rung nun in die Realisierung kommt. Besonders wichtig ist es uns, dass es in Zukunft valide Zahlen zum Erfolg und zur Qualität der Transplantation in Deutschland geben wird. Wichtig sind uns als Selbsthilfe dabei auch die Erfassung der Lebensqualität von transplantierten Patienten und gegebenenfalls auch der Spender.

Die tiefe Verunsicherung der Gesellschaft und der beteiligten Menschen

»Die tiefe Verunsicherung bei der Organtransplantation darf so nicht weitergehen.«

Peter Gilmer

„einschneidenden“ Vorgang kommt. Es geht dabei um Vertrauen, Liebe, Zuneigung und Unterstützung zwischen zwei Menschen – eine ausschließliche „Sache der Ehre“ für Spender und Empfänger. Diese Form der Transplantation kann noch weiter ausgebaut werden – wenn die Voraussetzungen dazu gut erfüllt werden.

Das neue Transplantationsregister, das zurzeit vom Bundesgesundheitsministerium vorbereitet wird, bietet gute Chancen zur Verbesserung der Situation. Wir begrüßen es außerordentlich, dass diese lange aufgestellte Forde-

bei der Organtransplantation sowie die damit einhergehende Minderung an Transplantationen – mit teilweise drastischen Folgen für die Wartepatienten – darf so nicht weitergehen. Politik und Gesellschaft müssen sich der Verantwortung stellen und umgehend geeignete Maßnahmen auf den Weg bringen.

Als organisierte Selbsthilfe der Dialysepatienten, Nierentransplantierten und deren Angehörigen werden wir alles tun, um die schwierige Situation, wie sie sich heute in Deutschland darstellt, zu verbessern. Wir werden „keine toten Gäule reiten“, sondern aufrichtig, ehrlich, offen und bestimmt wird unsere Gemeinschaft den Weg in eine bessere Zukunft der Transplantation gehen – zum Erhalt und zum Ausbau der Option Nierentransplantation.

In der vorliegenden Sonderveröffentlichung „Initiative Nierentransplantation“ stellen wir Ihnen die vielfältigen Facetten der Transplantation vor: Aus ärztlicher Sicht und vor allem aus Sicht der Patienten – lernen Sie die Menschen, die dahinterstehen, kennen und sicherlich schätzen. Helfen Sie heute mit und unterstützen Sie unser Vorhaben – bereits morgen sind Sie vielleicht selbst betroffener Patient.

Peter Gilmer, Vorsitzender BN e.V., Vorstandsvorsitzender Patientenstiftung Aktion Niere



Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe bei der Zentralveranstaltung zum Tag der Organspende im Juni 2014 in Stuttgart.

„Initiative Nierentransplantation“

Eine neue Kooperation für die Organspende

Von heute auf morgen kann jeder von uns in die Situation kommen, auf ein Spenderorgan angewiesen zu sein. Zurzeit warten etwa 10.500 Menschen auf ein Spenderorgan, das Leben retten oder die Lebensqualität deutlich verbessern kann.



»Es ist ein langer und bisweilen mühsamer Weg, einmal verlorenes Vertrauen zurückzugewinnen.«

Annette Widmann-Mauz

Auf eine Spenderniere warten aktuell ca. 8.000 Menschen in Deutschland. Nierenpatienten sind damit die größte Gruppe der Patienten auf der Warteliste und die Niere hat eine ganz besondere Bedeutung in der Transplantationsmedizin.

Gemeinschaftliche Aufgabe

Leider stehen nicht genug Spenderorgane zur Verfügung. Die Gründe dafür sind vielschichtig. In den vergangenen Jahren wurde das Vertrauen der Bevölkerung, aber auch des Personals in den Entnahmekrankenhäusern in das Transplantationswesen tief erschüttert. Die Folgen sind nach wie vor spürbar. Es ist ein langer und bisweilen mühsamer Weg, einmal verlorenes Vertrauen zurückzugewinnen. Sich dieser Heraus-

forderung zu stellen, ist eine gemeinschaftliche Aufgabe aller am Transplantationsgeschehen Beteiligten. Dabei ist es nicht nur wichtig, die Menschen über die Möglichkeiten einer Organspende zu informieren, damit sie eine persönliche und informierte Entscheidung treffen können. Auch das medizinische und pflegerische Personal in den Krankenhäusern muss von der Bedeutung der Organspende überzeugt sein, um sich für die Organspende zu engagieren.

Sprachrohr für Nierenpatienten

Der Bundesverband Niere e.V. ist seit 40 Jahren als

Selbsthilfeorganisation das Sprachrohr für nierenkranke Menschen in Deutschland und leistet wertvolle Hilfe und Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen.

Mit der „Initiative Nierentransplantation“ wird nun eine neue Kooperation für die Organspende begonnen, um die Situation der Nierenpatientinnen und Nierenpatienten zu verbessern.

Sich entscheiden und erklären

Als Schirmfrau des Bundesverbandes Niere e.V. wünsche ich der „Initiative Nierentransplantation“ zahlreiche tatkräftige Unterstützer, damit sich in Zukunft mehr Menschen mit dem Thema Organspende befassen, sich entscheiden und erklären.

Wenn durch ihr Engagement auch in den Kliniken die Sensibilität für die Bedeutung der Organspende wächst, ist das ein guter Erfolg.

Eine Organspende ist ein Geschenk aus Liebe zum Leben.

In diesem Sinne: Entscheiden wir uns!

Annette Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium



Annette Widmann-Mauz, Schirmfrau des Bundesverbandes Niere e.V.

Kampagne und Hintergründe

Warum eine „Initiative Nierentransplantation“?

Die Organspenderzahlen sowie die Zahl der postmortal gespendeten Nieren sind seit 2010 dramatisch zurückgegangen. Laut Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) warten von den insgesamt etwa 10.500 Menschen auf der Warteliste für eine Transplantation derzeit knapp 8.000 Dialysepatienten auf eine Nierentransplantation. Das zeigt, dass der Rückgang der Organspende vor allem Dialysepatienten auf der Warteliste betrifft.

Dank der Dialyse können diese Patienten überleben – die Niere das einzige Organ, das dauerhaft über Jahre und mitunter auch über Jahrzehnte maschinell ersetzt werden kann –, aber ein Leben an und mit der Dialyse ist immer mit Einschränkungen verbunden. Nicht alle, aber viele – vor allem jüngere – chronisch nierenkranke Patienten hoffen daher auf eine Nierentransplantation. Zwar müssen transplantierte Patienten auf eine regelmäßige Medikamenteneinnahme achten und regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei ihrem Nephrologen wahrnehmen, aber sie können in der Regel ein „normales“ Leben führen als an der Dialyse. Doch die Wartezeiten auf ein Organ sind lang. Durchschnittlich warten Nierenpatienten etwa 7 bis 8 Jahre auf eine neue Niere. Im Jahr 2014 konnten 2.128 Patientinnen und Patienten nierentransplantiert werden. In 1.508 Fällen handelt es sich um eine Trans-

plantation nach postmortaler Organspende; bei 620 um eine Transplantation nach Lebendspende. Damit ist die Zahl der Patienten, die auf eine Niere warten, fast viermal so hoch wie die Zahl der pro Jahr übertragenen Organe. Um jedem chronisch nierenkranken



»Ziel ist, mit dem Maßnahmenkatalog öffentlichkeitswirksam an Politiker und Meinungsbildner heranzutreten.«

Prof. Dr. Jürgen Floege

Patienten die zeitnahe Option für eine Nierentransplantation zu eröffnen, haben sich chronisch nierenkranke Patienten und mit ihnen die gesamte Nephrologie in Deutschland in der „Initiative Nierentransplantation“ zusam-

mengeschlossen. Ziel ist, die Zahl der Menschen, die nach ihrem Tod bereit sind, ihre Organe zu spenden, zu erhöhen, um auch künftig die Nierentransplantation als Alternative zur Dialyse in Deutschland anbieten zu können. Die Nieren-Lebendspende soll und



© Chen/KC - Fotolia

kann dieses „Leck“ nicht füllen, da sie gegenüber der postmortalen Spende immer als zweitrangig zu betrachten ist. Dies ist auch im Transplantationsgesetz entsprechend formuliert.



„Initiative Nierentransplantation“

Die „Initiative Nierentransplantation“ hat einen 5-Punkte-Katalog entwickelt, um die Situation von Dialysepatienten auf der Warteliste für eine Nierentransplantation zu verbessern (siehe Seite 8). Aus Sicht der Initiative müssen dringend Maßnahmen ergriffen werden, mit denen sich die Wartezeiten für Nierenpatienten, die heute zwischen 7 und 8 Jahren liegen, nachhaltig verkürzen. Mit dem Maßnahmenkatalog, zu dem u. a. die Aufnahme der Organspendeerklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte gehört, soll öffentlichkeitswirksam an Politiker und Meinungsbildner herantreten werden.

Die Initiative wird von 8 Partnern unterstützt:

- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)
- Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.
- Bundesverband Niere e.V.
- KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
- PHV – Der Dialysepartner Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung
- Bundesarbeitsgemeinschaft nephrologische Pflege (BANP)
- Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN)
- Deutsche Nierenstiftung (DNS)

Die „Initiative Nierentransplantation“ hat gemeinsam einen 5-Punkte-Katalog zur Verbesserung der Situation von Dialysepatienten auf der Warteliste für eine Nierentransplantation erarbeitet. Diese aus Sicht der Initiative notwendigen Maßnahmen sollen die Wartezeiten für Nierenpatienten auf ein neues Organ nachhaltig verkürzen. Ziel ist, mit dem Maßnahmenkatalog öffentlichkeitswirksam an Politiker und Meinungsbildner heranzutreten und eine Umsetzung einzufordern.

Im Namen der „Initiative Nierentransplantation“ (in alphabetischer Reihenfolge):

- Prof. Dr. Dieter Bach, Vorstandsvorsitzender des KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
- Werner Dähne, Vorstandsvorsitzender der PHV – Der Dialysepartner Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung

- Dr. Michael Daschner, Vorstandsvorsitzender des Verbandes Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.
- Prof. Dr. Jürgen Floege, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie
- Peter Gilmer, Vorsitzender des Bundesvorstands, Bundesverband Niere e.V.
- Prof. Dr. Peter Hoyer, Vorstand der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie
- Michael Reichardt, Vorsitzender des Fachverbands nephrologischer Berufsgruppen (fnb) und Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft nephrologische Pflege (BANP)
- Prof. Dr. Werner Riegel, Vorsitzender der Deutschen Nierenstiftung

Warteliste für eine Nierentransplantation

5-Punkte-Katalog für Dialysepatienten

Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) sowie weitere Partner wie der Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e. V. und der Bundesverband Niere e. V. haben einen 5-Punkte-Katalog zur Verbesserung der Situation von Dialysepatienten auf der Warteliste entwickelt.

1. Aufnahme der Organspendeerklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte

Viele Organe gehen für die Transplantation verloren, weil nicht festzustellen ist, ob der Verstorbene sich für eine Organspende nach seinem Tod ausgesprochen hat bzw. wie sein mutmaßlicher Wille ist. Ist kein Organspendeausweis vorhanden, werden die Angehörigen des Verstorbenen befragt, um im Sinne des Verstorbenen zu entscheiden. Nicht selten empfinden diese die Frage nach der Organentnahme in dieser emotionalen Extremsituation als Zumutung bzw. sehen sich nicht in der Lage, eine reflektierte Entscheidung zu treffen. Oft kann der Wille des Verstorbenen bezüglich der Organspende nicht umgesetzt werden, weil der Organspendeausweis nicht vorliegt bzw. auffindbar ist.

Die Initiative Nierentransplantation fordert, die Erklärung zur Organspende auf der elektronischen Gesundheitskarte zu integrieren: Nur so ist die Umsetzung dieser letztwilligen



Verfügung des Patienten auf sicherer Basis möglich.

2. Aufbau eines umfassenden Transplantationsregisters

Aktuell ist unter Federführung des Bundesgesundheitsministeriums ein nationales Transplantationsregister in Vorbereitung. Das Register ist ein wichtiges Instrument, Informationen zur Qualität der Transplantation in Deutschland sowie

zu den Langzeitaussichten von Lebendnierenspendern/-empfängern zu gewinnen.

Die Initiative Nierentransplantation unterstützt das Vorhaben, ein qualifiziertes Transplantationsregister aufzubauen, und fordert zusätzlich, die Daten zur Lebensqualität der Beteiligten zu erfassen. Die hohe Qualität der Transplantationsmedizin in Deutschland kann und muss wissenschaftlich fundiert und evidenzbasiert belegt werden.

3. Bessere Patientenaufklärung und mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken für Nierenlebendspender

Wegen des Rückgangs der postmortalen Organspende rückt zunehmend die Nierenlebendspende in den Fokus. Zwar ist das Risiko für Nierenlebendspender dank nephrologischer Nachsorge in der Regel gering, aber eine Lebendnierenspende ist ein chirurgischer Eingriff in einen gesunden Körper und als solcher auch mit Risiken für den Spender oder auch Folgekomplikationen verbunden. Aus diesem

**Liegt kein Organspendeausweis vor,
müssen die Angehörigen im Sinne des
Verstorbenen entscheiden.**

Grund sollte die postmortale Spende – wie bereits im Transplantationsgesetz formuliert – grundsätzlich vorrangig zur Nierenlebendspende als Verfahren gewählt werden.

Die Initiative Nierentransplantation fordert mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken der Nierenlebendspende sowie eine umfassende Aufklärung für Spender und Empfänger.

4. Stärkung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken

Kliniken, die Organe postmortal entnehmen, müssen seit Novellierung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2012 einen Transplantationsbeauftragten bestellen.

Zu den Kernaufgaben der Transplantationsbeauftragten gehören die Prüfung der Voraussetzung für die Organentnahme, u. a. die Sicherstellung der Hirntoddiagnose, die nachprüfbare Kontaktaufnahme mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) sowie die ergebnisoffene und einfühlsame Kommunikation mit den Angehörigen der Verstorbenen.



Bislang fehlen bundesweite Regelungen zur Stellung, Kompetenz und Finanzierung der Transplantationsbeauftragten – ein Missstand, den jüngst auch der Deutsche Ethikrat kritisierte. Die Initiative Nierentransplantation fordert, die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken so auszustatten, dass sie ihre Aufgaben ohne Sachzwänge und Abhängigkeiten von der Klinikleitung und mit einem hohen Maß an Verantwortung ausüben können.

5. Gezielte Öffentlichkeitsarbeit für die Notlage von Nierenpatienten

Der Organmangel trifft insbesondere Dialysepatienten: Über 8.000 Menschen warten auf eine Nierentransplantation.

Die Nierentransplantation, ein gutes, wenn nicht gar das beste Nierenersatzverfahren, steht kaum noch innerhalb einer vertretbaren Zeitspanne zur Verfügung. Das ist prekär, denn manche Patienten verlieren Mut, Zuversicht und Motivation. Viele Patienten büßen während der langen Wartezeiten auch die gesundheitlichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Nierentransplantation ein.

Die Initiative Nierentransplantation setzt den Schwerpunkt ihrer Öffentlichkeitsarbeit für Organspende und Transplantation auf die Förderung der Empathie der Bevölkerung. Gleichzeitig wird sie über die Wichtigkeit der Nierengesundheit und der Prävention bei Nierenerkrankungen informieren.



Stefan Mroncz, BN-Vorstandsmitglied

„Verloren gegangenes Vertrauen zurückgewinnen“

Stefan Mroncz, 32, aus Pinneberg, ist Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Niere e.V., Koordinator Organspende und Patientenvertreter im Stiftungsrat der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Der Bankkaufmann bekam vor 12 Jahren eine neue Niere.

„Die Entscheidung zu einer Nierentransplantation muss jeder Patient selbst treffen. Manchmal ist eine Transplantation medizinisch gar nicht möglich, und der betroffene Nierenpatient muss bis an sein Lebensende mit einer der beiden anderen Nierenersatztherapieverfahren – Hämodialyse oder Peritonealdialyse – behandelt werden“, betont er.

10 % der Nierenpatienten (ca. 8.000) wollen sich transplantieren lassen. „Es muss doch möglich sein, diese Behandlungsoption zu ergreifen, wenn dem medizinisch nichts entgegensteht. Die Nierentransplantation gilt längst als das Ersatzverfahren mit dem die beste Lebensqualität für Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz erreicht werden kann“, erläutert Mroncz. „Und deshalb müssen die Unzulänglichkeiten im System der Nierentransplantation in Deutschland bereinigt werden.“

Transplantationsgesetz konsequent im klinischen Alltag umsetzen

Im Fokus steht die konsequente Umsetzung des Transplantationsgesetzes (TPG) in die Praxis der Organtransplan-

tation und die alltägliche Organisation der Kliniken. So ist es eine entscheidende Forderung des BN e.V., die Verbesserung und Konkretisierung der Organisation und der Strukturen in den Krankenhäusern voranzutreiben. Es müssen bundesweit einheitliche Standards festgelegt, motivierte und bezahlte Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern berufen werden und eine intensive Schulung des Personals erfolgen.

Wartezeit für alle Patienten verkürzen

Eine weitere Aufgabe sei es, das verloren gegangene Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende – bedingt durch den Transplantations-Skandal – zurückzugewinnen und die Organspendezahlen zu erhöhen, so Mroncz: „Es ist mir ein großes Anliegen, als Koordinator Organspende im Vorstand des Bundesverbandes Niere (BN) e.V. die Wartezeit für alle Patienten nachhaltig zu verkürzen. Derzeit warten Nierenpatienten viel zu lange auf ein neues Organ.“

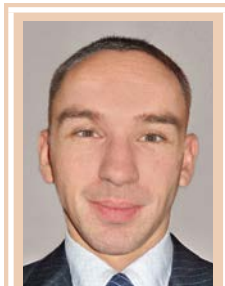
Das neue Transplantationsregister, das derzeit unter Federführung des Bun-

desgesundheitsministeriums entwickelt wird, bietet eine große Chance zur Verbesserung der Situation und zur zukunftssicheren Gestaltung des Transplantationsgeschehens. „Es sollte alles viel schneller gehen und keine Zeit verloren werden, denn es geht um das Leben unserer Mitmenschen“, so Stefan Mroncz.

