

Bericht zum 6. Patientenseminar in Jena am 20. Mai 2017

Auf Einladung der Uni-Klinik Jena, haben am 6. Patientenseminar Nierentransplantation, Brunhilde Ernst, Erich Ernst, Doris Gördel, Horst Gördel und Daniel Klein teilgenommen.

Nach der Begrüßung durch **Fr. OÄ Dr. med. S. Foller**, wurde das Patientenseminar eröffnet. An diesem Patientenseminar nahmen ca. 85 Patienten interessiert teil.

Den Anfang der Vorträge machte **Fr. Y. Winkler** zum Thema „Geschichte der Nierentransplantation- Historie, Transplantationsgesetz, Transplantation am UKJ.

Es begann mit der Nierentransplantation 1902 in Wien am Hals eines Hundes, ging weiter 1906 in Lyon, die 1. Nierentransplantation von Tier auf Mensch (Schweineniere, Frau, linke Ellenbeuge), 1936 Kiew, Erste Nierentransplantation Mensch auf Mensch (toter Spender, an Oberschenkel, Patient verstarb nach wenigen Tagen).

Dann 1954 in Boston. Erste erfolgreiche Nierentransplantation Eineiige Zwillinge, Gebrüder Herricks (genetisch und immunologisch identisch) mit einer schnellen Transplantatfunktion bei 8 Jahre Organfunktion. So lässt sich die Reihe der Transplantationen fortsetzen. Im Jahr 1963 wurde die 1. erfolgreiche Nierentransplantation in Deutschland durchgeführt, Mutter auf Tochter in Berlin, bis 1970 die Entdeckung von Cyclosporin.

Das Transplantationsgesetz: Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Gewebe Geltungsbereich in Deutschland trat am 01. Dezember 1997 in Kraft. Eine Erweiterung war 2007 (Gewebegesetz) und das Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes trat am 1. August 2012 in Kraft. Die letzte Änderung gab es mit Inkrafttreten am 26. November 2016. Von Allgemeine Vorschriften über Voraussetzungen zur Organspende, Entnahme, Vermittlung, Übertragung von Organen bis zur Entscheidungs- lösung ist sicher bei vielen Patienten bekannt. Statistiken im Nierentransplantationszentrum Jena von November 1991, Erste Nierentransplantation bei einem Erwachsenen bis 10 Nierentransplantationen, davon 2 Lebendspenden im Jahr 2017 beendeten den Vortrag.

Der Nächste Vortrag stand unter der Überschrift, Die Vermittlung einer neuen Niere, Warteliste Eurotransplant und Nierenlebendspende. Referentin, **Fr. OÄ Dr. med. S. Foller**.

1967 wurde von Jon van Rood (Immunologe) die Stiftung mit Sitz in Leiden (Niederlande) gegründet. Diese Stiftung Eurotransplant, ist verantwortlich für die Zuteilung von Spenderorganen in 8 europäischen Ländern: Belgien, Niederlande, Luxemburg, Deutschland, Österreich, Slowenien, Kroatien und Ungarn. Es gibt 80 Transplantations- zentren in 8 Ländern und davon 46 in Deutschland. Ziel ist es eine verkürzte Wartezeit für Empfänger zu erreichen oder Verkürzte Zeit zwischen Entnahme und Transplantation.

Ein weiterer Punkt sind die Aktuellen Daten zur Nierentransplantation in Deutschland. Von aktiver Warteliste und Nierentransplantation über Organspender, Entwicklung der Organ- spender pro Region, Organtransplantationen in Deutschland (einschließlich Lebendspende). Anmeldungen & Nierentransplantationen in Deutschland bis Indikationen zur Nierentrans- plantation in Deutschland.

Als letzter Punkt stand die Möglichkeit einer Nierenlebendspende. Hier ist der Weg vorgegeben unter den Gesichtspunkten, Einschätzung der Transplantationsfähigkeit des Patienten durch den betreuenden Dialysearzt (Voruntersuchungen notwendig), Anmeldung im Transplantationszentrum und Vorstellung in der Transplantationssprechstunde (Nephrologe/Urologe) zum Gespräch inkl. Aufklärung zur Operation und Bestätigung der Transplantationsfähigkeit und zuletzt Aufnahme des Patienten auf die Eurotransplant- Warteliste.

Unter der Überschrift, Organspende- eine Gemeinschaftsaufgabe - Was gibt es Neues?, berichtete **Fr. K. Straßburg** (Koordinatorin) von der Stiftung „Deutsche Stiftung Organtransplantation“.

Hier bekamen die Patienten eine Übersicht über die Arbeit der „Deutsche Stiftung Organtransplantation“ (DSO). Beginnend über Gesetzliche Regelungen, Entscheidungslösungen, Arbeit des Transplantationsbeauftragten bis zum Transplantationsgesetz. Ein wichtiger Punkt sind die Dankesbriefe. Da die unklare Rechtslage so ist, werden künftig keine Dankesbriefe mehr an die Angehörigen der Organspender mehr weitergeleitet.

