

Zusammenfassung Stammtisch „Selbstbestimmt Wohnen und Leben in Erfurt“ 21.02.2025, 14:30 Uhr bis 16:30 Uhr



Wohnen im Raum

Notizen und Ergebnisse

- **Vorstellung des Veranstaltungsortes, Projekt Wohnen im Raum**
- **Gast:** Alexander Brick, Vorstand Lebertransplantierte Deutschland e.V.
- **Thema: Organspende**
- **Inhaltliches**
 - Präsentation siehe Anlage
 - Entscheidungsregelung in Deutschland zur Organspende
(Quelle [gesetzliche Regelungen dazu](#))
 - In Deutschland gilt die Entscheidungslösung. Organe und Gewebe dürfen nur entnommen werden, wenn die verstorbene Person zu Lebzeiten zugestimmt hat.
 - Liegt keine Entscheidung vor, werden die Angehörigen nach einer Entscheidung gefragt.
 - Damit Menschen bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützt werden, bekommen sie in regelmäßigen Abständen Informationsmaterial zugesandt.
 - Im Ausland gelten andere gesetzliche Regelungen. Weit verbreitet sind die (erweiterte) Zustimmungslösung und die Widerspruchslösung.
 - Verstirbt eine Person im Ausland, so greift die Regelung des jeweiligen Landes, nicht die des Heimatlandes.
 - Ablauf Organspende in Thüringen
 - Organentnahme nur, wenn Hirntod festgestellt ist und wenn der Tod im Krankenhaus eingetreten ist.
 - Organe werden nur im Krankenhaus entnommen. Fast alle Krankenhäuser in Thüringen können Organe entnehmen. Dies muss schnell erfolgen, da die Organe nur für eine kurze Zeit nach dem Tod transplantiert werden können
 - Organe können in Thüringen nur im Uniklinikum Jena eingesetzt werden
 - Spezialisiert auf Organtransplantation ist das Uniklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)



Wohnen im Raum

- Gibt es Hinderungsgründe zum Spenden hinsichtlich Alter, Vorerkrankungen, ...?
 - Organtransplantationen sind komplex. Organ des Gebenden und Empfangenden müssen zusammenpassen. Im Grundsatz gibt es keine Altersgrenzen.
- In Deutschland sterben jährlich 1.000 Menschen, die auf der Warteliste stehen und vergeblich auf eine Organspende warten. Viele Betroffene ziehen auch nach Spanien, da dort aufgrund anderer gesetzlicher Gegebenheiten die Chancen ein Organ zu erhalten höher sind.
- Patienten in Deutschland erhalten Organspenden aus dem Ausland, da in Deutschland nicht ausreichend Organspenden zur Verfügung stehen. Eine andere gesetzliche Regelung, die Widerspruchslösung ist im Bundestag gescheitert.
- Widerspruchslösung
 - Widerspruchslösung bedeutet, dass Organe nach dem Versterben entnommen werden können, sofern der Betroffene zu Lebzeiten nicht widersprochen hat
 - Antrag ist im Bundestag 2021/2022 gescheitert
 - Erneuter Anlauf ist mit jetziger Regierung nicht rechtzeitig vor der Wahl durchgekommen
- Möglichkeiten seine Bereitschaft zur Organspende zu kommunizieren:
 - Im Verwandten- und Bekanntenkreis
 - Organspendeausweis [Informationen gibt es hier](#)
 - Organspenderegister [zum Organspenderegister](#)
 - Über die Krankenkasse mit Hilfe der digitalen Krankenkassenkarte und den mobilen Apps der Krankenkassen

- Nächste Termine

- 14.03.2025: Auswertung Bundestagswahl
- 11.04.2025: Austausch zu Werkstatt für Menschen mit Behinderung mit Referenten: Herr Brick, Geschäftsführer LIGA der Selbstvertretung Thüringen e.V.
- 16.05.2025: Offen, Themenwünsche sind Willkommen
- 13.06.2025: Offen, Themenwünsche sind Willkommen
- 11.07.2025: Offen, Themenwünsche sind Willkommen



Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Organspende - Organtransplantation

Referent: Alexander Brick (Vorstand)

Rechtliche Grundlagen der Transplantation

- Transplantationsgesetz (TPG) vom 5.11.1997, zuletzt geändert am 11.07.2021
 - Voraussetzung Organentnahme (§3)
 - Einwilligung in die Entnahme (§3 und §4)
 - Todesfeststellung (§5)
 - Lebendspende (§8)
 - Entnahmekrankenhäuser (§9)
 - Transplantationszentren (§10)
 - Koordinierung der Organspende (§11)
 - Organvermittlung (§12)
 - Verbotsvorschriften (§17)

Rechtliche Grundlagen der Transplantation

- § 3, Abs. 1 TPG:
 - „Die Entnahme von Organen oder Geweben ist [...] nur zulässig, wenn
 1. der Organ- oder Gewebespende in die Entnahme eingewilligt hatte,
 2. der Tod des Organ- oder Gewebespenders nach Regeln, die dem Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist und
 3. der Eingriff von einem Arzt vorgenommen wird.