Transplantation = Ehrensache für Spender und Empfänger

„Die Transplantation von Organen ist eine große Ehrensache für Spender und Empfänger und nur ganz wenige Menschen werden davon jemals berührt sein. Wenn es jedoch so weit ist, müssen die Beteiligten auf ordentlich geregelte Verhältnisse treffen. Organhandel in jeglicher Form ist der guten Sache extrem schädlich und schadet in vielfältiger Weise“, betont er.

Stefan Mroncz ist seit seiner Kindheit nierenkrank und weiß, wovon er spricht. Er kann gut nachvollziehen, was es bedeutet, nierenkrank zu sein und viele Jahre auf ein Organ zu warten. Seit 2003 ist er erfolgreich nierentransplantiert und will der Gesellschaft gerne etwas zurückgeben von seinem Glück. Dafür engagiert er sich leidenschaftlich im Selbsthilfenetzwerk Bundesverband Niere – immer an vorderster Stelle.



Stefan Mroncz ist seit 2003 erfolgreich nierentransplantiert und engagiert sich in der Selbsthilfe.

UPDATE:

Einladung für die offene Veranstaltung
Eintritt frei !

NIERE UND TRANSPLANTATION

- THEMEN 2015:**
- PatientenBegleiter
 - Nieren-Lebendspende

PATIENTEN-ARZT-SEMINAR

SAMSTAG, 12. SEPTEMBER 2015
13.00 bis 15.30 Uhr

Estrel Convention Center Berlin
ECC Raum 2-3 / Sonnenallee 225, 12057 Berlin

Deutsche Gesellschaft
für Nephrologie



BUNDESVERBAND NIERE E.V.

Hirntod und Erlaubnis zur Organspende sind Voraussetzung

Bei hirn-
toten Menschen, die
sich zur Organspende bereit
erklärt haben, wird die ma-
schinelle Beatmung wei-
tergeführt und so das
Herz-Kreislauf-Sys-
tem künstlich auf-
rechterhalten.

**Organe bleiben
durchblutet**

Dadurch bleiben die
Organe durchblutet
und werden mit Sau-
erstoff versorgt. Die ei-
gentliche Organentnahme
wird durch die Deutsche Stif-



Dr. Stefan Becker, Transplantationsbeauftragter des Universitätsklinikums Essen



Prof. Dr. Andreas Kribben, Vorstandsmitglied der DGfN

Eurotransplant (ET) und die jeweiligen Referenzlaboratorien.

ET ist für die eigentliche Zuteilung der Organe in 8 europäischen Ländern (Benelux-Ländern, Deutschland, Österreich, Slowenien, Kroatien und Ungarn) verantwortlich und Tag und Nacht erreichbar. Sobald ein passender Empfänger für das Organ gefunden wurde,

storbenen sorgfältig verschlossen, so dass der Leichnam in einem würdigen Zustand übergeben wird.

Auf dem schnellsten Weg transportiert

Die entnommenen Organe werden dann in speziellen Behältern und auf

»Das Aufklärungsgespräch muss informativ, sensibel und ergebnisoffen geführt werden.«

kontaktiert Eurotransplant die DSO. Zeitgleich wird der schnelle und reibungslose Transport der entnommenen Organe über die DSO organisiert.

schnellstem Wege in die Krankenhäuser gebracht, in denen die verschiedenen Organempfänger bereits zur Operation vorbereitet werden. Oft haben diese Menschen mehrere Jahre auf ein Spenderorgan gewartet – Nierenpatienten warten bis zu acht Jahre – für sie ist der Anruf des Krankenhauses, dass ein Organ zur Verfügung steht, häufig ein Segen. Die Erfolgsaussichten einer Nierentransplantation sind heutzutage auch als sehr gut einzustufen. In der Regel leben die Patienten viele Jahre mit der Spenderniere.

Dr. Stefan Becker, Transplantationsbeauftragter des Universitätsklinikums Essen (AöR)
Prof. Dr. Andreas Kribben, Vorstandsmitglied der DGfN
Direktor der Klinik für Nephrologie
Universitätsklinikum Essen

Ist der Transport sichergestellt, werden die Organe von Transplantationschirurgen herausoperiert. Natürlich werden die Wunden des Ver-

MITEINANDER fördern



Der Förderverein des Bundesverbandes Niere e.V. will die Menschen beheimaten, die für sich bisher keine Möglichkeit gesehen haben, dem Patientennetzwerk helfend zur Seite zu stehen.

Hier können sich juristische Personen, professionelle Kräfte oder auch Betroffene und Angehörige, in deren Region keine Selbsthilfegruppe aktiv ist, engagieren.

Der Sinn des Fördervereins:

Unterstützung des BN e.V., so dass dieser seine Aufgaben erfolgreich und zielbewusst verwirklichen kann.



Förderverein
BUNDESVERBAND NIERE E.V.

E-Mail geschaeftsstelle@bnev.de

Mögliche Komplikationen der Transplantation

Erfolgsaussichten der Nierentransplantation

Die Nierentransplantation ist ein erfolgreiches Nierenersatzverfahren. Das 5-Jahres-Transplantatüberleben von Organen verstorbener Spender beträgt etwa 75 %, das bedeutet, dass Dreiviertel der transplantierten Organe nach 5 Jahren noch arbeiten (siehe Abbildung S. 18).

Das Transplantatüberleben von Lebendspenderorganen liegt sogar noch etwas höher. Dennoch kann es nach einer Nierentransplantation zu Komplikationen kommen. Neben den „normalen“ Operationsrisiken und -komplikationen sind das vor allem die gefürchteten Abstoßungen, die im schlimmsten Fall zu einem Transplantatverlust führen können.

Operationsrisiken: Kaum höher als bei anderen Eingriffen

Mögliche Operationsrisiken, die grundsätzlich auch bei anderen Operationen der harnableitenden Wege auftreten können, sind Gefäßthrombosen, Urinlecks oder gestörter Urinabfluss (Uretherobstruktionen). Wie bei jedem operativen Eingriff können auch Blutungen oder Wundinfekte auftreten. Letztere werden u. a. durch die Art und Intensität der Immunsuppression mit beeinflusst. Darunter versteht man eine Therapie, die das Immunsystem des Empfängers drosselt und dadurch Abstoßungsreaktionen verhindert. Einige dieser Medikamente wirken negativ auf die Wundheilung, sodass das Risiko von Wundinfekten steigt. In der Regel werden deshalb prophylaktisch vor der Operation Antibiotika verabreicht, wodurch die Wundinfektionsrate erheblich gesenkt werden kann.

Das Risiko ist dann kaum höher als bei Menschen mit gesundem, ungedrosseltem Immunsystem.

Abstoßungen: Früh erkannt, ist eine Intervention häufig erfolgreich

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen akuten und chronischen Ab-

stoßungen. Akute Abstoßungen treten meistens bis zum dritten Monat nach Transplantation auf und sind unter der modernen immunsuppressiven Therapie zumeist symptomarm. Deshalb werden die Patienten in dieser Phase besonders eng ärztlich betreut. Zumeist äußern sich Abstoßungen lediglich in einer Verschlechterung der



Nierenfunktion, in besonders schweren Fällen können Fieber, allgemeines Unwohlsein, Anschwellen der Spenderniere und Rückgang der Urinausscheidung hinzukommen.

Unterschiedliche Therapien

Je nach Schwere und Art der Abstoßungen stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung: Pulstherapie mit Kortikosteroiden, Wechsel auf Tacrolimus, Hinzunahme von Lymphozyten-Antikörper (ATG) oder/und evtl. Rituximab, Plasmapherese oder Immunadsorption. Dank dieser verschiedenen Therapiealternativen kann die Mehrzahl der akuten Abstoßungen bei rechtzeitiger Intervention abgewendet und das Transplantat funktionstüchtig erhalten werden.

Die chronische Abstoßung ist sehr viel unauffälliger, häufig multifaktoriell bedingt und auch wesentlich schwieriger zu behandeln. Es kommt zu einem



»Die chronische Abstoßung ist sehr viel unauffälliger und wesentlich schwieriger zu behandeln.«

Prof. Dr. Christian Hugo
Generalsekretär der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG)

schleichenden Rückgang der Nierenfunktion und einer zunehmenden Eiweißausscheidung, oft begleitet von Bluthochdruck. Eine relative Unterimmunsuppression und problematische Adhärenz der Patienten spielt bei der Entstehung und dem Fortschreiten der chronischen Abstoßung häufig eine Rolle. Sicher wirksame Konzepte zur Umkehr dieses Prozesses sind bisher leider noch nicht etabliert.

Häufige Infektionen nach Nierentransplantation

Zytomegalie-Virus-Infektion (CMV)
Die meisten Organempfänger (ca. 70%) sind CMV-positiv, d.h., sie tragen dieses Virus in sich, ohne dass dies Beschwerden verursacht. Nach der Transplantation kann die Virusinfektion aber reaktiviert werden, je intensiver die immunsuppressive Therapie ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass die CMV-Erkrankung zum „Ausbruch“ kommt. Sie kann mit Fieber, Abgeschlagenheit, Muskelschmerzen und einer erniedrigten Anzahl weißer Blutkörperchen einhergehen, sie kann auch Abstoßungsreaktionen auslösen. Die Erkrankung kann sicher diagnostiziert werden und sollte möglichst frühzeitig behandelt werden.

Für die Therapie stehen sog. Virustatika zur Verfügung, die eine effektive Behandlung erlauben.

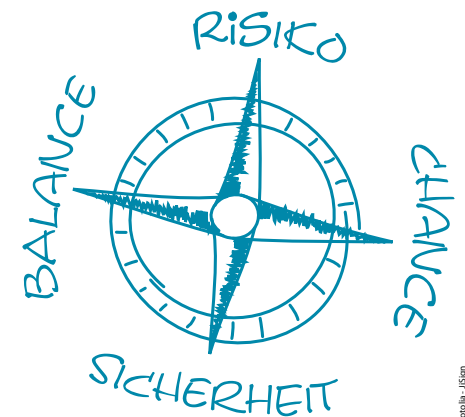
Pilzinfektionen

Nach Transplantation kann es durch die Immunsuppression auch zu Pilzinfektionen kommen. Am häufigsten ist der sog. Soor, der besonders im Mund-

raum oder in der Vagina auftritt. Er ist gut mit einer Lokaltherapie (Salbe, die auf die betroffenen Stellen aufgetragen wird) zu behandeln.

Harnwegsinfekte

Trotz prophylaktischer Antibiotikatherapie sind Harnwegsinfekte bei 30 bis 60% aller transplantierten Patienten



© Fotolia - Jüßen

besonders häufig. Bei manchen erweisen sich diese auch als hartnäckig und/oder wiederkehrend mit zum Teil problematischen Keimen, was eine erfolgreiche Therapie zunehmend erschwert.

Diabetes nach Transplantation

Nach Transplantation kann bei mindestens 10 bis 20% Patienten ein sog. Posttransplantationsdiabetes entstehen. Bei manchen der Patienten war dieser eventuell schon zu Zeiten der Dialyse unterschwellig vorhanden, die Behandlung mit diabetogenen Medikamenten wie Kortikosteroiden, Tacrolimus, Cyclosporin oder Everolimus/Si-



© Cmon - Fotolia

rolimus verschlechtert dann die Stoffwechsellage weiter und ein vorübergehender oder auch bleibender Diabetes mellitus entsteht, der unbedingt erkannt und behandelt werden muss.

Hochdruck schädigt Transplantat

Die Mehrzahl der nierentransplantierten Patienten leidet unter Bluthochdruck. Interessanterweise kann diese Erkrankung auch mit der Spenderniere „übertragen“ werden, das haben jedenfalls tierexperimentelle Studien gezeigt.

Ob übertragen oder bereits vorher vorhanden wie bei der Mehrzahl der Dialysepatienten: Bluthochdruck ist ein Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und schädigt langfristig das Transplantat – muss also behandelt werden! Zahlreiche medikamentöse Therapieoptionen stehen zur Verfügung, die – bei Bedarf auch kombiniert eingesetzt – eine effektive Blutdrucksenkung erlauben.

Ein weiterer Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, der medikamentös eingestellt werden kann, sind erhöhte Blutfettwerte, die durch einige immunsuppressive Substanzen begünstigt werden.

Die immunsuppressive Therapie mit Steroiden kann unter Umständen auch Knochenveränderungen und Knochen-schwund hervorrufen, man spricht dann von der sog. steroidinduzierten Osteoporose. Dieser Erkrankung kann aber mit Medikamenten (Calcium und Vitamin D oder Bisphosphonaten) entgegengewirkt werden.

Erhöhtes Hautkrebsrisiko

Ein weiteres Problem ist das erhöhte Hautkrebsrisiko von Patienten unter immunsuppressiver Therapie. Etwa 40 % der Patienten entwickeln innerhalb von 20 Jahren nach Transplantation Haut- (oder Lippen-)krebs. Auch Anal- und Vulvakarzinome sowie das sog. Kaposi-Sarkom treten deutlich

häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung. Die Rate der in der Bevölkerung häufigen Krebsarten (Brust-, Darm-, Prostata- oder Lungenkrebs) ist hingegen bei transplantierten Patienten nicht oder kaum erhöht. Nierentumoren kommen bei nierentransplantierten Patienten wie bei Dialysepati-

»Die Mehrzahl der Komplikationen der Nierentransplantation sind gut behandelbar.«

enten deutlich gehäuft vor. Aufgrund des insgesamt hohen Krebsrisikos und schlechteren Verlaufs unter Immunsuppression sind die regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen für Patienten nach Transplantation besonders wichtig.

Transplantation – eine große Chance für Nierenpatienten bei beherrschbaren Risiken

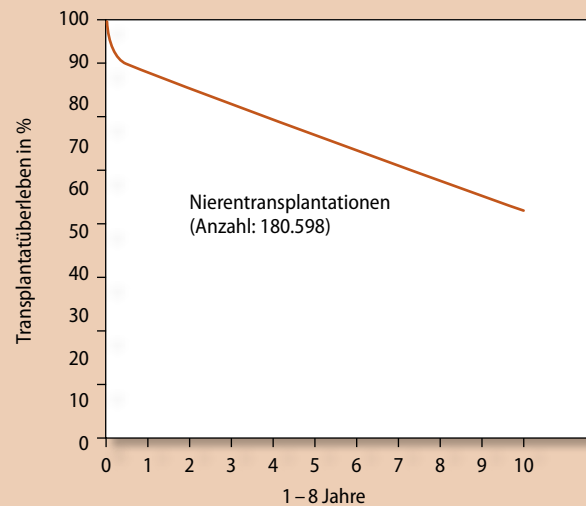
Die Auflistung der häufigsten Risiken und Langzeitfolgen der Transplantation mag manchen Leser abschrecken, allerdings darf nicht vergessen werden,

dass die Mehrzahl dieser Komplikationen gut behandelt werden können und sie z.T. durch eine gute Nachsorge gar nicht erst auftreten. Auch muss bedacht werden, dass die Dialyse ebenfalls nicht frei von Komplikationen, Nebenwirkungen und Folgerisiken ist.

Nierentransplantation: ausgereiftes Verfahren, von dem die Mehrzahl profitiert

„Die Nierentransplantation ist aus medizinischer Sicht ein sehr ausgereiftes Verfahren, von dem die überwiegende Anzahl der Organempfänger durch einen deutlichen Gewinn an Lebensqualität und -zeit profitiert. Die Risiken und Nebenwirkungen sind erkannt und in der Regel gut behandel- und beherrschbar“, erklärt Prof. Dr. Christian Hugo, Generalsekretär der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG).
Dr. Bettina Albers

Funktion von Nierentransplantaten verstorbener Spender



Interview mit DSO-Chef Dr. Axel Rahmel

„Bei der Organspende gibt es erste positive Signale“

Seit etwas mehr als einem Jahr ist Dr. Axel Rahmel Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), der gesetzlich beauftragten Koordinierungsstelle für die Organspende. Der frühere langjährige Medizinische Direktor von Eurotransplant hat uns verraten, wie es um die aktuellen Spenderzahlen steht, wie neue Kontrollmechanismen gegen Manipulationen wirken und welche Strukturveränderungen er in seiner eigenen Organisation durchgeföhrt hat.

Die Zahl der Organspender hat sich 2014 auf niedrigem Niveau stabilisiert. Ist die Talsohle erreicht und geht es jetzt endlich aufwärts?

Glücklicherweise haben sich die Zahlen schon im letzten Jahr stabilisiert und in den ersten 3 Monaten dieses Jahres sogar wieder eher positiv entwickelt. Das gibt Grund zur Hoffnung, insbesondere natürlich bei den rund 10.500 Patienten, die auf eine oft

lebensrettende Transplantation warten. Davon warten knapp 8000 Patienten auf eine Niere, derzeit im Durchschnitt zwischen 7 und 8 Jahren.

Woran liegt es, dass die Spenderzahlen sich ein wenig positiver entwickeln?

Möglicherweise genießt die Organspende in Deutschland mehr Vertrauen, als man nach den Schlagzeilen der Vergangenheit annehmen würde. Auch hier gibt es erste vorsichtige positive

Signale. So hat die Zustimmungsräte in den Aufklärungsgesprächen mit den Angehörigen im vergangenen Jahr nach einem deutlichen Rückgang im Jahr 2013 wieder zugenommen. Bei der Analyse der Zahl der Organspender darf man allerdings nicht außer Acht lassen, dass diese von sehr vielen Faktoren abhängig ist.

Welche Effekte erwarten Sie durch die Befragung der Kassen nach der Organspende-Entscheidung ihrer Versicherten?

Der Gesetzgeber hat sich bei der Reform des Transplantationsgesetzes ganz bewusst dafür entschieden, das Thema Organspende mindestens alle 2 Jahre bei allen Bürgern in Erinnerung zu rufen. Um dies zu erreichen, leisten die Krankenkassen einen ganz wesentlichen Beitrag, indem Sie die Versicherten mit entsprechendem Informationsmaterial versorgen. Das ist ein wichtiger Ansatz, um jeden einzelnen Bürger über das Thema zu informieren und ihn so zu motivieren, eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Gleichzeitig ist es auch ein Schritt, um Gespräche und Diskussionen in den Familien



zu diesem Thema anzustoßen. Eine mündliche oder schriftliche Willensbekundung entlastet die Angehörigen, die ansonsten im Ernstfall um eine Entscheidung gebeten werden.

