

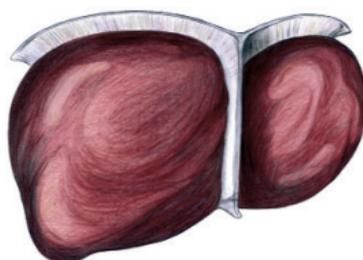
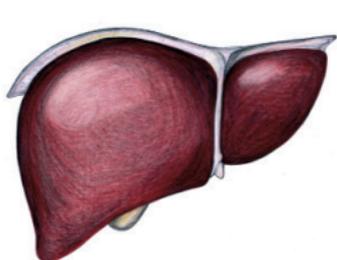
Lebererkrankungen bei Kindern

Informationen für Angehörige

Lebererkrankungen bei Kindern

Die Lebererkrankungen bei Kindern sind selten. Obwohl einige Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen genauso wie bei Erwachsenen auftreten, sind die meisten Erkrankungen anderen Ursprungs oder sie verlaufen etwas anders als bei Erwachsenen. Sie lassen sich in drei Gruppen einteilen:

- Angeborene Erkrankungen. Viele, aber nicht alle dieser Erkrankungen gehen mit einem gestörten Abfluss der Galleflüssigkeit aus der Leber in den Darm einher. Man nennt diese Erkrankungen deshalb cholestatische Lebererkrankungen. Die häufigste Erkrankung aus diesem Bereich ist die Gallengangatresie.
- Stoffwechselerkrankungen. Bei manchen dieser sogenannten metabolischen Erkrankungen bleiben viele Funktionen der Leber ganz normal und nur ein einzelner Funktionsausfall („Enzymdefekt“) führt zu der oft lebensbedrohlichen Erkrankung anderer Organe und damit des ganzen Körpers.



Gesunde Leber



Entzündung

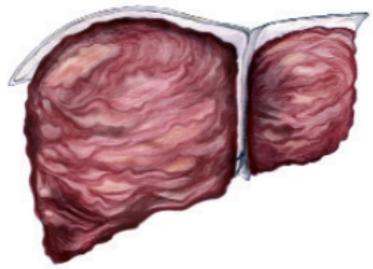
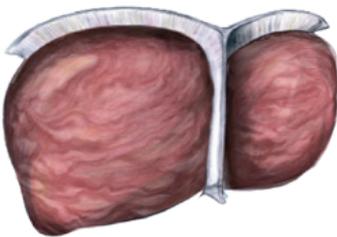
- Entzündungen der Leber

Letztere können durch Infektionen, vor allem mit Viren (zum Beispiel Hepatitis B- und Hepatitis C-Virus), aber auch durch eine krankhafte Reaktion des Körpers gegen sich selbst („Autoimmunhepatitis“) bedingt sein. Im Vergleich mit Erwachsenen sind Virusinfektionen der Leber viel seltener.

Viele Lebererkrankungen bei Kindern verlaufen chronisch und beeinträchtigen hierdurch ein normales Wachstum und die gesunde Entwicklung der Kinder und Jugendlichen.

Allen chronischen Lebererkrankungen gemeinsam ist, dass sie langfristig zu einer immer weiter fortschreitenden Lebervernarbung (Fibrose, Zirrhose) führen können.

Diese hat einen zunehmenden Funktionsausfall der Leber zur Folge, sodass eine Lebertransplantation notwendig werden kann. Eine Lebertransplantation kann heute auch bei kleinen Kindern als lebensrettende Therapie mit gutem und anhaltendem Erfolg durchgeführt werden.



➔ Leberfibrose

➔ Leberzirrhose

Stadien einer chronischen Lebererkrankung

Diagnose von Lebererkrankungen bei Kindern

Die Diagnose von Lebererkrankungen bei Kindern kann (wie bei Erwachsenen) manchmal schwierig sein, da entweder nur wenige Beschwerden auftreten oder die Symptome denen von wesentlich häufigeren, harmlosen Erkrankungen ähneln.

So handelt es sich bei Neugeborenen mit Gelbfärbung der Haut meist um die harmlose, mit Phototherapie gut zu behandelnde Form der Neugeborenen-Gelbsucht. Manchmal jedoch ist die Gelbfärbung der Haut durch einen Galleaufstau bedingt. Je früher die Diagnose gestellt wird, desto besser ist ein solcher Gallestau behandelbar.

