

Interview mit Prof. Dr. Barbara Suwelack

„Wir müssen zur Lebendspende endlich Fakten schaffen!“

2,2 Millionen Euro für 5 Jahre. Mit diesem Betrag und in diesem Zeitfenster wird das interdisziplinäre, ganzheitliche Lebendspenderegister-Projekt unter der Koordination des Universitätsklinikum Münster durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. „Safety of Living Kidney Donor – The German National Register“, auf deutsch: „Sicherheit von Lebendnierenspenden – das Deutsche Nationale Register“ heißt das Forschungsvorhaben.

Prof. Dr. Barbara Suwelack ist Projektleiterin des Lebendspenderegisters in Zusammenarbeit mit der Psychosomatik des Universitätsklinikums Münster (Prof. Dr. Markus Burgmer).

Sie bittet um rege Teilnahme an der Patientenbefragung, die deutschlandweit in 38 Transplantationszentren vorgenommen wird.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte telefonisch an: Prof. Dr. Barbara Suwelack, Tel: 02 51/ 83-5 14 10 (Studienbüro-TX-Nephrologie).



Ihr Projekt bzw. Ihre Studie zum Lebendspenderegister „SOLKID-GNR“ fördert das BMBF mit einem Millionenbetrag. Wie fühlt sich das an?

Es ist schon eine große Ehre, dass wir unter den wenigen Registern sind, die in Deutschland vom Bundesforschungsministerium gefördert werden. Unsere Intension als großes Lebendspendezentrum war ja schon immer, uns um die Belange von Lebendspendern zu kümmern. Wir haben z. B. auch die ersten Pressemeldungen zur Lebensqualitätseinschränkung von Spendern sehr ernst genommen. Dazu man muss leider sagen: Es gibt bis

heute keine belastbaren Daten! Woher auch? In unserem Gesundheitssystem existiert kein Register für Lebendspender und Transplantierten. Auch als Initiatorin der AG Nierentransplantationszentren NRW, deren Vorsitzende ich bin, ist es schon immer ein Anliegen gewesen, eine Vereinheitlichung und Verbesserung der Aufklärung von Lebendspendern und Empfängern voranzutreiben. Auch im Rahmen der heutigen Qualitätssicherung werden nur

wenige Daten erhoben, die keine Aussagen zu den körperlichen und psychologischen Langzeitrissen und zur tatsächlichen Sicherheit des Lebendspenders erlauben.

Mit welchen Daten müssen wir uns bislang zufriedengeben?

Wir berufen uns auf die Registerdaten aus den USA und aus Kanada. Aber diese Daten sind ja nicht Eins zu Eins auf das deutsche Gesundheitssystem übertragbar. Wir brauchen ein deutsches Register, und wir brauchen vorausschauende, also prospektive Daten, die man dann unter wissenschaftlichen Fragestellungen auswerten kann – keine retrospektiven, lückenhaften Auswertungen.

Wie kam Ihr Projekt in die engere Wahl unter den vielen Bewerbern?

Es gab zunächst eine Ausschreibung des BMBF zu patientenorientierten Re-

»Wir brauchen vorausschauende, prospektive Daten, keine retrospektiven, lückenhaften Auswertungen.«

gisterstudien im Rahmen der Versorgungsforschungsförderung. Dafür haben sich insgesamt 115 Projekte mit ihren Registern beworben. Daran schloss sich eine Konzeptentwicklungsphase für ein Jahr an. In dieser Zeit haben wir gemeinsam mit der Psychomatik, der Chirurgie und der Informatik ein Konzept für das Lebendspenderegister entwickelt. Mit unserem Registerkonzept kamen wir schließlich nach nochmaliger Begutachtung in die Endrunde. 6 Projekte werden nun gefördert.

Was steht für die nächsten 5 Jahre auf dem Plan?

Wie kommen die Daten in unsere Zentrale zur Auswertung? Die Schnittstellen-Problematik muss bearbeitet werden. Den Katalog für die Merkmale, also für das, was wir an Daten erheben, haben wir schon in der Vorphase entwickelt. Sehr wichtig ist es, ein tragfähiges IT-Konzept zur Online-Datenerhebung und zur Nutzung vorhandener Daten der elektronischen Krankenakte, zum Datenmonitoring und zur optimalen Datenvernetzung zu etablieren. Im Moment machen wir technische Probeläufe, und es gibt viele Konferenzen mit unseren Informatikern zum Daten-Monitoring. Am 1. März startete die Förderperiode.

Ist die Sicherheit von Lebendspendern denn so stark gefährdet, dass man ein Register braucht?

