

# Der kleine Hannes wartet auf eine Spenderniere

Nach einer schweren Ehec-Erkrankung im Sommer 2011 ist das Kind ein Dialysepatient - Große Verunsicherung beim Thema Organspende

Von Barbara Waldvogel

MOCHENWANGEN - Das Lehrerehepaar Carl-Martin und Christina Holweger aus Mochenwangen hat seit einem Jahr einen Organspendeausweis - seit sein kleiner Sohn Hannes wegen eines Hämolytisch-Urämischen Syndroms nach einer Ehec-Infektion keine funktionierenden Nieren mehr besitzt. „Manchmal denkt man, das ist wie ein Alptraum, der irgendwann wieder aufhören muss, und wir sind dann wieder die junge unbeschwerte Familie wie vor einhalb Jahren“, sagt Vater Carl-Martin. Aber es ist kein Alptraum, es ist bittere Realität, dass ihr einst völlig gesunder zweiter Sohn am 20. August 2011, gerade als die große Ehec-Welle mit 53 Toten in Deutschland abgeebbt war, erkrankte.

Am Samstagmorgen entdeckte die Mutter beim Windelwechsel Blut im Stuhl. In der Kinderklinik St. Nikolaus in Ravensburg wurde das Kind zunächst auf Salmonellen behandelt. Sein Zustand verschlechterte sich aber, und nach einer weiteren Blutabnahme am Montag erhärtete sich der Verdacht auf Ehec. Hannes wurde noch nachts in die Kinderklinik Memmingen verlegt. Am Dienstagmorgen versagten die Nieren, und der Dialyse-Katheter wurde gesetzt.

## Jede Nacht am Apparat

In ruhigen Worten und inzwischen mit medizinischem Fachwissen bestens ausgerüstet erzählt die zierliche Frau vom Leidensweg, den der kleine Hannes und mit ihm die gesamte Familie in der zurückliegenden Zeit hinter sich bringen musste. Zusammen mit seinem vierjährigen Bruder Jakob baut Hannes währenddessen im liebevoll eingerichteten Wohnzimmer des Reihenhauses mit bunten Steckbausteinen einen Bauernhof, Hündin Tinka knabbert zufrieden an einem Spielknochen, im Kaminofen prasselt das Feuer.

Der zweieinhalbjährige Hannes ist munter dabei, seine dicken Backen lassen nicht vermuten, dass er schwerbehindert ist. Doch er wird jede Nacht im Bettchen an den Dialyseschlauch angeschlossen (Peritonealdialyse), der eine spezielle Flüssigkeit in seine Bauchhöhle pumpt. Giftstoffe wandern aus den Blutgefäßen des Bauchfells in diese Dialyselösung, die ständig ausgetauscht wird. Eine Magensonde versorgt ihn mit einer Nährlösung. Er isst fast nichts mehr. Durch das Hämolytisch-Urämische Syndrom ist die Darmschleimhaut sehr stark geschädigt. Auch die Bauchspeicheldrüse hat gelitten. Sie produziert fast keine Verdauungsenzyme mehr. Das Wachstum des kleinen Jungen scheint ebenfalls gestört. Glück in all dem Unglück: Die befürchtete Gehirnschädigung blieb offensichtlich aus.

Völlig verzweifelt waren die Eltern damals, weil sie einerseits keine Erklärung fanden, wo Hannes den bösartigen Erreger als einziger in der

Familie aufgeschnappt hatte, und andererseits zusehen mussten, wie der Erreger unaufhaltsam in dem kleinen Körper wütete. Denn erst wenn die Hämolyse, die Zerstörung der roten Blutkörperchen, nachlässt, ist ein Ende des akuten Verlaufs in Sicht. Das bestätigt auch Dr. Henry Fehrenbach, Leiter der Kinderdialysezstation an der Kinderklinik in Memmingen, wo im letzten Sommer sieben Ehec-Patienten behandelt wurden. „Wir können während der Akutphase nur die Symptome therapieren, gegen das Gift ist trotz aller Forschung noch kein Kraut gewachsen“. Umso eindringlicher warnt er vor dem Genuss von Rohmilch zum Beispiel beim Schulausflug auf den Bauernhof und rät dringend zum ausgiebigen Händewaschen nach dem Besuch im Streichelzoo.