Daher sollte bei allen Säuglingen, bei denen zwei Wochen nach der Geburt noch eine Gelbfärbung der Haut besteht, eine Blutprobe entnommen werden. In dieser wird geprüft, ob die Gelbfärbung durch eine Lebererkrankung bedingt sein könnte.

Symptome bei älteren Kindern und Jugendlichen sind oft unspezifisch, und viele Lebererkrankungen gehen nicht mit einer Gelbfärbung der Haut einher. Bei länger bestehenden Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Appetitlosigkeit und bei gestörtem Wachstum sollten die Leberblutwerte überprüft werden.



Blutabnahme zur Feststellung der Leberblutwerte

Mögliche Symptome einer Lebererkrankung

- Gelbfärbung der Haut und des Augenweißes
- Dunkelfärbung des Urins, graue Färbung des Stuhls
- Juckreiz
- Müdigkeit, eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit
- Appetitlosigkeit
- Verzögerung der körperlichen Entwicklung
- Veränderungen im Knochenstoffwechsel mit erhöhter Knochenbrüchigkeit
- Milzvergrößerung
- erweiterte Gefäße (Krampfadern) in der Speiseröhre mit Blutungen, dadurch Bluterbrechen
- Wasser in der Bauchhöhle (Aszites)

Für die genaue Diagnose werden auch bei jungen Patienten die Analyse von Blutwerten, Ultraschall und manchmal auch eine Leberbiopsie genutzt. Hierbei wird in Narkose mit einer feinen Nadel etwas Lebergewebe entnommen und anschließend durch einen Pathologen unter dem Mikroskop beurteilt.

Erste Blutuntersuchungen zur Abklärung einer Lebererkrankung können durch den Kinderarzt erfolgen. Da Lebererkrankungen bei Kindern und Jugendlichen jedoch selten sind und die Diagnose und Behandlung Erfahrung erfordern, sollte jede weiterführende Diagnostik dann bei einem Kinderarzt erfolgen, der sich auf die Betreuung von Kindern mit Magen-, Darm- und Lebererkrankungen spezialisiert hat (Kinder-gastroenterologe).



Ultraschalluntersuchung der Leber

Behandlung von Lebererkrankungen bei Kindern

Einige Leber- und Gallengangserkrankungen bei Kindern lassen sich mit Medikamenten gut behandeln. So können Medikamente wie Ursodeoxycholsäure den Abfluss der Galle aus der Leber verbessern. Seit einigen Jahren stehen zudem Medikamente zur Verfügung, die bei seltenen angeborenen Störungen des Galletransportes eingesetzt werden können. Dadurch kann der damit einhergehende schwere Juckreiz reduziert und die Vernarbung der Leber aufgehalten werden. Perspektivisch ist in den nächsten Jahren mit neuen Behandlungsmöglichkeiten, inklusive Gentherapien, für angeborene Leber- und Gallengangserkrankungen bei Kindern zu rechnen.

Andere, wie zum Beispiel ein früher Verschluss der Gallenwege (Gallengangatresie) erfordern eine frühzeitige Operation an der Leber. Wenn Komplikationen auftreten, wie zum Beispiel die Ausbildung von Krampfadern in der Speiseröhre (Ösophagusvarizen), die zu Blutungen in den Magen führen können, sollten diese je nach Ausprägungsgrad durch Abbinden im Rahmen einer Magenspiegelung behandelt werden.

Bei vielen kindlichen Lebererkrankungen kann der Verlauf der Erkrankung nicht wesentlich beeinflusst werden. Daher ist es umso wichtiger, die negativen Folgen der Erkrankung für Wachstum und Entwicklung des Kindes zu verhindern.

Ernährung

Kinder mit Lebererkrankungen haben im Gegensatz zu den Erwachsenen keine Einschränkungen in der Lebensmittelauswahl.