Generell kann man sagen, dass die Spender in unserem Gesundheitssystem sehr gut untersucht und versorgt sind. Die Nachsorge des Spenders ist geregelt. Das ist die in unserem Transplantationsgesetz geregelte Voraussetzung für die Spende und übrigens nicht selbstverständlich, wie man im Vergleich zu anderen Gesundheitssystemen sieht. Ein Spender kann aber nur dem Eingriff zustimmen, wenn er über alle Risiken aufgeklärt wurde.

Welche Risiken kennen wir heute – angesichts der dünnen Datenlage?

Es gibt bislang keine wissenschaftlich belastbaren Daten, die ein hohes Risiko für Fatigue nach Lebendspende dauerhaft belegen. In unserer Aufklärung haben wir es bislang so formuliert, dass es möglicherweise zu einer Einschränkung der Lebensqualität kommen kann. Mit unserem Register und unserer Studie zur Lebendspende müssen wir endlich Fakten schaffen. Aufklärung muss sein! Und sie muss richtig dokumentiert werden.

Welche Daten wollen Sie für das Register erheben?

Es geht zum einen um die medizinischen Risiken Daten. Hier brauchen wir prospektiv mehr Daten – von Laborwerten angefangen bis zu den Komplikationen, die auftreten können. Und zwar nicht nur unmittelbar nach der Transplantation und der Lebendspende, sondern im weiteren Verlauf, die möglicherweise erst nach 5 oder 10 Jahren auftreten werden. Langfristig kann die eingeschränkte Nierenfunktion möglicherweise mit



Das Forschungsprojekt „SOLKID-GNR“

„Besonders froh bin ich und ist das gesamte Team des Konsortiums, dass das deutsche Lebendspenderegister nun etabliert werden kann und erstmals wichtige innovative wissenschaftliche Erkenntnisse zur Lebendspende in Deutschland liefern wird“, sagt Prof. Dr. Barbara Suwelack. Das Forschungsprojekt „SOLKID-GNR“ hat eine Laufzeit von 5 Jahren und wird mit 2,2 Millionen Euro durch das Bundesforschungsministerium gefördert.

Ziel ist zum einen, neue Erkenntnisse zur Sicherheit von Lebendspenden im Langzeitverlauf zu gewinnen und zum anderen, in Deutschland ein Nationales Register zu etablieren. Suwelack rechnet damit, dass das Spenderegister schon in diesem Jahr starten kann. Die Ergebnisse zu den Erhebungen rund um die Sicherheit von Lebendspenden, bei denen es um medizinische Fragen, aber auch um die Lebensqualität der Spender geht, werden allerdings erst in ein paar Jahren zu erwarten sein. An der Studie können alle Lebendspendern teilnehmen (Kasten S. 28). Für die Befragung müssen Sie in Ihr Transplantationszentrum kommen – eventuell sind Sie ohnehin demnächst zur Kontrolle dort. Auf einem Tablet lassen sich dann alle Fragen beantworten, die anschließend an die Zentrale gesendet werden. Alle Daten werden anonymisiert behandelt.

Mit dem Lebendspenderegister sollen endlich alle gesundheitlichen Risiken der Lebendspende erkannt und dokumentiert werden: Bis heute wissen wir nicht genau, wie sich ein solcher Eingriff auf lange Sicht gesundheitlich auswirkt.

DER NIERENPATIENT

Herausgeber: Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.)
Vorsitzender: Peter Gilmer, Essenheimer Str. 126,
55128 Mainz, Telefon (061 31) 851 52,
Telefax (061 31) 83 51 98,
Internet-Adresse: www.bundesverband-niere.de,
E-Mail: geschaeftsstelle@bnev.de

Chefredaktion: Angela Monecke (verantwortlich),
E-Mail: monecke@bnev.de, Tel. (030) 44 03 84 82.
Redaktionsschluss für Heft 3/2019: 3. Mai 2019.
Titel: Robert Kneschke - fotolia.com

Wissenschaftlicher Beirat: Dr. Harald Achenbach,
Leipzig – Dr. Hans Herbert Echterhoff, Bielefeld –
Dr. Thomas Franke, Eisenach – Dr. Herbert Hillenbrand,
Hirschberg – Prof. Dr. Gerhard Krönung, Wiesbaden –
Prof. Dr. Rita Kielstein, Magdeburg – PD Dr. Dr. Klaus
Langer, Münster – Dr. Heinrich Kütemeyer, Pforzheim –
Dr. Wolfgang Pommer, Berlin – Dr. Jochem Stockinger,
Bad Krozingen – Prof. Dr. Jörg Vienken, Bad Homburg.

Verlag: Kirchheim + Co GmbH, Wilhelm-Theodor-Röm-
held-Str. 14, 55130 Mainz, Telefon (061 31) 960 70-0,
Fax 960 70-70, E-Mail: Info@kirchheim-verlag.de
Geschäftsführer: Kristian Senn
Herstellung: Hayo Eisentraut, Telefon -13
Anzeigenleitung: Hardy Lorenz, Telefon -21;
Michael Pradel, Telefon -20
Anzeigendisposition: Uta Schuster, Telefon -23
Anzeigenpreise: Preisliste Nr. 45 vom 1.1.2019.

