

swisstransplant news

Swisstransplant sagt DANKE für
die Unterstützung!

Das war unser
Jubiläumsjahr 4

Ermunterung zum
Tabubruch – wie das
BAG ein schweres
Thema unter die
Leute bringt 8

NEU: Wettbewerb –
Finden Sie die
richtigen Antworten? 24

Info und Spendekarten

Telefon 0800 570 234
info@swisstransplant.org
www.swisstransplant.org

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**



PD Dr. Franz F. Immer,
Direktor Swisstransplant

Liebe Leserin, lieber Leser

Wieder neigt sich ein Jahr dem Ende entgegen. Noch nie haben so viele Familien und Menschen «Ja» gesagt zur Organspende, wie im 2010 – dies steht heute schon fest. Die Bereitschaft Menschen auf der Warteliste zu helfen – lebensrettende Organe an Menschen in der Not weiterzugeben – nimmt auch in diesem Jahr zu. Viele Teams, viele Personen setzen sich in ihren Spitälern ein, um Prozesse zu etablieren und Unsicherheiten oder Ängste im Zusammenhang mit der Organspende abzubauen. Den Spendern, ihren Familien und diesen Menschen gehört mein ganz herzlicher Dank. 25 Jahre Swisstransplant – ein Grund zu feiern und ein Aufbruch in eine neue Zukunft. Eine Zukunft, in der Spenden, Menschen in Not zu helfen, eine Selbstverständlichkeit wird. Im Namen des Teams von Swisstransplant danke ich allen, die dies ermöglicht haben. Den Teams, die Tag und Nacht für Menschen in Not abrufbereit sind. Ihnen gebührt mein Respekt, ein Dankeschön. Ihnen allen die besten Wünsche für die bevorstehenden Festtage.

Franz Immer

Inhalt

Editorial	3
«From the past to the future» – Symposium und Jubiläumsdiner	4
Der Organmangel und seine Folgen	6
Ermunterung zum Tabubruch – wie das BAG ein schweres Thema unter die Leute bringt	8
Comité National du Don d'Organes (CNDO) bei Swisstransplant	11
Netzwerk Zürich – Aufbaubeginn Juni 2007	12
Swisstransplant – Comité Médical	13
Sind Generika eine Alternative bei der Immunsuppression?	14
Die Organspende – Eine Innenansicht	17
Das Leben ist kurz	19
Nachtdialyse und chronische Dialyse in der Schweiz: Welche Möglichkeiten haben berufstätige PatientInnen?	22
Eine Herzensangelegenheit mit gutem Ende	23
Wettbewerb Swisstransplant	24
Veranstaltungen Dezember 2010– Februar 2011	24



Swisstransplant-Song «Bisch ou derfür?» von SPAN: Kostenlos zu bestellen über info@swisstransplant.org

«From the past to the future» - Symposium und Jubiläumsdiner

Das Ziel der Stiftung Swisstransplant im Bereich Kommunikation war im Jubiläumsjahr die Förderung der Organspende in der Schweiz weiter voranzutreiben. Es geht in erster Linie darum, die Bevölkerung umfassend über das Thema Organspende zu informieren und dadurch eine Positionierung «für» oder «gegen» die Organspende zu erreichen. «Jeder soll sich entscheiden – dafür oder dagegen – die Hauptsache ist, dass man den Angehörigen diese schwierige Entscheidung abnimmt!», so Monika Erb, Botschafterin der Stiftung Swisstransplant. «Jeder» bedeutet, dass sich vom Sportler über den Musiker bis hin zur Kauffrau, zum Automechaniker und zur Studentin jeder eine Meinung bilden sollte. Doch wie gelingt uns dies?

Die permanente Thematisierung in der Presse wäre wünschenswert, leider ist dies nicht immer so einfach. Die Nachhaltigkeit der Kampagne des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) ist für Swisstransplant zentral (Artikel in dieser Ausgabe). Darüber hinaus war es in diesem Jahr Ziel, spezifische Bevölkerungsgruppen mit innovativen Jubiläumsprojekten auf das Thema Organspende anzusprechen. Im Juni 2010 war die Stiftung Swisstransplant zum ersten Mal bei der Tour de Suisse dabei. Rund 12 000 Spendekarten wurden während dieser Tage verteilt (NEWS berichtete). Sowohl die junge Frische der Tour de Suisse-Organisatoren als auch das Engagement des Teams von Swisstransplant und die Hilfe des Spitalpersonals trugen zu diesem Erfolg bei. Gemeinsam wurde erreicht, dass Swisstransplant im nächsten Jahr Charity Partner der Tour de Suisse sein wird. Jährlich wird dieser Status nur einer Organisation zugesprochen, was zeigt, dass die Tour de Suisse 2011 für Swisstransplant etwas ganz Besonderes sein wird.

Um das Gleichgewicht von sportlich und kulturell während des Jubiläumsjahres zu halten, schrieb Swisstransplant an diversen Kunsthochschulen der Schweiz einen Wettbewerb aus. Dieser lud junge StudentInnen ein, Werke zum Thema «Organspende – von einem Leben zu einem anderen» zu schaffen. Mit Stolz konnte Ende Juli 2010 im Warenhaus Loeb eine Ausstellung mit über 20 Werken präsentiert werden. Frau Franziska Baumgartner ging mit ihrem Werk «Torso» als eindeutige Siegerin dieses Wettbewerbs hervor. Mit der Entwicklung eines neuen, hautähnlichen Materials als Bildträger hat die Solothurnerin prompt ins Schwarze getroffen. «Nicht mehr der Körper ist Träger der Haut, sondern die Haut wird zum Träger des Körpers», so Franziska Baumgartner.

Abgerundet wurde das Jubiläumsjahr mit einem wissenschaftlichen Symposium und anschliessendem Jubiläumsdiner. Dieser Anlass fand am 12. November 2010 im Hotel Renaissance in Zürich statt und richtete sich an Interessierte und Fachpersonen aus Medizin, Politik und Wirtschaft. Die Referate am Vormittag waren dem Themenkreis legaler zwischenstaatlicher Organ austausch, illegaler Organhandel, sowie rechtlichen und ethischen Fragen, welche sich bei der Förderung der Organspende stellen, gewidmet. PD Dr. Franz F. Immer, der Direktor von Swisstransplant, zeigte auf, welche Bedeutung und Vorteile die Zusammenarbeit mit anderen europäischen Organzuteilungsstellen gerade für ein relativ kleines Land wie die Schweiz hat. Im anschliessenden Vortrag von Dr. iur. Jenö Staehelin, dem ehemaligen Schweizer UNO-Botschafter und Referent der Schweizer Johanniter, wurden die Initiativen vorgestellt, welche auf internationaler Ebene den illegalen Organhandel bekämpfen. Dr. iur. Mélanie Mader präsentierte verschiedene Vorschläge, wie sich die Organspende staatlich fördern liesse. Im Referat von Prof. Dr. theol. Alberto Bondolfi wurde die Frage «Sind finanzielle Entschädigungen an Angehörige von Spendern ethisch vertretbar?»

nicht grundsätzlich verneint, aber darauf hingewiesen, dass organisatorische Massnahmen an den Spitälern ein aus ethischer Sicht geeigneteres Mittel zur Erhöhung der Spenderzahlen darstellen.

Im ersten Teil des Nachmittagsprogramms wurde ein Rück- und Ausblick auf die Situation der Organspende in der Schweiz präsentiert. Prof. Dr. Peter Suter, Präsident der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, betonte, dass eine verstärkte Zusammenarbeit aller Partner für den Erfolg bei der Förderung der Organspende unabdingbar ist. Prof. Dr. René Chioléro, der Gründungspräsident des Comité National de Don d'Organes CNDO, wies darauf hin, dass sich Mediziner und Pflegefachleute in einem Gewissenskonflikt befinden, wenn sie einerseits alles daran setzen, einen Patienten zu retten und andererseits bereits an eine mögliche Organspende denken müssen. Einen optimistischen Blick in die Zukunft wagte PD Dr. Yvan Gasche, indem er seine Deutschschweizer Kollegen dazu einlud, von den positiven Erfahrungen, welche in der Romandie und im Tessin mit dem Programme Latin du Don d'Organes PLDO gemacht wurden, zu profitieren.