Rechtliche Grundlagen der Transplantation

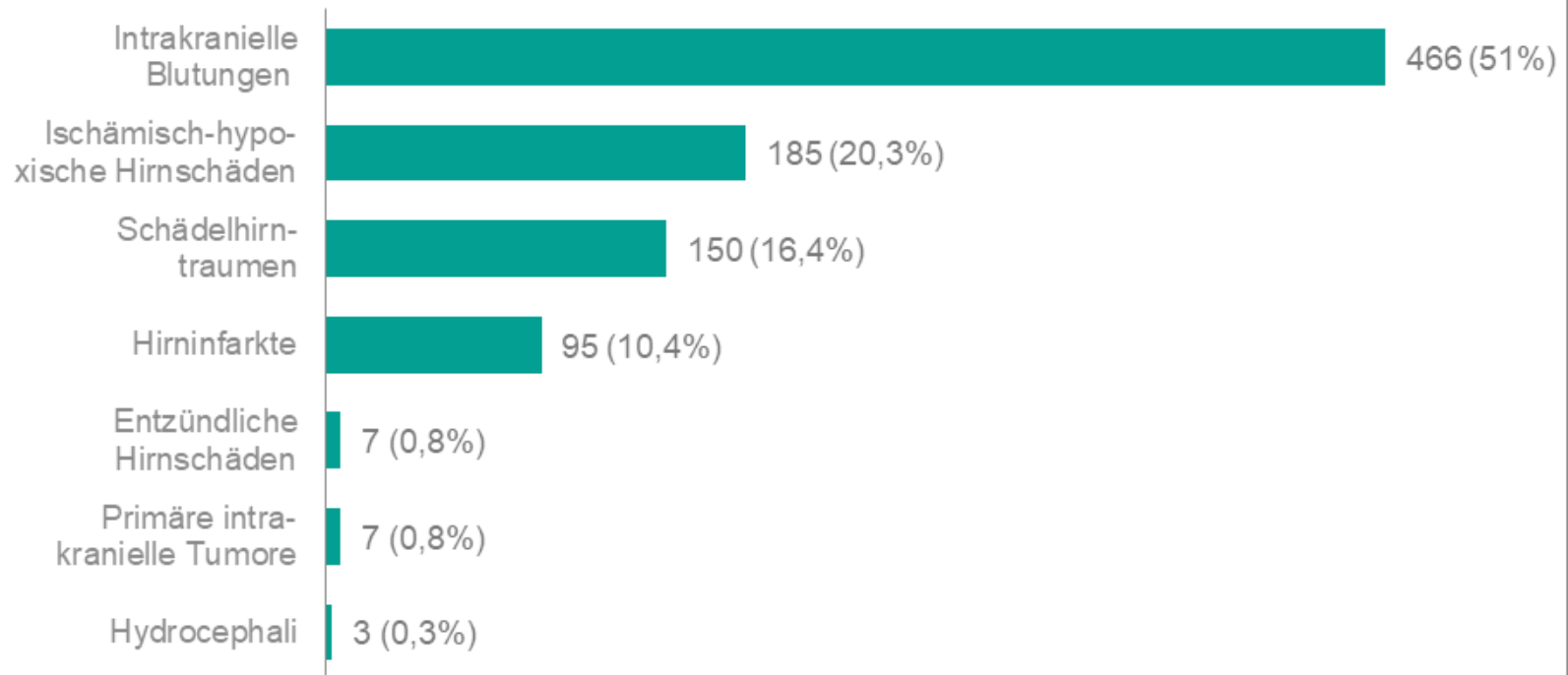
- § 17, Abs. 1 TPG:
 - „Es ist verboten, mit Organen oder Geweben, die einer Heilbehandlung eines anderen zu dienen bestimmt sind, Handel zu treiben.“
- §18, 1 TPG
 - „Wer entgegen §17, Abs. 1, Satz1 mit einem Organ oder Gewebe Handel treibt oder entgegen §17, Abs. 2 ein Organ oder Gewebe entnimmt, überträgt oder sich übertragen lässt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft.“

Organspender

Todesursachen der Organspender



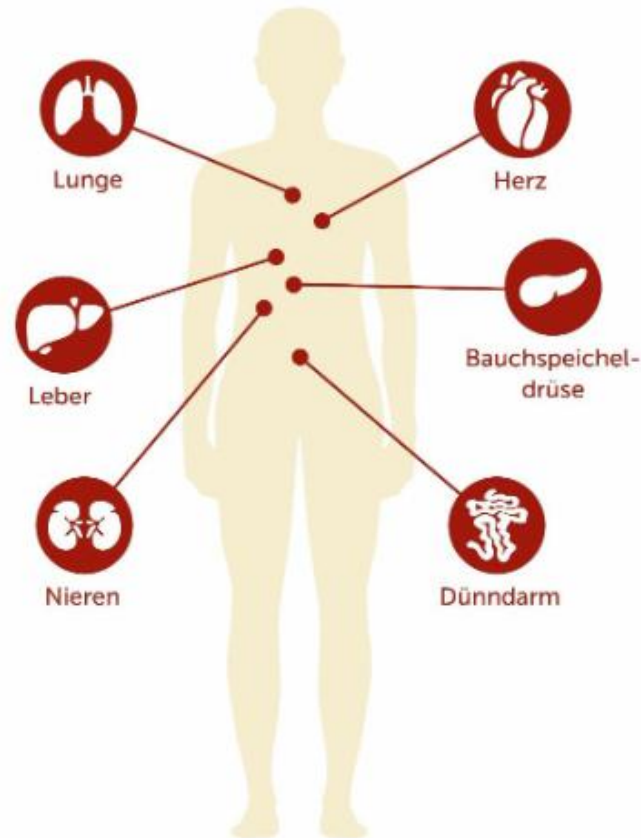
Deutschland 2020 | Anteil und Anzahl n = 913



Quelle: DSO, abgerufen am 05.10.2021

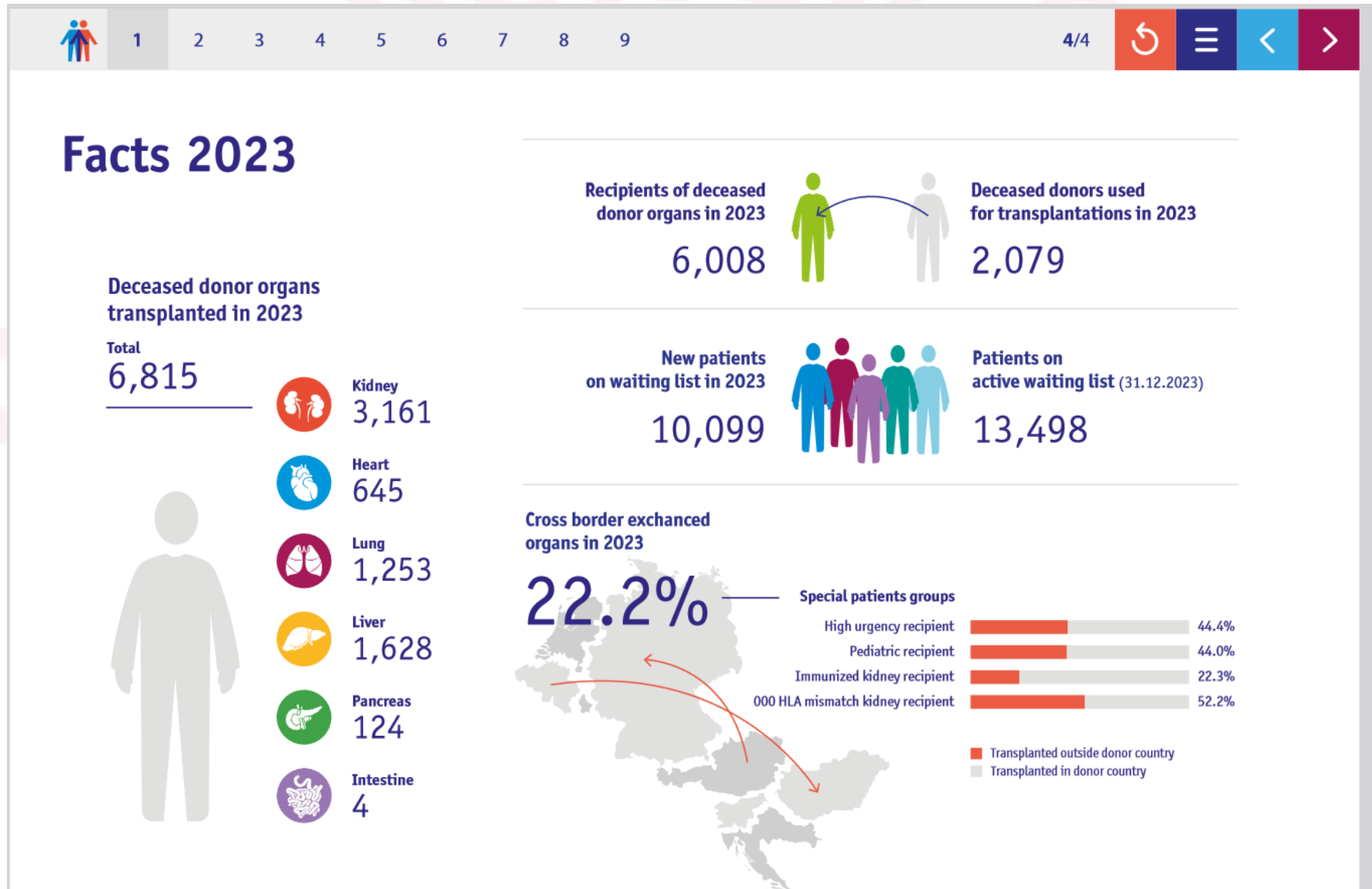
<https://www.dso.de/DSO-Infografiken/Todesursachen.png>