Welche weiteren Maßnahmen sind für Sie effektiv, um das Spendeaufkommen zu steigern, wie die Spendeerklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte?

Die breit aufgestellte aktive Aufklärung der Bevölkerung ist grundlegend, um für jeden Einzelnen die Meinungsbildung zu unterstützen, damit jeder eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung treffen kann. Diese Entscheidung sollte dann auch möglichst einfach und unkompliziert dokumentiert werden können. Dazu würde sich neben dem Organspendeausweis sicher auch die elektronische Gesundheitskarte eignen. Aber es ist ja nicht nur die Bevölkerung, die durch ihre Entscheidung zu einer Verbesserung der Situation beitragen kann. Von zentraler Bedeutung ist es, dass der Wunsch des Verstorbenen, seine Organe nach dem Tod zu spenden, dann auch umgesetzt wird.

Wie lässt sich das am besten erreichen?

Dazu ist eine enge und gut strukturierte Zusammenarbeit aller beteiligten Partner vom Entnahmekrankenhaus

über die DSO bis zum Transplantationszentrum von entscheidender Bedeutung. Unser Ziel ist es, die Zusammenarbeit mit den Entnahmekrankenhäusern, insbesondere den dort tätigen Transplantationsbeauftragten, weiter zu stärken und zu optimieren. Die Organspende ist in vielen Krankenhäusern ein relativ seltenes Ereignis. Daher sehen sich die Mitarbeiter der DSO vornehmlich als Partner und Unterstützer der Entnahmekrankenhäuser im komplexen Organspendeprozess, um den organisatorischen Aufwand für die Kliniken möglichst gering zu halten.

Die Anzahl der Lebendspenden steigt jährlich an. Wie sehen hier die neuesten Zahlen aus und wie schätzen Sie die Entwicklung ein?

In der Tat ist die Zahl der Lebendspenden bei Nierentransplantation bis 2013 von Jahr zu Jahr nahezu kontinuierlich angestiegen. Im Gegensatz zur postmortalen Organspende, für die die DSO zuständig ist, kennt bei der Lebendspende der Spender den Empfänger und dessen Schicksal sehr genau. Denn Lebendspenden sind ja nur zwischen Angehörigen oder Personen, die sich offensichtlich sehr nahestehen,

zulässig. Daher ist in vielen Ländern beobachtet worden, dass bei niedrigen postmortalen Spenderraten und langen Wartezeiten die Zahl der Lebendspenden als Zeichen der Hilfsbereitschaft untereinander eher zunimmt. Allerdings ist es nach den vorläufigen Zahlen von Eurotransplant in Deutschland im Jahr 2014 bei der Nierentransplantation gegenüber dem Vorjahr zu einem recht deutlichen Rückgang der Zahl der Lebendspende von 725 (2013) auf 620 (2014) gekommen, das entspräche einem Rückgang von rund 14 Prozent.

Wie lässt sich das erklären?

Eine eindeutige Erklärung hierfür gibt es nach meiner Kenntnis derzeit nicht.

Sie sind seit gut einem Jahr Chef der DSO. Was waren für Sie die wichtigsten Strukturveränderungen innerhalb Ihrer Organisation, die Sie in den zurückliegenden Monaten angestoßen haben?

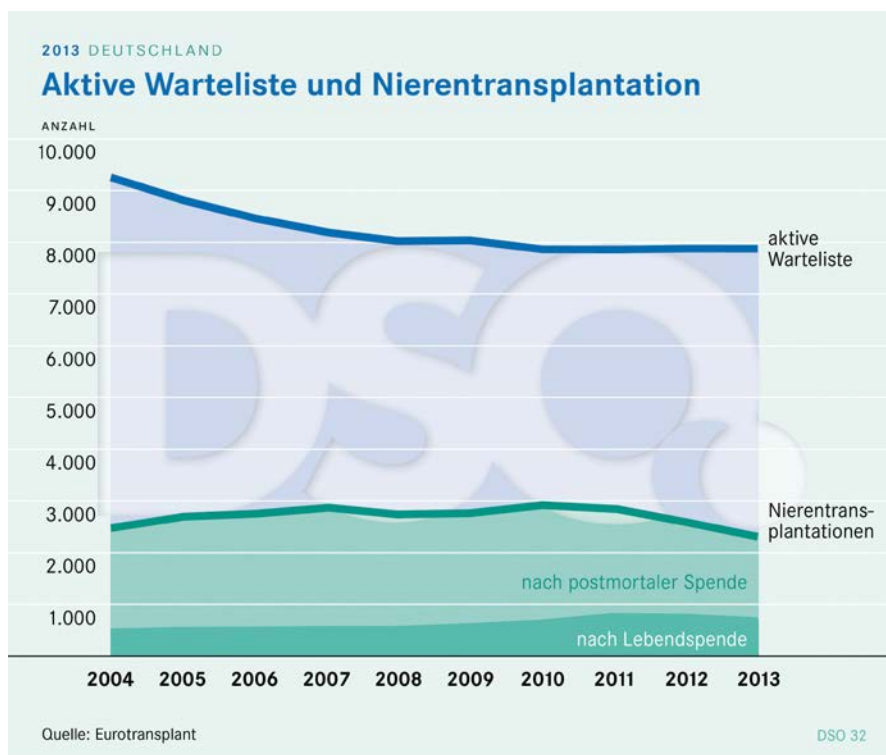
Die DSO ist strukturell gut aufgestellt, sowohl in den 7 Regionen als auch in der Hauptverwaltung. Dazu haben die Maßnahmen von Dr. Rainer Hess als Interimsvorstand einen wichtigen Beitrag geleistet. Im letzten Jahr haben wir besonderen Wert darauf gelegt, uns auf unsere Kernaufgaben als Koordinierungsstelle zu fokussieren. Dazu gehört zum einen die zuvor erläuterte Zusammenarbeit mit den Entnahmekrankenhäusern und den dortigen Transplantationsbeauftragten. Dort unterstützen wir bei der Organspende und damit bei der Umsetzung des Wunsches der Verstorbenen. In Gesprächen mit den Kliniken wurde individuell nach dem jeweiligen Bedarf gefragt, um so optimal und gezielt Unterstützung leisten zu können. Diese enge Zusammenarbeit werden wir in Zukunft noch weiter intensivieren.



Dr. Axel Rahmel, Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)

Eine Entscheidung zur Organspende sollte jeder Mensch treffen – ob dafür oder dagegen.





Wie steht es um die Qualitätssicherung des Organspendeprozesses?

Das ist ein weiterer wichtiger Punkt. Hier ist die sorgfältige Spendercharakterisierung, die zum einen für die Identifizierung geeigneter Empfänger wichtig ist und zum andern auch für die Sicherheit einer Organtransplantation, von zentraler Bedeutung. Daher widmet sich die DSO gemeinsam mit den Krankenhäusern und den Entnahmekirurgen dieser Aufgabe in besonderem Maße. Um einen optimalen Einsatz der Spenderorgane zu gewährleisten, ist zudem ein sorgfältiger Umgang mit den Spenderorganen oberstes Gebot. Das beginnt mit der Betreuung auf der Intensivstation, umfasst die Organentnahme, die Organkonservierung und schließlich den Transport zum Empfänger.

Für diesen gesamten Prozess ist ein umfassendes Qualitätsmanagement und ein kontinuierliches Streben nach weiterer Optimierung ein zentrales Anliegen der DSO, um damit zur Sicherheit und zum Erfolg jeder einzelnen Transplantation beizutragen.

Stichwort Manipulationen bei der Organverteilung: Mit welchen neuen Regelungen wurde den Fehlern und Manipulationen bei der Organvergabe entgegengewirkt?

Der Gesetzgeber einerseits, Bundesärztekammer, Deutsche Krankenhausgesellschaft und der GKV-Spitzenverband andererseits, haben hier schnell und

»Die Kontrolle der Hirntodprotokolle werden wir mit einer Checkliste erleichtern.«

umfassend reagiert und die Kontrollen entsprechend verschärft. Eurotransplant und die DSO stehen schon seit Einführung des Transplantationsgesetzes unter der Kontrolle der Prüf- bzw. Überwachungskommission. Mit den gesetzlichen Änderungen unterliegen nun auch die Transplantationszentren einem externen Auditverfahren. Die Ergebnisse all dieser regelmäßigen Kontrollen werden veröffentlicht. Die externen Kontrollen der Transplanta-

tionszentren ergänzen die in den Kliniken verpflichtend eingeführten internen Kontrollen durch multidisziplinäre Transplantationskonferenzen. Durch die Kombination von internen und externen Kontrollen sind Manipulationen wesentlich unwahrscheinlicher geworden. Dies ist unserer Einschätzung nach für eine weitere Vertrauensbildung ausgesprochen wichtig.

In der Diskussion ist derzeit auch die Hirntod-Diagnostik. Welche Veränderungen könnte es hier für Ihre Organisation geben – wird sich die DSO aus diesem Bereich in absehbarer Zeit verabschieden?

Die Kerntätigkeit der DSO beginnt erst, nachdem der irreversible Ausfall aller Hirnfunktionen bei einem möglichen Spender nach den Richtlinien der Bundesärztekammer nachgewiesen worden ist (Abschluss der sog. „Hirntod-Diagnostik“). Die DSO unterstützt auf Wunsch die Kliniken bei der Hirntod-Diagnostik durch die Vermittlung unabhängiger Ärzte, die langjährige Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Inhaltlich ist die DSO an diesen Untersuchungen und der Feststellung des irreversiblen Ausfalls aller Hirnfunktionen nicht beteiligt. Allerdings ist es

Aufgabe unserer Koordinatoren und der Entnahmekirurgen, sich vor einer Organentnahme von der formalen Korrektheit der Todesfeststellung anhand der Hirntodprotokolle noch einmal zu überzeugen. Diese Kontrolle der Hirntodprotokolle werden wir mit einer Checkliste erleichtern und gleichzeitig die durchgeführte Überprüfung dokumentieren.

Interview: Angela Monecke

Eurotransplant-Verbund

Wie erfolgt die Verteilung von Spendernieren?

Die Stiftung Eurotransplant mit Sitz in Leiden (Niederlande) ist verantwortlich für die Zuteilung von Spenderorganen in 8 Mitgliedsländern. Zum Eurotransplant-Verbund gehören Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, Niederlande, Österreich, Ungarn und Slowenien. In diesem Einzugsgebiet leben 134 Mio. Menschen. Pro Jahr werden durch Eurotransplant ca. 7.000 Organe vermittelt.

Dank der internationalen Zusammenarbeit steigen die Chancen für hochdringliche Patienten auf ein Organ. Die Solidarität unter den Mitgliedsländern erlaubt es darüber hinaus, spezifischen Patientengruppen wie Kindern oder Patienten mit seltenen Blutgruppen oder Gewebetypen effizient zu helfen. Im Folgenden wird nun darauf eingegangen, nach welchen Kriterien die Verteilung von Spendernieren vorstattengeht.

Benötigt der Patient nur eine Niere oder auch weitere Organe?

Zunächst einmal wird unterschieden, ob der Patient nur eine Niere benötigt oder noch ein anderes Organ. Letztere haben Vorrang, sowohl im internationalen als auch im nationalen Vergleich. Die Vergabe erfolgt in diesem Fall nicht ausschließlich nach der Nierenwarteliste, sondern nach dem sog. führenden Organ („leading organ“). Benötigt ein Patient eine Herz-Nieren-Transplantation, so bekommt er

ein Angebot für die Niere über das Angebot des Herzens. Die in der Rangliste nächsten Organe sind die Lunge, die Leber, das Pankreas und der Dünndarm.

Ist der Patient älter oder jünger als 65 Jahre?

Die Frage nach dem Alter des Empfängers ist entscheidend, da es grundsätzlich zwei Wege der Nierenverteilung (Nierenallokation) gibt. Bei Empfängern unter 65 Jahren erfolgt sie nach dem sog. ETKAS-Prinzip („Eurotransplant Kidney Allocation Score“, siehe Kasten). Bei Empfängern im Alter von

65 Jahren oder älter kann die Vergabe auch im Rahmen des „European Senior Program“ (ESP) erfolgen. Dieses wurde im Januar 1999 eingeführt und war weltweit das erste Allokationsprogramm für ältere Patienten.

Dabei werden Nieren von Organspendern im Alter von 65 Jahren oder älter regional an Empfänger im Alter von 65 Jahren oder älter vergeben. Im Vorder-



Dr. Undine Samuel,
medizinische Direktorin von Eurotransplant, Leiden, Niederlande



Für die Zuteilung von Spenderorganen aus 8 Mitgliedsländern kümmert sich die Organisation Eurotransplant.

grund stehen die Kriterien „Blutgruppe“ und „Wartezeit“ sowie eine möglichst kurze Zeit zwischen Entnahme des Organs beim Spender und Transplantation beim Empfänger (sog. kalte Ischämiezeit), weshalb die ESP-Verteilung zunächst immer als Erstes regional erfolgt.

Eingeführt wurde dieses Programm aufgrund der stetig wachsenden An-



Die „normale“ Nierenverteilung

Alle Spendernieren, die im Eurotransplant-Raum für die Transplantation verfügbar, aber nicht im Rahmen des European Senior Programs (ESP) zu vergeben sind, werden nach dem sog. ETKAS-Algorithmus verteilt. Dieser berücksichtigt u.a.:

- ob der Patient auf der Warteliste unter 16 ist. Denn Kinder und Jugendliche werden bevorzugt (sog. pädiatrischer Bonus).
- die Wartezeit: Je länger ein Patient bereits auf ein Organ wartet, desto mehr Punkte erhält er.
- die Blutgruppe: Der Empfänger und der verstorbene Spender müssen die gleiche Blutgruppe haben. Nur bei der Lebendspende kann u.U. auch blutgruppeninkompatibel transplantiert werden.
- die möglichst gute Gewebeübereinstimmung mit dem Spenderorgan, um das Abstoßungsrisiko gering zu halten. Empfänger mit einer kompletten Gewebeübereinstimmung („Full House“) haben immer Vorrang.
- die medizinische Dringlichkeit: Eine sehr hohe Dringlichkeit („high urgency“) ist nur bei Nierenpatienten gegeben, die keinen Zugang zu einer Dialyse (weder Hämodialyse noch Bauchfelldialyse) haben, selbstmordgefährdet sind oder einen Zustand nach kombinierter Nieren-Pankreas-Transplantation haben, bei welchem die Nierenfunktion ausgefallen ist und das Pankreassekret in die Blase abgeleitet wird.
- die Entfernung vom Spenderzentrum zum Transplantationszentrum.

zahl älterer Organspender und älterer Wartelistenpatienten. Vorteil ist, dass die Wartezeiten kürzer sind als bei der ETKAS-Verteilung. Der Patient muss sich aber bewusst sein, dass er ein Organ von einem älteren Menschen erhält, das möglicherweise schon „viel erlebt hat“.

Patienten über 65 Jahre in Deutschland müssen sich daher bei Aufnahme auf

die Warteliste entscheiden, nach welchem Verteilungsprinzip (ETKAS oder ESP) sie die Chance auf ein Organ erhalten wollen.

Allerdings gibt es Patienten, die besondere Antikörper entwickelt und damit ein hohes Risiko für eine Abstoßung haben. Sie haben in der Regel sehr schlechte Chancen, über die norma-

le Warteliste ein passendes Organ zu bekommen.

Aus diesem Grund wird bei der Verteilung nun als Erstes überprüft, ob das Organ von seinem HLA-Code her für einen dieser speziellen Empfänger passen kann. Die Entscheidung wird immer in Zusammenarbeit mit einem Immunologen des Eurotransplant-Referenzlabors getroffen, und zwar noch im Vorfeld des Angebotes für diesen speziellen Empfänger.

Passt das Organ („akzeptabler Mismatch“), gibt der Immunologe seine Zustimmung für ein Angebot an diesen speziellen Empfänger. Wenn nicht, wird das Organ über den normalen Algorithmus verteilt. In dieser „Sonder-Allokation“ findet sich das Element der Dringlichkeit, da Patienten mit einer sehr schlechten Chance auf ein passendes Organ allen anderen vorangestellt werden. Es findet sich aber auch das Element der Gerechtigkeit, denn diese Patienten sollen ebenfalls eine reelle Chance auf ein passendes Organ erhalten.

Sind unsere derzeitigen Verteilungsregeln gerecht?

Allokation wertet nicht, sie ist unabhängig von Krankenversicherung, Einkommen, gesellschaftlichem Ansehen und sie wird gemäß Transplantationsgesetz und den derzeit geltenden Richtlinien vorgenommen. Aber sie ist etwas, was stetig weiterentwickelt und an neueste wissenschaftliche Erkenntnisse angepasst werden muss. Und dafür benötigt sie die Mithilfe eines jeden, der mit Wartelistenpatienten oder Transplantierten und auch Organspendern zu tun hat. Allokation ist eine Gemeinschaftsaufgabe.

Dr. Undine Samuel
Medizinische Direktorin
Eurotransplant
P.O. Box 2304
2301 CH Leiden
Niederlande

Interview mit dem Fernsehjournalisten Jenke von Wilmsdorff

„Meine ‚Affenaktionen‘ haben die Zuschauer geöffnet“

Fast hätte Fernsehjournalist Jenke von Wilmsdorff selbst nicht mehr daran geglaubt – doch er hat es geschafft: Über 100 000 Menschen, die „Das Jenke-Experiment“ zur Organspende im Fernsehen oder im Netz gespannt mitverfolgt haben (www.rtl.de), entschieden sich für einen Organspendeausweis. Die Anregung zu diesem spektakulären Experiment gab ihm ein schwer kranker Nierenpatient.



Machte sich „zum Affen“, um für Organspende zu werben: Jenke von Wilmsdorff, hier mit Spenderausweis in einem Krankenhaus.