In der zweiten nachmittäglichen Reihe von Referaten lag der Fokus schliesslich auf der Transplantationsmedizin. PD Dr. Jean Villard vermittelte einen Überblick der rasanten Entwicklung, welche die Transplantation von der experimentellen Phase bis zum klinischen Alltag durchgemacht hat. Anschliessend zeigte Prof. Dr. Karl-Heinz Krause die Perspektiven auf, welche die Stammzellforschung bei der Entwicklung von Ersatzorganen eröffnet. Zum Abschluss des wissenschaftlichen Teils des Symposiums präsentierte Prof. Dr. Jürg Steiger erste Resultate der Swiss Transplant Cohort Study STCS, in der alle Empfängerinnen und Empfänger einer Organtransplantation in der Schweiz erfasst werden.

Dem aufschlussreichen Tagesprogramm folgte ein feierliches Diner mit den beiden Ehrengästen Prof. René Prêtre, Kinderherzchirurg und Schweizer des Jahres 2009, und Dr. Thomas Heiniger, Regierungsrat und Vorsteher der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich. Nach der Begrüssungsrede von Frau Trix Heberlein, Stiftungsratspräsidentin Swisstransplant, stimmten sieben singende Pinguine alias «Singing Pinguins» die Gäste mit ihrem humorvollen A Cappella-Auftritt auf den Abend ein. Überzeugt vom Stiftungszweck «Förderung der Organspende in der Schweiz» spendeten sie ihr Honorar vollumfänglich der Stiftung Swisstransplant. Diese grosszügige Geste wurde von den Gästen mit einem kräftigen Applaus aufgenommen.

Nach dem Grusswort von Herrn Dr. Thomas Heiniger wurde es erneut musikalisch. Frau Susanne Höppner, General Manager der Firma Astellas Pharma AG, überreichte der Stiftungsratspräsidentin Trix Heberlein symbolisch eine CD. Mit dem Song «Bisch ou derfür?» der Berner Mundartrockband SPAN erhält die Stiftung Swisstransplant einen eigenen Song; einen Song mit einer klaren Botschaft für die Organspende:



Auch Monika Erb, Fotomodel und Swisstransplant Botschafterin, und Prof. Dr. René Prêtre, Kinderherzchirurg und Schweizer des Jahres 2009, feierten mit Swisstransplant.

«säg eifach ja – de bisch derbi». Ein einzigartiges Geschenk der Firma Astellas Pharma AG mit einem wunderschönen Gedanken: Musik überträgt Emotionen und soll die Menschen bewegen. Bestenfalls dazu, eine Entscheidung für oder gegen die Organspende zu treffen.

Bevor die Gäste in den Genuss des Nachtischs kamen, fand unter der Moderation von Frau Dr. Esther Girsberger eine Diskussionsrunde zum Thema Organspende statt. Zu Beginn schilderte Frau Renata Isenschmid, herztransplantiert, ihre eindrückliche Geschichte und beleuchtete das Thema aus Sicht einer Organempfängerin. Ferner trugen die Herren Prof. René Prêtre, Dr. Philippe Eckert, Dr. Thomas Heiniger und PD Dr. Franz Immer mit ihrem Fachwissen zu einer spannenden Diskussion bei.

Während des ganzen Abends hatten die Gäste die Möglichkeit, ansprechende Objekte im Rahmen einer stillen Auktion zu Gunsten der Stiftung Swisstransplant zu ersteigern. Der Erlös der Auktion ermöglicht es Swisstransplant, weitere Massnahmen zur Förderung der Organspende in der Schweiz zu verwirklichen.

Ein ereignisreiches Jubiläumsjahr, geprägt von öffentlicher Präsenz und vielen kleinen Erfolgen, neigt sich langsam dem Ende zu. Das Ende dieses Jubiläumsjahres bedeutet allerdings zugleich den Startschuss in ein neues Jahr. Ein Jahr voller neuer Herausforderungen und Visionen, um den über 1000 Menschen auf der Warteliste weiter Hoffnung zu geben.

E.R., J.W., I.G.

Der Organmangel und seine Folgen

Swisstransplant hat in der Schweizerischen Ärztezeitung vom 22. September 2010 einen wissenschaftlichen Artikel über die Kriterien bei der Zuteilung von Organen veröffentlicht, der in den Medien reges Interesse geweckt hat. Zu diskutieren gab vor allem der Vorschlag, dem medizinischen Nutzen einer Transplantation bei der Organzuteilung ein grösseres Gewicht beizumessen, als dies zurzeit gemäss dem Transplantationsgesetz geschieht. Solche Überlegungen sind deshalb wichtig und notwendig, weil durch eine Transplantation ein Leben gerettet werden kann – gleichzeitig aber leider nicht genügend Organe zur Verfügung stehen für alle Patienten, die eines benötigen. Solange das Problem des Organmangels besteht, wird es immer Patienten geben, denen kein Organ zugeteilt werden kann, weil nicht genügend Organe für alle Patienten auf der Warteliste vorhanden sind. So schrieb denn auch Felix Straumann in seinem Kommentar im Tagesanzeiger zu dem von Swisstransplant verfassten Artikel: «So brutal kann Rationierung sein: Weil den Transplantationsmedizinern zu wenig Organe zur Verfügung stehen, müssen sie jedes Mal entscheiden, welcher Patient Anspruch darauf hat. Im Extremfall bedeutet eine solche Zuteilung das Todesurteil für andere Patienten, die ebenso dringend ein Ersatzorgan benötigt hätten. Wer solche Entscheidungen mittragen muss, ist wahrlich nicht zu beneiden.»

Der von Swisstransplant publizierte Artikel ist denn auch als Diskussionsbeitrag zu verstehen, welcher dazu dienen kann, diese Entscheidungen nach bestem Wissen und Gewissen zu fällen. Fest steht, dass die Zuteilung der Organe durch Fachleute nach rein medizinischen Kriterien erfolgen muss. Dies garantiert eine optimale Lösung für die Patienten im durch das Transplantationsgesetz und die -verordnungen vorgegebenen Rahmen. Das Transplantationsgesetz verbietet zudem jegliche Diskriminierung bei der Zuteilung der Organe. Dies bedeutet, dass eine Diskriminierung von Patientenklassen, sei es aufgrund von Alter oder sozialem Status weder zur Diskussion stand noch steht. Der soziale Sta-



Julius Weiss, wissenschaftlicher Mitarbeiter bei Swisstransplant

tus der Patienten (das heisst, ob jemand beispielsweise reich oder arm, Mutter oder Rentner ist), kann und darf nach Ansicht von Swisstransplant deshalb bei der Zuteilung der Organe keine Rolle spielen.

Da das grundlegende Problem – wie eingangs erwähnt – im Organmangel besteht, hat Swisstransplant in Zusammenarbeit mit den Spitälern verschiedene Massnahmen zur Erhöhung der Spenderzahlen ergriffen und umgesetzt. So wurde im Jahr 2008 das Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) ins Leben gerufen, an welchem alle öffentlichen Spitäler der französisch- und italienischsprachigen Schweiz beteiligt sind. Die im PLDO erfolgte Bereitstellung der für die Spenderdetektion nötigen personellen Ressourcen hat klar gezeigt, dass sich damit die Spenderzahlen substantziell erhöhen lassen. Eine weitere Massnahme seitens Swisstransplant bestand darin, 2009 die Intensivmediziner in das neu geschaffene Comité National du Don d'Organes (CNDO) einzubinden. Der Kernauftrag des CNDO ist die Förderung der Organ- und Gewebespende im durch das Transplantationsgesetz vorgegebenen Rahmen. Zu den Zielen gehört deshalb die Detektion möglichst aller Spender sowie die Optimierung des gesamten Spenderprozesses durch eine gesamtschweizerisch koordinierte Ausbildung und eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit. Zu den Erfolgen, welche das CNDO in der kurzen Zeit seines Bestehens bereits zu verbuchen hat, zählt insbesondere, dass seit Ende 2009 am Kantonsspital Luzern neu ebenfalls Organentnahmen durchgeführt werden. Und ab 2011 werden in der von Swisstransplant initiierten Studie Swiss Collaborative Organ Donor Survey (SwiCOS) unter der Leitung der Intensivmediziner die Todesfälle auf den akkreditierten Intensivstationen ausgewertet. Damit ist SwiCOS ein weiterer wichtiger Schritt in Richtung einer nachhaltigen Erhöhung der Spenderzahlen. Denn mit SwiCOS werden parallel zwei Ziele verfolgt: Einerseits dient die Studie der Qualitätssicherung, indem schweizweit Daten über das Spendermanagement erhoben werden, wie dies im Transplantationsgesetz vorgeschrieben ist. Andererseits wird SwiCOS aufzeigen, in welchen Bereichen noch Verbesserungspotential sowie Handlungsbedarf besteht, und damit eine fundierte Grundlage für eine Optimierung der Spendererkennung liefern.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die bereits ergriffenen Massnahmen gegen den Organmangel innert kurzer Zeit eine beachtliche Wirkung zeigen. Nun gilt es, auf die erzielten Erfolge aufzubauen. Dies bedeutet zum einen, die gute Zusammenarbeit der Beteiligten zu intensivieren, und zum anderen, dass schweizweit von den positiven Erfahrungen, welche man im Programme Latin de Don d'Organes mit einem optimierten Spendermanagement gemacht hat, profitiert wird. Denn es ist klar: (nur) gemeinsam können wir es schaffen!