Welche Organe können gespendet werden?



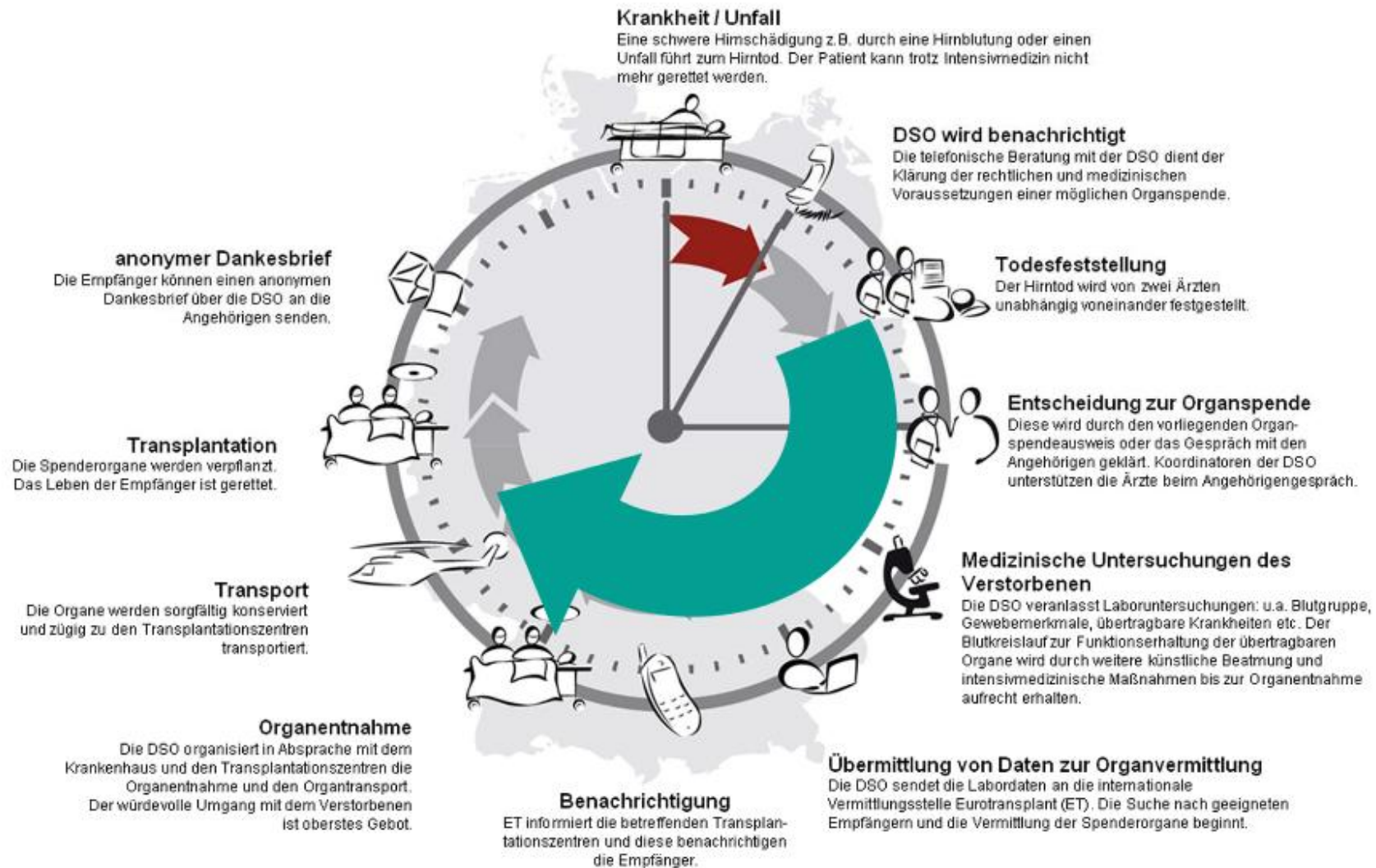
Quelle: https://www.organspende-info.de/fileadmin/Organspende/05_Mediathek/03_Praesentation/Praesentation_Vortrag_Organspende_2020.pdf

