

Überkreuz-Lebendniere spende für zwei Patientinnen mit Zystennieren

Dialysepflichtige warten im Schnitt acht bis neun Jahre auf eine postmortale (von einem verstorbenen Menschen) Nierenspende. Ein Zeitraum, in dem viele Menschen auf der Warteliste sterben.

Eine Möglichkeit diesen Zeitraum abzukürzen ist die Lebendniere spende. Sie ist nicht nur eine die Wartezeit abkürzende Methode, sondern hat für Nierenempfänger auch den großen Vorteil, eine – in den meisten Fällen – leistungsfähigere und länger funktionierende Niere transplantiert zu bekommen.

Durch das mittlerweile 24 Jahre alte Transplantationsgesetz hat der Gesetzgeber einer solchen Lebendniere spende Formalien und eine sorgfältige Prüfung vorgeschaltet. Diese bringen in vielen Fällen alle Beteiligten, die Empfänger, die Spender, das medizinische Fachpersonal und die Mitglieder der Lebendniere spende- beziehungsweise Ethikkommissionen in unangenehme, teils unangemessene Situationen.

In der nun folgenden Schilderung unserer Überkreuzlebenspende (Crossover-Transplantation), die im Oktober 2021 ihren erfolgreichen Abschluss in den beiden Campi der Charité Mitte und Virchow in Berlin fand, erzählen wir von den Hürden, unseren Strapazen und Hoffnungen in den sechs Jahren Dialyse und den fast drei Jahren Vororganisation bis zu diesem Transplantationserfolg.



(v.li.) vorn: Lothar Merk, Maria Merk, Elisabeth Woitzik, Franz Bergen. Dahinter: OA Dr. Lutz Liefeldt, OA Prof. Dr. Robert Öllinger, OÄ PD Dr. Mira Choi, Prof. Dr. Frank Friedersdorff, Prof. Dr. Klemens Budde © Matthias Krüger

Köln: Elisabeth und Franz

Nach vier Jahren Bauchfelldialyse wegen meiner erbten Zystennieren wünschte ich, Elisabeth, mir eine gesunde Niere. Mein Mann Holger bot mir seine Niere an und nach einem positiven Cross-Match auf zerstörende Antikörper kam er leider nicht infrage. Sofort bot mir mein Freund Franz, den ich seit 50 Jahren kenne, seine Niere an. Diesmal führte das Cross-Match zu einer voraussichtlichen Möglichkeit einer Transplantation. Dazu musste bei mir eine Immunadsorption (= gezielte Entfernung der Autoantikörper) durchgeführt werden, die auf der letzten Stufe wegen zu hoher Titer scheiterte. Durch seine Bereitschaft in einer Überkreuzlebenspende seine Niere auch Maria zu spenden, erhielt ich von deren Ehemann und Spender Lothar die zu meiner Blutgruppe und Gewebe passende Niere.

Bis zur Transplantation hatten Franz und ich einen langen Weg mit vielen, zum jeweils aktuellen Zeitpunkt, scheinbar aussichtslosen Situationen. Im Rückblick betrachtet waren es jedoch gerade diese Situationen, die uns die entscheidenden Anstöße zur Bewältigung unseres weiteren Weges brachten. Darum verzweifelt nie bei Hindernissen. Es gibt fast immer noch eine weitere Chance.

Biberach an der Riß: Lothar und Maria

Meine Ehefrau Maria wusste seit langem, dass sie familiär Zystennieren vererbt bekam, welche sie dann im Juli 2020 zur Dialysetherapie zwangen.

Als Ehemann wurde mir bald klar, dass nur meine Lebendniere spende den Ausweg aus dieser lebensverkürzenden Dauertherapie bringen kann.

Auf eigene Initiative erkundigten wir uns in der Universitätsklinik Freiburg ausführlich zu diesem Verfahren und bekamen bald einen Termin zum erforderlichen Blut-Cross-Match und zum entsprechenden Aufklärungsgespräch.

Während wir gespannt auf das Ergebnis des Blutlabors warteten, wurde es aber schon erforderlich, dass meine Frau zum Anlegen eines Demers-Hals-Katheters (= Vorhofkatheter) operiert wurde.