J.W.



Karin Wäfler, Verantwortliche
Bevölkerungsinformation beim
BAG, karin.waefler@bag.admin.ch



Stephan Szekeres, Chefredaktor
Transplantationsportal beim BAG,
stephan.szekeres@bag.admin.ch

Ermunterung zum Tabubruch – wie das BAG ein schweres Thema unter die Leute bringt

«Organspenden ist sicher eine gute Sache – sollte man schon machen», meint der 26jährige in der Schlange vor dem Take-away. Damit ist das Thema für ihn auch schon gelaufen. Sein Kollege lässt nicht locker und hält ihm das Heft mit dem Inserat zum Thema Organspende unter die Nase. Ob er denn wisse, ob seine Eltern im Todesfall Organe spenden wollen? «Keine Ahnung ...».

«...da müsste man wohl mal darüber reden»

Genau das findet auch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und regt an: «Informieren Sie sich – bilden Sie sich eine Meinung – und äussern Sie ihren Willen!» Der Aufruf, den das BAG seit 2007 in unterschiedlicher Aufmachung an die Bevölkerung richtet, betrifft tatsächlich ein schweres Thema: Das Thema Transplantation und Spende von Organen, Geweben und Zellen erinnert unangenehm an die eigene Sterblichkeit und den möglichen Tod nahe stehender Personen. Für manchen ein Tabu. Umso wichtiger ist es, transparent zu sein und Informationen sensibel zu vermitteln (siehe Kasten www.transplantinfo.ch: *Schnell informiert oder vertieft beleuchtet*).

www.transplantinfo.ch: Schnell informiert oder vertieft beleuchtet

Die Kampagne des BAG nutzt verschiedene Kanäle. Ob Plakat, Inserat oder Fernsehspot, stets wird auf die Website www.transplantinfo.ch verwiesen. Auf dieser Site finden sich Informationen und Hilfsmittel für Eilige, aber auch für alle, die es genauer wissen wollen. Holen Sie sich die folgenden Informationen als Entscheidungshilfe:

- **Transplantation: Das Wichtigste in Kürze:** Eine Flash animierte Übersicht für Schnelleinsteiger (wird auch als PDF angeboten)
- **Spendekarte:** Laden Sie direkt die Spendekarte von der Website und nutzen Sie als Entscheidungshilfe die mitgelieferten Informationen
- **Infobroschüre Transplantation und Spende von Organen, Geweben und Zellen:** Die wichtigsten Fragen auf 12 Seiten zusammengefasst
- **Broschüre für Migrantinnen und Migranten:** Die Informationsbroschüre des BAG gibt es auch auf Albanisch, Englisch, Portugiesisch, Serbisch/Kroatisch/Bosnisch, Spanisch und Türkisch. Zu finden in der Rubrik Willensäusserung
- **Lernumgebung «Transplantation verstehen»:** Eine spielerische Unterrichtsbegleitung für Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufe II und der Fachhochschulen sowie für weitere Interessierte.

Ratlosigkeit vorbeugen

Viele befürworten zwar auf direkte Anfrage eine Organspende, wissen aber immer noch zu wenig über das Thema. Sie haben eine persönliche Entscheidung bisher aufgeschoben und wissen auch nicht, wie ihre Angehörigen dazu stehen. Gross ist dann die Ratlosigkeit, wenn bei einem plötzlichen Todesfall eine Entscheidung ansteht. Hier setzt die Bevölkerungsinformation des BAG an. Kontinuierlich werden Botschaften veröffentlicht, die das Bewusstsein auf das Thema Transplantation lenken und zu einer persönlichen Entscheidung und einem Austausch in der Familie führen sollen (siehe Kasten *Hinführen zur Handlung – die klassische Kampagnenentwicklung*).

Dafür oder dagegen?

Weil der Austausch in der Familie und in der Öffentlichkeit so wichtig ist, stellt die Kampagne des BAG ab 2011 den Menschen in den Mittelpunkt. Personen aus allen Bevölkerungsgruppen werden in individuellen Statements ihre Meinung zum Thema Organspende kundtun. Dabei werden alle Recht haben: Sie äussern ihren Willen! Viele dieser Äusserungen sprechen auch Fragen an, die immer wieder gestellt werden (siehe Kasten *Neue Agentur – neue Ziele*).

Die Schlange beim Take-away ist heute länger als sonst. Zeit für Ungewöhnliches: Der junge Mann hält die Spendekarte aus dem Inserat in der Hand. Er hatte gar nicht gewusst, dass es hier mehrere Möglichkeiten zum Ankreuzen gibt. Und dass Gewebe und Zellen gespendet werden können, kann er sich gar nicht so richtig vorstellen. Er scheint sich da doch noch einige Gedanken mehr machen zu müssen... – warum also nicht mal bei www.transplantinfo.ch reinschauen?

Hinführen zur Handlung – die klassische Kampagnenentwicklung

2007: Informieren, Problembewusstsein und Meinungsbildung fördern

Art. 8
⁵ **Der Wille der verstorbenen Person hat Vorrang vor demjenigen der nächsten Angehörigen.**

Schweizerische Eidgenossenschaft
 Confédération suisse
 Confederazione Svizzera
 Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern
 Bundesamt für Gesundheit

Das Bundesamt für Gesundheit informiert Sie über das neue **Transplantationsgesetz**

www.transplantinfo.ch
 Telefon 0848 000 320

Im Plakat 2007 werden Passagen aus dem Transplantationsgesetz gezeigt, die zum Nachdenken anregen.

Das BAG informiert ab Juli 2007 über das neue Transplantationsgesetz. Es zeigt auf Plakaten und in TV-Spots verschiedene Gesetzesartikel und regt damit zum Nachdenken an. In den Briefkästen findet die Bevölkerung eine Broschüre mit den wichtigsten Fakten zu Transplantation und Organspende. Im Vordergrund steht dabei, durch Transparenz und Wissensvermittlung Vertrauen in dieses heikle medizinische Gebiet zu schaffen.

2008–2009: Überzeugen und Entscheidung anregen



«Wenn ich deinen Willen gekannt hätte, wäre mir die Entscheidung leichter gefallen.»

Das BAG bringt die Dimension der Angehörigen ins Spiel. Es ist ja nicht nur wichtig, den eigenen Spendewillen kundzutun, sondern auch über den Willen der nächsten Angehörigen informiert zu sein. Denn man weiss ja nie...

2010: Zur Handlung motivieren

Ich selber habe es in der Hand: Ich informiere mich, ich entscheide mich, ich fülle tatsächlich eine Spendekarte aus und lasse meine Nächsten wissen, was ich will.



In vielen Zeitschriften und Sonntagszeitungen wurden Inserate mit beigelegter Spendekarte geschaltet.

Sowohl 2007 zum Start als auch 2010 zum Ende der Kampagne werden vier bzw. zwei Millionen Spendekarten an die Bevölkerung verteilt. Die Hürde, eine Karte beziehen zu können und diese auszufüllen, soll so tief als möglich sein.

Neue Agentur – neue Ziele

Nach einer ersten vierjährigen, erfolgreichen Phase suchte das BAG in diesem Jahr in einer öffentlichen Ausschreibung eine Kommunikationsagentur, die die Bevölkerungsinformation 2011–14 zusammen mit dem Bundesamt lancieren soll. Mit Spillmann/Felser/Leo Burnett aus Zürich fand das BAG eine Agentur, die viel Erfahrung in der Kommunikation komplexer Themen hat.

Der neuen Agentur werden auch neue Ziele gesetzt: Die Kampagne und die Informationsmaterialien sollen neues oder noch zu wenig bekanntes Wissen vermitteln (zum Beispiel Hirntodkonzept, konkreter Ablauf einer Organspende, Spende und Alter, usw.). Zudem wird die Bevölkerung direkt eingeladen, interaktiv bei der Diskussion des Themas mitzumachen.