Auf Grund ihres Wachstums benötigen sie eine ausreichende Energie- und Eiweißzufuhr. Eine abwechslungsreiche, vollwertige und alltagstaugliche Ernährung unterstützt die Kinder

und Jugendlichen bei ihrer altersentsprechenden Entwicklung. Bei Gewichtsstillstand können auch energiereiche Trinknahrungen eingesetzt werden.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Gelbsucht (Cholestase) ist zusätzlich zum Essen der Einsatz von Produkten mit Fetten, die mittelkettige Fettsäuren enthalten (MCT-Fette) erforderlich (MCT-Öl, MCT-Margarine, MCT-Pulver, MCT-Spezialnahrungen). Außerdem erfolgt oftmals eine Substitution der fettlöslichen Vitamine E, D, K und A.

Bei einer metabolisch bedingten Fettlebererkrankung sollte neben der gesunden Ernährung und Sport auch eine Anbindung an ein Kinder-Adipositaszentrum erfolgen.

Lebertransplantation

Ist die Vernarbung der Leber so weit fortgeschritten, dass die Leber ihren Funktionen nicht mehr nachkommen kann, ist oft eine Lebertransplantation der letzte Ausweg. Anders als zum Beispiel bei der Niere lässt sich die Leberfunktion nicht langfristig durch eine Maschine ersetzen. Eine Lebertransplantation ist daher bei fortgeschrittenem Leberschaden die einzige Möglichkeit, das Leben und die Gesundheit der Kinder zu erhalten. Diese ist auch bei kleinen Kindern mit gutem und anhaltendem Erfolg möglich.

Jedes Jahr erhalten in Deutschland ca. 80 bis 100 Kinder eine neue Leber. Dabei ist es möglich, dass Kinder einen Teil der Leber eines erwachsenen Spenders erhalten. Sie müssen also nicht zwingend auf ein Kinder-Organ warten. Zunehmend kommt es auch vor, dass Eltern einen Teil ihrer Leber für ihr Kind spenden.

Die Erfolgsaussichten für Kinder mit einer Lebertransplantation sind in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. Das Langzeitüberleben mit einer Spenderleber beträgt nach einer Transplantation im Kindesalter 95 % – oft mit einer guten Lebensqualität.

Kinder-Leber-Zentren in Deutschland

Die langfristige Betreuung von Kindern mit einer Lebererkrankung erfolgt am besten in einem dafür spezialisierten Zentrum. Kinder-Leber-Ärzte (und -Hepatologen) finden Sie auf der Website der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung: www.gpge.de.

Elternvereine und Selbsthilfegruppen

Elternvereine und Selbsthilfegruppen bieten Familien die Möglichkeit, mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen, über krankheitsrelevante Interessen umfassend informiert zu werden und (aufgrund gleicher Erfahrungen) das Gefühl, verstanden zu werden.

Elternverein Leberkrankes Kind e. V.

www.leberkrankes-kind.de

Transplant-Kids e. V.

www.transplant-kids.de

KiO-Kinderhilfe Organtransplantation

www.kiohilfe.de

Morbus Wilson e. V.

www.morbus-wilson.de

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e. V.

www.alpha1-deutschland.de

Weitere nützliche Links

Europäisches Portal für Gallengangatresie

www.bard-online.com

Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE)

www.gpge.de

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

www.dso.de

Eurotransplant

www.eurotransplant.org

Portal für seltene Krankheiten

www.orpha.net

Portal für seltene Lebererkrankungen

www.rare-liver.eu

Europäisches Portal für Kinderlebertransplantation

www.transplantchild.eu

Lesempfehlungen

Folgende Bücher sind für alle Kinder, Jugendliche und Erwachsene geeignet, die sich mit den Themen rund um die Leber und die Lebertransplantation auseinandersetzen möchten:

„Lucys neue Leber“ (Anette Naumann); ein sehr schönes und einfach verständliches Buch von der Mutter über die Geschichte eines kleinen Mädchens, für Kinder von drei bis acht Jahren geeignet.

„Ein zweiter Geburtstag für Max“ (Laura Wiedmann/Bernadette Wilbs); ein sehr schönes Buch über die Leberlebenspende, für Kinder von drei bis acht Jahren.

„Hallo Leber, wie geht's?“ – Informationsordner der Kinder-gastroenterologie der MHH

„Das Leber-Buch“ Humboldt – 5., aktualisierte und erweiterte Auflage (Februar 2025), für Jugendliche und Erwachsene geeignet.