Kurz danach erfuhren wir auch, dass durch die Antikörper meiner Ehefrau Maria, eine direkte Lebendniere spende durch mich wegen zu hoher Abstoßungsgefahr nicht in Frage kam.

Ich hatte das beinahe unmögliche Glück einen zweiten Lebendnierenspender in meinem engen Umfeld zu finden, der mir seine Niere zu schenken bereit war, nachdem mein Mann Holger als Spender wegen Inkompatibilität ausfiel. Franz kannte mein Problem und hatte schon länger über eine Spende an mich nachgedacht. Als er bei einem gemeinsamen Spieleabend vom positiven Cross-Match auf Antikörper mit Holgers Niere erfuhr, bot er mir am selben Abend seine Niere an.

Binnen kürzester Zeit vereinbarte ich die nötigen Termine, um auch mit ihm das Cross-Match zu durchlaufen. Das Ergebnis war trotz Blutgruppenunterschied eine wesentlich höhere Chance, dass mein Körper seine Niere annehmen und nicht abstoßen würde.

Die Sitzung der Ethikkommission, in der er als Nichtverwandter die besondere persönliche Beziehung zu mir darlegte, dauerte für ihn keine zehn Minuten, bis sie ihm die Freigabe für die Spende und die Transplantation erteilte.

Nun konnten die OP-Vorbereitungen beginnen. Doch schon im ersten Schritt, der Immunadsorption, gelang es nicht die Autoantikörper und Immunkomplexe zu entfernen, die zu einer antikörpervermittelten Abstoßung der Spenderniere geführt hätten. Der OP-Termin musste abgesagt werden.

Im Internet recherchierte ich nach einer Information meiner Dialyseschwester nach Überkreuzlebenspenden. Dabei fand ich die Kontaktdaten von Susanne Reitmaier (www.crossover-nierenspendenliste.de) aus Wolfsburg. Am selben Tag habe ich mit ihr telefonischen Kontakt aufgenommen, nachdem ich meine beiden Spender zur Teilnahmebereitschaft befragt hatte. Mit den daraufhin verschickten Daten glich die Mathematikerin von Frau Reitmaier, Dr. Agnes Cseh, unsere Daten mit den Daten aus dem Pool ab. Schon nach zwei Monaten erhielt ich die positive Nachricht, dass ein passendes Paar aus Baden-Württemberg gefunden wurde.

Ich erinnerte mich an einen Beitrag in der Fachzeitschrift „DIATRA“, welche ich uns aus der Uniklinik Freiburg mitgenommen hatte. Darin war ein ähnlicher Fall beschrieben, in dem einer jungen Frau durch eine Überkreuzlebenspende geholfen werden konnte.

Dem großartigen Engagement der Mutter dieser Frau, Susanne Reitmaier, die die Organisation CROSS-OVER-NIERENSPENDERLISTE gegründet hatte, verdanken wir unseren Rettungsanker. Mit dieser Liste könnte vielen Spender-Empfängerpaaren weitergeholfen werden, bei denen die direkte Organspende aus medizinischen Gründen nicht möglich ist.

Sofort meldeten wir uns bei ihr in Wolfsburg. Schnell bekamen wir von ihr die erhoffte Hilfe.

Unter Einbeziehung von Dr. Agnes Cseh, Expertin für Paarungsalgorithmen, meldeten wir unsere Laborwerte weiter und bekamen innerhalb zweier Wochen ein Paar aus Köln benannt, welches nach Auswertung aller Labordaten genetisch perfekt zu uns passen müsste.

Meine Werte passten zu Elisabeth, die damit zur potentiellen Empfängerin meiner Niere wurde. Die Werte von deren Jugendfreund Franz passten zu den Werten meiner Frau Maria, die damit auch einen potentiellen, neuen Nierenspender hatte.

Unmittelbar vereinbarten wir für nur zwei Wochen später ein Treffen mit dem Spender-/Empfängerpaar aus Köln und Frau Reitmaier.