Mit dem Thema Organspende endete im März die 3. Staffel von ‚Das Jenke-Experiment‘. Und Sie haben Ihr Ziel erreicht: Über 100 000 Menschen entschieden sich für einen Organspendeausweis. Wie fühlt sich das für Sie an?

Großartig! Denn zwischenzeitlich hatte ich nicht mehr daran geglaubt, dass wir unser Ziel erreichen können. Die Menschen sind immer noch zu sehr durch die Skandale der letzten Monate irritiert, das konnte ich spüren, das habe ich oft von ihnen gehört. Um so erfreu-

licher, dass wir unser Ziel erreicht haben und mit diesem Jenke-Experiment etwas gesellschaftlich sehr Wertvolles und Nachhaltiges hinterlassen.

Für das Experiment haben Sie viel Einsatz gezeigt: Für jeden 10.000sten Spenderausweis machten Sie sich ‚zum Affen‘. Was waren für Sie die härtesten, prägendsten Aktionen?

Unser Anliegen war ja, so viel Aufmerksamkeit für das Thema Organspende zu erreichen, wie nur irgendwie mög-

lich und meine „Affenaktionen“ haben offensichtlich auch dazu beigetragen, die Zuschauer für dieses Thema zu öffnen. Da durfte auch mal gelacht werden, damit neben den tragischen und sehr emotionalen Begegnungen mit Menschen, die auf der Warteliste stehen, auch mal Zeit bleibt, um Luft zu holen. Hart war für mich definitiv die Abseil-Nummer am Potsdamer Platz in Berlin, als ich im Affenkostüm die 100 Meter hohe Fassade heruntergeklettert bin. Das hätte ich freiwillig so nie gebucht.

Hat sich durch das Organspende-Experiment etwas für Sie persönlich verändert?

Ja, sehr viel sogar. Mir war vorher nicht bewusst, wie viele Menschen dringend und verzweifelt auf ein Spenderorgan warten, um überleben zu können. Mir war auch nicht bewusst, wie groß die Ängste und Zweifel auf der Seite der Spender sind. Meiner Meinung nach

wird immer noch zu wenig unternommen, um die Menschen aufzuklären und ihnen diese Ängste zu nehmen.

Kann man sich auch weiterhin auf Ihrer Homepage einen Organspendeausweis herunterladen?

Ja, natürlich. Diese Möglichkeit wird weiterhin bestehen und ich schaue alle paar Tage auf den Zähler und beantworte weiterhin sehr viele Schreiben, die mich zu diesem Thema erreichen. Ich stehe auch weiterhin in Kontakt mit Menschen, die mir in meinem Film ihre persönliche Geschichte erzählten. Das ist mir wichtig.

Wie bewerten Sie insgesamt die stark gesunkene Spender-Bereitschaft in der Bevölkerung?

Der Schaden, den einige Ärzte in einigen Transplantationskliniken angerichtet haben, in dem sie die Wartelisten manipuliert hatten, ist viel dramatischer und weitreichender, als man sich vorstellen kann. Die Bereitschaft zur Organspende ist dadurch massiv zurückgegangen und es wird lange Zeit und viel zusätzliche Aufklärungsarbeit brauchen, um das Vertrauen der möglichen Spender zurückzugewinnen. Mir hat ein Chefarzt im Vertrauen gesagt: „Die (Verantwortlichen) haben uns durch diese Manipulationen um Jahre zurückgeworfen.“

Nierenpatienten sind die größte Gruppe an transplantierten Patienten. Haben Sie in Ihrem persönlichen bzw. beruflichen Umfeld mit Nierenpatienten zu tun und falls ja: Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit chronisch nierenkranken Menschen gemacht?

Die Geschichte eines schwer nierenkranken Menschen war einer der Gründe, weshalb ich mich für dieses Experiment entschieden hatte. Es war die Frau meines Kollegen. Immer wieder erfuhr ich von ihrem Bangen, ihren Ängsten und bekam mit, wie es ihr zunehmend schlechter ging. Drama-



Beim n-tv Talk Spezial zur Organspende (o.), bei einer „Affen-Aktion“ im Zoo (M.) und bei einem aufreibenden Bad in der Waschstraße (r.)



tisch schlecht. Nachdem sie lange vergeblich auf ein Spenderorgan gewartet hatte, spendete mein Kollege seiner Frau die Niere. Ich erfuhr so erstmalig von dem erschreckenden Missverhältnis zwischen Menschen, die auf ein Organ warten und Menschen, die

Beruf ausüben, obwohl sie dreimal pro Woche für mehrere Stunden an die Dialyse müssen, und sich ganz bewusst gegen eine Transplantation entschieden haben. Wie denken Sie darüber?

Menschen, die diese Entscheidung

»Mir war nicht bewusst, wie groß die Ängste und Zweifel auf der Seite der Spender sind.«

Jenke von Wilmsdorff

sich bereiterklärt haben, ihre Organe nach ihrem Hirntod anderen zur Verfügung zu stellen.

Nur 10 % der Nierenpatienten stehen auf der Warteliste für ein Organ, vielfach aus Altersgründen. Im Bundesverband Niere sind aber auch Dialysepatienten aktiv, die weiterhin ihren

für sich getroffen haben, traf auch ich während meiner Dreharbeiten, u. a. ein 15-jähriges Mädchen und einen 20-jährigen Mann. Beide haben sich gegen eine Transplantation entschieden und hatten ihre nachvollziehbaren Gründe dafür.

Interview: Angela Monecke

Julia und Torsten Franz aus Berlin

„Wir genießen die Freiheit“

Julia, 19, ist von Geburt an nierenkrank und wurde vor 4 Jahren transplantiert. Fast hätte sie eine Nierenlebenspende ihres Vaters Torsten erhalten. Doch es kam alles ganz anders. Gemeinsam berichten sie über die Transplantation, und wie sich das Leben seither positiv verändert hat.

Julia Franz war 11, als sie zum ersten Mal dialysiert wurde. „Die Schwierigkeit ist immer, den Ärzten zu vertrauen, dass sie alles richtig machen. Bei einer Nierenerkrankung in so jungen Jahren kann man sehr viel falsch machen für die Zukunft“, sagt Torsten Franz. Julias Nierenerkrankung wurde nach der Geburt diagnostiziert. Anfangs hatte sie noch eine Nierenrestfunktion, die krankheitsbedingt aber immer mehr nachließ, bis eine Dialysebehandlung unausweichlich wurde. Zunächst begann sie mit Peritonealdialyse (PD) und stieg nach 2,5 Jahren auf Hämodialyse um, die sie 2 Jahre lang machte.

Bis zu ihrer Transplantation im Jahr 2011 ging Julia zur Nachtdialyse, was sich positiv auf ihre Leistungsfähigkeit und Konzentration ausgewirkt habe, so Franz. Für junge Nierenkranke ist dies eine gute Alternative. Julia wurde 3 mal pro Woche abends an die Dialyse angeschlossen und ging morgens vom Dialysezentrum direkt in die Schule. „Für mich ist immer die Disziplin das Schwierigste gewesen. Den Willen zu haben, sich an Ess- und Trinkregeln als Dialysepatientin zu halten. Und zu sagen: Ich esse jetzt keine Schokolade. Das war echt schwer“, sagt Julia. „Vor allem die Trinkmengenbeschränkung fand ich schwierig umzusetzen. Im Winter war das nicht so schlimm, aber im Sommer empfand ich das teilweise als schrecklich.“ Auseinandersetzungen zwischen Eltern und Tochter wa-

Patienten berichten



Julia und Torsten Franz, der seiner Tochter eine Niere spenden wollte. Der Termin stand schon fast, dann kam ein passendes postmortal gespendetes Organ.

ren da vorprogrammiert. Schließlich machten sie sich große Sorgen, wenn sich das Kind einfach nicht an das hielt, was der Arzt ausdrücklich als Teil der Therapie vorgab. Das eingeschränkte Trinken fiel besonders deshalb schwer, weil die Familie bei der Trinkmenge ge-

zu sich zu nehmen, um die Nieren zu spülen. Und unter der Dialysebehandlung hieß es jetzt plötzlich, sie solle nur noch maximal einen halben Liter Flüssigkeit am Tag zu sich nehmen. Doch es half nichts: Familie Franz musste sich umstellen.

Julias Transplantation verlief außergewöhnlich. Ihr Vater hatte schon einen Termin zur Lebenspende. Wenige Tage vor dem Eingriff traf völlig unerwartet das passende postmortale Organ ein. „Es gab schon einen festen Termin für meine Nierenentnahme. 2 Wochen zuvor erhielten wir jedoch nachts, kurz vor 3 Uhr, den entscheidenden Anruf“, erinnert er sich. Julia: „Mama kam zu mir und meinte: Zieh' Dich an, es ist eine Niere für Dich da! Meine erste Reaktion war: Die will ich nicht, ich will Papas!“, schildert sie die Situation. „Dann habe ich mich aber gefreut und wir sind gleich losgefahren. Bis ich in den OP geschoben wurde, konnte ich alles noch gar nicht glauben. Dass ich danach ein ganz anderes Leben ha-

»Meine erste Reaktion nach dem Anruf war:
Ich will diese Niere nicht, ich will Papas!«

Julia Franz

nau das Gegenteil gewöhnt war: In den ersten Jahren, als Julia noch nicht zur Dialyse musste, hatte der behandelnde Arzt der jungen Nierenpatientin immer dazu geraten, möglichst viel Flüssigkeit

ben würde, daran hatte ich zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht gedacht.“ Die Zeit kurz nach der Transplantation und den Klinikaufenthalt empfanden alle als beschwerlich. In der vier-



ten Nacht hatte die junge Patientin einen Lungenkrampf, der auf einen stark angestiegenen Blutdruck zurückging. Sie verbrachte 10 Tage auf der Intensivstation. Darüber hinaus kam es zu einem durch Arzneimittel verursachten Diabetes. Die Stoffwechselerkrankung konnte allerdings durch eine Medikamentenumstellung schnell wieder zurückgedrängt werden.

„Mir geht es so gut!“

Und wie ist das Leben heute im Vergleich zur Dialysezeit? Julia: „Es ist der Wahnsinn, mir geht es so gut! Man fühlt sich wie ein neuer Mensch. Das ist ein ganz großes Stück Lebensqualität, das man da wiederbekommt. Meine neue Niere ist für mich wie ein Kind, auf das ich aufpasse. Ich achte darauf, dass ihr nichts passiert.“ Und die Eltern fügen an: „Wir führen ein freieres und nicht reglementiertes Leben. Julia genießt ihre Freiheit und wir auch.“ Die Nierenerkrankung eines Kindes ist für eine Familie eine große Belastung. Torsten Franz und seine Ehefrau Silke haben daher immer versucht, so nor-



Freunde fürs Leben: Julia und ihr Pferd „Caspar“. Schon als Peritonealdialyse-Patientin hatte sie mit dem Reiten angefangen und beherrscht es heute fast perfekt.

mal wie möglich damit umzugehen. „Das ist zwar sehr schwer, aber man sollte versuchen, nicht die ganze Zeit daran zu denken. Wir haben Julia zum Beispiel in eine ganz normale Schule gehen lassen. Und nicht ständig daran erinnert: Du bist krank, pass' auf!“, sagt Franz. „Als Eltern sollte man immer ein bisschen im Hintergrund bleiben, das Kind wirklich Kind sein las-

sen, ihm aber auch etwas zutrauen“, empfiehlt er.

Nicht in Watte packen!

„Und nicht in Watte packen. Also nicht ständig die Krankheit in den Vordergrund drängen. Das Kind möglichst viel machen lassen, aber trotzdem darauf achten, dass es dabei nicht übertreibt“, ergänzt Julia. „Ich konnte z.B. nicht alle Sportarten ausüben, die ich machen wollte. Aber meine Eltern haben immer versucht, Alternativen zu suchen und mir andere Möglichkeiten angeboten.“ Schon als PD-Patientin fing Julia mit dem Reiten an – aufgrund der hohen Verletzungsgefahr nicht unbedingt die ideale Sportart für nierenkranke Menschen. In Absprache mit dem Arzt entschied sie sich jedoch dazu. Nach der Transplantation gab es erst mal eine lange Pause, bis sie wieder auf ein Pferd steigen durfte. „Wir haben uns alle darauf verständigt, dass sie zwar zum Reiten gehen, aber nicht Springreiten soll. Damit fanden wir einen Mittelweg“, erklärt ihr Vater. Julia: „Ich kann ja vom Pferd, aber auch vom Fahrrad fallen. Inzwischen reite ich aber so gut, dass das Risiko eher gering ist.“

Torsten Franz ist BN-Vorstandsmitglied und war jahrelang Vorsitzender des Elternvereins Berliner Dialyse Kinder e.V. „Ganz wichtig ist der Austausch mit anderen Betroffenen. Da können die Elternvereine ganz viel Unterstützung bieten.“ Julia blickt optimistisch in ihre Zukunft: „Das Leben geht weiter – auch mit Nierenerkrankung. Jeder muss hier aber seinen eigenen Weg finden und seine eigene Strategie entwickeln.“ Auch wenn viele Dinge schwerfielen: Auf die innere Einstellung zur Krankheit käme es an. „Ich denke heute: Meine Nierenerkrankung gehört zu mir und ist einfach Teil meines Lebens.“ Julia Franz macht derzeit eine kaufmännische Ausbildung. Und ihre Eltern unterstützen sie weiterhin dabei, ihre Krankheit und ihren Lebensweg so souverän zu meistern.

Kontrollen nach einer Nierentransplantation in Deutschland

Anforderungen an die Nachsorge sind komplex

In Deutschland benötigen aktuell ca. 80.000 Patienten eine Nierenersatztherapie wie Hämodialyse oder Peritonealdialyse. 25.000 Patienten leben mit einem Nierentransplantat. Grundsätzlich haben alle Patienten, die einer chronischen Nierenersatztherapie bedürfen, einen Anspruch, für eine Nierentransplantation evaluiert zu werden. Dennoch sind in Deutschland nur ca. 8.000 chronische Dialysepatienten (10 %) auf der Warteliste für eine Nierentransplantation bei Eurotransplant gemeldet.

Die Ursachen dafür sind vielfältig. Unter anderem spielt das hohe mittlere Alter zu Beginn einer chronisch-intermittierenden Nierenersatztherapie mit den häufig vorhandenen Komorbiditäten eine Rolle, die die Anmeldung für eine Nierentransplantation bei Eurotransplant hinauszögern, von eingreifenden Therapien (z. B. Gefäßbypass-Operation) abhängig machen oder bei fehlender Operationsfähigkeit sogar kontraindiziert erscheinen lassen.

Wunsch der Patienten entscheidend

Auch der Wunsch der Patienten ist entscheidend. Viele, gerade ältere Patienten, fühlen sich durch die Hämodialyse im Nierenzentrum entsprechend ihrer Lebenssituation sehr gut betreut und rehabilitiert, sodass in Anbetracht der langen Wartezeiten auf ein passendes Organ und/oder in Ermangelung eines Lebendspenders in der Familie gar keine Anmeldung für eine Nierentransplantation gewünscht wird.

Die Nephrologen des behandelnden Nierenzentrums kennen die potenziellen Kandidaten für eine Transplantation am besten und sind daher für die Aufklärung und die Anmeldung zur Transplantation verantwortlich. In der

Regel arbeitet jedes Nierenzentrum mit einem oder sogar mehreren Transplantationszentren zusammen. Die Transplantationszentren geben Anmeldeformulare an die Nierenzentren heraus, diese enthalten eine Liste von notwendigen Voruntersuchungen, die vor einer Anmeldung durchzuführen sind. Diese Untersuchungen werden

zum Teil vom betreuenden Nierenzentrum, aber auch von anderen Fachärzten durchgeführt. Die Befunde werden gesammelt und mit dem Anmeldeformular dem Transplantationszentrum zugeschickt. Von dort erhält der Patient dann eine Einladung zur Besprechung und Detailaufklärung der Nierentransplantation mit Ein- und Ausschluss-



Nach einer erfolgreichen Nierentransplantation müssen die Patienten regelmäßig zur Nachkontrolle gehen – in den ersten 3 bis 6 Monaten alle 2 bis 4 Wochen.

Situation in Deutschland

In Deutschland sind rund 25.000 Patienten nierentransplantiert. Nur etwa 8.000 Dialysepatienten (10 %) stehen auf der Warteliste für eine Transplantation. Dafür gibt es viele, vor allem medizinische Gründe.

Zum einen sind die Patienten häufig schon älter, wenn sie an die Dialyse kommen, und bringen entsprechende Vor- und Begleiterkrankungen, wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit. Zum anderen entscheiden sich vor allem ältere Patienten oft bewusst gegen eine Transplantation, weil sie sich durch die Hämodialyse in ihrem Nierenzentrum sehr gut betreut und rehabilitiert fühlen.

Wer erfolgreich transplantiert wurde, benötigt in der Regel eine postoperative Rehabilitation von bis zu 6 Wochen. Danach sollten nierentransplantierte Patienten in kurzen zeitlichen Intervallen – in den ersten 3 bis 6 Monaten etwa alle 2 bis 4 Wochen – vom Transplantationszentrum im Wechsel mit dem „Heimatzentrum“ medizinisch betreut werden.

kriterien sowie gesundheitlichen Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen. Wird der Patient für eine Transplantation als geeignet anerkannt, wird er auf die Eurotransplant-Warteliste aufgenommen.

Engmaschige Kontrollen

Nach erfolgreicher Transplantation im Transplantationszentrum, in der Regel eine Universitätsklinik, schließt sich oft eine postoperative Rehabilitation von ca. 4 bis 6 Wochen an. Nach der Rehabilitation sollten die nierentransplantierten Patienten in kurzen zeitlichen Intervallen, in den ersten 3 bis 6 Monaten ca. alle 2 bis 4 Wochen, von den Transplantationsambulanzen der Transplantationszentren im Wechsel

mit den „Heimatzentren“ betreut werden.