*Karin Wäfler, Verantwortliche Bevölkerungsinformation beim BAG,
Stephan Szekeres, Chefredaktor Transplantationsportal beim BAG*

Comité National du Don d'Organes (CNDO) bei Swisstransplant

Es ist dies ein Prinzip in der Transplantationsmedizin, dass Spender- und Empfängerseite möglichst getrennt bleiben sollten, ein Prinzip, das nicht nur im (Transplantations-) Gesetz so vorgeschrieben ist sondern auch einer ethisch sinnvollen Interessensabgrenzung zwischen den Belangen des versterbenden Patienten und möglichen Organspenders einerseits und den Belangen des dringend auf ein Organ angewiesenen Empfängers andererseits entspricht. Das CNDO als Nachfolgeorganisation der von Intensivmedizinern hervorgerufenen Swiss Foundation du Support Organ Donation (FSOD) ist eine von den Transplantationsseite her unabhängige Organisation bei Swisstransplant, welche für die Belange der Organspende zuständig ist und sich aus Intensivmedizinern und lokalen Koordinatoren (Koordinatoren für den Spenderprozess) zusammensetzt.

Hauptaufgaben des CNDO sind, die Spendearbeit quantitativ und qualitativ so zu verbessern, dass keine potentiellen Organspender verpasst, die Qualität der zu transplantierenden Organe erhöht und den Patienten und deren Angehörigen trotzdem ein Abschiednehmen und Sterben in Würde ermöglicht wird. Um einen solchermassen optimierten Spenderprozess rund um die Uhr auf allen Intensivstationen (und wünschenswert auch auf allen Notfallstationen) in der Schweiz aufrecht erhalten zu können, ist ein Zusammenlegen der ehemals beschränkten Ressourcen zwingend notwendig. Denn es ist im aufwendigen Spenderprozess nicht möglich (und auch nicht nötig), dass jede einzelne Intensivstation die für eine optimale Spendearbeit erforderlichen Ressourcen rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr vorhält; es genügt und ist der Sache zudem nur förderlich, wenn sich die einzelnen Intensivstationen zu regionalen Spendernetzwerken zusammenschliessen und die anfallenden Aufgaben sinnvoll zwischen Zentrumsspital und peripheren Spitälern aufteilen. In der Schweiz kennen wir derzeit sechs regionale Spendernetzwerke, wobei das Spendernetzwerk der französisch- und italienischsprachigen Regionen (PLDO) für alle anderen Netzwerke eine Vorreiterrolle einnehmen könnte, da das PLDO einerseits hervorragend organisiert ist und andererseits eine, auch im europäischen Vergleich, überdurchschnittlich hohe Organspenderrate aufweist. Die weiteren Netzwerke, benannt jeweils nach dem Namen ihres Zentrumsspitals, sind Basel, Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich.



**PD Dr. med. Christoph Haberthür,
Präsident CNDO, Netzwerkleiter
des Spendernetzwerks Luzern und
Leiter der chirurgischen Intensiv-
station am Luzerner Kantonsspital**

“

**Eine der Hauptaufgaben
des CNDO ist es, die Spen-
dearbeit quantitativ und
qualitativ zu verbessern!**

”

“

Das Netzwerk PLDO ist hervorragend organisiert und weist eine überdurchschnittlich hohe Organspenderrate auf.

”

“

Die Studie SwiCOS soll die tiefen Spenderzahlen in der Schweiz, aber auch die regionalen Unterschiede eruieren.

”



Dr. Markus Béchir, Netzwerkleiter

Die Leiter der regionalen Netzwerke bilden zusammen mit den Vertretern weiterer in den Spenderprozess involvierten Interessensgruppen das Comité National du Don d'Organes (CNDO), welches 3–4 mal pro Jahr tagt. Im CNDO werden anstehende Probleme zum Spenderprozess besprochen, verbindliche nationale Handlungsanweisungen für die einzelnen Netzwerke bzw. die einzelnen Intensivstationen der Netzwerke erarbeitet und Schulungen und Kurse für das in den Spenderprozess involvierte Spitalpersonal organisiert. Eine weitere Aufgabe des CNDO ist die Durchführung der im nächsten Jahr anlaufenden Organspenderstudie: die Swiss Donation Collaborative Organ Study, SwiCOS. Mit dieser Studie soll flächendeckend für die ganze Schweiz eruiert werden, warum die durchschnittliche Spenderrate in der Schweiz so tief ist und insbesondere auch, warum es innerhalb der Schweiz so erhebliche regionale Unterschiede in der Organspenderrate gibt (das Tessin hat über 30 Leichenspender pro 1 Million Einwohner gegenüber knapp 10 Leichenspendern in Teilen der deutschsprachigen Schweiz). Es ist geplant, die Datenerhebung, welche alle Todesfälle auf Intensivstationen (und teilweise auch auf Notfallstationen) untersucht und web-basiert erfolgt, über das Studienende hinaus als höchstehendes Qualitätsinstrument für den Spenderprozess weiterzuführen. Denn der Nachweis einer lückenlosen Spenderarbeit auf hohem fachlichen Niveau sind wir den mittlerweile rund eintausend Patienten, welche in der Schweiz auf ein geeignetes Spenderorgan warten, sowie dem europäischen Umland, von dem die Schweiz nach wie vor mehr Organe einführt als sie im Gegenzug zur Verfügung stellt, ganz einfach schuldig.

Die bisherigen Anstrengungen im CNDO, in den einzelnen Spendernetzwerken und nicht zuletzt in jeder einzelnen Intensivstation der Schweiz haben dazu geführt, dass die in der letzten Dekade abnehmende Zahl an Leichenspendern eine Trendumkehr erfahren hat: gegenüber dem Tiefststand von 2006 mit 10.7 Leichenspender pro eine Million Einwohner konnten die Zahl der Leichenspender auf 13.3 im 2009 erhöht werden. Gewiss ein bescheidener Erfolg, aber ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung.

PD Dr. med. Christoph Haberthür, Präsident CNDO

Netzwerk Zürich - Aufbaubeginn Juni 2007

Das Netzwerk Zürich wurde mit Einführung des neuen Transplantationsgesetzes im Juli 2007 gegründet. Im Auftrag der Gesundheitsdirektoren (GD) Zürich wurden Vereinbarungen mit allen kantonalen Spitälern mit einer Intensivstation gemacht. Da das Interesse bei einigen ausserkantonalen Spitälern vorhanden war, konnten wir erfreulicherweise auch mit diesen Spitälern Vereinbarungen treffen.

Die Vereinbarungen umfassen 6 Module welche wir, von der Transplantationskoordination des Universitätsspitals Zürich (USZ), den Spitälern anbieten:

1. Spenderidentifizierung (Hotline)
2. Hirntoddiagnostik
3. Angehörigenbetreuung
4. Behandlung des Organspenders
5. Organentnahme
6. Weiterbildungen

Das Netzwerk Zürich wurde von Prof. Reto Stocker zusammen mit der Transplantationskoordination aufgebaut und umfasst als grösstes Netzwerk in der Schweiz, 23 Spitälern (13 kantonale und 10 ausserkantonale). Inzwi-

schen hat Dr. Markus Béchir, leitender Arzt der Intensivstation am USZ, die Funktion als Netzwerkleiter übernommen. Werner Naumer, leitender Transplantationskoordinator am USZ, ist Ausbildungsverantwortlicher des Netzwerks.

Für alle 23 am Zürcher Netzwerk angeschlossenen Spitäler wurde eine Hotline eingerichtet, die 24/24 h bedient wird und Auskunft und Hilfestellung rund um das Thema Organspende gibt.

In zwei der ausserkantonalen Spitälern, Chur und Luzern, geht ein/e Transplantationskoordinator/in des USZ im Fall einer Organspende direkt vor Ort, um die Daten der Organspender aufzunehmen und das ganze Prozedere der Organspende zu koordinieren.

Die Zusammenarbeit ist sehr erfreulich und fruchtbar und ist mittlerweile eine kleine Erfolgsgeschichte: So konnten aus den Netzwerkspitälern Zürich im Jahre 2008 sieben Spender, und im Jahr 2009 15 Spender detektiert werden. Diese Entwicklung hat die Transplantationsmedizin der Schweiz, aber auch den Standort Zürich markant beeinflusst und nicht zuletzt konnte damit etlichen Patienten auf der Warteliste nachhaltig geholfen werden.

Die 24-Stunden-Hotline wird rege benutzt, es werden Fragen zur Spenderdetektion, Hirntoddiagnostik, Angehörigenbetreuung oder Verlegung eines potentiellen Organspenders beantwortet und wenn nötig Kontakte zu verschiedenen Fachärzten vermittelt.