Bitte beachten Sie

Wenn Sie sich registrieren lassen möchten, dann wenden Sie sich an:
www.crossover-nierenspendenliste.de



Überkreuzspende



Grafik: Christopher Will

Siehe auch unseren Bericht über das Kolloquium in Frankreich „Transplantation: ein Modell, das neu erfunden werden muss?“, das sich auch mit der Erweiterung der Crossover-Spende befasst: www.bit.ly/DIATRAprof-Frankreich

Elisabeth, Franz, Lothar und Maria

Mit Susanne Reitmaier vereinbarten wir, Elisabeth, Franz, Lothar und Maria ein persönliches Treffen für Ende August 2020 in Wolfsburg, wo wir uns dann näher kennen lernten. Gegenseitige Sympathie veranlasste uns, uns an Dr. Lutz Liefeldt vom Transplantationsbüro der Charité in Berlin zu wenden. Er lud uns zu einem Cross-Match und ersten Informationsgesprächen bereits Ende September ein. Die gute Übereinstimmung wurde bei diesem Termin durch ein zusätzliches HLA- und Epitop-matching mit negativem Kreuztest bestätigt und mündete in der Einladung zu transplantationsvorbereitenden Untersuchungen im Dezember an der Charité in Berlin, welche glücklicherweise gut für uns alle vier ausfielen.

Damals wurde schon von einem OP-Termin zu Beginn des Jahres 2021 gesprochen, welcher aber aus zwei Gründen nicht so schnell zustande kam: Wir alle konnten die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie nicht abschätzen, wie sie sich dann entwickelte, und der Termin bei der Lebendspende-Kommission der Landesärztekammer Berlin und Brandenburg stand ebenfalls noch aus.

Nach weiterer Geduldsprobe wurden wir dann für Ende Februar zum letztentscheidenden Termin von der zuständigen Kommission eingeladen, bei dem neben der Freiwilligkeit und dem Fehlen wirtschaftlicher Interessen der Spender die Verbundenheit zwischen Nierenspender und Nierenempfängerin ermittelt werden sollte.

Die Aufregung unseres „Kleeblatts“ stieg direkt vor dem Gespräch, zu dem wir schriftlich für jeweils eine halbe Stunde paarweise eingeladen waren.

Es kam aber so, dass jeder von uns einzeln vor die dreiköpfige Kommission zitiert wurde und jedem bei einem 40-minütigen „Verhör“ alle möglichen und unmöglichen Fragen zu den bisherigen persönlichen Beziehungen unserer beider Spender-Empfängerpaare und besonders zur neuen Empfängerin gestellt wurden.

Mit ungutem Gefühl verließen wir die Landesärztekammer zu Berlin und Brandenburg. Die Begründung der Ethikkommission folgte eine Woche später mit einer Ablehnung unseres Anliegens, da die Voraussetzungen des Transplantationsgesetzes von 1997 von uns nicht erfüllt seien.

Eine letzte Hoffnung gab uns der Schlusssatz des Votums der Kommission, indem die Chance auf einen zweiten Termin nach Jahresfrist benannt wurde.

Unsere betreuendes Ärzteteam unter Professor Dr. Klemens Budde von der Charité war genauso enttäuscht wie wir.

So sammelten wir alle Informationen und Ressourcen, um den Forderungen des § 8 im Transplantationsgesetz (TPG) gerecht zu werden. Wir entwickelten eine positive Energie und meldeten uns nach weiteren Wochentreffen bei der Kommission, um unseren Folgetermin bald erhalten zu können.

Unterstützt wurden wir wiederum von Dr. Liefeldt und Professor Budde durch zusätzliche Gespräche und Videokonferenzen.

Ebenso wichtig war das Symposium des Bundesgesundheitsministeriums Ende Juni 2021, an dem Frau Reitmaier als Vorsitzende des Vereins „Crossover-Nierenspende-Liste“ teilnahm [Anm.d.Red.: Der Bericht kann unter <https://bit.ly/BMG-Bericht> heruntergeladen werden] und Prof. Budde an unserem Beispiel klar machte, dass die Forcierung der Überkreuz-Organ-spenden unseren Nierenempfängerinnen auf direktem Wege hilft und zusätzlich eine Entlastung der Organ-spenden-Warteliste bringen kann.