Ein Heimatzentrum ist das Nierenzentrum, in dem der Patient während der Dialysezeit behandelt wurde. So wie die Vorbereitung zu einer Nierentransplantation in der Verantwortung der Nephrologen des Nierenzentrums liegt, wird auch die Nachsorge nach erfolgreicher Transplantation vom Heimatzentrum zum Teil selbst durchgeführt und koordiniert. Die Abstimmung zwischen

Studienprotokolle umgesetzt und erfolgreich geführt werden.

Betreuung durch Nierenzentren

Nach Ablauf des ersten Jahres nach einer erfolgreichen Nierentransplantation werden die Patienten überwiegend vom Nierenzentrum betreut. Alle 4 bis 8 Wochen muss die Einstellung der Immunsuppression durch entsprechende Blutspiegelkontrollen

»Nach der Transplantation schließt sich oft eine Rehabilitation von 4 bis 6 Wochen an.«

Transplantationszentrum und dem Nierenzentrum vor Ort ist dabei auch für die langjährige Nachbetreuung der Patienten von großer Bedeutung. Die komplexen Anforderungen an die Nachbetreuung unter der immunsuppressiven Therapie und bei den oft multiplen chronischen Begleiterkrankungen sollten nicht in der alleinigen Überwachung des Hausarztes/der Hausärztin liegen.

Transplantfunktion verbessern

Auch heute ist die Transplantationsforschung nicht abgeschlossen, es laufen ständig Therapiestudien zur Verbesserung der Transplantatfunktion, Vermeidung von Abstoßungsepisoden und Erreichen eines möglichst langen Transplantatüberlebens. In jedem Transplantationszentrum werden Studien durchgeführt, für die die freiwillige Teilnahme der Patienten erbeten wird. Nur in der Zusammenarbeit zwischen den Transplantationsambulanzen der Transplantationszentren, den Heimat-Nierenzentren und den Hausärzten können

überprüft werden. Ferner sind regelmäßige körperliche Untersuchungen, Kontrolle der Risikofaktoren für eine Transplantatfunktionsverschlechterung (z. B. Diabetes mellitus, Hypertonie, Proteinurie), kardiologische Kontrollen und Krebsvorsorgeuntersuchungen ca. einmal pro Jahr erforderlich. Diese Untersuchungen werden vom zuständigen Nierenzentrum entweder selbst durchgeführt oder von dort koordiniert und die Untersuchungsergebnisse dem Transplantationszentrum mitgeteilt. Dort sind im Langzeitverlauf in der Regel nur einmal jährliche Kontrollen erforderlich. Die flächendeckende und wohnortnahe Versorgung

von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in allen Stadien, mit den Verfahren der Nierenersatztherapie Hämodialyse und Peritonealdialyse und der Nachsorge nach Transplantation wird in Deutschland fast ausschließlich von den ambulanten Nierenzentren gewährleistet.



Prof. Dr. Gerhard Lonnemann aus ,
DN-Vorstandsmitglied und niedergelassener Facharzt

Prof. Dr. med. Gerhard Lonnemann,
Vorstandsmitglied des Verbands Deutsche Nierenzentren (DN) e. V.

Kerstin Kühn aus Hamburg

„So schnell lass' ich mich nicht unterkriegen“



Kerstin Kühn, 50, aus Hamburg, ist Vorsitzende der Selbsthilfe Niere Hamburg e.V. Im Jahr 1984 begann für die Ost-Berlinerin ein neues Leben: Sie bekam eine Spenderniere. Zu diesem Zeitpunkt war sie erst 19, arbeitete als Postangestellte und war bereits seit 2 Jahren Dialysepatientin.

Glomerulonephritis – eine Entzündung der Nieren – führte zur Niereninsuffizienz. „Tagsüber habe ich gearbeitet, 8 Stunden, und 3 x in der Woche ging ich abends zu meiner 2. Arbeit ins Dialysezentrum. Dort blieb ich bis spät in die Nacht. Und am nächsten Morgen

wieder früh raus“, erinnert sich Kerstin Kühn.

Dass Dialyse für den Körper aber auch Arbeit ist, merkte sie jedes Mal. Die Dialysemaschinen konnten damals noch nicht auf die einzelnen Patienten eingestellt werden. Deshalb hat-

te sie jedes Mal große Kreislaufprobleme. „Die Pfleger und Ärzte wussten nach einiger Zeit schon, dass ich am Ende der Dialyse erst einmal kollabiere.“ Heute kann Kerstin Kühn darüber lachen. Mit der neuen Niere startete sie dann richtig durch. Kerstin Kühn

nahm ein Studium auf, heiratete und begann nach Studienabschluss 1990 als Finanzwirtin für eine Berliner Bundesbehörde zu arbeiten.

5 Jahre führte sie ein relativ unbeschwertes Leben. Dann begann die Niere Schwierigkeiten zu machen: Bluthochdruck und Wassereinlagerungen. 1994 ging es zurück an die Dialysemaschine – aber nicht in einem Dialysezentrum, sondern zu Hause. Das war inzwischen möglich durch den technischen Fortschritt und die enge Zusammenarbeit von Dialyseärzten, -pflegern und -technikern mit den Patienten. Ihr Haus wurde begutachtet, ob die entsprechenden Strom- und Wasseranschlüsse für die Hämodialysemaschine vorhanden waren. Dann begann die Schulung für Kerstin Kühn und ihren Mann. Über mehrere Wochen erklärten ihnen Ärzte und Pfleger das notwendige medizinische und technische Know-how, die Bedienung des Gerätes wurde geübt und die notwendigen Handgriffe trainiert. So richteten die Kühns ihr Leben auf die „Heim-Hämo“ ein. Drei bis vier Mal die Woche bauten sie zusammen die Maschine auf, wenn sie von der Arbeit kamen. Die Nadeln setzte sie sich selbst. Ihr Mann kümmerte sich um den Rest: Gewichtskontrolle, Blutdruckmessen, Blutfluss und Dialyседruck prüfen.

Tumorerkrankung: tiefer Einschnitt

Einen tiefen Einschnitt erfuhr ihr Dialysealltag, als bei Kerstin Kühn eine Tumorerkrankung an der Schilddrüse festgestellt wurde. Tumorerkrankungen sind bei Dialysepatienten leider keine Seltenheit. Kerstin Kühn musste sich einer Radiojodtherapie unterziehen. Diese nuklear-medizinische Therapie fand in speziellen Isolationsstationen im Helios-Klinikum Berlin-Buch statt. „Für eine gesamte Woche musste ich in einen Strahlenbunker“, erzählt Kerstin Kühn, „ohne Besuch und ohne die Möglichkeit, mal an die frische Luft zu gehen.“ Ihre Dialyse musste sie

weiter fortführen. „Dass jemand ein Dialysegerät mit zur Radiojodtherapie nimmt, hatte dort noch keiner erlebt.“ Aber es klappte und die Therapie konnte erfolgreich abgeschlossen werden. Heute lebt Kerstin Kühn in Hamburg mit ihrem Mann und einer neuen

Patienten berichten



Kerstin Kühn aus Hamburg ist BN-Vorstandsmitglied. Sie wurde 2 Mal transplantiert. Derzeit befindet sie sich auf Weltreise.

Spenderniere, die sie 2003 bekam. Sie ist immer noch berufstätig, jetzt beim Hauptzollamt. Ihre Kollegen wissen, dass sie transplantiert ist, immerhin gilt sie offiziell als schwerbehindert. Aber das spielt im Arbeitsalltag keine Rolle. „Ich werde an meiner Leistung gemessen – nicht an meinem Behinderungsgrad“, sagt Kerstin Kühn. Seit längerer Zeit ist sie auch ehrenamtlich in Sachen Nierengesundheit aktiv

In der Selbsthilfe ist Kerstin Kühn engagiert, um sich mit anderen Mitpatienten auszutauschen und auf dem neuesten Stand rund um die Nierenerkrankung zu sein, aber auch, um anderen Nierenpatienten zur Seite zu stehen, vor allem in psychosozialen Fragen. Kühn: „Denn bei aller Hightechmedizin ist die psychosoziale Begleitung oft im ganzen Prozess der Nierentransplantation nicht gut organisiert. Die Patienten werden gerade hier viel zu oft mit ihren Problemen alleingelassen. Das zu ändern und politisch voranzubringen, ist eine ständig neue Herausforderung.“

Viele Patienten sind Frührentner

Sie kennt viele Patienten, die nicht so viel Kraft und Glück hatten wie sie, die frühverrentet zu Hause sitzen und bei denen sich alles nur noch um die Krankheit dreht. Mitpatienten rät sie: „Informieren Sie sich umfassend über Ihre Erkrankung und tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus, um in eigener Sache entscheiden und auf Augenhöhe mit Ärzten und Pflegekräften selbstbewusst aufzutreten und auch Therapieoptionen hinterfragen zu können.“ Für Kerstin Kühn war immer klar: „Ich lasse mich nicht unterkriegen.“ Und

»Bei aller Hightechmedizin ist die psychosoziale Begleitung oft nicht gut organisiert.«

Kerstin Kühn

– als Mitglied im geschäftsführenden Vorstand des Bundesverbandes Niere e.V. An den Schnittstellen zur Politik, zu Krankenkassen und zu Ärzten setzt sie sich für die Interessen der Patienten ein, u. a. im Bereich „Qualitätssicherungsverfahren bei Nierentransplantation“. „Die medizinische Versorgung ist in Deutschland sehr gut“, sagt Kerstin Kühn, „aber es fehlt an der psychosozialen Betreuung.“

mit ihrem Mann hat sie einen Partner an ihrer Seite, der mit ihr durch dick und dünn geht. Mit ihrem Engagement versucht sie einen Teil ihres Glücks und ihrer Kraft mit anderen Patienten zu teilen.

Dabei achtet sie darauf, gesundheitlich aktiv und fit zu bleiben. „Das Hauptziel heißt für mich, den jetzigen guten Zustand so lange wie möglich zu erhalten“, betont sie.

Interview mit BN-Koordinator Udo Kreissel

„Mit Dialyse nicht vergleichbar“

Udo Kreissel, 60, aus Magdeburg, Sachsen-Anhalt, ist seit fast 30 Jahren nierenkrank und hat bereits 2 Nierentransplantationen hinter sich. Das BN-Vorstandsmitglied, das sich für Bewegung und sportliche Aktivität von Nierenpatienten stark macht, berichtet über seine Erfahrungen mit der Erkrankung.

Sie wurden schon 2 Mal transplantiert. Wie kam es dazu?

Die Transplantation der Niere, die ich noch heute habe, fand zu Ostzeiten im Krankenhaus Friedrichshain in Berlin statt. Es war bereits die zweite Transplantation. Nach der missglückten ersten im Juni 1987 (ebenfalls im Friedrichshain), bei der die Niere nur ca. 4 Wochen in meinem Körper zu halten war und nach etlichen, schweren Komplikationen wieder herausgenommen werden musste, war die Transplantation am 24. Mai 1990 erfolgreich. Bereits nach einem Tag war die Niere voll im Schwung und nach knapp 3 Wochen war ich aus dem Krankenhaus entlassen.

Gab es gesundheitliche Folgen nach der Transplantation?

Durch die hohe Urbason-Dosis haben sich Knochenprobleme ergeben. Die Knochenhaut begann, sich am rechten Hüftknochen zu zersetzen. Es musste 5 Monate nach der Transplantation eine Hüftkopftrepanation durchgeführt werden. Das bedeutete: 3 Monate nur ein Bein belasten und mit Gehstützen herumlaufen! Der Erfolg hat den Aufwand gerechtfertigt.

Wovor hatten Sie im Vorfeld der OP die meisten Befürchtungen?

Dass die OP erfolglos sein könnte, habe ich am meisten gefürchtet. Die Leiden nach der ersten Transplantation wollte ich nicht wieder ertragen müssen.

Patienten berichten



Udo Kreissel, BN-Koordinator Sport, wurde zwei Mal transplantiert. Seine neue Niere hat er mittlerweile seit 28 Jahren.

Kurz vor der OP dachte ich mir nur noch: Hoffentlich klappt diesmal alles wie gewünscht. Wird die Niere gleich anspringen? Wie lange muss ich dann in Quarantäne bleiben? Wie wird es sein, wenn meine neue Niere Harn produziert, und ich wieder auf Toilette gehen kann?

Wer konnte Ihnen die Befürchtungen vor der OP am besten nehmen?

Ich kannte den Arzt in Friedrichshain noch von der vorherigen misslungenen Transplantation. Er machte auf mich einen zuversichtlichen Eindruck. Das zerstreute meine Bedenken. Er erklärte mir, wie hoch die Gewebeübereinstimmung ist, beruhigte mich, was die Medikation anging, und hatte auch das richtige Geschick, mich auf die Zeit nach der OP einzustellen. Dieser Arzt hatte auch keine Verbote ausgesprochen, sondern Empfehlungen gegeben, an denen ich mich vor und nach der

Transplantation viel besser orientieren konnte.

Wie verlief die Aufklärung über den Eingriff generell?

Die offizielle Aufklärung zur Transplantation erfolgte im Dialysealltag und im Zuge der OP-Vorbereitung.

Wie war die Zeit danach?

Nach der Feststellung, dass die Niere funktioniert, war die Zeit im Krankenhaus erträglich. Zu Hause hat sich natürlich einiges geändert. Die zeitraubende Dialyse fiel weg. Wieder den Alltag frei planen zu können, war sehr schön. Leider hatte ich die Probleme mit dem Hüftkopf. Das Laufen fiel schwer. Ich konnte auch nicht zur Arbeit. Aber meine Familie hat sich sehr gefreut, dass ich wieder ein halbwegs normales Leben führen konnte.

Wie empfanden Sie Ihre Dialysezeit?

Ich war ein wenig disziplinierter Dialysepatient, der mit der autoritären Führung der Dialysezentren in der DDR einige Probleme hatte. Die technischen Voraussetzungen (KN 401 – so hieß die Maschine, gebaut in Aue) waren nicht so toll wie die, die ich bei Verwandtenbesuchen in Karlsruhe oder bei einem Freund in Helsinki erleben konnte. Deshalb habe ich mich besonders nach einer Lösung von der Dialyse gesehnt.

Wie geht es Ihnen heute?

Meine Zeit an der Dialyse und die Zeit

Eine Organtransplantation ist ein schwerer Einschnitt – auch im Alltag von Nierenpatienten. Es kann auch Komplikationen geben.

nach der Transplantation sind nicht vergleichbar. Dialyse war immer Unfreiheit. Spontane Aktivitäten waren nicht möglich. Trotzdem habe ich alle Möglichkeiten genutzt, Abwechslung ins Leben zu bekommen. Ich bin 1986 an die Dialyse gekommen. Ich war 31 Jahre alt, mein Sohn 20 Monate. Meine Frau hatte zwar einen Mann, aber keine Hilfe. Im Gegenteil! Ich machte nur zusätzliche Arbeit. Das hat sich nach der Transplantation zwar nicht gleich, aber sehr bald geändert, als sich herausstellte, dass nicht nur die Transplantation, sondern auch die Hüftkopftrepanation erfolgreich waren. Heute geht es mir immer noch den Umständen entsprechend sehr gut. Ich bin 60 und habe immer noch gute Nierenwerte. Die Nebenwirkungen der Medikamente haben das eine oder andere Problem erzeugt. Besonders die Knochen, insbesondere die Füße, machen regelmäßig Probleme. Trotzdem denke ich, dass ich sehr viel Glück gehabt habe in meinem Leben. Ich würde immer wie-



Was bedeutet Ihnen die Arbeit in der Selbsthilfe, im BN e. V.?

Für mich selbst war es immer wichtig, Partner zu finden, mit denen ich mich austauschen kann, und von denen ich Impulse bekommen kann. Besonders wichtig wurde dies, als das Nierenversagen diagnostiziert wurde. Bevor ich an die Dialyse musste, habe ich in der Sportgruppe der Nierenkranken Sport getrieben und mich mit den anderen Patienten ausgetauscht. Es

Da Menschen sehr unterschiedlich sind, kann ich keine allgemeingültigen Tipps geben. Ich kann nur berichten, wie ich selbst versuche, mit meiner Situation positiv umzugehen. Der wichtigste Fakt ist, die Krankheit nicht die Überhand gewinnen zu lassen. Sie darf das Leben nicht bestimmen. Allerdings braucht man für sie die notwendige Disziplin. Die regelmäßige und richtige Medikamenteneinnahme und regelmäßige Kontrollen beim Arzt.

»Die Unabhängigkeit von der Dialyse durch die Transplantation ist ein großes Geschenk.«

der, wenn es sein müsste, einer Transplantation zustimmen.

Wie gestaltet sich Ihr heutiges Leben?

Die Unabhängigkeit von der Dialyse durch die Transplantation ist ein großes Geschenk. Menschen, die nicht wissen, dass ich ein Transplantat in mir trage, merken es nicht. Ich versuche auch, ganz normal zu leben, also zu reisen, Sport zu treiben und meinen Hobbys nachzugehen. Und meine Arbeit macht mir sehr viel Spaß!

entstanden dort echte Freundschaften. Leider sind 2 meiner Freunde bereits verstorben. Das war die erste Form der Selbsthilfe, obwohl es so etwas in der DDR nicht gab. Sofort nach der Wende gründeten wir auch Selbsthilfegruppen. So wurde ich fester Bestandteil der Selbsthilfe und bin es bis heute noch sehr gern.

Was raten Sie Mitpatienten im Umgang mit ihrer chronischen Nierenerkrankung?

Welche Rolle spielt körperliche Aktivität für Nierenpatienten?

Eine sehr wesentliche. Als BN-Koordinator Sport ist es mein Ziel, unsere Mitpatienten davon zu überzeugen, dass sie sich körperlich betätigen müssen. Und dass es Dinge im Leben gibt, die nicht von anderen gemacht werden können. Dazu gehört die eigene Bewegung. Der Austausch mit anderen Patienten bietet dabei eine große Hilfe. Ich möchte auch so viele Patienten wie möglich davon überzeugen, dass sie unseren Verband durch ihre Mitgliedschaft stärken. Denn nur so haben wir eine echte Chance, auch politisch etwas zu bewegen.

Interview: Angela Monecke

Hintergründe und Kriterien

Lebendspende: Wie hoch ist das Risiko für den Spender?

