



# Organspende rettet leben

## Anforderungen aus der Sicht von PatientInnen und Angehörigen

Isabelle Jordans  
Dialyse-Kinder Berlin e.V.

[www.dialyse-kinder-berlin.de](http://www.dialyse-kinder-berlin.de)



# Diagnose: Nierenfehlbildung

- Carl Jordans \*06.09.2006
- Angeborene Nierenfehlbildung beidseits, festgestellt beim Organscreening 22. SSW
- Prognose: keine Lebenserwartung
- Hausgeburt, um intensivmedizinische Maßnahmen zu umgehen
- Wunsch nach würdevollem und friedlichem Tod im Arm der Eltern



Alter 1 Stunde



# Prä-Dialyse

- Nach 5 Tagen erster Besuch in der Kinderklinik, Blutentnahme
- Weiterleitung an Kindernephrologie der Charité: „Man kann auch ohne Nieren leben!“
- Erster Krankenhausaufenthalt zur Diagnostik
- Großer Druck, mehr Nahrung in das Kind zu bekommen
- Anhaltende Trinkschwäche: Magensonde



Alter: 4 Tage

Alter: 6 Wochen

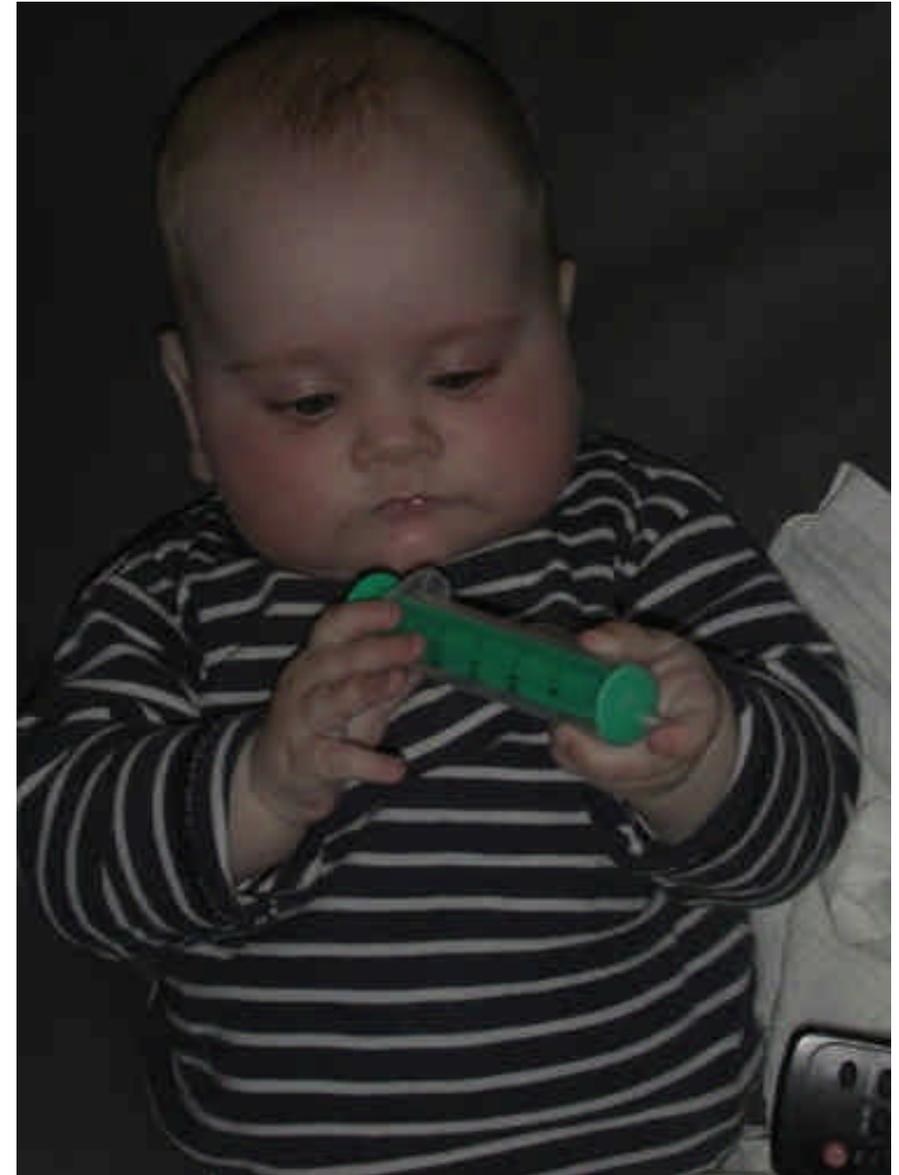


## Regelmäßige Medikamenteneinnahme von:

- Diversen Blutdrucksenkern
- Kaliumbindern
- Vitamin D, hoch dosiert
- Natriumhydrogenkarbonat