Wir bieten in den jeweiligen Netzwerkspitälern ein bis zwei Weiterbildungen pro Jahr an um die Mitarbeiter der Intensivstationen zu schulen und für die Spendererkennung zu sensibilisieren. Die Schulungen werden von den Transplantationskoordinatoren des USZ durchgeführt, die viel Erfahrung haben und die Abläufe genau kennen. Jede/r Koordinator/in hat fest zugeteilte Spitäler für die er als Ansprechpartner fungiert, Besuche macht und die Weiterbildungsbedürfnisse erfragt und entsprechend Schulungen anbietet. Einmal jährlich wird vom USZ für die lokalen Koordinatoren der Netzwerkspitäler ein ganzer Weiterbildungstag und zweimal im Jahr ein EDHEP-Kurs angeboten.

Zusätzlich findet jedes Frühjahr ein Symposium zum Thema Organspende im USZ statt.

Alle diese Aktivitäten haben zum Erfolg beigetragen. Wir dürfen uns aber nicht ausruhen sondern müssen uns jeden Tag wieder bemühen, um noch besser und effizienter zu werden.

Dr. Markus Béchir, Netzwerkleiter

Werner Naumer, Ausbildungsverantwortlicher



Werner Naumer, Ausbildungsverantwortlicher

“

Unser Ziel ist es, den Menschen auf der Warteliste zu helfen.

”

Swisstransplant - Comité Médical

Das Comité Médical setzt sich aus je einer/einem Repräsentantin/Repräsentanten pro Transplantationszentrum sowie den Präsidentinnen/Präsidenten der verschiedenen Arbeitsgruppen zusammen.

Die Aufgabe des Comité Médical besteht darin, die Probleme der verschiedenen Gruppen in medizinischer und logistischer Hinsicht zu lösen. Im Besonderen werden die Anträge für Änderungen im Transplantationsgesetz und in den Verordnungen behandelt. Dies geschieht in enger Zusammenarbeit mit der Direktion und dem Stiftungsrat der Stiftung Swisstransplant.

Seit der Einführung des neuen Transplantationsgesetzes im Jahre 2007 arbeiten wir laufend mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) an der Verbes-



Dr. Jean Villard MD, PhD, Präsident des Comité Médical

“

Die Arbeit aller Transplantationszentren und Spitäler muss nachhaltig unterstützt werden.

”

serung des Inhalts der nationalen Verordnungen (basierend auf dem Transplantationsgesetz). Diese Änderungen werden von den entstandenen Problemen auf den verschiedenen Transplantationsgebieten und vom Wille zur stetigen Optimierung der Prozesse geprägt. Was die Nierentransplantation betrifft, so wird beispielsweise ein neues Organzuteilungsprogramm, basierend auf neuen Labortechnologien im Gebiet der Antikörper Anti-HLA, entwickelt. Es geht darum, vor der Transplantation unnötige Cross-Match-Tests zu vermeiden, um den Allokationsprozess zu beschleunigen. Aber auch um langfristig ein besseres Überleben des Patienten zu erreichen, indem man, angesichts der immunologisch schwierigen Situation, den bestmöglichen Organempfänger findet. Ein Simulationsprogramm ermöglicht nun, den Einfluss der neuen Prozesse im Vergleich zu den aktuellen Programmen zu evaluieren.

Bei der Herz- und Lungentransplantation muss der Einfluss der Immunologie, insbesondere der Antikörper anti-HLA, präzise evaluiert werden. Dies ist eine neue Problematik, welche rechtzeitig geklärt werden muss, um Risikosituationen während der Transplantation zu verhindern. Für die Herztransplantation wäre dies im Ernstfall direkt mit dem Einsatz eines vorübergehend künstlichen Herzen verbunden.

Die klinische Forschung in Bezug auf Transplantationen ist ein Thema, das weiterhin verfolgt werden muss. Schnellstmöglich sollten die Patienten von der Verbesserung von chirurgischen und medizinischen Methoden sowie dem Beitrag zu neuen Medikamenten profitieren. Die patientenorientierte Forschung muss ein zentrales Element sein, zusammen mit allen anderen Transplantationsprogrammen. Auch hier ist es wichtig, die besten Möglichkeiten zu finden, welche dem Transplantationsgesetz entsprechen.

Das Comité Médical hat letztendlich, wie alle anderen Instanzen der Stiftung Swisstransplant, ein grosses Interesse an der Förderung der Organspende. Die Arbeit aller Transplantationszentren und Spitäler muss nachhaltig unterstützt werden. Egal ob lokale oder nationale Aktionen, die Mitglieder des Comité Médical und der Arbeitsgruppen leisten einen wichtigen Beitrag zur Organspende und zur Verbesserung der heutigen Situation.

Dr. Jean Villard MD, PhD, Präsident des Comité Médical

Sind Generika eine Alternative bei der Immunsuppression?

Generika sind wirkstoffgleiche, bei einer offiziellen Heilmittelbehörde (in der Schweiz: Swissmedic) registrierte Kopien von Originalmedikamenten. «Wirkstoffgleich» bedeutet, dass die Generika denselben Wirkstoff (beziehungsweise dieselbe Wirkstoffkombination) beinhalten, wie ein bereits unter einem Markennamen erhältliches Medikament. Zudem werden sie für die gleichen Indikationen verwendet und in der gleichen Art sowie Dosierung verabreicht. Generika sind jedoch meist nicht in jeder Hinsicht mit dem Originalpräparat identisch, denn in der Zusammensetzung der Hilfsstoffe sowie in der Herstellung können sie sich unterscheiden. Diese kleinen Unterschiede können unter Umständen dazu führen, dass das Wirksamkeits- und Nebenwirkungsprofil von Original und Generikum bei der klinischen Anwendung nicht vollständig übereinstimmend ist. Insbesondere bei Arzneimitteln mit einer grossen therapeutischen Breite (dem Bereich, in welchem das Medikament die gewünschte Wirkung hat) haben die Unterschiede zwischen Original und Generikum oder zwischen Generika untereinander für die Patienten keine Konsequenzen. Bei Arzneimitteln



Unsere Verpflichtung
Langzeit-Perspektiven für
transplantierte Patienten

Notre engagement
Perspectives à long
terme pour les patients
transplantés

Il nostro impegno
Prospettive a lungo
termine per i pazienti
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com



Vorsicht ist nicht nur bei einem Wechsel von einem Originalpräparat auf ein Generikum geboten, sondern auch bei einem allfälligen Austausch eines Generikums gegen ein anderes.

wie Immunsuppressiva, die einen engen therapeutischen Bereich haben, das heisst, wo eine toxische oder unwirksame Konzentration sehr nahe bei der wirksamen Konzentration liegt, ist es jedoch aus verschiedenen Gründen empfehlenswert beim Einsatz von Generika vorsichtig zu sein.

Steht ein Wechsel von einem Originalpräparat auf ein Generikum zur Diskussion, so ist die therapeutische Äquivalenz der beiden Präparate entscheidend. Ein Generikum erfüllt die Bedingung der therapeutischen Äquivalenz nur dann, wenn ein im Vergleich mit dem Originalmedikament identisches Wirksamkeits- und Nebenwirkungsprofil nachgewiesen wurde. Um die gesetzlichen Vorschriften zu erfüllen muss der Hersteller eines Generikums

einen direkten oder indirekten Nachweis der therapeutischen Äquivalenz erbringen. Weil ein direkter Nachweis nur aufgrund klinischer Studien erbracht werden kann und solche einen grossen Aufwand für den Hersteller bedeuten, wird die therapeutische Äquivalenz meist indirekt, in Form der Bioäquivalenz nachgewiesen. Zwei Heilmittel werden als bioäquivalent bezeichnet, wenn die im Serum gemessenen Arzneimittelkonzentrations-Kurven nach Einmaldosierung praktisch deckungsgleich verlaufen. Erfüllt ein Generikum das Kriterium der Bioäquivalenz, so heisst das jedoch nicht, dass es mit dem Originalmedikament identisch ist. Da das Generikum beispielsweise andere Hilfsstoffe enthalten kann, kann dies – insbesondere in Kombination mit anderen Medikamenten – unerwünschte Auswirkungen haben. Dies ist damit zu erklären, dass geringfügige Unterschiede in der Zusammensetzung manchmal erst bei einer Mehrfachanwendung bei Patienten im klinischen Alltag festgestellt werden können. Für die Zulassung eines Generikums ist jedoch der Nachweis der Bioäquivalenz ausreichend, welcher meist nur in einer Studie bei gesunden Versuchspersonen nach Einmaldosierung erbracht wird.