Viele Patienten erwägen angesichts langer Wartezeiten auf ein postmortales Spenderorgan die Lebendorganspende. Diese ist allerdings in Deutschland zweitrangig (subsidiär) zur postmortalen Organspende geregelt und sollte so auch gehandhabt werden, insbesondere auch vor dem Hintergrund neuerer Daten zu den Risiken für Lebendnierenspenden.

Ältere Studien hatten Nierenspenden mit der altersgleichen Normalbevölkerung verglichen und kein erhöhtes, gesundheitliches Risiko festgestellt. Doch Lebendorganspenden sind eine selektionierte und überdurchschnittlich gesunde Gruppe, da Menschen mit Vor- und Begleiterkrankungen als Organspenden zumeist nicht infrage kommen.

Neuere Studien verglichen daher die Lebendspenden mit ebenso gesunden Kontrollpersonen und kamen zu einem anderen Ergebnis: Demnach weisen Lebendnierenspenden im Vergleich zu ebenso gesunden Nicht-Spendern ein in absoluten Zahlen leicht erhöhtes Risiko auf, selbst einmal nierenkrank oder gar dialysepflichtig zu werden, sie haben aber in der Regel kein erhöhtes Risiko, vorzeitig zu versterben. Auch ergab sich für jüngere Frauen ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen nach einer Lebendnierenspende. So die aktuellen Ergebnisse der internationalen Studienlage, über die potenzielle Lebendspenden umfassend aufgeklärt werden sollten. „Die Lebendnierenspende hat eine sehr gute Erfolgsquote, doch es bestehen auch Risiken für den Spender über die eigentliche Operation hinaus. Das muss jeder, der erwägt, eine Niere zu spen-

Die Entscheidung für oder gegen eine Lebendspende muss genau abgewogen werden.



den, wissen, auch sollte er die möglichen Folgen kennen“, erklärt Prof. Dr. Bernhard Banas (Regensburg), „President-Elect“ der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG).

Welche Kriterien muss der Spender erfüllen?

Lebendnierenspenden werden vor der Nierenspende genauestens untersucht. Es gibt absolute aber auch relative Kontraindikationen, die gegen eine Nierenspende sprechen. Nur hinreichend gesunde Personen dürfen zur Nierenspende zugelassen werden. Lebendnierenspenden müssen zum Beispiel als Voraussetzung zwei normal funk-

tionierende Nieren haben und dürfen an keiner Erkrankung leiden, die auf den Empfänger übertragen werden können (wie Infektionen oder Krebsleiden). Für eine erfolgreiche Lebendspende einer Niere ist es wichtig, dass passende anatomische Gegebenheiten der Nierengefäße (Arterien und Venen) und der Harnleiter vorliegen. Daneben darf ein Spender kein erhöhtes Operationsrisiko haben, was Untersuchungen an Herz und Lungen und des Gerinnungssystems erfordert. Kontraindikationen sind massives Übergewicht oder ein erhöhtes Herz-Kreislauf-Risiko. Auf keinen Fall dürfen Personen eine Niere spenden, wenn sie selbst ein erhöhtes Risiko haben, im weiteren Leben nierenkrank zu werden, deshalb sind ein Diabetes mellitus, eine signifikante Bluthochdruckerkrankung oder Anhaltspunkte für erbliche Nierenerkrankungen in der Familie in den meisten Fällen eine Kontraindikation für eine Nierenspende. Und selbst wenn der Spender „topfit“ und der Empfänger für eine Transplantation prinzipiell geeignet ist, muss vor jeder Nierenlebendspende die Gewebeverträglichkeit



Prof. Dr. Bernhard Banas, „President-Elect“ der Deutschen Transplantationsgesellschaft

Lebendspende wird durch mehrere Ärzte (davon mindestens ein von der Transplantation unabhängiger Arzt) und von einer Lebendspendekommission der jeweils zuständigen Landesärztekammer geprüft. Der Gesetzgeber hat 1997 mit dem Transplantationsgesetz den rechtlichen Rahmen für die Lebendspende geschaffen. Dadurch wird sichergestellt, dass sie nur auf frei-

williger Basis, ohne finanzielle Interessen und mit möglichst geringem medizinischem Risiko für den Spender erfolgt.

Was sind mögliche Risiken für den Spender?

Wie oben erwähnt, haben Lebendspenden trotz aller Vorsichtsmaßnahmen ein gering erhöhtes Risiko, selbst einmal nierenkrank zu werden. Sie sollten dafür sensibilisiert werden und eine Beratung erhalten, wie sie möglichst „nierengesund“ leben. Sie sollten wissen, dass Rauchen die Nieren schädigt, ebenso die längerfristige Einnahme vieler Schmerzmittel. Auch sollten sie darauf achten, ihr Gewicht und

»Bei der Lebendnierenspende bestehen auch Risiken für den Spender über die Operation hinaus.«

Prof. Dr. Bernhard Banas

von exakt diesem Spender auf den zugehörigen Empfänger überprüft werden.

Neben den medizinischen Kriterien gibt es auch rechtliche: Spender und Empfänger müssen sich entweder emotional nahe (Ehepartner, enge Freunde) oder in einem engen Verwandtschaftsverhältnis stehen (Eltern, Geschwister). Jeder Fall einer

ihrer Blutdruck im Normalbereich zu halten – das ist aktiver Nierenschutz. Da das Transplantationsgesetz eine regelmäßige medizinische Nachkontrolle aller Nierenlebendspenden vorgibt, bieten die meisten Transplantationszentren allen Spendern eine jährliche Check-Up-Untersuchung an. Diese umfasst als Minimumprogramm eine Blutabnahme zur Bestimmung der Nie-



renfunktion, eine Urinuntersuchung und einen Ultraschall der verbliebenen Niere und sollte von allen Nierenspendern in Anspruch genommen werden. Folgen nach Entnahme einer Niere können ein (zumeist leichter) Anstieg der Blutdruckwerte über den Normalbereich hinaus und eine Eiweißausscheidung im Urin sein. Dies möglichst frühzeitig zu erkennen, ist eine der Hauptaufgaben der nephrologischen Nachsorge nach Lebendnierenspende. In der Regel wird man eine medikamentöse Therapie einleiten, um schwereren Nierenschäden vorzubeugen.



Prof. Dr. Bernhard Krämer aus Mannheim, Direktor der V. Medizinischen Klinik, UMM

tationsregister, das eben solche Folgen und Lebensqualitätseinschränkungen erfasst und auswertet“, erklärt Prof. Dr. Bernhard Krämer (Mannheim). „Wir nehmen das Problem ernst, aber es muss wissenschaftlich untersucht werden. Im Moment gibt es ein bis zwei Dutzend Einzelfallschilderungen aus den vergangenen zehn Jahren, jedes Jahr werden aber 600 Nieren von lebenden Spendern transplantiert. Um das Ausmaß zu kennen und das Risiko valide einschätzen zu können, brauchen wir eine solide Datenerhebung. Hier sollten alle Patienten, insbesondere die von Fatigue

Viele Nierenkranke sehen in der Lebendspende die einzige realistische Chance auf eine neue Niere, denn Patienten warten aktuell in Deutschland durchschnittlich 7 bis 8 Jahre auf das Organ eines postmortalen Spenders (und die Wartezeit steigt wegen der abnehmenden Organspendebereitschaft der Bevölkerung weiter an). Die Dialyse ist mit Einschränkungen verbunden, unter denen übrigens auch die Familie und Ehepartner leiden. So entsteht ganz natürlich der Wunsch zu helfen. „Gerade Eltern möchten alles für ihr Kind tun. Sprechen medizinische Gründe gegen eine Lebendspende, ist ihre Enttäuschung enorm groß“, erklärt Prof. Dr. Banas.

Auch wenn die Lebendspende unter geeigneten Bedingungen eine gute Option

Fatigue: dauerhafte Müdigkeit

Ein weiterer möglicher Risikofaktor, der seit wenigen Jahren erst diskutiert wird, ist das sog. Fatigue-Syndrom. Fatigue ist das französische Wort für Müdigkeit, die Patienten fühlen sich schwach und abgeschlagen, das Syndrom ist aus der Krebstherapie bekannt. Es gibt Patienten, die nach Lebendspende über dauerhafte Fatigue berichten. „Leider fehlen dazu Studien und wir fordern daher ein Transplan-

» Wir fordern ein Transplantationsregister, das Folgen und Lebensqualitätseinschränkungen erfasst.«

Prof. Dr. Bernhard Krämer

Betroffenen, und alle Ärzte an einem Strang ziehen und Mittel für eine wissenschaftliche Aufarbeitung fordern. „Gäbe es genügend postmortale Organe, würden wir nur in absoluten Einzelfällen Lebendspenden durchführen!“

für Spender und Empfänger ist, betonen beide Mediziner die Zweitrangigkeit des Verfahrens: „Stünden genügend postmortale Organe zu Verfügung, würden wir nur in besonderen Einzelfällen zu einer Lebendspende raten.“

Gut durchdacht – ein Geschenk

SELBSTHILFE
LEBENDORGANSPENDE
DEUTSCHLANDS (SLOD) e.V.

LEBENDORGANSPENDE

www.slod-ev.de

www.nierenpatient-online.de

DGfN, DN e.V., BN e.V.: Stellungnahme gegen Organhandel

Organverkauf? – Darum nicht!

Erinnern Sie sich? Der Südostasien-Korrespondent Willi Germund hat sich auf dem internationalen Schwarzmarkt eine Niere gekauft und darüber ein Buch geschrieben. Das vermarktete er öffentlichkeitswirksam, indem er seine Straftat mit einer verklärenden, fast schon idyllischen Aura umgab:

„Raymond kann sich vor Lachen kaum halten. Das Eis ist gebrochen, wir reden auf einmal miteinander. Er wolle mit dem Geld für die Niere ein kleines Geschäft aufbauen.“ In den Me-

ihr Todesurteil, da die Gesundheitssysteme in den meisten Entwicklungsländern keine Dialysebehandlung anbieten können. Das gilt letzten Endes auch für den 28-jährigen Raymond, der

kann – für Willi Germund bestand also keine existenzielle Bedrohung. Umso erschreckender, dass die Zukunft eines jungen Afrikaners aufs Spiel gesetzt wurde, bloß weil ein 60-Jähriger sein Schicksal nicht akzeptierte und nicht bereit war, mit krankheitsbedingten Einschränkungen zu leben.

»Sich eine Niere zu kaufen,
ist für beide Seiten ein riskantes Geschäft.«

Dr. Michael Daschner

dien wurde der internationale Organhandel daraufhin ein Thema, sogar die Legalisierung des Organhandels wurde diskutiert, der Stern machte eine Pressemeldung zur Ankündigung des Artikels im Februar mit der Frage auf: „Organverkauf – warum eigentlich nicht?“ Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN), der Bundesverband Niere e.V. und der Verband Deutsche Nierenzentren e.V. bezogen daraufhin deutlich Stellung und erklärten, warum nicht: Organhandel ist nicht nur ethisch fragwürdig, sondern zu Recht auch ein krimineller und strafbarer Akt in Deutschland und in fast allen anderen Ländern der Welt.

Die häufig jungen Spender aus Drittwelt- oder Schwellenländern, die eine Niere für einen relativ geringen Betrag veräußern, werden über mögliche gesundheitliche Risiken im Unklaren gelassen. Eine Nachsorge wird ihnen in der Regel nicht zuteil. Wenn dann Jahre oder Jahrzehnte später ihre verbliebene Niere versagt, bedeutet das

dem 60-jährigen Willi Germund seine Niere verkaufte.

Weltweit unterstützt die große Mehrheit aller Nierenverbände daher die sog. „Erklärung von Istanbul“ (<http://www.declarationofistanbul.org>), die sich eindeutig gegen Organhandel und Organ-Tourismus ausspricht. Das Buch „Niere gegen Geld“ buhlt hingegen um Verständnis für den Käufer. Doch der Autor hätte – wie 80.000 andere Menschen mit terminalem Nierenversagen in Deutschland auch – an der Dialyse leben können. Natürlich mit Einschränkungen und in seinem Fall wäre vielleicht auch eine berufliche Veränderung notwendig gewesen, aber viele jüngere Patienten gehen trotz Dialyse ihrem Beruf nach. Die Niere ist das einzige lebensnotwendige Organ, das dauerhaft maschinell ersetzt werden

Besser Organmangel beheben

Anstatt die Legalisierung des Organhandels zu fordern, wie es in einigen Medien kundgetan wurde, sollte überlegt werden, wie man den eklatanten Mangel an Spenderorganen nachhaltig beheben und damit letztlich auch den illegalen Organhandel zerschlagen könnte.

Denn wenn genügend Spenderorgane zur Verfügung stünden, hätte auch Willi Germund keinem 28-Jährigen eine Niere abkaufen müssen. Zumal ein Organkauf der zahlungskräftigen Klientel auch nicht immer gut tut: „Wir Nierenärzte erleben durchaus, dass Patienten mit einer neuen Niere von einem Auslandsaufenthalt zurückkommen, sich aber

bei der Transplantation mit Hepatitis C oder HIV infiziert haben“, erklärt Dr. Michael Daschner, DN e.V. „Sich eine Niere zu kaufen, ist für beide Seiten ein riskantes Geschäft!“



Dr. Michael Daschner, Vorstandsvorsitzender des Verbands Deutsche Nierenzentren (DN) e.V.

Bundesaußenminister Dr. Frank-Walter Steinmeier

„Meine Frau und ich hatten sehr großes Glück!“

Das Thema Organspende liegt mir bereits seit vielen Jahrzehnten sehr am Herzen. Den ersten Organspendeausweis habe ich in den frühen 1980er-Jahren ausgefüllt, lange bevor meine Frau an einem akuten Nierenleiden erkrankte. Schon damals schien es mir einleuchtend, dass meine Organe nach dem Tod anderen Menschen noch helfen können.



Die Lebendspende ließ sie noch näher zusammenrücken: Elke Bückenbender und Dr. Frank-Walter Steinmeier.

Deshalb engagiere ich mich auch bereits seit vielen Jahren in der Pichlmayer Stiftung, die sich für organtransplantierte Kinder einsetzt. Natürlich hat das Thema aber durch die eigene Betroffenheit noch einmal eine neue Bedeutung bekommen. Vor allem, weil mich seitdem Hunderte von Briefen und E-Mails von anderen Betroffenen erreicht haben. Dadurch wurde mir die ganze

Dimension des Problems noch einmal sehr viel bewusster, und es wurde mir klar, dass wir dringend mehr tun müssen, um die Zahl der Organspenden in Deutschland zu erhöhen.

Meine Entscheidung zur Organspende war eine rein persönliche. Und meine Frau und ich hatten sehr großes Glück, dass alle Parameter für die Lebendspende übereinstimmten und so

mit die bestmöglichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transplantation gegeben waren. Die Lebendspende macht aber einen weitaus geringeren Teil der Transplantationen aus. Viel schwieriger ist für viele die Entscheidung zur Organspende nach dem Tod. Ich leite aus meiner Entscheidung für die Lebendspende nicht den Anspruch ab, andere Menschen und ihre Beweggründe zu beurteilen.

Entscheidung nicht Angehörigen überlassen

Ich habe mich in den letzten Jahren viel damit auseinandergesetzt, ob es so etwas wie eine moralische Pflicht zur Organspende gibt. Meine Antwort lautet: Die Entscheidung muss bei jedem Einzelnen liegen. Ich respektiere, wenn Menschen etwa aus religiösen Gründen gegen eine Organspende sind. Was mir aber wichtig ist, dass alle Men-

Patienten berichten



Bundesaußenminister Dr. Frank-Walter Steinmeier berichtet von seiner Lebendspende für seine Ehefrau im Jahr 2010.

neuen Transplantationsgesetz und der damit verbundenen Entscheidungslösung haben wir einen besseren Rahmen als vorher geschaffen. Aber die Manipulationen, die an deutschen Kliniken stattgefunden haben, waren so etwas wie der größte anzunehmende Unfall der Transplantationsmedizin.

Organspende in Misskredit gebracht

Denn sie haben das zerstört, was wir bei der Organspende dringend brau-

wir den Kopf nicht in den Sand stecken. Denn eins hat sich nicht geändert: 11 000 Patienten auf der Warteliste brauchen ein Organ, um überleben zu können. Und deshalb ist sachliche Aufklärung, umfassende Information und das Werben um Organspenden wichtiger als je zuvor!

Niemand ist zur Organspende verpflichtet, weder zu Lebzeiten, noch nach seinem Tod. Dennoch werbe ich dafür, dass sich möglichst viele Menschen als Organspender/in registrie-

»Hunderte von Briefen und E-Mails von anderen Betroffenen haben mich erreicht.«

Dr. Frank-Walter Steinmeier

schen sich überhaupt entscheiden. Ja oder nein. Diese Entscheidung gehört ins Leben, und sollte im Ernstfall nicht den Angehörigen überlassen werden. Deshalb bin ich so froh, dass wir über Parteigrenzen hinweg ein neues Gesetz auf den Weg bringen konnten. Mit dem

chen: Vertrauen! Das Fehlverhalten Einzelner hat das gesamte System der Organspende in Misskredit gebracht – mit fatalen Konsequenzen, wie wir an den dramatisch eingebrochenen Spenderzahlen sehen. Es war deshalb richtig, schnell und klar Konsequenzen zu ziehen, Regeln wo nötig zu verschärfen, und die Verantwortlichen zur Rechenschaft zu ziehen. Wichtig ist nun, dass

ren lassen. Denn Organspende ist für mich ein Zeichen gelebter Solidarität. Jedes Jahr sterben etwa 1 000 Menschen, die leben könnten, wenn es genügend Organspenden gäbe. Sie alle sind auf unsere Solidarität angewiesen. Deshalb meine Bitte: Informieren Sie sich, fällen Sie Ihre eigene Entscheidung, und dokumentieren Sie diese in einem Organspendeausweis!



Herzlichen Dank

allen Spendern und Mitgliedern, die mit ihren finanziellen Gaben unsere Arbeit zum Wohle bedürftiger, chronisch nierenkranker Menschen unterstützt haben!



Hilfsfonds Dialyseferien e.V.