Unserer aller Bemühungen führten zu dem Ergebnis, dass wir bereits Anfang Juli erneut zur Lebendspende-Kommission eingeladen wurden. Diesmal wurden alle vier Beteiligten gleichzeitig herein gerufen und nach nur 15 Minuten mit einem positiven Votum von der Kommission wieder verabschiedet.

Der unser Quartett betreuende Arzt der Charité, Dr. Liefeldt, teilte uns daraufhin einen Transplantationstermin für Oktober 2021 mit. Die Transplantation war erfolgreich, unsere Blutwerte verbesserten sich in kurzer Zeit. Dies merkten wir an unserem körperlichen Wohlbefinden, und die Spender konnten bereits nach wenigen Tagen aus der Charité entlassen werden. Die Empfängerinnen blieben noch einige Tage zur Beobachtung in der Charité, da täglich die Blutwerte kontrolliert wurden, um die Medikamente auf diese abzustimmen.

Wir danken allen Beteiligten insbesondere Susanne Reitmaier, Dr. Agnes Cseh, Dr. Lutz Liefeldt und Professor Dr. Klemens Budde sowie unseren Operateuren Professor Dr. Frank Friedersdorff, Professor Dr. Robert Öllinger, Dr. Brigitta Globke und Dr. Robert Peters für Ihren Einsatz für uns und für die Crossover-Lebendnierenspende. Wir wünschen ihnen weiter viel Erfolg bei der Erleichterung dieser Spendenform.

Wir hoffen, dass unsere Kinder und Kindeskinde, die unsere Erbanlagen mitbekommen haben, ebensolche engagierten Helfer finden werden und mit einem verbesserten Transplantationsgesetz verbesserte Überlebenschancen bekommen werden.

Die Crossover-Spende: Ein Überblick

Fragen an Professor Dr. Klemens Budde, Schwerpunktleiter Transplantation, Facharzt für Innere Medizin und Nephrologie, Hypertensiologe DHL, Charité

Viele Betroffene fahren zu einer Crossover-Spende ins Ausland. Warum machen sie das nicht in Deutschland? Ist das hier illegal?

Es ist leider richtig, dass einzelne Patienten zur Crossover-Transplantation ins Ausland gefahren sind, weil die juristische Lage in Deutschland etwas komplexer ist als in anderen Ländern. Die Crossover-Transplantation ist aber sicherlich nicht illegal in Deutschland und wurde von mehreren Zentren in Deutschland schon erfolgreich durchgeführt. An der Charité haben wir bereits 2007 zwei Ehepaare überkreuz transplantiert und wir werden wahrscheinlich im Januar gemeinsam das 15-jährige Jubiläum feiern, da beide Nieren weiterhin gut funktionieren und die Spenderinnen ebenfalls wohlauf sind.

Zum Schutz vor Organhandel wurde vor 25 Jahren im Transplantationsgesetz (TPG) festgeschrieben, dass eine Organentnahme zum Zwecke der Transplantation nur zulässig ist zur Transplantation bei Verwandten, Ehegatten oder anderen Personen, „die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.“ Lebendspendekommissionen bei den Ärztekammern überprüfen die Freiwilligkeit des Spenders, eine adäquate Risikoaufklärung und mögliche finanzielle Aspekte, um einen Organhandel auszuschließen. Obwohl nicht eindeutig geklärt ist, wer die enge persönliche Verbundenheit überprüfen soll, wird dies in Ermangelung von Alternativen ebenfalls von den Lebendspendekommissionen vorgenommen.