Sozialrechtliche Hilfen

Handelt es sich bei der Erkrankung Ihres Kindes um eine chronische Erkrankung, haben Sie das Recht, einen Schwerbehindertenausweis für Ihr Kind zu beantragen. Das heißt, Sie können beim Versorgungsamt (oder Landesamt – die Bezeichnung kann je nach Bundesland unterschiedlich sein) einen Antrag auf Feststellung der Behinderung und Vorliegen der Voraussetzungen für die Zuerkennung von Merkzeichen für Nachteilsausgleiche stellen.

Die besonderen Regelungen zur Teilhabe behinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht) stehen in den §§ 151 ff SGB IX.

Nach der Definition des § 2 Abs. 1 SGB IX sind Personen mit Behinderungen Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit für länger als sechs Monate hindern können.

Der Umfang der Einschränkung wird mit dem Grad der Behinderung (GdB) in Zehnergraden von 20 bis 100 beschrieben. Die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) gibt Anhaltspunkte, mit deren Hilfe der GdB festgelegt werden kann.

Nähere Informationen hierzu erhalten Sie bei einer Stelle zur ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB-Beratungsstelle) in Ihrer Nähe!

Leistungen der (gesetzlichen) Krankenkasse

Folgende Leistungen können Sie laut §§ 38ff SGB V bei der gesetzlichen Krankenkasse beantragen:

- Haushaltshilfe § 38 SGB V
- Zuzahlungen und Zuzahlungsbefreiungen §§ 61 und 62 SGB V
- Fahrtkosten § 60 SGB V
- Kinderpflege-Krankengeld § 45 SGB V
- Mitaufnahme einer Begleitperson § 11 Abs. 3 SGB V
- Sozialmedizinische Nachsorge § 43 Abs. 2 SGB V
- häusliche Kinderkrankenpflege § 37 SGB V

Pflegegrad/Pflegegeld

Wenn Sie für Ihr Kind Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen möchten, benötigt Ihr Kind hierzu einen Pflegegrad. Die Pflegegrade von 1 bis 5 sind „Grade der Pflegebedürftigkeit“. Sie drücken aus, wie stark eine Person in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt ist.

Sie stellen dafür einen formlosen Antrag bei der Pflegekasse. Pflegeversichert ist Ihr Kind dort, wo es auch krankenversichert ist. Daraufhin wird ein Pflegegutachten erstellt und Sie erhalten dann einen Pflegegrad-Bescheid.

Autorinnen/Autor

Dr. Imeke Goldschmidt, Christine Heidemann, Prof. Dr. Ulrich Baumann, Medizinische Hochschule Hannover

Herausgeber

Deutsche Leberstiftung
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Telefon: 0511 – 532 6819
Telefax: 0511 – 532 6820
E-Mail: info@deutsche-leberstiftung.de

Deutsche _Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung befasst sich mit allen Fragen rund um das lebenswichtige Organ Leber. Ein Schwerpunkt der Stiftung ist es, die Erforschung aller Lebererkrankungen durch Forschungsvernetzung voranzutreiben und so die Versorgung von Patienten zu verbessern. Dafür initiiert und fördert die Deutsche Leberstiftung wissenschaftliche Projekte im Bereich der Leber und Lebererkrankungen.

Sie bietet außerdem kompetente Information und Beratung für Betroffene und Angehörige sowie für Ärzte und Apotheker in medizinischen Fragen – durch verschiedene Informationsmaterialien, auf ihrer Website und in einer regelmäßigen Telefonsprechstunde.

Die Deutsche Leberstiftung betreibt intensiv Öffentlichkeitsarbeit. Damit wird die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen gesteigert, sodass diese früher erkannt und geheilt werden können.

Im bundesweiten Netzwerk der Stiftung aus Assoziierten Ärzten, Kliniken, Wissenschaftlern, Apothekern und Selbsthilfegruppen können Betroffene schnell und einfach einen kompetenten Ansprechpartner vor Ort finden.



Weitere Informationen zur Deutschen Leberstiftung

Unsere Partner:

abbvie

AstraZeneca 

 GILEAD

 IPSEN

 MSD