



swisstransplant news



swiss trans plant

25 YEARS 1985-2010

**25 Jahre
Swisstransplant 4**

Die allogene
Handtransplantation 6

Reise durch die
Schweiz 8

Info und Spendekarten

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

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**



Franz Immer,
Direktor Swisstransplant

Liebe Leserin, lieber Leser

Es geht aufwärts!

Die Zahlen der Transplantationsaktivitäten vom letzten Jahr bestätigen den Aufwärtstrend, der sich seit einigen Monaten abzeichnet; 2009 konnten in der Schweiz 491 Organe von 103 Spendern transplantiert werden, so viele wie seit mehreren Jahren nicht mehr. Wir freuen uns, dass die neu geschaffenen Strukturen (CNDO, Netzwerke) so schnell Wirkung zeigen. Und in diesem Jahr ist dank der Wiedereinführung der NHBD (Non Heart Beating Donors) mit einer weiteren Zunahme der Anzahl Transplantationen zu rechnen.

Diese positive Entwicklung fällt auf das 25. Jubiläum von Swisstransplant, was natürlich umso erfreulicher ist und uns zusätzlich Anlass gibt, dieses Jahr mit verschiedenen Feierlichkeiten zu begehen. Lesen Sie dazu den Artikel in dieser Ausgabe. Dass Swisstransplant darüber hinaus im Februar umgezogen ist und ihre Büros in einem hübschen Altbau eingerichtet hat, passt also genau ins Bild dieses vielversprechenden Einstieges in das neue Jahr.

All dies ist natürlich nur möglich dank der guten Zusammenarbeit aller Beteiligten, die mit ihrem Engagement den wesentlichen Beitrag zum Aufwärtstrend beisteuern. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, in der Hoffnung, dass unsere Bestrebungen weiter den Patienten auf der Warteliste zugute kommen!

Franz Immer

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Editorial | 3 |
| Swisstransplant feiert seinen 25-jährigen Geburtstag | 4 |
| Beat Kipfer, neuer Medical Advisor bei Swisstransplant | 5 |
| Die allogene Handtransplantation: eine Organtransplantation besonderer Art | 6 |
| Reise durch die Schweiz | 8 |
| Geschichten (transplantierte Menschen), die das Leben schrieb | 9 |
| Acht Jahre danach | 12 |
| Wir sind transplantiert und wir treiben Sport... | 14 |
| Kids Kidney Care – Mitglied der Swisstransplant «Familie» | 15 |
| Irgendwo, irgendwann | 16 |



«Ich habe die Radtour-pro-Organ- spende im 2008 mitgemacht und werde dieses Erlebnis nie vergessen! Ich fahre dieses Jahr erneut an der TransDia Radtour-pro-Organ- spende mit, weil ich so zeigen kann, was nach einer Krebser- krankung und 2 Nierentransplan- tationen sportlich gesehen noch machbar ist. Ich fahre gerne Rad und es macht mir Spass mit aufge- stellten «Leidensgenossen» neue Landschaften kennenzulernen.»

Carlo Brüngger, 34 Jahre, nierentransplantiert



«Ich fahre dieses Jahr an der TransDia Radtour-pro-Organ- spende mit, weil meine im Juni 1980 transplantierte Niere 30 Jahre alt wird und ich meinem Organ- spender so meinen Dank erweisen möchte!»

Franz Brecklinghaus, 67 Jahre, nierentransplantiert

Swisstransplant feiert das 25-jährige Bestehen

2010 feiert die Stiftung Swisstransplant das 25-jährige Bestehen und nimmt dies zum Anlass, stärker denn je an die Öffentlichkeit zu treten. Die Schweiz liegt mit rund 13,3 Organspendern pro Million Einwohner (PMP) nach wie vor unter dem europäischen Mittel von rund 25 Organspendern PMP.

Gründe dafür liegen hauptsächlich in den regional unterschiedlichen Spenderprozessen in den Spitälern, sowie in den immer noch vorhandenen Wissenslücken der breiten Bevölkerung. Das Jubiläum bietet eine hervorragende Möglichkeit, sowohl Fachleute als auch die Öffentlichkeit nachhaltig über das Thema Organ- spende und Transplantation zu informieren.