Auch hier zum Abschluss einige Statistiken, über einzelne Bundesländer aber auch ganz Deutschland, sowie eine Internationale Übersicht.

Ein weiterer Tagesordnungspunkt war die Nierentransplantation - Ablauf und Betreuung. Ein Vortrag der von Schwester **E. Pforte** vom Uni-Klinikum Jena vorgestellt wurde. Erläutert wurden Vorteile aber auch Nachteile einer Lebendspende.

Begonnen mit der Voruntersuchung, Wartezeit bis zur Aufnahme auf der jeweiligen Station. Weitere Erläuterungen, was während der Zeit passiert. Sehr interessant geschildert auch der Ablauf der OP.

Nach der OP beginnt die Nachsorge. Ständige Kontrolle und Überwachung wie zum Beispiel die Urinausscheidung, die nicht gleich beginnen muss. Der Beginn der Einnahme der Medikamente wird vorbereitet. Wichtig ist die regelmäßige Einnahme alle 12 h der Immunsuppressiva. Auch das Problem der Abstoßung fand Gehör.

Was ändert sich nach der Transplantation. Ein Thema von Bedeutung. Beginnend mit der Hygiene, Ernährung, eventuelle Komplikationen bis zur Kontrolle im 1. Halbjahr. Besonders wichtig hierbei ist die ständige Selbstkontrolle durch den Patienten. Selbstkontrolle bis zur Führung des Patientenpasses bleibt in eigener Hand des Patienten.

Nach einer Kaffeepause ging es mit folgendem Thema weiter, Transplantationsvorbereitung, Warteliste und Nachsorge. Ein Vortrag von **Fr. Dr. med. M. Schlosser**.

Auch hier die Reihenfolge Aufklärung, Voraussetzungen, Eurotransplant, Aufnahmeuntersuchungen bis Risikofaktoren. Bei den Untersuchungen und Labor gibt es so keine Unterschiede zu anderen Kliniken. Auch hier in diesem Vortrag spielt die Wartezeit eine große Rolle.

Ein Punkt im Programm ist die Nierenspende und Transplantation aus Sicht der Patienten. Hier berichtete eine Mutter, wie es kam, dass sie ihren Sohn eine Niere spendete. Ergriffen verfolgten alle Zuhörer die Geschichte bis hin zu den Worten des Sohnes der auch den Dank an die Uni Jena richtete.

Dass es nicht so gut läuft, berichtete eine andere Patientin. Aber, auch hier wendete sich das Blatt und sie ist ein froher und lebenslustiger Mensch trotz allem.

Durch **Fr. J. Pröger**, Sozialarbeiterin, wurden Sozialrechtliche Aspekte vorgetragen.

Hier ging es um Leistungen der Krankenkassen, Leistungen der Rentenversicherung, Zuzahlungen, Erwerbsminderung bis hin zur Pflegebedürftigkeit, sowie Schwerbehinderung. Besonders wichtig hier der Punkt, Besondere sozialrechtlichen Situation von Lebendspendern. Ob es Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch Arbeitgeber (der Arbeitgeber bekommt Erstattung durch die Krankenkasse des Organempfängers), Stationäre medizinische Rehabilitationsmaßnahme (Kostenträger = Krankenkasse des Empfängers), Schwerbehinderung (bei Beantragung 20- 30 GdB, Steuerfreibetrag, Kündigungsschutz b. Gleichstellung) oder erhöhter Krankengeldbezug für 6 Wochen (Höhe Nettoverdienst), danach Höhe Krankengeld über die Krankenkasse des Organempfängers. Aber auch alles was mit der Organspende zusammenhängt wie, Sozialversicherungsbeiträge + Übernahme aller ambulanten und stationären Behandlungskosten.

Große Bedeutung hat aber auch die Betreuungsverfügung, Patientenverfügung aber auch

die Vorsorgevollmacht. Einzelheiten sind zu diesen Verfügungen und Vollmachten finden sich in unterschiedlichster Weise im Internet. Hier sollt jeder Patient darauf achten, dass er für sich das, was auf ihn zugeschnitten ist, so ablegt, dass auch die Familie oder Angehörige Zugang zu diesen Unterlagen haben.

Zum Abschluss ist zu sagen, dass dieses Patientenseminar eine Einrichtung ist, die beibehalten werden soll. Die Beteiligung hat es jedenfalls gezeigt.

Vergessen möchte ich auch nicht, dass wir mit unserem Stand unserer SHG „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“ einen guten Zulauf hatten.

Viele Gespräche zeigten Interesse bei den Besuchern und Teilnehmer des Patientenseminars. So konnten wir von unseren Erfahrungen berichten, wie es uns vor der Transplantation und danach ging. Welche Sorgen und Erfahrungen wir im Einzelnen machten. Aber auch kämpften um unser Recht.

Horst Gördel