- konzentrierter Kochsalzlösung
- Eisenpräparaten
- Entwässerungsmedikamenten
- Epo

## Nach Transplantation:

- Immunsuppression und Cortison
- Dauerantibiotika
- Eisenpräparate

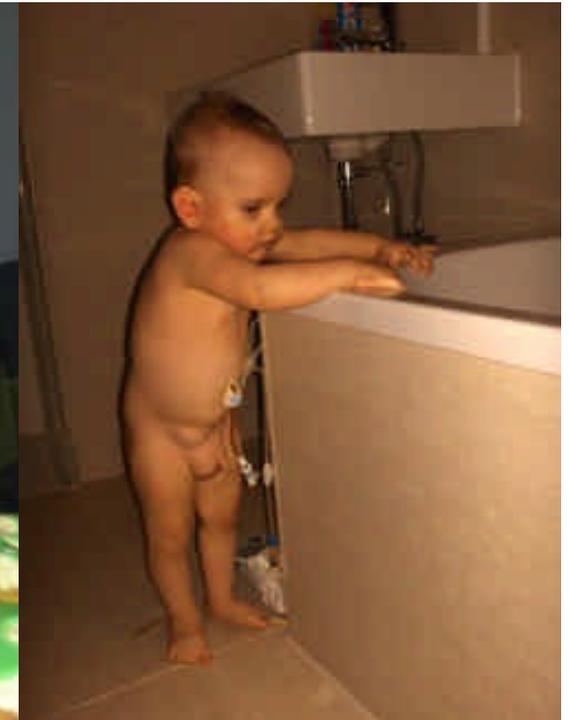




- Mit 6 Monaten PEG-Sonde
- Mit 11 Monaten:
  - Dialysebeginn
  - Aufnahme auf die Transplantations-„Liste“
- Entwicklungsverzögerung
  - erste Stehversuche mit 17 Monaten
- Ernährung:
  - 80% der Ernährung erfolgt über die Sonde, häufiges Erbrechen



1. Geburtstag, Carl ist Dialysepatient



17 Monate, Carl mit PEG und Dialysekatheter



# Transplantation

- Transplantation
  - nach 9 Monaten Heimdialyse mit mehrfachen Baufellentzündungen
- Angst vor dem Eingriff:
  - die Dialyse funktioniert z.Zt. gut, soll man diesen Zustand aufgeben?
- Spendernieren EnBloc,
  - Carl erhält die beiden Nieren eines Kindes, großes und seltenes Glück
- Geglückte Transplantation:
  - 9 stündige OP, die Nieren arbeiten
- Nach Entlassung erste Komplikationen:
  - bei beiden Transplantatnieren wird eine Harnleiterneueinpflanzung erforderlich