„Man sollte immer bedenken, wie schnell man vom Spender zum Empfänger werden kann.“

Mutter Christina Holweger

Von August 2011 bis Februar 2012 war Christina Holweger mit ihrem Kind fast nur im Krankenhaus. Die Betreuung von Bruder Jakob übernahmen Vater, Großeltern und auch die Erzieherinnen des örtlichen Kindergartens Mariengart, der sich als große Stütze erwies. Auch Hannes ist jetzt Kindergartenkind. Zweimal in der Woche kümmert sich eine Heilpädagogin um ihn, an den anderen Vormittagen wird er von den Erzieherinnen betreut. Trotzdem ist die Belastung für die Familie groß.

Hannes muss viermal mit Medikamenten versorgt werden, die man durch die Magensonde einspritzt. Und wenn er abends gut eingeschlafen ist, bekommt er noch die Wachstumsspritze, da diese ziemlich piekst. „Früher brauchte ich eine Dreiviertelstunde, wenn ich ihn für die Nacht herrichtete. Heute schaffe ich es in einer Viertelstunde“, sagt die Mutter und weist darauf hin, dass absolut steril, also mit Mundschutz, desinfizierten Händen und Handschuhen gearbeitet werden muss. Eine Erleichterung: Hannes lässt sich gerne an die Schläuche anschließen, für ihn gehören sie zur Normalität. Für die Eltern ist die Nachtruhe trotzdem häufig gestört, da die Apparate oft Alarm melden, wenn durch eine Drehung des Kindes ein Schlauch abgeknickt wird.

## Hannes ist bei Eurotransplant

Da keine Hoffnung mehr auf eine Erholung der Nieren besteht, ist Hannes seit November 2012 bei Eurotransplant gemeldet. Wenn ein passendes Organ gefunden ist, wird er im Transplantationszentrum Freiburg operiert. Gewartet wird auf eine Baby- oder Kleinkindnieren. Wie

lange das dauert, weiß niemand, aber im Moment werden die Wartelisten länger. Fehrenbach spürt die Verunsicherung auch, wenn er Patienteneltern auf das Thema Organspende anspricht. „Die Skepsis ist noch größer geworden als vorher.“ Dabei spricht gerade bei Kleinkindern alles für eine Transplantation. Fehrenbach: „Völlig unabhängig davon, was zum Nierenversagen führt, steht fest: In der Kinderheilkunde ist die Dialyse nur eine Überbrückung bis zur Transplantation. Das Kind überlebt zwar mit der Dialyse, aber so richtig gedeihen und wohlfühlen wird es sich erst nach der Transplantation.“

Das bestätigt auch Gregor Grabowski, Vorsitzender des Förderkreises für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche Memmingen e.V. Seiner kleinen Tochter mussten wegen eines Gen-Defekts Leber und Niere transplantiert werden. Seither entwickelt sie sich bestens. Er weiß, dass für Eltern die Freigabe von Organen ein sehr schwerer Schritt ist. Er ist aber allen, die sich dazu entscheiden können, unendlich dankbar. Und er sagt: „Für Patienten, bei denen der Hirntod festgestellt wurde, gibt es ja auf keinen Fall mehr einen Weg zurück ins Leben.“