Die Ernährung kann ebenfalls Auswirkungen auf die Aufnahmefähigkeit (und damit die Wirkung) des Originalmedikaments beziehungsweise des Generikums haben. So kann es vorkommen, dass zwei Präparate unter Nüchternbedingungen die gleiche Wirkung zeigen, eine Einnahme beispielsweise fettreicher Nahrung jedoch die Aufnahme des einen Medikaments negativ beeinflusst. Eine solche Nahrungsmittelabhängigkeit wurde unter anderem bei den verschiedenen Cyclosporinpräparaten festgestellt. Ein weiterer Punkt, den es zu beachten gilt, ist, dass die gesetzlichen Bestimmungen nur die Prüfung der Austauschbarkeit eines Generikums mit dem Originalmedikament vorschreiben. Vorsicht ist daher nicht nur bei einem Wechsel von einem Originalpräparat auf ein Generikum geboten, sondern auch bei einem allfälligen Austausch eines Generikums gegen ein anderes.

J.W., F.I.

Literatur

Kummer O, Krähenbühl S, Haschke M. Generika in der Praxis: Kleine aber beachtenswerte Unterschiede. medArt 2007;17–19.

Die Organspende – Eine Innenansicht

«Ich bin 52 Jahre alt und blind. Keine Angst, es ist nicht ansteckend. Mein Blindenhund hat nur ein Auge. Das ist übrigens auch nicht ansteckend.

Das Leben unserer Familie ist tatsächlich etwas speziell. Meine Frau ist im Alter von 38 Jahren an einer kardiovaskulären Erkrankung gestorben. Ihre Organe konnten gespendet werden. Ich habe zwei Söhne und hatte grosse Angst, dass sie meine Netzhauterkrankung erben könnten, jene Krankheit, die mir mein Augenlicht genommen hat. Geerbt haben meine Kinder aber nicht meine, sondern die Krankheit meiner Frau. Dank einem implantierten Herzschrittmacher überlebte der eine Sohn bis kurz nach seinem 20. Geburtstag. Er stand auf der Warteliste für ein Spenderherz, doch leider schritt die Krankheit schneller voran als die Realisierung der geplanten Transplantation – mein Sohn verstarb. Mein zweiter Sohn wurde mit 19 Jahren transplantiert und seit dem Eingriff geht es ihm gut. Nun, da ihr meine Geschichte kennt, können wir über alles reden: von der Krankheit über Leben und Tod bis hin zur Blindheit.»

Wenn sich Claude Lonfat vorstellt, nimmt er ganz bewusst kein Blatt vor den Mund. Die Begegnung mit ihm ist eine jener Begegnungen, die Herz und Seele berühren. In seinem Buch «Soleil noir», erzählt er mit einfachen Worten, viel Feingefühl und Humor die Geschichte seiner Familie, geprägt von der Danon-Krankheit. Eine seltene Krankheit, welche die Muskeln angreift und eine schwere Herzmuskelerkrankung herbeiführt. Diese genetische Erkrankung widersetzt sich jeglicher Behandlungsform und führt unweigerlich zum Tod. Die letzten Worte von Christophe an seinen Bruder Xavier veranschaulichen eindrücklich, was diese unbekannte Krankheit mit sich bringt: «Weisst du Xavier, ich werde sterben. Du aber, du wirst überleben. Ich war jetzt das Versuchskaninchen für dich!»

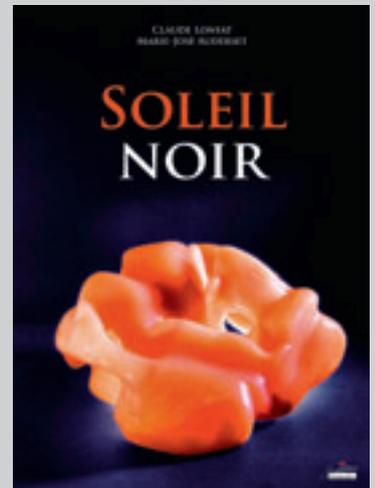
Claude hat für seine Söhne und um ihr Leben gekämpft. Heute kämpft er für die Organspende indem er erklärt, informiert, sensibilisiert und Tabus beseitigt, damit die Organspende zu einem Akt der Selbstverständlichkeit wird.

Der Organspende seiner Frau hat er an jenem Abend zugestimmt, als sie einen Herzstillstand erlitt und ihr Gehirn dadurch einem zu langen Sauerstoffmangel ausgesetzt war. Trotz der Reanimationsversuche der Ärzte musste bei ihr der Hirntod festgestellt werden. An der Stimmlage des Arztes habe Claude realisiert, dass die Situation aussichtslos war. Er bat daraufhin den Arzt, seiner Frau alle Organe zu entnehmen, die noch helfen können, Leben zu retten. Dies war bei Christophe (seinem verstorbenen Sohn) nicht möglich, da die Krankheit nicht nur sein Herz, sondern auch die anderen Organe zerstört hat. Aber seine Hornhaut ermöglichte zwei Blinden wieder zu sehen. Claude ist möglicherweise der Einzige, der alle Facetten der Organspende persönlich miterlebt hat. Daher ist es in seinem Sinne, seine Geschichte und sein Wissen mit Ihnen zu teilen.

Auszüge aus dem Gespräch mit Claude Lonfat:

Die Narkose beim Spender?

Als meine Frau starb, war mir wichtig, dass die Organentnahme unter Narkose stattfindet. Ich weiss, es scheint absolut irrational aber es ist auch eine häufig gestellte Frage an meinen Informationstagen. An dieser Stelle erzähle ich immer, wie ich die Situation erlebt habe. Die Ärzte erklärten mir, dass meine Frau eine Narkose erhält, um die Organe während der Entnahme zu schützen. Sie operieren den Spender auf die gleiche Weise wie den Empfänger. Während meine Frau auf der Intensivstation lag, habe ich manchmal ihre Hand gehalten und durch die nervlich bedingten Reflexe den Eindruck erhalten, sie spüre meine Hand. Der zuständige Arzt erklärte mir, dass sie diese Reflexe auch während meiner Abwesenheit



2008 Editions Monographic Sierre
ISBN 978-2-88341-175-3



Xavier, Claude, Christophe
und Cajal

habe und dass sie mich weder spüren noch hören konnte. Oft wird die Situation eines hirntoten Patienten mit jener der Komapatienten verwechselt, bei welcher man den Angehörigen empfiehlt, mit der betroffenen Person zu sprechen. Im Fall von Jeanno ist dies sinnlos, es ist aus und gibt weder eine Reaktion noch Leben. Ich denke, dass es oft zu Verwechslungen zwischen Komapatienten und Hirntoten kommt, weshalb ich dies im Rahmen meiner Informationsveranstaltungen immer wieder anspreche.

Reue?

Ich bereue keinesfalls, der Organspende in den beiden Fällen zugestimmt zu haben. Ich habe viele Rückmeldungen von Personen erhalten, die mein Buch gelesen haben. Sie haben mich angerufen um mir zu sagen, dass sie es im Nachhinein bereuten, der Organspende nach dem Hirntod ihrer Liebsten, nicht zugestimmt zu haben. Mir ist bewusst, dass die betroffenen Angehörigen diesbezüglich oft ein wahnsinniges Unbehagen haben. Ein Freund, der vor einigen Jahren seinen Sohn verloren hat, sagte mir einst: «Wenn ich deine Geschichte früher gekannt hätte, wäre die Organspende das erste gewesen, was ich gemacht hätte.»

Für diejenigen, die aus innerer Überzeugung ihre Organe spenden wollen, ist dies eine einfache und normale Geste; wenn jemand seine Organe nicht spenden möchte, muss er dafür aber keinerlei

Schuldgefühle haben. Es ist einfach wichtig, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, solange dies möglich ist. Denn im Nachhinein ist es schwierig mit dem Gedanken zu leben, dass eine Organspende sinnvoll gewesen wäre.

Die Frage nach der Organspende hinausschieben?

Man soll sich die Frage nach der Organspende stellen, bevor man möglicherweise selbst schwer krank ist. Ich habe Angehörige von Patienten auf der Warteliste getroffen, die sich beklagten, dass kein passendes Organ für ihren Liebsten zur Verfügung steht. Als ich sie dann fragte, ob sie eine Spendekarte besitzen und sie mit «Nein» antworteten, haben wir darüber gesprochen!

Ob deine Urne nun 4.5kg oder 4.3kg wiegt, ändert nichts für dich. Aber genau diese 200g können mehreren Menschen das Leben retten.

Viele Empfänger und so wenig Spender!

Die Ärzte haben keine Organe an Lager und müssen daher oft bis zum letzten Moment darauf warten. Als Christophe und Xavier im Spital waren, standen noch fünf weitere junge Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan. Zwei von ihnen wurden transplantiert, die anderen drei starben. Aus diesem Grund habe ich mein Buch geschrieben, ich konnte einfach nicht tatenlos zusehen.