Transplantierte Organe



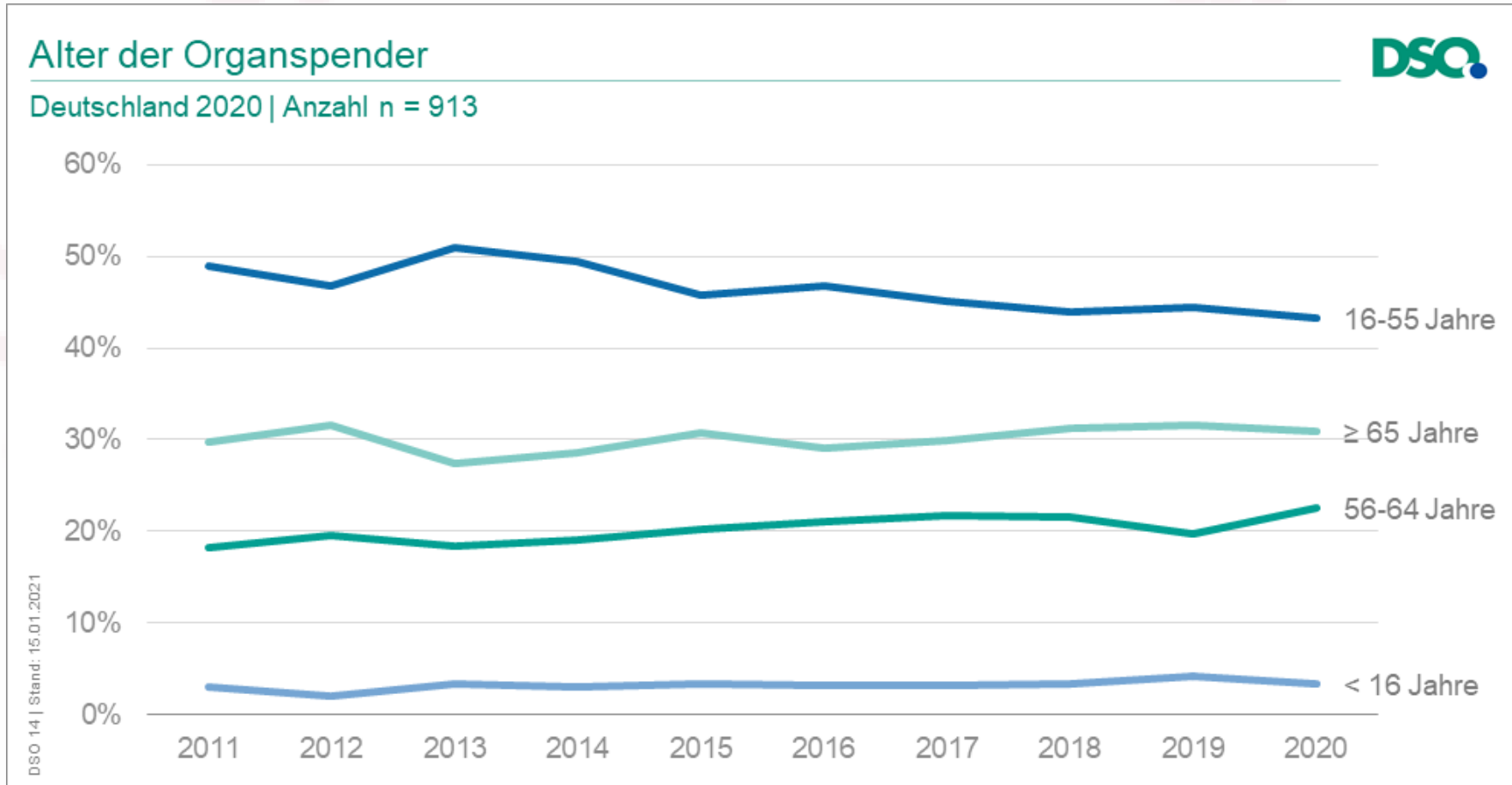
Quelle: https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2024/06/ETP_AR2023_LowRes.pdf

Ablauf einer Organspende



Quelle: https://www.nieren-transplantation.com/fileadmin/uro-welten/ak-nierentransplantation/pdf/tagung_2010/29_Polster__Spenderkonditionierung.pdf

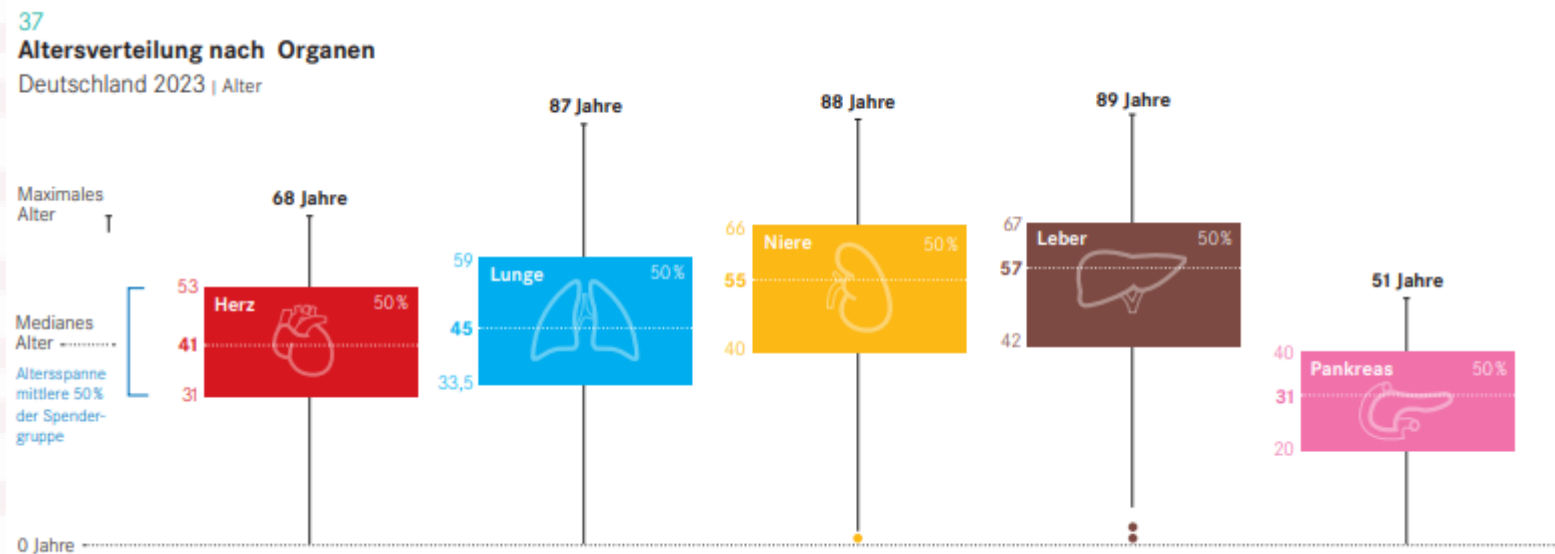
Organspender



Quelle: DSO, abgerufen am 05.10.2021

https://www.dso.de/DSO-Infografiken/Alter_Organspender.png

Organspender



Quelle: <https://dso.de/SiteCollectionDocuments/DSO-Jahresbericht%202023.pdf>, S. 65