Die Anlässe im Jubiläumsjahr gliedern sich in mehrere Etappen, welche sich weitgehend auf das zweite Halbjahr konzentrieren. Swisstransplant wird erstmalig an der Tour de Suisse präsent sein. Es stellt für die Stiftung eine grosse Herausforderung, als auch eine bedeutungsvolle Chance dar, unter dem Dach dieses prominenten Grossanlasses die mit dem Stiftungszweck verbundenen Botschaften zu übermitteln. Parallel zur Tour de Suisse findet die TransDia-Radtour «PRO-Organ- spende» statt. Eine Radtour, die von der Schweiz aus in Richtung Frankreich und Deutschland gehen wird. Aussergewöhnlich daran ist, dass es transplantierte Radfahrer sind, die während zehn Tagen (davon drei Tage in der Schweiz) 1000 Kilometer bestreiten werden. Die Veranstalter der Tour de Suisse öffnen Swisstransplant die Türen und willigten ein, die Radtour «PRO-Organ- spende» vom Tour de Suisse-Start Meiringen BE aus zu lancieren. Somit werden die Transplantierten kurz vor den Profi-Athleten die TransDia-Tour eröffnen. Von Meiringen BE aus wird das Berner Inselspital angefahren und am Folgetag ist der Zielort das Spital in Basel. In beiden Spitälern ist ein grosser und hoffentlich medienwirksamer Empfang für die Radsportler-Gruppe vorgesehen (Informationen und Anmeldung für Transplantierte zur TransDia-Tour siehe Seite 5).

Der letzte Teil und zugleich der Höhepunkt des Jubiläums umfasst ein Fach-Symposium zum Thema «Organ- spende und Transplantation – From the Past to the Future» mit anschliessendem Galadiner in Zürich. Das Programm der Fach- tagung umfasst sowohl die Spender- (Vertretung durch das Comité National du Don d'Organes) als auch die Empfängerseite (Vertretung durch das Comité Mé- dical) und ist breit gefächert. So findet an diesem Symposium beispielsweise auch die heikle Thematik «Organhandel» ihren Platz. Fachpersonen aus dem Bereich der Organ- spende und Transplantation und aus weiteren interessierten Kreisen sollen angesprochen werden.

Das Galadiner in Anwesenheit von Prof. René Prêtre (Schweizer des Jahres) bildet den festlichen Höhepunkt. Eine Auktion soll Spendengelder zu Gunsten von Swisstransplant einbringen, um Projekte zur Förderung der Organ- und Gewebespende zu ermöglichen.

E.R.

Übersicht:

| | |
|----------------------|-----------------------|
| Tour de Suisse: | 12.06.2010–20.06.2010 |
| TransDia-Tour: | 17.06.2010–26.06.2010 |
| Symposium/Galadiner: | 12.11.2010 |

Anmeldung TransDia-Tour – Wer kann mitfahren?

Alle Transplantierten und Dialysepatienten, die sich zutrauen, ungefähr 10 Tage hintereinander zwischen 70 und 120 km Rad zu fahren und das Werben für Organspende unterstützen möchten. Aber auch Radfahrer, die dem Thema Organspende positiv gegenüberstehen, dürfen sich gerne daran beteiligen und tageweise oder abschnittsweise mitfahren.

Anmeldungen über info@swisstransplant.org
(Unterlagen zur Anmeldung anfordern) oder unter 0800 570 234 (gratis)

Beat Kipfer, neuer Medical Advisor bei Swisstransplant

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, mich als neuer Medical Advisor bei Swisstransplant vorzustellen. Einige werden mich von meiner Zeit am Berner Inselspital her noch kennen, für die anderen möchte ich kurz meinen beruflichen Hintergrund beleuchten.

Aufgewachsen bin ich in Luzern, habe sodann in Bern Medizin studiert und schloss das Studium 1983 ab. Die allgemeinchirurgische Weiterbildung bis zum Facharzt 1993 absolvierte ich teilweise am Berner Inselspital sowie in Grossbritannien.

Nach dieser chirurgischen Grundausbildung wurde mir die Möglichkeit geboten, mich im herz- und gefässchirurgischen Fachbereich zu spezialisieren. Prägend war für mich im Rahmen dieser Zusatzausbildung der Aufenthalt in Bad Oeynhausen 1993/1994, zu dieser Zeit das grösste Herzzentrum Deutschlands und mit ungefähr 120 Transplantationen pro Jahr auch in diesem Sektor äusserst aktiv.

Zurück in Bern, wurde ich 1995 Oberarzt in der damaligen Klinik für Herz-, Thorax- und Gefässchirurgie. Ab 1997 bis zu meinem Austritt aus persönlichen Gründen 2005 war ich Leitender Arzt und deckte das gesamte Spektrum der Erwachsenen-Herzchirurgie sowie der peripheren Gefässchirurgie ab.

In den Jahren 2005 bis 2009 arbeitete ich als Chefarzt-Stellvertreter der militärmedizinischen Region Ic und absolvierte gleichzeitig ein berufsbegleitendes Masterstudium an der Universität Bern (Master in Health Administration), das ich 2009 erfolgreich abgeschlossen habe.