Unsere grösste Angst!

Die Frage ob man bei der Organentnahme auch ganz sicher tot ist, wird an meinen Informationsveranstaltungen immer wieder gestellt: Die Leute sind dies-

bezüglich einfach unsicher. Ich erkläre ihnen, dass es ab dem Zeitpunkt, ab welchem der Hirntod festgestellt wird, keine Möglichkeit mehr gibt, die Person zu retten. Und von da an kann man sich dazu entschliessen, seinen Mitmenschen zu helfen ... oder eben nicht.

Verändert ein Spenderorgan den Charakter des Empfängers?

Für Xavier und mich ist klar, sein neues Herz ist das seine. Für uns ist es ein mechanischer Akt, ein krankes Organ wird durch ein gesundes ersetzt. Jenen die denken, dass ein Spenderorgan den Charakter des Empfängers verändert, entgegenge ich, dass es nicht das Organ ist, welches den Charakter verändert, sondern die Tatsache, dass man endlich leben oder weiterleben kann und nicht mehr jeden Tag ans Sterben denken muss. Während ich von all dem spreche, denke ich jeweils an die Familie, die der Organspende zugestimmt hat, an meine Frau und meine Kinder.

Ein Leben endet ... andere beginnen von Neuem

Als ich Xavier nach der Transplantation auf der Intensivstation besuchte, war seine Hand ganz kalt; so wie bei Christophe als er starb. Die Ärzte erklärten mir, dass sie die Körpertemperatur während der Operation gesenkt haben, sie aber wieder steigen werde. Ich hatte das Bild von Christophes Tod und gleichzeitig von Xaviers Wiedergeburt vor mir.

Xavier wurde in nur einer Nacht vom Kind zum Erwachsenen, da er aufgrund seiner Krankheit keine Jugend hatte. In seinen alltäglichen Aktivitäten war er immer sehr eingeschränkt, sehr schnell müde und erschöpft. In den letzten zwei Jahren hat er nun versucht all das nachzuholen und zu lernen, was er während seinen ersten 19 Lebensjahren verpasst hatte.

Claude Lonfat stellt sich Menschen, Schulen, Organisationen und Institutionen zur Verfügung, welche sich für seine Geschichte interessieren. Er vermittelt diese, immer und immer wieder, auf eine Art und Weise, wie sie kein Sehender wahrnehmen könnte.

C.Z.

Das Leben ist kurz

Im Rahmen der Radtour «Pro Organspende» war Antonina P. mit ihren KollegInnen für die Organspende unterwegs (wir berichteten in der letzten Ausgabe). Die Sportlerinnen und Sportler sind allesamt Organtransplantiert oder Dialysepatienten. So auch Antonina, die sportliche Ärztin aus Deutschland. Sie berichtet, wie sie sich dank der Nachtdialyse ihr berufliches und privates Leben organisiert und für sie dadurch die lange Wartezeit auf ein Organ erträglicher gestaltet.

Mein Name ist Antonina P., ich bin 34 und seit neun Jahren Dialysepatientin. Zunächst konnte ich die Peritonealdialyse zu Hause selbstständig durchführen. Nun ist das nicht mehr möglich und seit vier Jahren muss ich für die Blutwäsche ans Dialysezentrum im Spital.

Es ist heute keine Seltenheit mehr, dass Dialysepatienten nicht nur voll berufstätig sind sondern auch aktiv Sport betreiben und wie ich zum Beispiel die Europäischen Spiele für Dialyse und Transplantierte im August 2010 in Dublin live erleben konnte. Dies ist vor allem dank verbesserten Möglichkeiten der Dialyse und der Verfügbarkeit wirksamerer Medikamente zu verdanken. Im Gegensatz zu den

“

Nun, da ihr meine Geschichte kennt, können wir über alles reden: von der Krankheit über Leben und Tod bis hin zur Blindheit.

”



Antonina P., Dialysepatientin und leidenschaftliche Radfahrerin

“

Dank verbesserten Möglichkeiten der Dialyse und wirksamere Medikamente, sind Dialysepatienten sehr aktiv.

”

“

Die Nächte kamen mir lang vor, dafür war aber der Tag FREI.

”

Anfängen der Nierenersatztherapie, dauerte die Behandlung mindestens sechs Stunden. Um eine effektive Blutreinigung zu erzielen, ist man heute bestrebt, kurze Dialysezeiten durch hohe Blutflüsse zu kompensieren. Denn schliesslich ist das Leben kurz und wir wollen das Maximum an gelebter Zeit ausschöpfen.

Mein Heimatdialysezentrum in Deutschland hat seit acht Jahren einen Weg gefunden, um uns eine optimale Behandlung und einen normalen Alltag zu ermöglichen. So kommt es regelmässig dazu, dass ich meine Dialyse wortwörtlich «verschlafe». Jede zweite Nacht kuschele ich mich im inzwischen heimisch gewordenen Bett in meinem Dialysezentrum ein, bis ich nach gut sieben Stunden mit Mühe geweckt werden muss, und die Behandlung abgeschlossen wird. Zu Beginn war ich voller Ängste, wie überhaupt die Nachtdialyse funktionieren kann. Halten die Nadeln an meinem Oberarm-Shunt, muss der Arm besonders fixiert werden? Sind die Maschinen nicht zu laut? Schnarchen die Nachbarn?

Die ersten Monate waren natürlich ungewohnt, und ich konnte nicht die Ruhe finden, um loszulassen und mich in den Schlaf gleiten zu lassen. Weder Schäfchenzählen noch Baldrian brachten Erfolg. Es kam zusätzlich das lästige Problem des Hautjuckens, welches wir durch Gabe anderer Medikamente bewältigen konnten. Die Nächte kamen mir lang vor, dafür war aber der Tag FREI, und ich konnte nicht nur meinen Beruf als Ärztin voll ausüben, sondern fand auch Zeit für meine Freunde und nicht zuletzt für den Sport, dem ich ein grosses Stück Lebensqualität verdanke.

Irgendwann kam dann die Wende: mein Körper lernte sich zu entspannen und mein Geist konnte loslassen. Die Müdigkeit überwältigte mich und ich hörte auch nicht mehr jedes Geräusch, jeden Alarm und sogar das Schnarchen der Nachbarin hörte ich nicht mehr. Auch die herauspringende Nadel, das Blutbad im Bett und auch die Blutergüsse gehören zur Vergangenheit. Zu der neu gewonnenen Lebenszeit kam auch das Gefühl eines gut dialysierten Körpers, aus dem die drei Liter nicht über vier, sondern über sieben bis acht Stunden entzogen wurden.

Wie die Schlafstruktur durch die Nachtdialyse verändert wird, weiss ich nicht. Ich träume allerdings weniger als sonst, leide auch darunter, dass das Aufwachen nicht so sanft ist wie zu Hause und vor allem erwache ich deutlich früher als zu Hause in meinem Bett. Der Arbeitstag verläuft dann aber meistens ohne Probleme, und ich fühle mich am Tag nach der Dialyse besser als am darauf folgenden.

Abschliessend kann ich sagen, dass ich diese Behandlungsform nicht missen möchte. Vor allem im Urlaub, wenn ich an fremden Orten auf die Tagdialyse ausweichen muss, wird mir wieder bewusst, wie kurz das Leben ist.

Antonina P., J.P.



Langzeitschutz in guten Händen

Mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Transplantation

“

Volles Engagement und Dialyse sind nicht einfach zu kombinieren.

”

“

Das Ziel sollte sein, präemptiv zu transplantieren.

”

Nachtdialyse und chronische Dialyse in der Schweiz: Welche Möglichkeiten haben berufstätige PatientInnen?

Ein volles Engagement im Beruf und eine chronische Dialyse sind nicht immer einfach zu kombinieren und noch schwieriger ist es, damit eine gute Lebensqualität zu erhalten.

Nachthämodialyse wird in der Schweiz nicht häufig durchgeführt. Es ist zwar eine gut etablierte Methode, jedoch wird der Bedarf schweizweit als gering eingeschätzt und nur wenige Zentren können diese Möglichkeit anbieten.

Nebst dem insgesamt geringen Bedürfnis stellt die Nachthämodialyse in der Schweiz einige Probleme dar: Wegen Infrastruktur und Personalrekrutierung sowie limitierter Zahl an potentiellen Patienten kann nicht jedes Zentrum eine solche Therapie anbieten; Reisedistanzen zu bestimmten Zentren ausserhalb von Grossstädten sind ein zusätzliches Hindernis zur Rekrutierung und letztlich erfolgt die Vergütung wie bei einer gewöhnlichen Dialyse tagsüber, wobei die Zentrumskosten höher eingeschätzt werden.