Eurotransplant

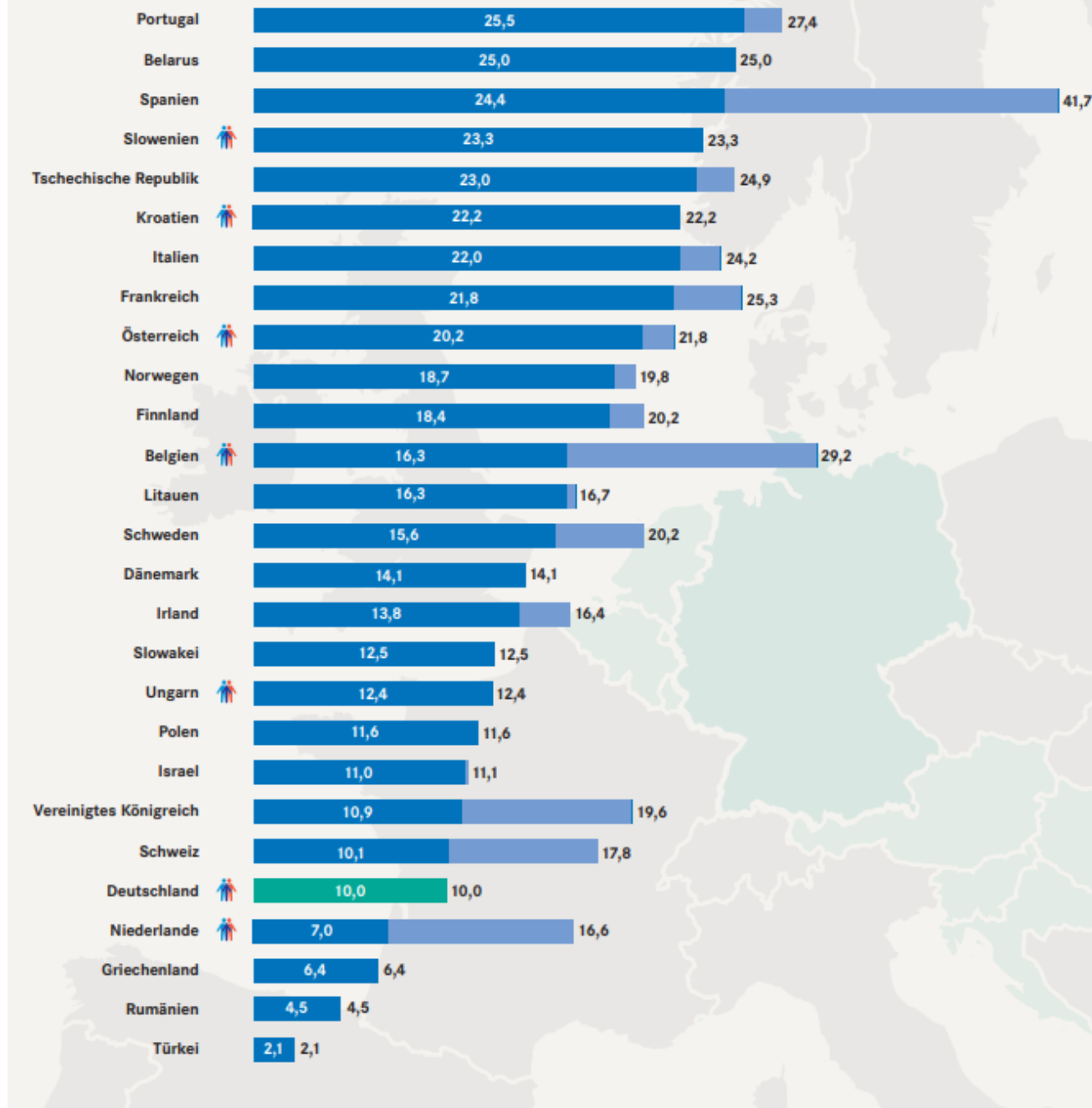


Quelle: <https://www.organspende-info.de/organspende/ablauf-einer-organspende/wartelisten-vermittlung-transplantation.html>

Utilized donor

Europa 2022 | Anzahl DBD und Gesamt pro Million Einwohner

DSO 180



Quelle:

<https://dso.de/SiteCollectionDocuments/DSO-Jahresbericht%202023.pdf>,
S. 62

Spenden vs. Transplantationen

Spenden

D	Organ type
794	Kidney
303	Heart
263	Lung
733	Liver
52	Pancreas
2	Intestine
928	Total

Transplantationen

D
1530
330
512
816
59
1
3248

Spenden Leber: 733 ≠ 816 Transplantationen

Quelle: Quelle: https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2024/06/ETP_AR2023_LowRes.pdf

Alexander Brick – Organspende Organtransplantation - Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Warteliste