Spendenkonto: Sparkasse KölnBonn IBAN DE88 3705 0198 0009 9922 56

Wolfgang Krapp aus Bamberg

Wieder mitten im Leben – dank bester Versorgung



Eines Abends, als Wolfgang Krapp aus der Dusche kam, stellte er fest, dass seine Fußgelenke geschwollen waren, rechts und links. Das war im Mai 2005. Wolfgang Krapp, damals 31 Jahre alt, wohnhaft in Bamberg, 3 kleine Kinder und von Beruf selbstständiger Fliesenleger, machte sich zunächst keine Sorgen. Er war ja kerngesund, sportlich aktiv und mit vollem Einsatz bei der Arbeit. Doch dann stiegen die Schwellungen die Beine hoch.

Erste Untersuchungen beim Arzt, dann war klar: Wassereinlagerungen – Niereninsuffizienz. Wie umgehen mit so einer Diagnose, wenn man eine 5-köpfige Familie zu versorgen hat und gerade in fünf Bauprojekten gleichzeitig steckt? Für Wolfgang Krapp begann ein Wettlauf gegen die Zeit: So lange es gesundheitlich einigermaßen ging, arbeitete er. Er hatte sich darauf spezialisiert, renovierungsbedürftige Häuser

und Wohnungen zu kaufen, wiederherzurichten und weiterzuverkaufen oder zu vermieten. Dabei machte er alles selber, von den Wasserleitungen über die Stromversorgung bis zum Tapezieren.

Projekte noch abgeschlossen

Bis Dezember brachte er alle Projekte zum Abschluss. Dann ging nichts mehr.

Weitere Wassereinlagerungen hatten sich im Bauch und Gesicht gebildet, insgesamt 16 Kilogramm Wasser im Körper. Er kam an die Dialyse. Die Stunden am Dialysegerät waren für Wolfgang Krapp zum ersten Mal seit Langem Ruhephasen. „Sonst habe ich immer ein Dutzend Dinge gleichzeitig gemacht, zehn Jahre hart gearbeitet, nur selten Urlaub gemacht. Aber wenn man da am Gerät liegt, kann man ja

nichts machen“, erinnert sich Krapp. Zehn Jahre zuvor war er schon einmal wegen leichter Schwindelgefühle im Krankenhaus gewesen. Die Ärzte hatten ihm zu einer Nierenpunktion geraten. Dabei wird dem Patienten unter örtlicher Betäubung eine feine Nadel unter Ultraschallsicht in die Niere gebohrt und Gewebe entnommen, das dann untersucht wird. Dieser Eingriff erschien Wolfgang Krapp damals unverhältnismäßig. Jetzt nahm seine Berufsunfähigkeitsversicherung das zum Anlass, ihm die Auszahlung zu verweigern.

Rentner auf Zeit

Wolfgang Krapp war jetzt Rentner auf Zeit mit einer monatlichen Rente von 800 Euro. „Ohne unsere Ersparnisse hätten wir keine Chance gehabt, über die Runden zu kommen“, erinnert sich Krapp.

Die medizinischen Voraussetzungen stimmten, sodass Wolfgang Krapps Mutter als Spenderin infrage kam. So wurde parallel die Transplantation vorbereitet. Dazu gehörten mehrere Gespräche mit der dafür zuständigen Ethikkommission bestehend aus zwei Ärzten, einem Psychologen und einem Rechtsanwalt. Wolfgang Krapp und seine Mutter mussten getrennt voneinander Fragebögen ausfüllen, wurden eingehend befragt und umfangreich beraten.

Die Transplantation verlief erfolgreich. Noch in der Reha begann Wolfgang



Wolfgang Krapp heute – engagiert und gut drauf. Starken Rückhalt erfuhr er durch seine Familie, die ihm half, die Strapazen zu überstehen. Seine Mutter spendete ihm eine Niere.

Krapp, Zukunftspläne zu schmieden. Wie sollte es beruflich weitergehen, als Handwerker musste er ja körperlich einsatzfähig sein? Sollte er umschulen? Gab es sonstige Unterstützungsangebote?

Vom Arbeitstier zum Genießer

Aus dem Arbeitstier wurde ein Genießer: „Ich hab gelernt ‚nein‘ zu sagen“, erzählt Krapp, „ich kann es mir leisten, nur Bauprojekte anzunehmen, die ich interessant finde. Und die mache

»Ohne unsere Ersparnisse hätten wir keine Chance gehabt, über die Runden zu kommen.«

Wolfgang Krapp

Zum Glück erholte sich Wolfgang Krapp so schnell von der Transplantation, dass er in die Selbstständigkeit zurückkehren konnte. Seit 2007 baute er aus einem alten Reihenhaus ein kleines Studentenwohnheim, das er heute noch unterhält. Im Unterschied zu früher arbeitet er nicht mehr so hart.

Renovierungsbedürftige Häuser und Wohnungen herrichten und weiterverkaufen: Seinen Job lässt Wolfgang Krapp heute ruhiger angehen.

ich dann mit null Stress.“ Ansonsten hält sich Wolfgang Krapp durch Sport fit, engagiert sich im Gemeinderat und verbringt viel Zeit mit seiner Familie. Der starke Rückhalt seiner Frau hatte ihm schließlich die Kraft gegeben, all die Strapazen zu überstehen. Ach ja, und dann gibt es noch eine Sache, die Wolfgang Krapp ehrenamtlich macht: Im Frühjahr 2014 wurde er gefragt, ob er als Testimonial für eine Kampagne zum Thema Nephrologie zur Verfügung stünde. Jetzt ist sein Gesicht auf Plakaten und Anzeigen zu sehen. Das Bild zeigt: Dank bester medizinischer Versorgung steht er wieder mitten im Leben.



Ehepaar Gabriele und Uwe Korst

Geschenktes Leben

Gabriele und Uwe Korst aus Darmstadt entschieden sich für einen risikoreichen Eingriff: die blutgruppenungleiche Nierenlebendspende. Dass inkompatible Nieren heute transplantiert werden können, ermöglicht ein spezielles Verfahren, bei dem Antikörper gegen fremde Blutgruppen ausgewaschen werden.

Fast 50 Jahre lebte Uwe Korst, Vorsitzender der PKD-Patientenorganisation (www.pkdcure.de) und BN-Vorstandsmitglied, problemlos mit seinen Zystennieren. Ein typischer Verlauf: Jahrzehntelang ist die Erbkrankheit, für die es vielversprechende neue Behandlungsansätze, aber erst seit Kurzem ein Medikament gibt – ein stiller Begleiter der Patienten. Bis die erkrankte Niere plötzlich anfängt zu wuchern, die Nierenwerte sich verschlechtern und erste

Beschwerden auftreten. So war es auch bei Uwe Korst. „Etwa 3 Jahre vor der Dialyse ließ meine Leistungsfähigkeit zunehmend nach. Dies führte zu Auswirkungen im Beruf, bei meinem Ausdauersport, aber auch in der Familie. Depressive Phasen ließen mich über mein Leben nachdenken und führten dazu, mich beruflich zu verändern“, sagt der Diplom-Ingenieur.

Anfang 2010 musste er an die Peritonealdialyse (PD). Seine erkrankte Nie-

re war inzwischen auf die Größe eines Fußballs angewachsen. Er reduzierte seine Arbeitszeit auf 4 Tage pro Woche, arbeitet 1 bis 2 Tage in seinem Home-Office.

„Als Uwe seine Dialysebehandlung begann, war ich erleichtert. Denn bis dahin verschlechterte sich sein Gesundheitszustand immer mehr. Aus einem sportlichen, unternehmungsfreudigen Vater und Partner wurde durch die Krankheit immer mehr ein erschöpfter, müder Mensch. Das mit anzusehen, hat sehr weh getan, da wir Uwe das nicht abnehmen konnten“, berichtet Gabriele.

Der Gedanke an eine Transplantation wurde immer intensiver. Da ihr Ehemann, wie die meisten Menschen, die Blutgruppe 0 positiv hat, beträgt die Wartezeit bei postmortaler Organspende etwa 8 Jahre. „Ich hatte große Angst, Uwe in dieser Zeit zu verlieren. Seine Mutter ist sehr früh und sehr plötzlich an dieser Krankheit verstorben“, betont sie.

Lebendspende oder nicht?

Von Anfang an hatte sie darüber nachgedacht, ihrem Mann irgendwann eine Niere zu spenden, obwohl ihre Blutgruppen nicht identisch sind. Eine Lebendspende bei Blutgruppenunverträglichkeit war zum damaligen Zeitpunkt medizinisch jedoch nicht machbar. „Ich fand die Situation sehr hoffnungslos. Heute macht die moderne Medizin diesen



riskanten Eingriff möglich. Bedenken dagegen hatte Gabriele viele, wischte sie aber weg: Der Zeitpunkt, Uwe ihre Niere anzubieten, war gekommen. „Eigentlich hatte ich immer darauf gehofft, es aber nicht ausgesprochen. Gabriele sah, dass es mir zunehmend schlechter ging und wollte mir damit helfen“, erinnert sich der BN-Bereichsleiter Prävention. Erst dachte er darüber nach, das Angebot gar nicht anzunehmen und abzuwarten, wie er mit der Dialyse zurechtkommt, um seine Frau keiner gesundheitlichen Gefahr auszusetzen.

„Allerdings war da immer mehr der Wunsch, ein möglichst normales Leben führen zu können.“ Schon vor Dialysebeginn waren sich die beiden einig: Die Lebenspende ist der richtige Weg. Doch bevor es überhaupt zu einer Transplantation kommen konnte, stand Uwe eine schwierige Operation bevor: die riesige Zystenniere, die mit dem übrigen Gewebe verwachsen war, musste raus – ein nicht ungefährlicher Eingriff. Es ging aber alles gut. Der Zeitplan für die Lebenspende inklusive zahlreicher Voruntersuchungen stand schon. Nach der Entfernung der Zystenniere wurde der Dezember 2011 als Transplantations-Termin angepeilt. Doch würde es klappen?

Zerstörende Antikörper entfernen

Wegen der Blutgruppenunverträglichkeit musste der Diplom-Ingenieur 3 Wochen vor dem Eingriff stationär behandelt werden, um die störenden Blutgruppen-Antikörper (Immunglobuline/Eiweiße) zu entfernen. Bei der sog. Immunabsorption wird das Blut über einen Shaldon-Katheter entnommen, in der Maschine das Plasma vom Blut getrennt und dann durch ein Filtersystem mit Eiweißstoffen behandelt und wieder dem Körper zugeführt.

Diese Behandlung wird mehrfach wiederholt, und dabei regelmäßig die Konzentration der Antikörper im Blut des Patienten kontrolliert. Sinken die zer-

Patienten berichten



Sind sich durch die Lebenspende in ihrer Ehe noch näher gekommen: Gabriele und Uwe Korst. Die beiden haben 2 Töchter und sind in der Selbsthilfe aktiv.

störenden Antikörper nicht unter einen bestimmten Grenzwert ab, erfolgt auch keine Transplantation. „Bis 4 Tage vor der OP stand noch nicht fest, ob seine Werte so sind, dass er überhaupt meine Niere annehmen kann“, sagt seine Ehefrau.

Die Ungewissheit zerrt an den Nerven. Nach 7 Behandlungen, die jeweils etwa 4 Stunden dauern, wird klar: Es reicht nicht, die Transplantation ist geplatzt. „Das war ein sehr belasten-

der Moment“, berichtet Uwe. Die Ärzte versuchen es weiter, setzen auf eine andere, moderne Methode: die Plasmapherese. Sie ist für den Körper zwar belastend, die Mediziner schätzen die Situation aber vorsichtig positiv ein, doch noch das Ziel zu erreichen. In 4 weiteren Behandlungen wird Uwe sein eigenes Blutplasma durch Fremdblutplasma ersetzt.

Erlösende Nachricht

4 Tage vor dem geplanten OP-Termin geben die Ärzte grünes Licht: Die Trans-

plantation kann wie geplant am 8. Dezember stattfinden. „Das war nicht nur für mich, sondern für die ganze Familie eine erlösende Nachricht.“ Am Vorabend des 8. Dezember 2011: Uwe und Gabriele sprechen sich gegenseitig Mut zu. „Wir haben miteinander gebetet und uns auf die Zeit nach der OP gefreut“, sagt sie. Dann trennen sich ihre Wege, sie gehen auf ihre Zimmer. Am nächsten Morgen noch ein Telefonat. Gabriele wird um 9.30 Uhr zur Organentnahme abgeholt. „Ich war sehr ruhig und froh, dass es endlich losgeht“, sagt sie.

Gegen 13 Uhr erfährt Uwe, dass der Eingriff bei seiner Frau ohne Probleme verlief. „Das beruhigte mich sehr.“ Wenige Minuten später ist er dran. Nach 4,5 Stunden schlägt er die Augen wieder auf. „Noch im Halbschlaf rief ich Gabi an, die noch auf der Aufwachstation lag. Ich konnte gar nicht glauben, dass ich eine neue Niere habe! Sie bestätigte mir, dass meine OP plangemäß verlaufen war.“ Gabriele: „Das war ein sehr intimer Moment, vergleichbar mit einer gemeinsam durchgestandenen Geburt.“ Die Transplantation gab ihm neue Lebensperspektiven – für Beruf

»Es ist großartig, wieder relativ normal zu leben – von der Medikamenteneinnahme abgesehen.«

und Familienleben. „Es ist großartig wieder relativ normal – von der lebenslangen Einnahme von Medikamenten abgesehen – zu leben“, schwärmt er. Auch Gabriele fühlt sich heute sehr gut. Immer wieder freut sie sich, wenn sie sieht, „wie sehr Uwe wieder lebendiger und motivierter geworden ist.“ Durch die Lebenspende seien sie sich in ihrer Ehe noch näher gekommen. Auf die Frage, ob die beiden das Ganze nochmal machen würden, antworten sie mit einem eindeutigen „Ja“. Auch heute, fast 4 Jahre nach dem Eingriff, geht es dem Ehepaar gesundheitlich gut.

Lebendorganspenderin Monika Kaiser

Ein unbeschwertes Jahr

Die Lebendorganspende ist eine wichtige Alternative zur Organspende nach dem Tod (S. 49). Auch Monika Kaiser aus Feldatal-Stumpertenrod, Hessen, entschied sich vor 7 Jahren dazu, ihrem Ehemann eine Niere zu spenden. Danach ging es ihm blendend, doch wenige Monate später verstarb er unerwartet.

„Meine Lebendspende hat durch den baldigen Tod meines Mannes nicht den Verlauf genommen, den wir uns vorgestellt hatten“, erklärt die damals 55-jährige; ihr Ehemann war 61, als der OP-Termin feststand. „Das muss man aber vor dieser Entscheidung einkalkulieren.“ Der Eingriff wurde am 25. November 2008 im Universitätsklinikum Gießen vorgenommen.

Bei der Befragung vor der Ärztekammer – die zuständige Kommission muss zum einzelnen Fall immer Stellung nehmen – hatte Monika Kaiser noch gesagt: „Ich könnte damit leben, wenn es nicht klappt, ich könnte aber nur schwer damit leben, es nicht versucht zu haben.“ Allerdings ahnte sie damals noch nicht, wie bald dies von ihr eingefordert werden sollte.

Ihr Mann leitete eine eigene Tierarztpraxis, Monika Kaiser kümmerte sich um den „kaufmännischen Teil“, wie sie sagt. Über das übliche Operationsrisiko waren sie gut informiert. Für alle weiteren Fragen seien der behandelnde Nephrologe und das Ärzteteam in Gießen für sie da gewesen. „Unsere Entscheidung wurde von unserem Sohn und unseren Freunden in vorbildlicher Weise mitgetragen“, betont Monika Kaiser. „Die schönste Bestätigung für meinen Entschluss war die Aussage meines Mannes: ‚Jetzt muss ich nicht mehr zur Dialyse!‘“ In der Klinik hätten sie ein Ärzteteam erlebt, über das sie hinterher sagen konnten: Wenn diese Leistung in allen Kliniken vollbracht

Patienten berichten



Monika Kaiser, Vorsitzende des Vereins „Dialysepatienten und Transplantierte Mittelhessen“, ist Lebendorganspenderin

werde, müsse man sich um die Medizin in Deutschland keine Sorgen machen. „Die Zeit nach der OP zu Hause war für uns wie ein Geschenk“, erinnert sie sich. „Mein Mann fühlte sich immer gut, alle Werte waren in Ordnung und bald konnten wir uns ein Leben mit Dialyse nicht mehr vorstellen. Endlich konnten wir mit den Reisen beginnen,

nem Herzinfarkt. Dennoch sagt sie heute: „Ich würde es noch mal machen. Allein die Tatsache, meinem Mann dieses eine Jahr Unbeschwertheit verschaffen zu haben, war den Einsatz wert.“

Monika Kaiser, 62, ist nicht mehr berufstätig. Sie hat keine gesundheitlichen Beschwerden, geht zur jährlichen Routinekontrolle und fühlt sich in ihrer nephrologischen Praxis gut betreut. Ihre Arbeit in der Selbsthilfe (Dialysepatienten und Transplantierte Mittelhessen e.V. und Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands e.V., kurz: SLOD) sieht sie „irgendwie als Vermächtnis“, so Monika Kaiser: „Ich möchte Nierenpatienten vor und während der Dialyse zur Seite stehen, einen Beitrag zur Förderung der Organspende leisten und Menschen beraten, die sich für eine Lebendspende entscheiden wollen.“ Diese sollte eine Option, aber nicht die Methode der Wahl sein. „Es

»Die Lebendspende ist eine unumkehrbare Entscheidung und bedarf besonderer Abwägung.«

die wir uns für die Zeit nach dem Berufsleben vorgenommen hatten.“

„Ich würde es noch mal machen“

14 Monate nach der Transplantation verstarb ihr Ehemann plötzlich an ei-

ne Entscheidung, die man für den Rest seines gesamten Lebens trifft. Sie ist unumkehrbar und deshalb bedarf sie besonderer Abwägung und Überlegung. Und – wie man an meiner Geschichte sieht – es gibt Wünsche, Hoffnungen, aber keine Garantie.“

Lebendorganspende

Versicherungsrechtliche Absicherung der Spender

Ein Lebendorganspender hilft einem ihm nahestehenden Menschen, geht aber gleichzeitig auch gesundheitliche Risiken ein. Über diese Risiken informieren die behandelnden Ärzte. Diese Kurzdarstellung soll über die versicherungsrechtliche Absicherung der Risiken aufklären und darüber, inwieweit der Spender die entstandenen Kosten im Umfeld der Lebendnierenspende erstattet bekommt.