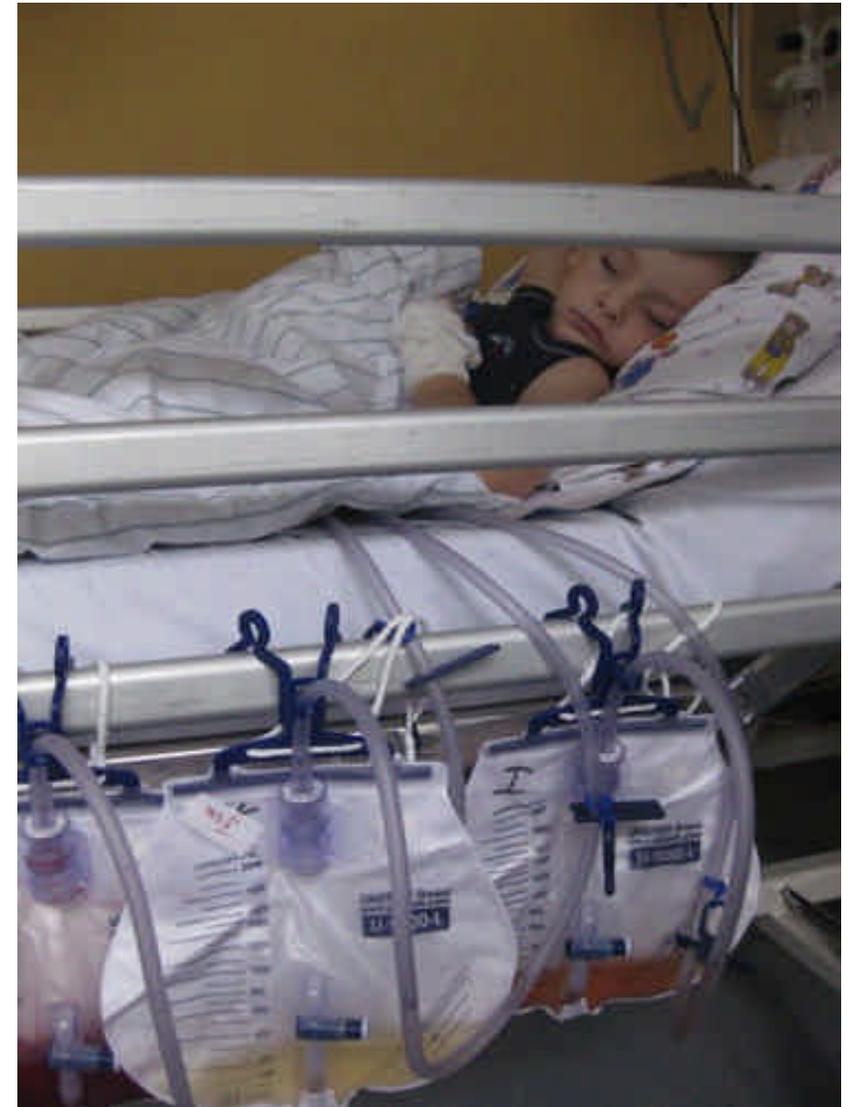


Alter: 19 Monate



## 28 Krankenhausaufenthalte und Operationen:

Diagnostik, Medikamenteneinstellung, Magensonde (Nase), PEG-Sonde, jährlich wiederkehrende Lungenentzündungen, PD-Katheter, Leistenbruch OP, 2 Peritonitiden, Transplantation, Nierenstauungen/Nephrostomie beidseitig, Phimose, Harnleiterneueinpflanzung, wiederholte Durchfälle mit Gefahr der Austrocknung, Harnwegsinfekte, Sepsen mit Multi-Organversagen, Reflux-Beseitigung durch erneute Harnleiterneueinpflanzung



Alter: 5 Jahre, vorerst letzter Krankenhausaufenthalt



# Nierentransplantation, warum ?

- Die **Überlebensrate** von Kleinkindern nach Transplantation ist 30% höher als bei Dialyse
  - 3 Jahre nach Dialysebeginn -> Überlebensrate von 66%
  - 3 Jahre nach durchgeführter Transplantation 97%