Gibt es Alternativen? Die Alternative in der Schweiz ist in 1. Linie die rechtzeitige Abklärung der Transplantabilität. Das Ziel sollte sein, präemptiv (das heisst ohne Dialyse) zu transplantieren oder nach einer möglichst kurzen Dialysezeit. Dabei ist die Lebendnierenspende in der Schweiz von grosser Relevanz und etwa die Hälfte der Nierentransplantationen können dank einer Lebendspende geplant durchgeführt werden. Im Durchschnitt beträgt die Wartezeit für eine Niere zirka zwei Jahre. Für PatientInnen ohne mögliche Lebendnierenspende wird jedoch mit einer längeren Wartezeit gerechnet.

Die zweite Alternative zur Nachtdialyse, insbesondere für Berufstätige, ist die Bauchfelldialyse, die sogenannte Peritonealdialyse. Die Peritonealdialyse stellt die ideale «Überbrückungsmethode» bis zur Transplantation dar. Diese Art Dialyse kann entweder im Tagesablauf integriert werden oder mittels einer Maschine (Cycler) nachts stattfinden. Solange die Methode effizient bleibt ist sie eine sehr gute Alternative zur Nachthämodialyse. Nach Jahren täglicher Durchführung kann es jedoch zu einer Erschöpfung des Bauchfells kommen und ein Therapiewechsel kann sich aufdrängen. Wenn eine Transplantation nicht oder noch nicht möglich ist, muss dann auf die Hämodialyse gewechselt werden, wie im Erfahrungsbericht von Antonina P. beschrieben.

Wenn eine Hämodialyse notwendig wird, gibt es zwei Alternativen zu den «regulären» Dialyseterminen tagsüber. Von den Dialysezentren am häufigsten angeboten ist eine Abend- oder Spätabend-Dialyse. Somit können die Arbeitszeiten und die Arbeitsfähigkeit berücksichtigt werden, jedoch kann die Rückkehr nach Hause je nach Beginnzeit bis gegen Mitternacht stattfinden. Die Variante Heimhämodialyse, wird viel seltener angesprochen. Die Umstände einer Hämodialysedurchführung zu Hause können limitierend wirken, unter anderem weil eine Zweitperson während der Therapie anwesend sein muss. In den letzten Jahren sind es etwa drei bis vier neue Patienten pro Jahr, welche in der Schweiz für diese Methode gewonnen werden könnten.

Allgemein ist es wünschenswert, dass die Arbeitsfähigkeit an der chronischen Dialyse unterstützt und gefördert wird. Die individuellen Bedürfnisse je nach Wohnort, Job und Zentrum sollten am besten mit dem Nierenspezialisten vor Ort, idealerweise vor Dialysebeginn bei der Wahl der Methode, besprochen werden.

Dr. Isabelle Binet, Leiterin Nephrologie/Transplantationsmedizin Kantonsspital St. Gallen

Eine Herzensangelegenheit mit gutem Ende

Die französische Sprache ist reich an wunderbaren Ausdrücken und Umschreibungen. Besonders vielseitig sind die Redewendungen in Bezug auf unser Herz: «Avoir un coeur gros comme cela ...» und «Avoir la main sur le coeur» stehen für Grosszügigkeit...«Avoir du coeur au ventre» bezieht sich auf Herzhaftigkeit und Mut... «A coeur ouvert» wird als Redewendung für Offenheit, Höflichkeit und Toleranz verwendet.

Nach drei Jahren hat sich 'PromOrgane' entschlossen, in einem aufwändigen Projekt riesig grosse Herzen zu schaffen. Ausgehend von einer Idee der Fondation Wilsdorf, soll dies die Notwendigkeit der Organspende visuell darstellen. Die erste Ausstellung hat im Rahmen des 20. Geburtstags der 'SOS médecins' im Ausstellungszentrum Balexert in Genf stattgefunden. Dieses grosse Projekt hat unsere ehrenamtlichen Mitarbeitenden vollumfänglich eingebunden. Es ging dabei nicht ausschliesslich um unsere Präsenz in der Öffentlichkeit, sondern auch darum, die Leute mittels Broschüren und persönlichen Gesprächen zu informieren und aufzuklären. Wir hatten Erfolg. Dieser Erfolg hat uns grosses Interesse und viele Nachfragen eingebracht, worauf wir mit diversen weiteren Ausstellungen antworteten. Unser Dank richtet sich an das Universitätsspital Genf (HUG – Hôpitaux Universitaires de Genève), welches uns ebenfalls empfangen hat. Danke auch dem TSR für die Unterstützung bezüglich Transport und Instandsetzung unserer künstlerisch dargestellten Herzen. «Herzenswerke» sind entstanden, welche uns sehr am Herzen liegen.



«A coeur vaillant rien d'impossible» ! – Für ein tapferes Herz ist nichts unmöglich! Anfangs 2010 haben wir den Spitälern des Netzwerks Westschweiz und Tessin (PLDO – Programmes latin du don d'organes) vorgeschlagen, unsere künstlerischen Herzen bei ihnen auszustellen.

Unsere Begeisterung war riesig! So war geplant, dass unsere «Herzenswerke» Ende des Sommers eine Tour-de-Romandie durchlaufen. Aus ressourcentechnischen Gründen konnte die Reise allerdings nicht wie geplant angetreten werden und wir mussten die Tour verschieben. Aber aufgeschoben ist nicht aufgehoben.

Nächsten Frühling gehen unsere Herzen, sogar noch prachtvoller als zuvor, auf eine vielversprechende Reise mit dem Ziel, die Bevölkerung über die Organspende aufzuklären und zu informieren. Wir freuen uns darauf!

Jacqueline Casari, Präsidentin PromOrgane

“

Unser Dank richtet sich an die Fondation Wilsdorf, an das TSR und an das HUG für die wertvolle Unterstützung.

”

Nächsten Frühling gehen unsere Herzen auf eine vielversprechende Reise.

Wettbewerb Swisstransplant

Liebe Leserinnen, Liebe Leser

Sie haben die Möglichkeit, **einen Gutschein von Fleurop im Wert von CHF 50.–** zu gewinnen. Senden Sie einfach die Antworten zu den untenstehenden Fragen an die Mailadresse wettbewerb@swisstransplant.org. Die nötigen Informationen finden Sie in dieser News-Ausgabe. Viel Glück!

1. Wie heisst der aktuelle Präsident des CNDO?

2. Von welcher Rockband stammt der Swisstransplant-Song «Bisch ou derfür?»?

3. Wie alt wurde die Stiftung Swisstransplant dieses Jahr?

Der Gewinner wird persönlich benachrichtigt.

Veranstaltungen Dezember 2010–Februar 2011

Datum	Veranstaltung
Mittwoch, 15.– Samstag 18. Dezember 2010	10. Jahres Kongress der «Société francophone de transplantation» Centre International de Conférences in Genf
Freitag, 21.– Sonntag, 23. Januar 2011 Fr. 14–18 Uhr, Sa/So 10–18 Uhr	Gesundheitssymposium St. Gallen
Freitag, 28.– Samstag, 29. Januar 2011	Kongress der «Swiss Transplantation Society» in Interlaken

IMPRESSUM

Herausgeber

Swisstransplant, Schweizerische
Nationale Stiftung für Organspende
und Transplantation

Direktion

PD Dr. Franz Immer
Laupenstrasse 37, CH-3008 Bern
E-Mail: franz.immer@swisstransplant.org

Redaktion

Dominik Meienberg (D.M.)
Franz Immer (F.I.)
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)
Elisabeth Raemy (E.R.)
Jacqueline Pulver (J.P.)
Marlies Corpataux (M.C.)
Isabelle Gross (I.G.)
Christine Zimmermann (C.Z.)

Layout

Simone Baira
Stämpfli Publikationen AG, Bern

Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Redaktionsschluss

für Nr. 11: 26. Januar 2011

Swisstransplant-Adressen

Präsidentin
Frau Trix Heberlein
Tobelmülistrasse 20,
8126 Zumikon

Administration Swisstransplant

Frau Ursula Hertig
Tel. +41 31 380 81 33
Fax +41 31 380 81 32
info@swisstransplant.org
Laupenstrasse 37,
3008 Bern

Nationale Koordination

Laupenstrasse 37, 3008 Bern
Tel. +41 31 380 81 40
coordination@swisstransplant.org

Internet

www.swisstransplant.org

Spenderkarten

info@swisstransplant.org
Tel. 0800 570 234 (0.00 CHF)