Vor knapp einem Jahr wurde mir die Leitung des vertrauensärztlichen Dienstes einer Krankenkasse angeboten und ich bin, nachdem ich die entsprechende fachliche Qualifikation erworben habe, in dieser Stellung seit einigen Monaten tätig.

«Kampferprobt», da ich nun tagtäglich mit Schnittstellenproblemen konfrontiert bin, habe ich sehr gerne Franz Immer für die Tätigkeit als Medical Advisor zugesagt. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem höchst kompetenten Team von Swisstransplant und den Kollegen in den Kliniken.

B.K.



«Ich fahre dieses Jahr an der TransDia Radtour-pro-Organspende mit, weil ich begeisterter Radfahrer bin und weil ich das Thema Organspende in die Welt hinaus-tragen möchte!»

Stephan Müller, 46 Jahre alt, wartet seit über 7 Jahren auf eine Niere



Dr. med. Beat Kipfer

Die allogene Handtransplantation: eine Organtransplantation besonderer Art

Die Handtransplantation hat sich in den letzten Jahren an wenigen internationalen Zentren für ausgesuchte Indikationen etabliert. Weltweit sind seit 1998 bei 38 registrierten Patienten 53 Hände transplantiert worden, wovon bei 14 Patienten Doppelhände oder in einem Fall sogar zwei Oberarme erfolgreich transplantiert werden konnten. Diese Hände sind ein- oder beidseitig nach traumatischer Vorderarmamputation eingesetzt worden. Drei dieser Hände sind im Verlauf wegen Nichteinnahme der immunsupprimierenden Medikamente abgestossen worden und mussten wieder amputiert werden.

Für diese sogenannten komplexen Gewebetransplantationen (composite tissue transplantations) wie Hände, Gesichter oder Kehlkopf (<http://www.hand-registry.com>) gibt es ein internationales Register. Mit dieser internetbasierten Datenbank können Zentren, welche solche Transplantationen durchführen, Probleme, Fehlschläge aber natürlich auch Erfolge untereinander austauschen.

Was ist der Unterschied zur soliden Organtransplantation wie Herzen oder Nieren?

Im Vergleich zu soliden Organen ist die Transplantation von Händen oder Gesichtsteilen immunologisch komplizierter, da es sich um komplexe Gewebesysteme mit verschiedener Antigenität handelt. Das hat zur Folge, dass die Patienten lebenslang ihr Abwehrsystem medikamentös unterdrücken müssen, obwohl es sich um die Transplantation eines nicht vital notwendigen Organes handelt. Der Gewinn an Lebensqualität muss daher das Risiko der durch die Immunsuppression eingekauften Nachteile eindeutig übertreffen. Dies ist ein langer Prozess, welcher durch ein eingespieltes Team von Transplantationspezialisten (Ärzte, Psychologen, Pflegenden, Therapeuten) vorbereitet werden muss.

Trotz der immer besser entwickelten Prothesen weist eine transplantierte Hand den immensen Vorteil eines sensiblen und motorisch kontrollierbaren Organs auf. Im Vergleich zur Prothese ist das Vorhandensein von Sensibilität ein enormer Vorteil, da der Patient beim Einsatz der Hand nicht auf die visuelle Kontrolle durch seine Augen angewiesen ist. Dies ist vor allem bei bilateralen Amputationen ein entscheidender Gewinn. Zusätzlich wissen wir, dass der Verschleiss der Prothesen, wenn sie wirklich zum Greifen im Alltag eingesetzt werden, sehr hoch sein kann (10–13 Prothesen/Jahr bei täglichem Einsatz von 6–8 h/Tag). Bei vielen Patienten können nach zehn bis zwanzig Jahren Stumpfprobleme in der Haut auftreten, so dass die Tragezeit der Prothese auf 4–6 Stunden pro Tag reduziert werden muss.

Laut SUVA (UVG Statistik) gibt es zirka zehn hand- oder armamputierte Patienten in der Schweiz pro Jahr. Diese Verletzungen sind glücklicherweise selten, so dass die Handtransplantation auch eine sehr seltene Therapieoption darstellt. International ist die Hauptindikation für eine Handtransplantation zum jetzigen Zeitpunkt die uni- oder bilaterale Amputationsverletzung bei geeigneten Patienten. Die Indikation könnte aber auf Patienten ausgeweitet werden, welche bereits wegen einer anderen Grunderkrankung oder einer soliden Organtransplantation immunsupprimiert sind und unter schwersten Funktionsbeeinträchtigungen der Hand leiden (z.B. Mumifikation der Hand bei Sklerodermie, Epidermitis bullosa, Mikroangiopathien verschiedener Genese). Trans-

“

Die Resultate der bisher transplantierten Hände sind funktionell und ästhetisch sehr ermutigend.