Für die Holwegers ist die Zeit des Wartens angebrochen. Als Spender kämen sie beide infrage, aber ihre Organe sind für Hannes zu groß. Sie müssen sie auch für später zurück-

halten. Denn bekommt Hannes jetzt Spendernieren, funktionieren sie vermutlich nur bis zur Pubertät. „Es beelendet uns sehr, wenn wir von den Skandalen rund um die Organspenden hören oder lesen. Die Spender werden extrem verunsichert“, sagt Carl-Martin Holweger. Seine Frau ergänzt: „Man sollte immer bedenken, wie schnell man vom Spender zum Empfänger werden kann. Wir hätten auch nie gedacht, dass unser kleiner Wonneproppen Hannes plötzlich so schwer erkrankt, dass er heute eine Spenderniere braucht.“

## Ehec-Infektion vor allem auf dem Land

Enterohämorrhagische Escherichia coli (Ehec) kommen natürlicherweise im Darm von Wiederkäuern vor und werden mit dem Kot der Tiere ausgeschieden. Sie können direkt oder indirekt vom Tier auf den Menschen übertragen werden und Krankheiten auslösen. Ehec-Infektionen treten weltweit auf. Die meisten Infektionen gibt es im Rinderzuchtland Argentinien. In Deutschland werden durchschnittlich pro Jahr etwa 900 dieser Erkrankungen gemeldet, vor allem aus ländlichen Bereichen. (bawa)

## Spendenbereitschaft sinkt weiter

Fast 12 000 schwerkranke Menschen in Deutschland setzen ihre Hoffnung auf die Transplantation eines Organs. Ihr Überleben hängt von der Bereitschaft ihrer Mitmenschen ab, nach dem Hirntod Organe zu spenden. Die Zahl der Organspenden ist 2012 im Vergleich zum Vorjahr um 12,8 Prozent gesunken und hat damit den niedrigsten Stand seit 2002 erreicht.

Lediglich 1046 Menschen haben nach ihrem Tod 3508 Organe gespendet. Im Jahr zuvor waren es noch 1200 Spender und 3917 Organe. Damit erreicht die Organspende 2012 mit einem bundesweiten Durchschnitt von 12,8 Spendern pro eine Million Einwohner einen dramatischen Tiefstand, wie die Deutsche Stiftung Organtransplantation mitteilt. (bawa)



Der kleine Hannes hat sich an seine Sonden gewöhnt.

FOTOS: BAWA

## Hartes Durchgreifen gefordert

Skandale um manipulierte Daten von leberkranken Patienten an den Universitätskliniken in Leipzig, Göttingen und Regensburg erschüttern und verunsichern Patienten genauso wie Mitbürger mit einem Organspendeausweis. Werden zahlungskräftige Patienten von profitgierigen Ärzten bevorzugt? Wird die Bereitschaft zur Organspende missbraucht? Wie konnte die Kontrolle versagen? Arztpräsident Frank Ulrich Montgomery fordert jetzt ein hartes Durchgreifen gegen die Verantwortlichen, und die Deutsche Stiftung für Patientenrecht will

eine Reduzierung der derzeit 47 Transplantationszentren auf die Hälfte. Denn weniger Zentren ließen sich leichter kontrollieren, und zudem würde der Konkurrenzdruck reduziert. Wer in dieser Aufregung selten zu Wort kommt, sind Betroffene, die auf ein Spenderorgan hoffen und gleichzeitig wissen, dass mit den kriminellen Entgleisungen einiger weniger Mediziner die ohnehin nicht gerade ausgeprägte Bereitschaft zur Spende in Deutschland weiter zurückgeht. Wer trägt denn schon einen Spenderausweis in seinem Portemonnaie? (bawa)



Wenn der kleine Hannes täglich viermal die Medikamente über seine Sonde bekommt, dann ist Bruder Jakob oft hilfreich mit dabei.

## Interview

# „Der Skandal hat unseren Patienten schwer geschadet“

Der Leiter des Transplantationszentrums in Freiburg stellt einen deutlichen Rückgang der Spenderorgane fest

Privatdozent Przemyslaw Pisarski leitet seit 2004 das Transplantationszentrum am Universitätsklinikum Freiburg, das spezialisiert ist auf die Verpflanzung von Niere, Bauchspeicheldrüse, Lunge und Herz. Unsere Mitarbeiterin Barbara Waldvogel hat sich mit dem Mediziner über die Situation nach Bekanntwerden der Skandale um die Organvergabe unterhalten.