Bei der Überkreuztransplantation liegt nun eine Besonderheit vor, die der Gesetzgeber vor 25 Jahren nicht im Blickfeld hatte. Zwar hat bei der Überkreuzspende jedes Paar eine besondere Verbundenheit untereinander, und die Organentnahme hat ja das Ziel, dem eigenen Partner mit einer transplantierten Niere zu versorgen, aber de facto ist der Organspender ja nicht der eigene Partner, sondern der/die Organspender/in aus dem anderen Paar. Somit besteht zumindest initial keine „offenkundige enge persönliche Verbun-

denheit“ und das offensichtliche Vorliegen einer gemeinsamen „Schicksalsgemeinschaft“ oder gegenseitige Sympathie wird von manchen Juristen als nicht ausreichend eingeschätzt. Um damit die Überkreuztransplantation juristisch einwandfrei durchführen zu können, muss im Vorfeld der Transplantation also mehr als nur ein „Kennenlernen“ stattfinden, sondern es muss „eine persönliche Verbundenheit, die über die Spende hinaus angelegt ist“, entstehen. Zusammenfassend ist die Überkreuztransplantation in Deutschland legal, aber praktisch nur sehr schwierig umzusetzen.

Bei der Schilderung der Situation wird die Absurdität der aktuellen Gesetzeslage offenkundig, wobei die Frage der Prüfung der „offenkundigen nahen persönlichen Verbundenheit“ juristisch gar nicht einwandfrei geregelt ist und die Klärung der persönlichen Verhältnisse von den Betroffenen zu Recht als inquisitorisch und als unangemessene Einmischung in persönliche Belange angesehen wird.

Erfreulicherweise gab es im Juni ein Symposium des Gesundheitsministeriums, das die Notwendigkeit einer Gesetzesänderung festgestellt hat. Auch der Deutsche Ärztetag hat vor wenigen Wochen in Berlin den Gesetzgeber zu Änderungen aufgefordert, um so die Überkreuztransplantation in Deutschland mit einer besseren Gesetzeslage zu ermöglichen.

Wer – außer Familienangehörige – darf spenden? Darf eine Freundin/ein Freund spenden? Wie und durch welche Institution wird eingeschätzt, wie eng das Verhältnis zwischen Spender und Empfänger ist?

Wie oben ausgeführt, darf in Deutschland jeder spenden, „der dem Empfänger in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahesteht.“ Neben der schon erwähnten Lebendspendekommission – und in der Regel vor deren Tagung – erfolgt die Vorstellung im Transplantationszentrum und die dortige Evaluation, wozu auch eine ausführliche psy-

chologische Begutachtung gehört. Letztere beinhaltet unter anderem Fragen zur Beziehung zwischen Spender/in und Empfänger/in und zur Bedeutung der Spende für die Zukunft dieser Beziehung.

Gibt es – neben der Niere – für andere Organe auch die Möglichkeit der Crossover-Spende?

Theoretisch könnte dies auch bei der Leberlebenspende angewendet werden, wurde aber meines Wissens nach bisher nicht praktiziert.

Wenn jeder auf ein Organ Wartende eine Crossover-Spende erhalten würde, würden alle bald ein passendes Organ erhalten?

Die Überkreuzspende kann sicherlich nicht den dramatischen Organmangel in Deutschland beheben. Auch in Ländern, in denen funktionierende Überkreuz- und Austauschprogramme aktuell laufen, ist dies nur ein kleiner Beitrag, um die Situation für einige Betroffene zu verbessern. Allerdings verändert jede Niere, die so transplantiert werden kann, das Leben von Patienten auf der Warteliste und deren Angehörige.

Bisher wurden allein in Europa über 1200 Nieren über derartige Austauschprogramme transplantiert, und es ist traurig, dass bei der katastrophalen Situation in Deutschland, wir diese Möglichkeit nur in sehr eingeschränktem Umfang nutzen können. Nur Patientinnen/Patienten, die eine potenzielle Lebendniere spenden/eine potenzielle Lebendniere spenden haben und bei denen Kompatibilitätsgründe gegen die direkte Spende sprechen, kommen für die Teilnahme in Crossover-Programmen in Betracht. Geschätzt dürften das fünf bis zehn Prozent (unter Einbeziehung von Blutgruppeninkompatibilität sogar mehr) aller möglichen Lebendniere spenden sein. Die Ermöglichung solcher Lebendniere spenden im Crossover-Verfahren dürfte damit einen relevanten Beitrag zur Entlastung der Warteliste und damit zur Verkürzung der Wartezeiten auf postmortale Nierenspenden leisten. Die Niederlande sind dafür ein gutes Beispiel.