”



plantierbare Patienten mit solchen Zuständen sind ebenfalls selten, da diese Patienten im Gegensatz zu traumatisch amputierten Patienten häufig schwer krank sind und keine normalen Gefässe mehr aufweisen, um eine Hand an den vorhandenen Gefässen anzuschliessen.

Die Resultate der bisher transplantierten Hände sind funktionell und ästhetisch sehr ermutigend und sind besser als nach traumatischer Replantation. Der Hauptunterschied ist, dass bei der elektiven Handtransplantation im Gegensatz zur Replantation unverletzte Hände eines Spenders einem Empfänger eingesetzt werden. Die zehnjährige Erfahrung zeigt, dass vor allem in den ersten drei Jahren mit Abstossungsreaktionen trotz Immunsuppression gerechnet werden muss. Diese Episoden konnten aber bei allen Patienten, welche ihre Medikamente konsequent einnehmen, kontrolliert werden. Verglichen mit den soliden Organtransplantationen liegen zehn Jahre nach Beginn keine Funktionseinschränkungen als Hinweis für eine chronische Abstossung vor. Dies muss aber sorgfältig weiter beobachtet werden.



Handtransplantationen in der Schweiz?

In der Schweiz sind bisher noch keine Hände transplantiert worden. Um ein entsprechendes Transplantationsprogramm für diese innovative Chirurgie aufzubauen, braucht es ein technisch versiertes und erfahrenes Team in Mikrochirurgie und Replantationschirurgie. Die Expertise in der notwendigen Immunsuppressionsmedizin ist eine ebenso wichtige Voraussetzung. Zusätzlich benötigt es auch Erfahrung in der Betreuung von Angehörigen, welche äusserlich sichtbare Organe zur Spende freigeben. Die Patienten selber müssen sorgfältig evaluiert, psychologisch geführt und durch ein interdisziplinäres Transplantationsteam stationär und ambulant betreut werden.

Das Angebot für diese seltene Behandlung setzt ein permanent verfügbares, gut funktionierendes und eingespieltes Transplantationsteam voraus. Das Inselspital in Bern bietet aufgrund seines langjährigen Transplantationsprogramms dafür ideale Voraussetzungen. Das Wegfallen des Transports des Spenderorgans oder des Empfängers ist ein enormer Vorteil für möglichst kurze Ischämiezeiten und ein optimales Gelingen der Handtransplantation. Es ist eine Tatsache, dass das funktionelle Ergebnis nach einer Handtransplantation unter anderem von der Transplantationsdauer abhängt. Wegen der idealen Voraussetzungen am Inselspital in Bern haben wir beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) eine Bewilligung für vorerst drei Handtransplantationen beantragt und diese erhalten.

«Composite tissue transplantation» ist ein sich entwickelndes Gebiet, das bei geeigneten Patienten bessere funktionelle Resultate als mit autologen Rekonstruktionen ergeben hat und wird. Voraussetzung sind die sorgfältige Evaluation der Patienten, die seriöse weltweite Forschung und der internationale Erfahrungsaustausch bei diesen selten durchgeführten Behandlungen. In der Schweiz möchten wir uns diesen Entwicklungen nicht verschliessen. Geeignete Patienten sollen auch in der Schweiz unter strenger Indikationsstellung und sorgfältiger Überwachung von einer solchen Behandlung profitieren können.

PD Dr. E. Vögelin

“

Es ist eine Tatsache, dass das funktionelle Ergebnis nach Handtransplantation unter anderem von der Transplantationsdauer abhängt.

”

Reise durch die Schweiz

Wenn Swisstransplant die Einsatzzentrale der Rega ruft, pressiert. Lebenswichtige Organe werden per Helikopter quer durch die Schweiz geflogen. Bei diesen Einsätzen im Dienste schwerkranker Patienten zählt jede Minute.

Ein bevorstehender Bluttransport ist in der Regel ein verlässlicher Vorbote für einen Organtransport. Mittags um zwölf geht bei der Rega-Einsatzzentrale der erste Anruf ein. Swisstransplant meldet, dass Blut vom Spenderspital zur Analyse ins Universitätsspital Zürich unterwegs ist. Transportiert wird das Blut per Auto unter der Federführung von Swisstransplant, der Schweizerischen Nationalen Stiftung für Organspende und Transplantation.