## Ist Ihr Transplantationszentrum vom Organskandal betroffen gewesen?

Przemyslaw Pisarski: Das Vertrauen der Bevölkerung ist erschüttert. Im Vergleich zum Vorjahr haben wir 2012 deutlich weniger postmortale Organe von Eurotransplant bekommen. Der Skandal hat unseren Patienten schwer geschadet.

## Kann das neue Transplantationsgesetz mehr Sicherheit für Patienten und Spender garantieren?

Pisarski: Das Gesetz hat mit Organverteilung nichts zu tun. Es nimmt keinen Einfluss auf die Beschreibung des Zustands des Patienten. Es regelt vielmehr die Rechtslage für den Empfänger und legt fest, wie sich seine Punkte addieren, die wiederum seine Position auf der Warteliste beeinflussen. Wir stellen den Antrag auf Transplantation bei Eurotransplant in Leiden. Dort sieht ein Gremium die Akten des Patienten ein und entscheidet dann je nach Dringlichkeit, Wartezeit, Passgenauigkeit des Organs die Zuteilung.

## Was halten Sie von der angedachten Reduzierung der Transplantationszentren, um mehr Kontrolle

## und weniger Konkurrenz zu gewährleisten? Und wäre in diesem Fall unter Umständen auch Freiburg betroffen?

Pisarski: Die Bundesärztekammer hat bereits Mindestzahlen vorge-

## Experte für Transplantationen



Privatdozent Przemyslaw Pisarski (Foto: uni) leitet seit 2004 das Transplantationszentrum am Universitätsklinikum Freiburg. Der 58-jährige Mediziner startete seine Berufslaufbahn an der Medizinischen Hochschule in Stettin, wo er nach dem Studium und der Facharzt Ausbildung auch als Chirurg arbeitete. Von 1989 bis 1991 absolvierte er im niederländischen Groningen seine Weiterbildung zum Transplantationsmediziner. Seit 1993 ist er in der Sektion Transplantationschirurgie an der Universitätsklinik in Freiburg tätig.

legt. Bei Nieren sind das zum Beispiel 25 Transplantationen jährlich. Deswegen hat in Baden-Württemberg das Transplantationszentrum in Ulm schon schließen müssen. Wir haben mit 430 Patienten nach Heidelberg die zweitlängste Warteliste im Land. Unser Einzugsgebiet reicht von Karlsruhe bis Waldshut und Memmingen, weil wir auch Kinder behandeln.

## Wie lange muss ein Empfänger denn warten?

Pisarski: Durch die Reduktion der zugeteilten Organe ist die Wartezeit deutlich gestiegen. Betrug sie vor 2012 noch sechs bis acht Jahre, liegt sie inzwischen durchschnittlich bei neun bis zehn Jahren. Da die Patienten immer länger warten müssen, werden sie auch immer kränker und sterben vor der Transplantation.

Noch nie mussten so viele Patienten wegen Todes von der Warteliste gestrichen werden wie im letzten Jahr. Nicht ohne Grund stammen deshalb mittlerweile rund 40 Prozent aller Nierentransplantationen von Lebendspendern, von Verwandten und Angehörigen, die das Elend des Betroffenen nicht mehr ertragen können.

## Gibt es auch Probleme mit der Qualität der Organe?

Pisarski: Ja. Es werden nicht nur weniger Organe angeboten, die Qualität wird in Deutschland auch immer schlechter. Die Spender sind im Schnitt zehn Jahre älter als noch vor 15 Jahren, und da die Kriterien erweitert wurden, kommen jetzt eben auch Nieren von Diabetes- oder Bluthochdruckpatienten zum Einsatz.