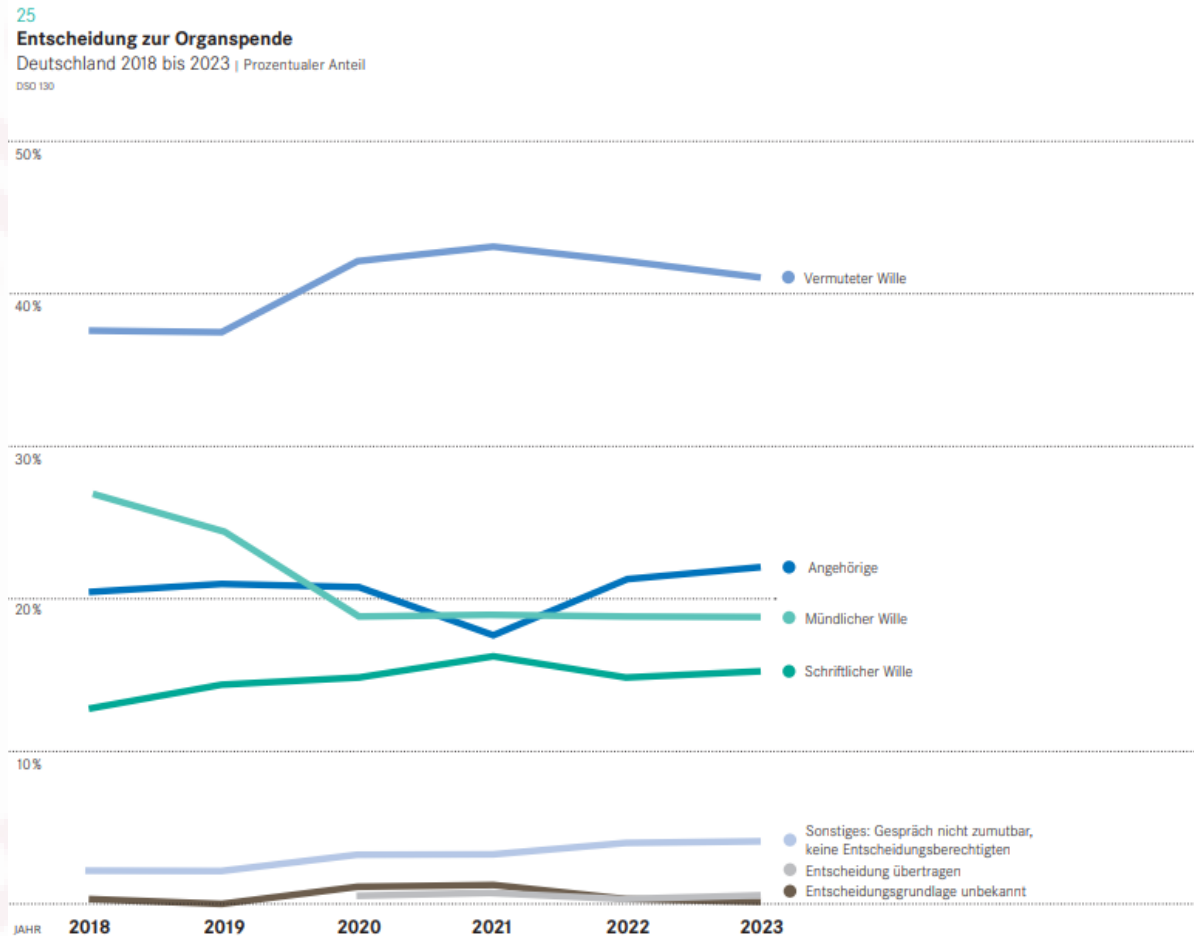
Deutschland

Kennzahlen

8394	Patienten, aktiv auf der Warteliste am 1. Januar 2024
4384	Neue Patienten auf der Warteliste im Jahr 2023
3247	Organtransplantationen von verstorbenen Spendern in 2023
84.359.000	Gesamtzahl der Bevölkerung in Deutschland

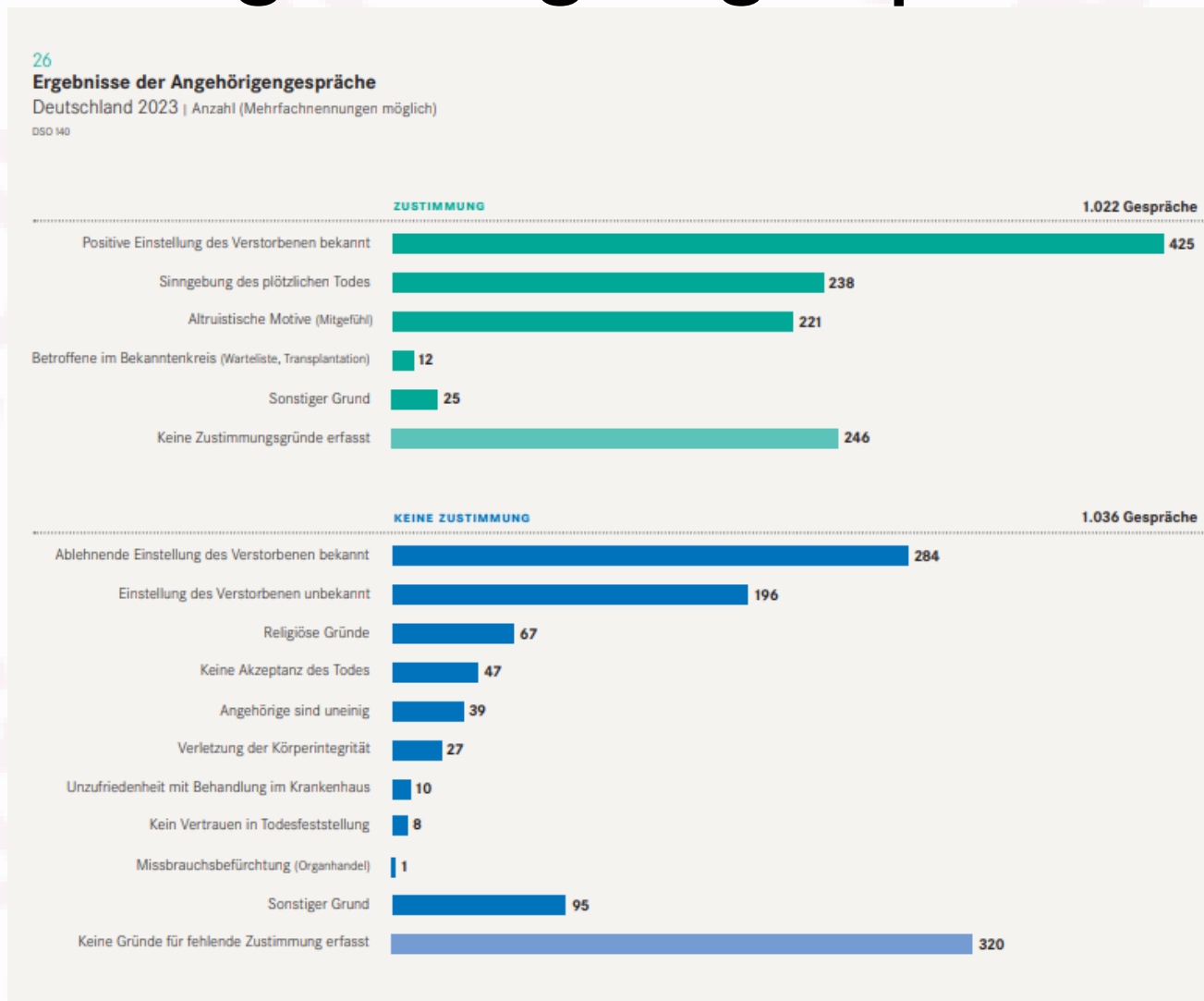
Quelle: https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2024/06/ETP_AR2023_LowRes.pdf, abgerufen am 05.11.2024

Organspender



Quelle: <https://dso.de/SiteCollectionDocuments/DSO-Jahresbericht%202023.pdf>, S. 56

Angehörigengespräche



Quelle: <https://dso.de/SiteCollectionDocuments/DSO-Jahresbericht%202023.pdf>, S. 56

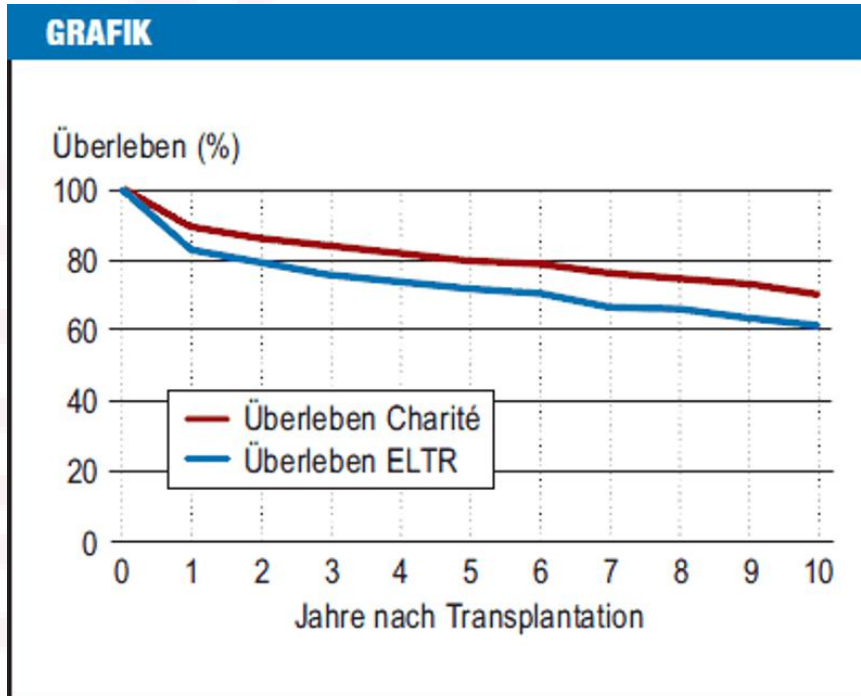
Alexander Brick – Organspende Organtransplantation - Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Abgänge von der Warteliste (Leber)