Offizielles Organ des Bundesverbandes Niere e. V.

Bezug: 6 x jährlich durch jede Buchhandlung oder durch
InTime Media Services GmbH, Leserservice Kirchheim-
Verlag, Postfach 13 63, 82034 Deisenhofen, Tel. (089)
8 58 53-801, Fax (089) 8 58 53-888; Schweiz: Buchhand-
lung und Verlag Hans Huber AG, Länggass-Strasse 76,
CH-3000 Bern 9. Jahres-Abonnementspreis Inland:
32,40€ (Dienstleistungsanteil 0,24€ inkl. 19% MwSt.).
Für die Mitglieder des Bundesverbandes Niere e.V. ist der
Bezugspreis durch den Mitgliedsbeitrag abgegolten.
Das Abonnement kann jederzeit zur nächsten erreich-
baren Ausgabe gekündigt werden.
Externer Datenschutzbeauftragter: Stefan Jost
E-Mail: Datenschutz@Kirchheim-Verlag.de
Druck: Westdeutsche Verlags- und Druckerei GmbH,
Kurhessenstraße 4-6, 64546 Mörfelden-Walldorf.

Alle Rechte bleiben dem Verlag nach Maßgabe der ge-
setzlichen Bestimmungen vorbehalten. Für unverlangt
eingesandte Manuskripte übernehmen Verlag und Red-
aktion keine Haftung. Gezeichnete Beiträge geben
nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.
Warennamen werden ohne Gewährleistung der freien
Verwendbarkeit benutzt. Die Zeitschrift und alle in ihr
enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheber-
rechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zuge-
lassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des
Verlags strafbar. **Der Anzeigenteil und die Meldungen in
der Infobox** der Zeitschrift „DER NIERENPATIENT“ stehen
außerhalb der Verantwortung der Redaktion. Anzeigen
und Fremdbeilagen stellen allein die Meinung der dort
erkennbaren Auftraggeber dar.
„DER NIERENPATIENT“ wird auf chlorfrei gebleichtem
Papier gedruckt – daher umweltfreundlich.

Bluthochdruck und anderen Folgen u.a Herz-Kreislauf-Erkrankungen einhergehen. Das sind wichtige Punkte, die wir erfassen müssen. Wir wollen zum anderen auch genau untersuchen, wie sich das jeweilige OP-Verfahren langfristig auswirkt. Das interessiert uns sehr, neben der Entwicklung der Nierenfunktion. Momentan gibt es auch noch keine Richtlinien zur Lebendspende.

Stellen Sie auch Fragen zur Lebensqualität?

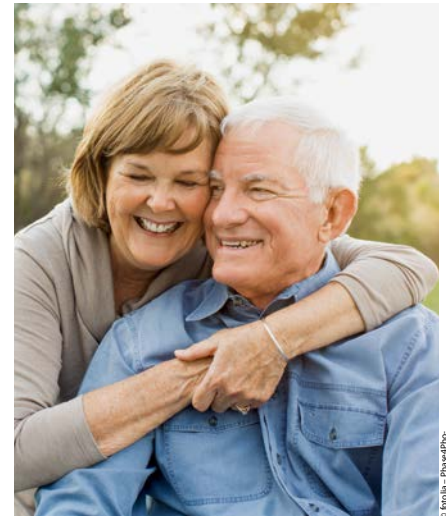
Uns ist es sehr wichtig und eines der Hauptanliegen des Registers, Daten zur psychischen und psychosozialen Lebensqualität zu erfassen. Denn die Realität zeigt: Meist geht es dem Spender um die Frage: Geht es mir nach dem Eingriff weiter gut?

»Wir wollen alle Risiken herausarbeiten und mit Zahlen belegen.«

In einem aktuellen Urteil hat der Bundesgerichtshof (BGH) strengere Regeln bei der Lebendorganspende festgelegt (Urteil vom 29. Januar 2019, Az.: VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17). Danach müssen Ärzte vor einem solchen Eingriff umfassend über alle Risiken aufklären, sonst ist die Lebendspende rechtswidrig. Tragen die Patienten gesundheitliche Schäden davon, haben sie Anspruch auf Schmerzensgeld und Schadenersatz. Was sagen Sie zu dem Urteil (S. 27)?

Das BGH-Urteil ist ja vor allem zum Schutz des Spenders gesprochen worden und fordert dessen Sicherheit ein. Das ist gut. Aber wie gesagt: Wir müssen erst alle Risiken kennen.