Diese kurze Zusammenfassung kann allerdings nur die wichtigsten Punkte ansprechen und nicht alle Sonderkonstellationen und Besonderheiten berücksichtigen.

Die gesetzlichen Grundlagen für die Lebendorganspende sind mit den Gesetzesänderungen 2012 erheblich verbessert worden, dennoch gibt es ungeklärte Punkte. Da sich die Neuerungen in der Praxis immer noch bewähren müssen, ist eine schriftliche Kostenübernahmebestätigung der Empfängerkrankenkasse über die medizinischen Leistungen empfehlenswert.

Die medizinische Behandlung

Im Sozialgesetzbuch (SGB) V, dem Gesetz zur Gesetzlichen Krankenversicherung, sind die Leistungen der Krankenkasse an Lebendspender geregelt. So beschreibt Paragraph 27 (1a) SGB V, welche medizinischen Leistungen dem Lebendspender zustehen. Dies gilt sowohl für potenzielle Spender als auch für Spender.

Sollte es also, aus welchen Gründen auch immer, nicht zu einer Spende kommen, werden die

Kosten von der Empfängerkrankenkasse dennoch getragen. Zur Krankenbehandlung nach Paragraph 27 (1a) SGB V gehören namentlich die Voruntersuchungen, der stationäre Aufenthalt, die Nachsorge, Fahrtkosten zu all diesen Terminen, Verdienstausschluss für all diese Termine und Reha-Maßnahmen. Die Erstattung des Verdienstausschlusses erfolgt nach der Lohnfortzahlung als Krankengeld nach Paragraph 44 a SGB V, es sei

denn, der Versicherungsvertrag des Spenders sieht eine darüber hinausgehende Leistung vor. Neben den explizit genannten Leistungen besteht ein weiter gehender Anspruch auch auf die in Paragraph 27 Abs. 1 Satz 2 SGB V aufgeführten Leistungen, sofern diese notwendig sind.

Das bedeutet, dass beispielsweise auch die Kosten einer Haushaltshilfe unter Umständen übernommen werden. Lebendspender müssen bei den Kosten, die im Rahmen der Spende entstehen, keine Zuzahlungen leisten. Sofern im Zusammenhang



mit Leistungen nach dem SGB V Mehrkosten, z. B. für Arzneimittel, für die eine Leistungspflicht nur in Höhe des Festbetrages besteht, vorgesehen sind, müssen diese allerdings vom Spender getragen werden.

Für die Behandlung von Folgeerkrankungen der Spender ist die Krankenkasse der Spender zuständig, sofern der Leistungsanspruch nicht nach Paragraph 11 Absatz 5, SGB V ausgeschlossen ist.

Der Verdienstausschlag

Nach der Lebendorganspende bleibt der Spender in der Regel 7 bis 14 Tage im Krankenhaus. Unter Umständen wird aber auch ein längerer Aufent-



Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag vom BN-Projekt Psychosoziale Begleitung (PSB) Niere

des Verdienstausschlags des Spenders durch Lohnfortzahlung und Krankengeld regeln die Paragraphen 3 a Entgeltfortzahlungsgesetz (EFZG) und 44 a SGB V.

Unverschuldete Arbeitsunfähigkeit

Sind Sie als Arbeitnehmer aufgrund einer Organspende im Sinne des Transplantationsgesetzes nicht in der Lage, Ihre vertraglichen Ar-

beitsverpflichtungen zu erfüllen, so wird diese Arbeitsverhinderung nun wie eine unverschuldete Arbeitsunfähigkeit gewertet. Damit haben Sie als Organspender einen Anspruch auf Entgeltfortzahlung für bis zu 6 Wochen. Sollte Ihr Arbeitsvertrag längere Entgeltfortzahlungszeiten vorsehen, zahlt die Empfängerkrankenkasse dennoch

sind. Das bedeutet, dass Sie Ihren Arbeitgeber darauf hinweisen müssen, dass er gegen die Kasse des Empfängers Erstattungsansprüche geltend machen kann und dass Sie ihm alle notwendigen Informationen zur Verfügung stellen müssen.

Für Selbstständige greift Paragraph 3 a EFZG nicht. Hier besteht von Anfang an ein Anspruch auf Krankengeld.

Sollte die Entgeltfortzahlung auslaufen sein, so haben Sie hiernach Anspruch auf Krankengeld nach Paragraph 44 a SGB V. Wie Sie dem Paragraphen entnehmen können, handelt es sich um ein erhöhtes Krankengeld, da Ihnen das Nettoentgelt erstattet wird. Eine Begrenzung stellt erst wieder die Beitragsbemessungsgrenze dar. Während des Krankengeldbezuges bleiben die gesetzlichen Versicherungsmitgliedschaften zur Kranken- und Pflegeversicherung bestehen. Die Beiträge sind von der Krankenkasse des Organempfängers zu entrichten. Die Versicherungspflicht besteht aufgrund des Krankengeldbezuges grundsätzlich auch zur Renten- und Arbeitslosenversicherung (§ 3 Abs. 1 Nr. 3 SGB VI bzw. § 26 Abs. 2 Nr. 1 SGB III). Abweichend von den üblichen Regelungen werden die Beiträge zu diesen Versicherungszweigen von dem vollen der Leistung zugrunde liegenden Arbeitsentgelt bzw. Arbeitseinkommen bemessen. Die Beiträge werden allein von der Krankenkasse des Organempfängers getragen und an den zuständigen Rentenversicherungsträger und die Bundesagentur für Arbeit abgeführt.



halt nötig, und vielleicht ist man danach noch eine Weile krankgeschrieben. Da die Lebendspende aufgrund einer freiwilligen Entscheidung zustande kommt, greifen nicht die üblichen Vorgänge zur finanziellen Absicherung. So wurden neue Paragraphen geschaffen, welche die Existenzsicherung des Spenders gewährleisten. Den Ausgleich

nur 6 Wochen Entgelt. Eine Begrenzung der Höhe des Erstattungsanspruches ist gesetzlich nicht vorgesehen. Ausdrücklich im Gesetz geregelt wird auch die Verpflichtung des Spenders bzw. Arbeitnehmers, seinen Arbeitgeber unverzüglich über alle Fakten zu informieren, die zur Durchsetzung des Erstattungsanspruches erforderlich

Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung

Sollten Sie aufgrund der Lebendorganspende einen Gesundheitsschaden erleiden, haben Sie unter Umständen Anspruch auf Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII). Die Basis für diese Leistungen bildet Paragraph 12 a SGB VII. Hier wurde festgelegt, dass



ein Spender, der über das übliche Maß hinaus durch eine Lebendspende beeinträchtigt wird, Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung erhält. Zuständig ist nach Paragraph 133 SGB VII der Unfallversicherungsträger des Krankenhauses, in dem die Spende erfolgte.

In der Praxis kann die Zuständigkeit sicherlich mit Abgrenzungsschwierigkeiten zu den Krankenkassen verbunden sein.

Absicherung privat krankenversicherter Empfänger

Bei Lebendorganspenden an privat krankenversicherte Organempfänger gewährleisten die privaten Versicherungsunternehmen die Absicherung des Spenders. Eine direkte Regelung im Gesetz ist hier nicht möglich, da der Leistungsumfang in der privaten Krankenversicherung vertraglich zwischen dem Unternehmen und dem Kunden vereinbart wird und insofern nicht im Einflussbereich des Gesetzgebers liegt. Da der Spender jedoch in keinem Vertragsverhältnis mit der Versicherung des Empfängers steht, hat die Private Krankenversicherung eine Selbstverpflichtungserklärung beschlossen und dem Bundesgesundheitsminister mit Datum vom 9. Februar 2012 übermittelt. Darin hat sie sich verpflichtet, im Falle einer Lebendorganspende

zugunsten eines privat krankenversicherten Organempfängers die aus der Spende entstehenden Kosten des Organspenders (ambulante und stationäre Behandlung, Rehabilitationsmaßnahmen, Fahrt- und Reisekosten sowie nachgewiesenen Verdienstausschlag, ohne zeitliche oder höhenmäßige Begrenzung) zu erstatten.

empfänger gewährleistet. Zuzahlungen sind nicht zu leisten!

Der Antrag auf Anerkennung eines Grades der Behinderung (GdB) muss beim zuständigen Versorgungsamt gestellt werden. Der Verlust, der Ausfall oder das Fehlen einer Niere, bei keinen weiteren oder anderen Beschwerden, zieht einen GdB von 25 nach sich. Dieser GdB

»Der Verlust, Ausfall oder das Fehlen einer Niere zieht einen Grad der Behinderung von 25 nach sich.«

Der Leistungsumfang entspricht damit im Wesentlichen den Ansprüchen, die gegen die gesetzliche Krankenkasse eines Organempfängers bestehen. So wird eine einheitliche Absicherung der Lebendorganspender unabhängig vom Versicherungsstatus der Organ-

empfänger keine Nachteilsausgleiche. Erst ab einem GdB von 30 kann man bei der Arbeitsagentur eine Gleichstellung mit Schwerbehinderten beantragen.

Ab einem GdB von 50 erhält man den Status schwerbehindert und einen entsprechenden Ausweis.



Weitere Fragen? BN-Beratungstelefon anrufen!

Sollten Sie weiter gehende Fragen haben, können Sie sich gerne an Ihr Transplantationszentrum wenden oder auch an das Beratungstelefon des Bundesverbandes Niere (montags 16 bis 18 Uhr, Tel: 06732/ 96 59 827).

Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag,
BN-Projekt Psychosoziale Begleitung (PSB)
Niere

Christa und Kathrin Nöckel aus Hannover

Der Tochter eine Niere gespendet

Ein schwer nierenkrankes Kind, das von Geburt an dialysiert werden muss. Was käme da anderes infrage, als seiner Tochter eine gesunde Niere spenden zu wollen? Das ist die Geschichte von Christa, 63, und Kathrin Nöckel, 27, aus Hannover. Die engagierte Mutter – sie ist BN-Vorstandsmitglied – berichtet über diese schwere Zeit, aber auch über das Aufblühen ihrer Tochter, als die neue Niere richtig zu arbeiten beginnt.

Das erste Jahr nach der Geburt war besonders schwer, weil zu diesem Zeitpunkt – vor dem 1. Lebensjahr – noch keine Transplantation möglich war. Mit vielen Krankenhausaufenthalten haben wir das dann geschafft.

Der Eingriff wurde am 10. April 1989 in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) vorgenommen, die damals schon so junge Kleinkinder transplantiert hat. Kathrin war gerade 1 Jahr alt geworden und brachte somit das damalige Mindestalter für eine Transplantation. Ich war 37.

Damals jüngstes Kind

Kathrin war damals das jüngste Kind in der Bundesrepublik, das transplantiert wurde. Meine Befürchtungen waren, dass die Transplantation nicht den erhofften Erfolg bringen könnte – aufgrund des Altersunterschiedes und der Nierengröße. Das Ärzteteam konnte mir durch die ausführlichen Gespräche meine schlimmsten Befürchtungen nehmen. Kurz vor der OP ging mir nur noch durch den Kopf: Hoffentlich geht alles gut, besonders für Kathrin, damit sie sich normal entwickeln kann, und wir ein relativ normales Familienleben haben werden.

Nach der Transplantation war es aufregend und interessant zu erleben, wie mein Kind plötzlich ganz anders drauf war und regen Anteil an ihrer Umgebung nahm. Bei mir gab es durch die Lebendspende bisher keine Kompli-

Patienten berichten



Kathrin und Christa Nöckel, Mutter von 3 Töchtern. Im April 1989 spendete sie ihrer Tochter Kathrin, die damals 1 Jahr alt war, eine Niere.

kationen und ich hoffe, dass das auch so bleibt.

Meine erste Ehe ist vor allem an der damaligen Situation zerbrochen. Nach vielen Jahren – meine Kinder waren schon erwachsen – habe ich aber noch ein zweites Mal mein Glück versucht und bin jetzt seit einigen Jahren wieder

»Es war aufregend und interessant zu erleben, wie mein Kind plötzlich ganz anders drauf war.«

Christa Nöckel

glücklich verheiratet. Beruflich habe ich mich auch verändern müssen. Seit mehreren Jahren arbeite ich in der mobilen Haus- und Familienhilfe. Zeit für meine Hobbys wie Lesen und Reisen habe ich jetzt auch wieder.

Von Anfang an hielt ich mich an die regelmäßigen Kontrollen meiner noch verbliebenen Niere. Die Ärzte hatten mir nach dem Eingriff gesagt, dass ich selbst dafür verantwortlich sei, nur die erste Nachsorge erfolgte in der MHH. Das würde ich auch jedem Spender raten: Es kommt meines Erachtens ganz viel auf die eigene Einstellung zu dem Eingriff an. Durch meine Arbeit im Selbsthilfenetzwerk des Bundesverbandes Niere e.V. ist es mir möglich, meine eigenen Erfahrungen an andere weiterzugeben. Ich musste mich seinerzeit um alles selbst bemühen, was mir allerdings nicht geschadet hat.

Die richtige Entscheidung

Es war die richtige Entscheidung, ich würde heute genauso handeln. Meiner Tochter war es dadurch möglich, eine relativ normale Kindheit zu erleben. Unser Ziel ist, dass es uns weiterhin gut geht. Dafür werden wir alles

tun. „Ich mache mein Ding!“, betont Kathrin. „Ich habe die Fachhochschulreife gemeistert. Und meine Niere arbeitet gut.“ Derzeit sucht sie nach neuen beruflichen Perspektiven, um Krankheit und Arbeit miteinander zu vereinbaren.

Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD)

Eine Sache der Ehre

Die Lebendspende und Transplantation von (Lebend-)Nieren ist eine gute Alternative zur postmortalen Spende und soll Unterstützung finden. Es ist ein ganz besonderer Vorgang zwischen emotional eng verbundenen Personen und eine besonders liebevolle Solidarität.

Die nachweisliche und umfassende Aufklärung zu den Risiken, die sozialversicherungsrechtliche Absicherung von Spendern und Empfängern, die psychosoziale Begleitung und ein lebenslanges Follow-Up müssen selbstverständlich sein. Dies muss auch immer wieder überprüft, den modernen Entwicklungen angepasst und damit zukunfts-fest gestaltet werden. Damit kann diese besondere Form der Transplantation ihren Platz haben und weiter ausgebaut werden. Denn: „Die Lebendspende ist gut durchdacht ein Geschenk – ein Geschenk für alle Beteiligten. Am Primat der postmortalen Spende, wie im Transplantationsgesetz bereits verankert, wollen wir festhalten.

Keine Scheindiskussionen!

Unsere Selbsthilfe der Lebendorganspende Deutschlands (SLOD e.V.) bittet die Beteiligten, sich nicht weiter auf Scheindiskussionen einzulassen und wieder der Ehre den vorgegebenen Platz einzuräumen. Weder die Diskussionen um kriminellen und unsäglichen Organhandel – immer verbunden mit abenteuerlichen Fantasien zum Geldverdienen – noch die absurden Debatten zur Hirntoddiagnose, obwohl keine Todesfeststellung sicherer ist. Diese Diskussionen sind nicht Teil der Lösung, sondern stellen seit Jahrzehnten das eigentliche Problem dar.

Die deutsche Gesellschaft ist aufgerufen, sich auf die grundlegenden Bezüge der Organtransplantation zu besinnen. Im Kern geht es um die einzigartige Ehre: Empfänger oder Spender eines Organs zu werden. Diese Ehre kann nur sehr selten erreicht werden und soll-

SELBSTHILFE LEBENDORGANSPENDE DEUTSCHLANDS (SLOD)

te dann mit aller Würde und Verantwortung begleitet sowie gesellschaftlich getragen sein. Wer in seinen letztwilligen Verfügungen eine Erklärung zur Organspende trifft, hat eine kleine Chance dazu. Voraussetzung ist die Bejahung einer Organentnahme und die Sicherstellung, dass diese Verfügung dort bekannt ist, wo sie benötigt wird

Deutschland. Im Jahr 2013 sind ganze 1547 Nieren transplantiert worden, 752 nach Lebendspende, und das bei einem paarigen Organ, das bei postmortaler Spende zwei Empfängern übertragen werden kann.

Bewusster Vorgang

Ich sehe es als eine Sache der Ehre an, durch eine Willenserklärung zur Organspende ggf. meinen Mitmenschen helfen zu können. Für

mich war es deshalb selbstverständlich, meinem Ehepartner durch eine Lebendspende zu einer besseren Lebensqualität zu verhelfen (S. 44). Genauso war es für meinen Partner eine große Freude und Glück, Empfänger eines Organs zu werden. Für uns war dies ein sehr bewusster Vorgang: Egal, ob es sich um ein postmortal gewon-

»Für mich war es selbstverständlich, meinem Ehepartner zu besserer Lebensqualität zu verhelfen.«

Monika Kaiser

– auf der Intensivstation des behandelnden Krankenhauses. Es kann allerdings nur zum Erfolg führen, wenn eine Hirntoddiagnose gestellt werden kann und wird. Dies ist bis heute nur bei einem geringen Anteil der Sterbenden in Deutschland der Fall. Jährlich sterben etwa 850 000 Menschen in

nenes Organ oder eine Organspende oder Teilspende zu Lebzeiten handelt – Organspende und Organempfang ist eine Ehrensache und sollte immer entsprechend behandelt werden.

Monika Kaiser, Lebendspenderin Niere
Vorsitzende IG Mittelhessen
Vorstand SLOD e.V.

Ihre **Nieren**
liegen uns am **Herzen.**

IHRE **NIEREN**
LIEGEN UNS AM **HERZEN**

WWW.DIE-NEPHROLOGEN.DE