DSO-Jahresbericht 2021, S. 89:

„Zum Stichtag 31.12.2021 gab es im Berichtsjahr insgesamt 1381 Anmeldungen auf der Warteliste und 1299 Abgänge. 268 Patienten, die auf der Warteliste standen, verstarben in diesen 12 Monaten (2020: 217).“

Überlebensrate nach LTX



Patientenüberleben nach Lebertransplantation 1988–2010.

Daten aus dem European Liver Transplant Registry (ELTR) und eigene Daten, die eine 1-Jahres-Überlebensrate von etwa 90 %, eine 5-Jahres-Überlebensrate in der gesamten Patientenpopulation von annähernd 80 % und eine 10-Jahres-Überlebensrate von 71 % zeigen.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/135065/Irreversibles-Leberversagen-Transplantation-als-Behandlungsoption#group-1>

Schwerbeschädigung

- Nach derzeitig gültigen Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) erhalten Patienten nach LTx einen
 - GdB von 100 innerhalb der ersten 2 Jahre
 - GdB von mindestens 60 nach den 2 Jahren unter Berücksichtigung der Heilungsbewährung
- Arbeit ist prinzipiell möglich, kann aber vom Arbeitsumfeld und der Belastbarkeit abhängen

Das Organspende-Register startet in Stufen.

Was bedeutet das für mich?



Ihre Entscheidung zur Organ- und Gewebespende – sicher und online.

Egal, wie Sie sich entscheiden – Sie können Ihren Willen im Organspende-Register dokumentieren und jederzeit ändern.

Erklärung abgeben

Erklärung aufrufen

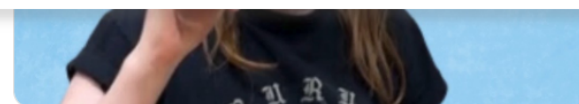


<https://organspende-register.de/erklaerendenportal/>

Alexander Brick - Transplantation als letzte Chance - Lebertransplantierte Deutschland e.V.



🔒 Ihre Daten sind geschützt



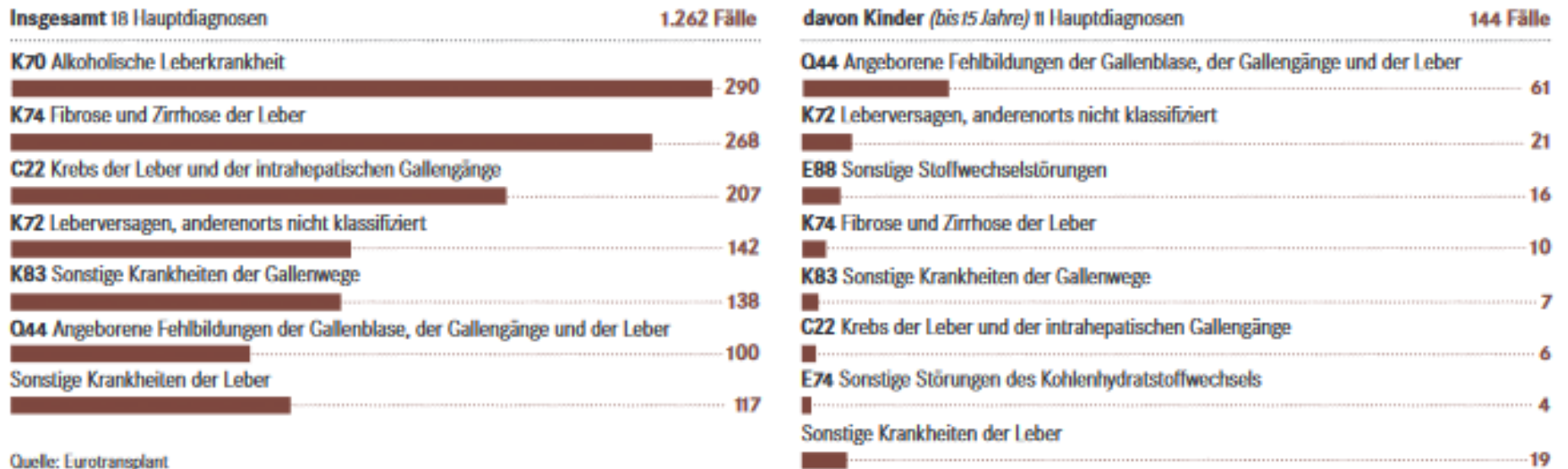
266.504

Eintragungen in das Organspende-Register seit Einführung
am 18. März 2024.

Indikationen für eine Lebertransplantation

Deutschland 2023 | Anzahl der häufigsten ICD-10 Hauptdiagnosen bei Neuanmeldung

DSO 3/0



Quelle: Eurotransplant

„meine“ PSC

- Verdacht auf eine PSC im Alter von 16 Jahren als typische Begleiterkrankung einer diagnostizierten Colitis ulcerosa
- Beobachtung der PSC durch regelmäßige Laborkontrollen und Ambulanzbesuche
- Medikamentöse Behandlung mit Ursodesoxycholsäure (Ursofalk, UDC)
- keine Symptome für lange Zeit
- **Lange kein Hinweis auf fortschreitende Leberschädigung**

„meine“ PSC

- Während Auslandssemester in Italien kam es zu Oberbauchbeschwerden (Vermutung Unverträglichkeit der mit Alkohol haltbargemachten Lebensmittel (allem voran Weißbrot)) – noch keine Verbindung zur PSC
- Im Alter von 26 vermehrte Aktivität der PSC
 - Schmerzhafter Druck im rechten Oberbauch
 - Schüttelfrost zur Nacht
 - Fieberschübe

Die akute Phase

- Bereits bekannte Symptome treten deutlicher und in kurzen Intervallen auf:
 - Oberbauchschmerzen
 - Schüttelfrost
 - Fieberschübe zur Nacht
- Die Symptome klingen innerhalb der Nacht ab und sind am nächsten Tag weg