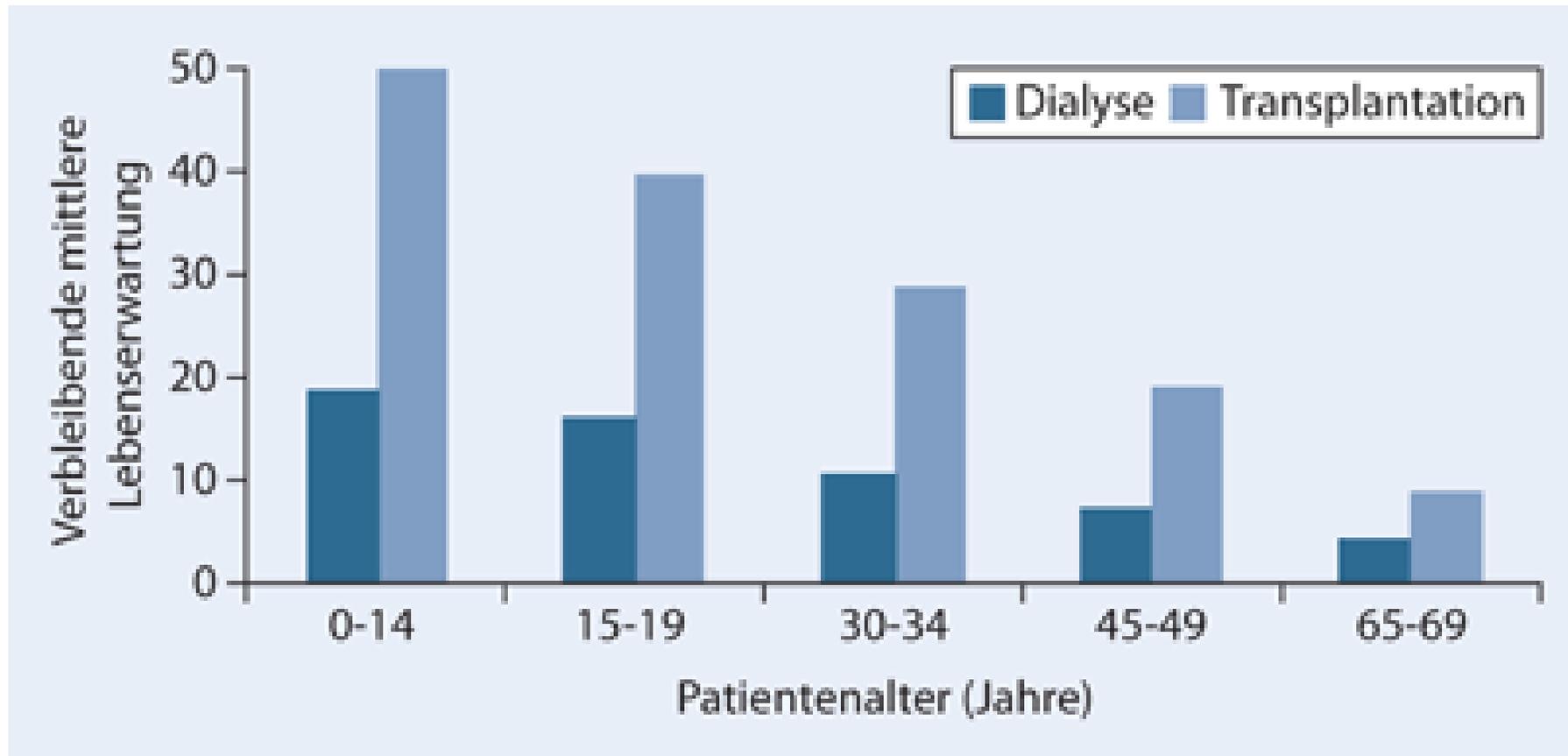


# Nierentransplantation, warum ?

- Die **Überlebensrate** von Kleinkindern nach Transplantation ist 30% höher als bei Dialyse
  - 3 Jahre nach Dialysebeginn -> Überlebensrate von 66%
  - 3 Jahre nach durchgeführter Transplantation 97%
- Die verbleibende **mittlere Lebenserwartung** ist mehr als **doppelt** so hoch nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse



# Nierentransplantation, warum ?



Quelle: United States Renal Data System, 2005



# Nierentransplantation, warum ?

- Die **Überlebensrate** von Kleinkindern nach Transplantation ist 30% höher als bei Dialyse
  - 3 Jahre nach Dialysebeginn -> Überlebensrate von 66%
  - 3 Jahre nach durchgeführter Transplantation 97%
- Die verbleibende **mittlere Lebenserwartung** ist mehr als **doppelt** so hoch nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse
- 2006 gab es in Deutschland **63.307 Dialysepatienten** (davon sind ca. 330 Kinder und Jugendliche), 12.000 Patienten warten auf ein Organ, aber nur **2.776 Nierentransplantationen** wurden durchgeführt