Alle 38 deutschen Transplantationszentren, die aktiv Lebendspenden



Jedes Jahr gibt es in Deutschland etwa 1.500 Lebendnierenspenden. Wie es den Spendern auch Jahre danach geht, wird jetzt untersucht.

durchführen, sind an Ihrer Studie und an Ihrem Register beteiligt. Welche Effekte erwarten Sie hier?

Es ist sehr gut, dass wir die ganz großen Zentren dabei haben, aber auch die kleinen. Das kann interessante Ergebnisse liefern, z. B. zur Mindestmengenregelung, die wir übrigens sehr kritisch sehen. Es kann ja z. B. sein, dass ein Patient gerade in den kleinen Zentren besonders gut betreut wird. Und wir gewinnen Erkenntnisse zur Rehabilitation, die in Deutschland immer noch nicht flächendeckend nach einer Lebendspende stattfindet. Der Sicherheitsaspekt kann durch unser Register auf jeden Fall noch verbessert werden. Wir wollen alle Risiken herausarbeiten und mit Zahlen belegen.

Wann rechnen Sie mit ersten Ergebnissen?

Allein aus den Vorarbeiten liegen schon viele Daten vor. Uns geht es hier aber

um die Nachhaltigkeit, uns interessiert ein ganzheitliches Langzeitkonzept: medizinisch, psychologisch, psychosomatisch.

Spätestens in der zweiten Jahreshälfte wird die Technik voraussichtlich stehen. Die Daten zu den Langzeitauswirkungen der Lebendspende liegen uns aber erst in ein paar Jahren vor.

Welche Erfahrungen haben Sie schon mit der Lebendspende gemacht?

In unserem Zentrum sind wir, was die Auswahl von Lebendspendern betrifft und sehr kritisch in der Evaluation. Das Prinzip „nihil nocere“ („Zuerst einmal nicht schaden“) muss unter al-

len Umständen gewahrt werden. Doch die Empfänger haben dann eine bessere Nierenfunktion, überleben länger. Natürlich ist die Enttäuschung immer

»Wir gehen davon aus, dass das Lebendspenderegister in einem Jahr anläuft.«

groß, wenn eine Lebendspende medizinisch nicht möglich ist.

Wie funktioniert die Teilnahme am Register bzw. an Ihrer Studie?

Die Zentren sammeln die Daten der Patienten – natürlich anonymisiert (Kasten S.28). Fragen zur Lebendspende werden per Klick auf einem Tablet beantwortet.

Diese gehen danach anonymisiert an unseren zentralen Datenserver. Unser Appell richtet sich hier an Ärzte, Betroffene und Patientenverbände, unser Register zu unterstützen.

Interview: Angela Monecke

2. Nephro-Symposium

„Elternvereine sollen sich deutschlandweit vernetzen“

Nur noch wenige Wochen trennen junge Nierenpatienten und ihre Eltern vom Besuch des 2. Nephro-Symposiums in Berlin. Über die mit viel Herzblut organisierte Veranstaltung berichtet uns Isabelle Jordans, Vorsitzende des Berliner Elternvereins NierenKinder Berlin e. V., die das Nephro-Symposium gemeinsam mit Michaela Peer von den Kölner Nephrokids ausrichtet.

Beim Nephro-Symposium sind junge Nierenpatienten und deren Eltern so gerne dabei, weil ...?

...es die Möglichkeit gibt, andere Betroffene kennenzulernen und die Auswahl der Themen sehr vielseitig ist.

Was sind die diesjährigen Highlights?

Wir haben ein ganz tolles und buntes Programm zusammengestellt: Neben den Vorträgen zu unterschiedlichen medizinischen Fachthemen für die Eltern gibt es auch ein vielseitiges Seminarangebot, das sich mit psychosozialen Themen beschäftigt. Außerdem

finden Schulungen für Kinder und Jugendliche statt. Es ist also für jeden etwas dabei.

Welche Signalwirkung erhoffen Sie sich von der Veranstaltung?

Wir möchten den Familien eine Möglichkeit des Austauschs bieten und mit dem Angebot an qualifizierten Fachbeiträgen einen Raum schaffen, der die Notwendigkeit und Relevanz der Selbsthilfe hervorhebt. Durch die persönlichen Kontakte er-



Für junge Menschen mit Nierenerkrankung und ihre Eltern – im Mai in Berlin ...

hoffen wir uns eine Belebung des Austauschs und eine rege Beteiligung an den weiteren Angeboten der jeweiligen Selbsthilfegruppen. Aber auch die Vernetzung der Elternvereine und Familien deutschlandweit liegt uns am

Herzen und soll mit dieser überregionalen Veranstaltung gefördert werden. Und wir wollen an unseren letzten Erfolg anknüpfen. Das sieht schon ganz gut aus: Das diesjährige Symposium ist bereits ausgebucht.

Interview: Angela Monecke



Isabelle Jordans