Die Evaluation zur LTX

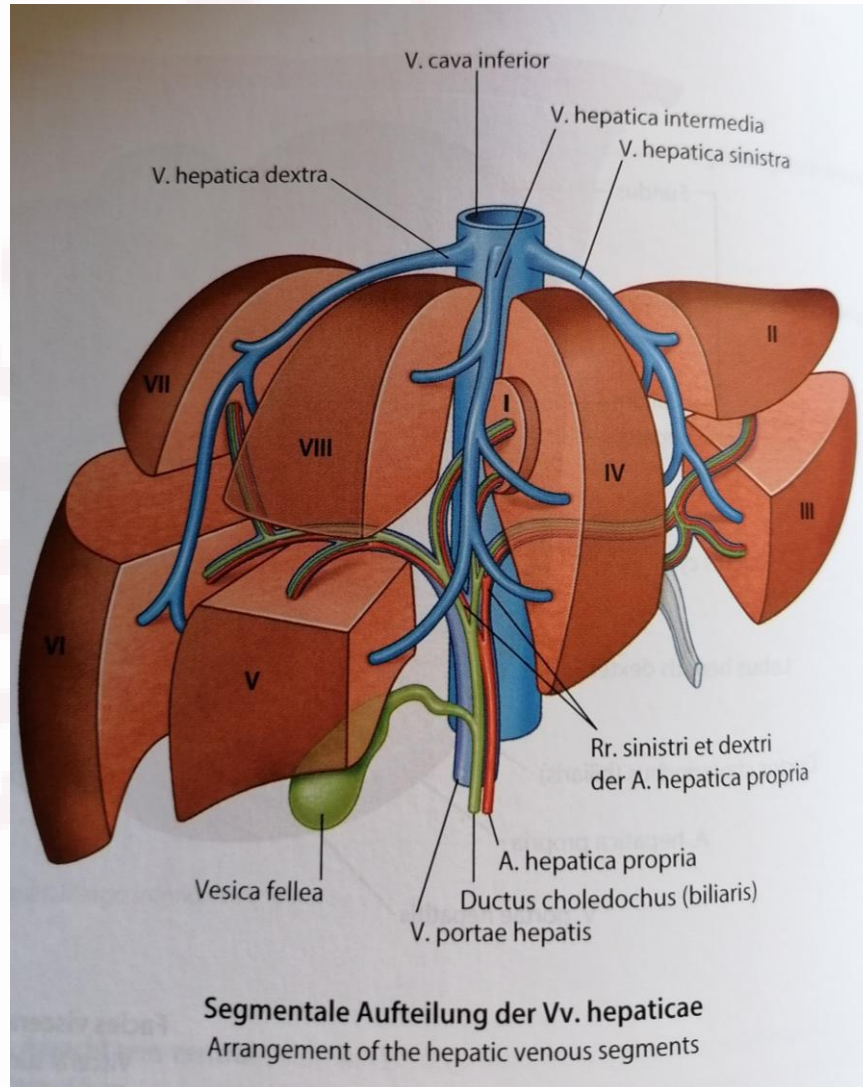
Folgende Untersuchungen wurden vorgenommen:

- Magenspiegelung (ÖGD)
- Darmspiegelung (Koloskopie)
- MRT/MRCP
- Echokardiographie und EKG
- Abdomen-Sonographie
- Röntgen Thorax
- Lungenfunktionstest
- Psychologische Beurteilung
- Chirurgische und anästhetische Aufklärung

LTX

- 17.06.2014 letzter Krankenhausaufenthalt
- 26.06.2014 LTx
 - Split-Lebertransplantation (Segmente 1, 4-8)
 - Gespendetes Organ war blutgruppen- und größenkompatibel
 - 5 Tage Intensivstation
 - Nach 16 Tagen Entlassung aus der Klinik
 - 4 Wochen Anschlussheilbehandlung

Lebersegmente



Quelle: Drake, Richard, Vogl, Wayne, Mitchell, Adam, et.al, Gray's Atlas der Anatomie, 2. Auflage, München 2017, S. 164.

Nach der LTX

- Lebenslang pünktliche Einnahme von immunsupprimierenden Medikamenten
- Regelmäßige Laboruntersuchungen
- Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen
- Vorsicht

Nach der LTX

Jahreskontrolle

1 Jahr nach Transplantation

Datum: 15. 6. 15

geplant im UKE	durchgeführt
☐ Vorstellung Leberambulanz	☐
☒ Labor	☒
☒ 24h -Sammelurin	☒
☒ Ultraschall	☒
☐ Abd.-CT / Thorax-CT	☐
☒ MRT / MRCP	☐
☒ Dermatol. Ambulanz <i>Hautscreening</i>	☒
☐ Rö.-Thorax	☐
☐ _____	☐
☒ <i>DXA Knochenbestimmung</i>	☐
☒ <i>Coloskopie 8.5.15</i>	☒ <i>Leberpolypen Colitis</i>

Zielspiegel für Sandimmun neoral/optoral®/Prograf®/Certican®/Rapamune®:

Bitte über den Hausarzt veranlassen:

☒ <i>Gynäkologie / Urologe</i> <u>5/15</u>	☒ <i>Advagraf</i>
☒ <i>Belastungs- EKG</i> <u>6/15</u>	☒ <i>6/15 Wacht 227 2519</i>
☒ <i>24h- Blutdruckmessung</i>	☐
☐ Grippe-/ Pneumokokken-Impfung	☐
☐ <i>FSME</i>	☐
☐ _____	☐
☐ _____	☐

Nach der LTX

- Vorsicht



- Haustiere:

- Vögel können Psittakose übertragen
 - Katzen können Toxoplasmose übertragen

- Pflanzen:

- Topfpflanzen können von Aspergillus befallen sein

- Krankheiten

- Vermeidung von Kontakt zu erkrankten Menschen



Nach der LTX

- Ernährung:

- Kein rohes Fleisch / roher Fisch



- Kein Alkohol



- Kein Tabak



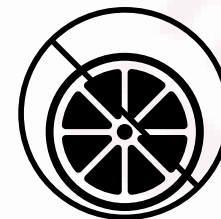
- Rohes Gemüse und Obst ausreichend waschen
(falls nicht möglich, dann meiden)

- Kein Rohmilchkäse



- Kein Softeis, Eiswürfel

- Kein(e) Grapefruit(saft)



Nach der LTX

- Viel trinken (Wasser)
- Sport, vornehmlich Ausdauersport
- Impfungen nur mit Tot-Impfstoffen, nach Möglichkeit auch die Angehörigen des Haushaltes (Ansteckungsgefahr)
- Schutz vor direkter und intensiver Sonnenbestrahlung



Alexander Brick – Organspende Organtransplantation - Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Alexander Brick

(Vorstand; Leiter Arbeitskreis Transplantationsgesetz und Organspende)

Stiftungsrat DSO

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

www.lebertransplantation.de

Alexander.brick@lebertransplantation.de