# Nierentransplantation, warum ?

- Die **Überlebensrate** von Kleinkindern nach Transplantation ist 30% höher als bei Dialyse
  - 3 Jahre nach Dialysebeginn -> Überlebensrate von 66%
  - 3 Jahre nach durchgeführter Transplantation 97%
- Die verbleibende **mittlere Lebenserwartung** ist mehr als **doppelt** so hoch nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse
- 2006 gab es in Deutschland **63.307 Dialysepatienten** (davon sind ca. 330 Kinder und Jugendliche), 12.000 Patienten warten auf ein Organ, aber nur **2.776 Nierentransplantationen** wurden durchgeführt
- Jährlich kommen ca. 130 neue Fälle von terminalem Nierenversagen mit Dialyseerfordernis im Kindes- und Jugendalter hinzu, ungefähr die gleiche Anzahl wird jährlich transplantiert,
  - in Deutschland gab es 2006 ca. 1.000 Kinder und Jugendliche mit Nierenersatztherapie (Dialyse und Transplantation)



# Nierentransplantation, warum ?

- Die **Überlebensrate** von Kleinkindern nach Transplantation ist 30% höher als bei Dialyse
  - 3 Jahre nach Dialysebeginn -> Überlebensrate von 66%
  - 3 Jahre nach durchgeführter Transplantation 97%
- Die verbleibende **mittlere Lebenserwartung** ist mehr als **doppelt** so hoch nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse
- 2006 gab es in Deutschland **63.307 Dialysepatienten** (davon sind ca. 330 Kinder und Jugendliche), 12.000 Patienten warten auf ein Organ, aber nur **2.776 Nierentransplantationen** wurden durchgeführt
- Jährlich kommen ca. 130 neue Fälle von terminalem Nierenversagen mit Dialyseerfordernis im Kindes- und Jugendalter hinzu, ungefähr die gleiche Anzahl wird jährlich transplantiert,
  - in Deutschland gab es 2006 ca. 1.000 Kinder und Jugendliche mit Nierenersatztherapie (Dialyse und Transplantation)
- im Durchschnitt warten die Patienten fast 4 Jahre auf eine Niere



# Anforderungen

- Frühzeitige Transplantation
  - besonders bei Kindern verbessert Transplantation die geistige und körperliche Entwicklung
  - lange Wartezeiten (durchschn. 4 Jahre), verschlechtern die Überlebensrate, die Lebenserwartung und Lebensqualität und belasten die Finanzen der Krankenkassen
- junge Organe für junge Patienten (Young for Young)
  - verbessern die Überlebenschancen und die Transplantatlebensdauer



- Sicherung einer umfassenden Betreuung zum Transplantaterhalt:
  - Nephrologie, Urologie, Psychologie, Ernährung, Physiotherapie, ...
  - Bedarf an kontinuierlicher Betreuung von Ärzten (hohe Fluktuation)
  - Mehr Unterstützung von Jugendlichen beim Übergang in die Erwachsenenmedizin, die meisten Transplantate gehen in dieser Zeit verloren
- Transplantationsfachärzte für kleine Kinder, interdisziplinäre Transplantationsteams
  - besondere Anforderungen z.B. an die Gefäßchirurgie
  - bessere Ausstattung der Transplantationszentren mit medizinischem Personal (in Berlin!)



# Mehr Organe aber wie?

- Verbesserung der Aufklärung und mehr Transparenz für die Bevölkerung zu den Themen:
  - Hirntod, Organentnahme, Organvergabesystem (Eurotransplant), Missbrauch durch Forschung,
  - Herstellung von Vertrauen in das System
  - Sicherstellung, dass die Organe vorrangig an Bedürftige vergeben werden
- Mindestanforderung: Entscheidungslösung aber als Pflichtprogramm
- Wünschenswert Widerspruchslösung (Österreich)
- Gut ausgebildete, empatische Transplantationsbeauftragte an den Kliniken
- Mehr Unterstützung für Lebendspender
  - Belohnung statt Bestrafung



# Gerettetes Leben Danke!



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit