

## Organspende und -transplantation

Die Organspende ist eine notwendige Voraussetzung für die Rettung von schwerkranken Menschen bzw. für eine Verbesserung ihrer Lebensqualität mittels Transplantation. Tatsächlich stehen in Österreich nicht ausreichend Organe für Transplantationen zur Verfügung, und das trotz einer im internationalen Vergleich hohen Anzahl an Organ Spendern.

Für Menschen auf der Warteliste ist eine positive Einstellung der Öffentlichkeit zur Organspende überlebenswichtig. Diese Menschen sind abhängig von der Bereitschaft des Krankenhauspersonals, Organspender zu melden. Nicht zuletzt deshalb erinnern Selbsthilfegruppen und im Bereich Organspende und Transplantation Tätige gern an den Spruch: „Don't take your organs to heaven, heaven knows we need them here.“

Die spenderbetreuenden Krankenanstalten pflegen den potenziellen Organspender, prüfen das Vorliegen eines Widerspruchs gegen eine Organspende und führen alle notwendigen Untersuchungen (Hirntoddiagnostik, Blutuntersuchungen, HLA-Bestimmung etc.) im Vorfeld einer allfälligen Organentnahme durch.

**Vor einer Organentnahme muss eine eindeutige und zweifelsfreie Todesfeststellung durch eine unabhängige Ärztin / einen unabhängigen Arzt erfolgen.**

Ist der Tod nachgewiesen, wird der Organspender an das jeweils zuständige Koordinationszentrum gemeldet. Dieses ist zumeist im zuständigen Transplantationszentrum angesiedelt. Im Koordinationszentrum unterstützt ein Transplantationskoordinator die spenderbetreuende Krankenanstalt

in allen organisatorischen Belangen, bereitet die Gewebetypisierung und Organentnahme vor und meldet die Organspende an Eurotransplant. Österreich ist Mitglied bei Eurotransplant, einer gemeinnützigen Vereinigung mit Sitz in Leiden (Niederlande). Eurotransplant überwacht die Qualitätsstandards bei Organspende und -transplantation, führt die Wartelisten der EmpfängerInnen aller Mitgliedsländer und ermittelt jene Empfängerin / jenen Empfänger, der das gemeldete Organ erhalten soll (Organallokation). Da in der Eurotransplant-Region rund 136 Millionen Menschen leben, erhöht die Mitgliedschaft bei dieser Organisation die Chancen, für Patientinnen und Patienten, die dringend ein Organ benötigen oder seltene Gewebemerkmale aufweisen, rechtzeitig ein passendes Organ zu finden.

Nach Ermittlung der Empfängerin / des Empfängers durch Eurotransplant wird das zuständige Transplantationszentrum informiert, das die Patientin / den Patienten einberuft und die Transplantation vorbereitet – Patientinnen und Patienten auf der Warteliste müssen telefonisch rund um die Uhr erreichbar sein. Parallel dazu führt ein chirurgisches Entnahmeteam die Organentnahme in der spenderbetreuenden Krankenanstalt durch und bringt das Organ in einem speziellen Transportbehälter ins Transplantationszentrum. Da die Qualität des Spenderorgans und somit dessen Überlebensdauer vom Zeitraum zwischen Organentnahme und Transplantation abhängt, ist es wichtig, beim Transport keine Zeit zu verlieren.

Quellenangaben und Infos:

- <https://transplant.goeg.at/organspende-tx>
- <https://transplant.goeg.at/widerspruchsregister>
- <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/transplantation/rechtliche-grundlagen>
- <https://www.transplantforum-ooe.at/>

## Netzwerk AGS-Österreich verbindet Menschen mit seltener Krankheit

Das adrenogenitale Syndrom – kurz AGS – ist eine seltene, angeborene Cortisolmangelerscheinung (1:10.000 - 15.000 Neugeborene). Es zählt zu den seltenen Krankheiten und wird durch das Neugeborenen-Screening erfasst. Seit Frühjahr 2017 gibt es das Netzwerk AGS-Österreich, welches Patiententreffen und Thementage mit Ärzten veranstaltet. Federführend dabei sind Betroffene aus Oberösterreich.



„Beim Neugeborenen-Screening zur Früherfassung von angeborenen Erkrankungen wird am dritten Lebenstag Blut abgenommen und an der Universitätsklinik in Wien untersucht.“

Beim AGS kommt es zu einer angeborenen Störung bei der Produktion des körpereigenen Stresshormons Cortisol in der Nebennierenrinde. Cortisol wird für viele lebenswichtige Körpervorgänge gebraucht, wie zum Beispiel die Regulation des Blutdrucks, des Blutzuckerspiegels oder der Immunantwort des Körpers. Die beiden Formen des klassischen AGS (mit oder ohne Salzverlust) zeigen ihre Symptome im Säuglings- und frühen Kindesalter. Bei AGS mit Salzverlust kommt es zudem zu einer mangelnden Bildung des Hormons Aldosteron, das den Salz- und Flüssigkeitshaushalt des Körpers regelt. Unbehandelt kommt es zu lebensgefährlichen Salzverlustkrisen. Bei falscher Dosierung entstehen zudem Wachstumsstörungen. Das nicht-klassische AGS (auch late-onset AGS genannt) macht sich erst später bemerkbar und betrifft in erster Linie Frauen ab der Pubertät.

### Leben mit AGS

AGS ist nicht heilbar, aber unter der Hormonerstherapie mit Hydrocortison führen AGS-Patienten ein normales Leben und haben auch eine normale Lebenserwartung. Konkret heißt das im Alltag, dass AGS-Patienten ihr Leben lang täglich Cortison in Tablettenform einnehmen müssen, um einen möglichst natürlichen Cortisolspiegel zu erreichen. Mit einer weiteren Besonderheit:

bei fieberhaften Erkrankungen, Verletzungen, Schock oder Operationen muss die Cortison-Dosis verdrei- bis vervielfacht werden, weil eben ein Mensch mit AGS nicht wie ein gesunder Mensch fähig ist, in diesen Belastungssituationen vermehrt das körpereigene Stresshormon Cortisol zu produzieren. Für frischgebackene Eltern ist diese Diagnose und die Aussicht auf lebenslange Medikamenteneinnahme erst einmal ein Schock. Viele Fragen kursieren im Kopf und müssen beantwortet werden. In Deutschland gibt es seit 1994 die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. mit einer Ansprechperson in Oberösterreich, an die sich Betroffene wenden können. 2016 fand in Wien der erste „AGS-Österreich-Tag“ mit 60 TeilnehmerInnen statt. Dort haben sich 15 Personen gefunden und 2017 begonnen, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen.



Wir sind eine österreichweite Selbsthilfegruppe mit Kontaktpersonen und Aktivitäten in derzeit zwei Regionalgruppen (OÖ/S und NÖ/W/B). Wir freuen uns über neue Kontakte zu AGS-Patienten in allen Bundesländern.

Kontakt:

E-Mail: [info@ags-oesterreich.at](mailto:info@ags-oesterreich.at) – [www.ags-oesterreich.at](http://www.ags-oesterreich.at)

Medizinische Fragen, etwa zur richtigen Dosierung, muss natürlich der behandelnde Arzt beantworten. Aber für viele andere Themen, die den Umgang mit dem AGS im täglichen Leben betreffen, kann der Austausch mit Menschen, die selbst von dieser seltenen Erkrankung betroffen sind, sehr hilfreich sein. Neben persönlichen Gesprächen und dem Versand von Broschüren wurden Treffen mit ärztlicher Begleitung in Linz und Wels organisiert, aber auch Ausflüge mit Kindern und Thementage, wo wesentliche Aspekte der Erkrankung diskutiert werden. Ein wichtiges Ziel ist, das Netzwerk in allen Bundesländern bekannter zu machen und Menschen aus dem ganzen Bundesgebiet die Möglichkeit zu geben, sich über das AGS zu informieren und auszutauschen.

Mag.<sup>a</sup> Anna Hochgerner

### Transplantation: Rechtliche Grundlagen in Österreich

Transplantierte Organe stammen zum großen Teil von Verstorbenen. Transplantationen und Organspenden (Tod- und Lebendspende) sind im Organtransplantationsgesetz (OTPG) geregelt. Die Rechtslage zur Organspende folgt der sogenannten Widerspruchslösung. Diese besagt, dass eine Organentnahme bei einer potenziellen Spenderin/einem potenziellen Spender nach Feststellung des Todes zulässig ist, sofern diese/dieser nicht schon zu Lebzeiten einer solchen widersprochen hat.

**Widerspruchslösung:** In Österreich wird ein Widerspruch gegen die Organ-, Gewebe-, und Zellspende definiert als eine Erklärung der betroffenen Person, mit der sie eine Organ-, Gewebe- oder Zellspende ausdrücklich ablehnt. Diese Erklärung kann schriftlich (z.B. im Ausweis mitgeführter Zettel) oder mündlich (z.B. bezeugt durch Angehörige) erfolgen.

Höchste Rechtssicherheit bietet jedoch die Eintragung des Widerspruchs in das Widerspruchsregister bei der Gesundheit Österreich GmbH, da Krankenanstalten vor einer Organentnahme bei toten Personen gesetzlich verpflichtet sind, das Widerspruchsregister abzufragen. In Österreich zählt auch der Widerspruch der gesetzlichen Vertreterin/des gesetzlichen Vertreters vor dem Tod der betroffenen Person als Widerspruch (z.B. bei Kindern unter 14 Jahren und Personen unter Sachwalterschaft).

In der Praxis versuchen Krankenanstalten auch in Fällen, in denen kein Widerspruch vorliegt, die Angehörigen einer verstorbenen Person vor der Organentnahme zu informieren. Eine gesetzliche Pflicht zu diesem Vorgehen besteht nicht.