Das Spenderblut wird untersucht

Es ist das Blut von einem freiwilligen Organspender, der zurzeit auf der Intensivstation im Spenderspital liegt. Der Patient ist hirntot. Sein Kreislauf wird mit Hilfe vom Beatmungsgerät und Medikamenten aufrechterhalten. In dieser Phase wird das Blut im Labor des Universitätsspitals einerseits auf Infektionskrankheiten, andererseits auf Gewebemerkmale und Blutgruppe des Spenders hin untersucht. Zusammen mit der genau erhobenen Krankengeschichte des Organspenders werden diese Blutuntersuchungen in der Datenbank von Swisstransplant zusammengetragen. Anschliessend werden sämtliche Patienten, die auf das entsprechende Organ angewiesen sind, ermittelt und in der Datenbank angezeigt. Je nach Dringlichkeit wird dieser Patient dann mit einem Rega-Helikopter, einer Ambulanz oder mit einem Taxi ins Spital gebracht.

Die Einsatzzentrale der REGA koordiniert

Die Organisationsarbeiten auf der Einsatzzentrale der Rega in Zürich-Kloten sind derweil in vollem Gange. Die Crew der Basis Dübendorf wird als erstes aufgeboten. Sie holt den Organempfänger zuhause per Helikopter ab. Jetzt werden in Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum und Swisstransplant die Chirurgen aufgeboten. Im vorliegenden Fall sind es zwei Herzchirurgen vom Empfängerspital. Die beiden Spezialisten leiten nun die Operation am Organempfänger im Empfängerspital ein.

“

**Wenn Swisstransplant
die Einsatzzentrale
der REGA ruft, pressiert.**

”



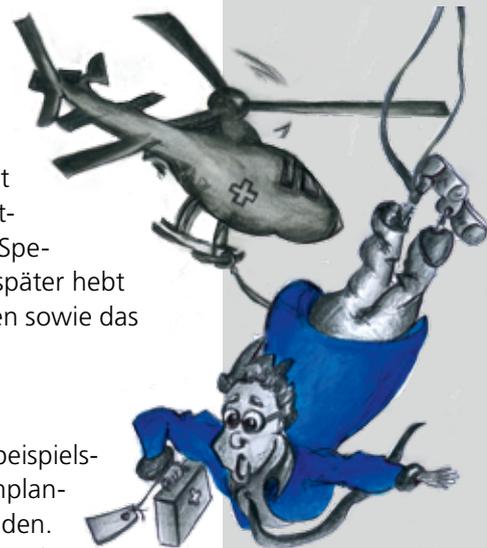
Währenddessen bietet die Rega-Einsatzzentrale den Helikopter der Basis Bern für den Flug vom Empfänger- zum Spenderspital auf. Ein zweites Herzchirurgen-Team geht an Bord und wird innert kürzester Zeit ins Spital überflogen. Dem Spender wird das Herz entnommen und mit grösster Sorgfalt in einem kühlbox-ähnlichen Spezialkunststoffbehälter transportbereit gemacht. Wenige Minuten später hebt der Helikopter erneut ab. Wieder an Bord: die beiden Herzchirurgen sowie das entnommene Herz.

Die Zeit drängt

Solch höchst sensible Organtransporte sind zeitkritisch. So müssen beispielsweise Nieren innert 24 bis 48 Stunden entnommen und wieder implantiert sein. Bei Lungen und Herz bleiben lediglich vier bis sechs Stunden.

Nach rund 45 Minuten Flugzeit landet der Helikopter auf dem Dach des Empfängerspitals. Im Operationsaal liegt der auf den bevorstehenden Eingriff vorbereitete Organempfänger. Die beiden Herzchirurgen sind bereit. Das fremde Herz kann dem Organempfänger implantiert werden. Im vergangenen Jahr konnten dank der Partnerschaft von Rega und Swisstransplant insgesamt 75 Transporte organisiert und dadurch einen reibungslosen Ablauf im ganzen Prozess rund um die Organtransplantation gewährleistet werden.

Christian Trottmann, Mediensprecher Rega



Geschichten (transplantiertes Menschen), die das Leben schrieb

Aufgegeben hatte sie – nennen wir sie Myrtha S. – nie, aufgeben lag nicht in ihrem Naturell, aber sie war mehrmals nahe daran. Schon als junge Erwachsene musste sie sich vehement gegen ihren Vater durchsetzen, er hatte ihr Misserfolg im Leben auf der ganzen Linie vorausgesagt. Doch dies verlieh ihrem Lebenswillen unbändige Kraft: «Ich lasse mich nicht unterkriegen!» Und: «Dem zeig' ich's.» Einfach war es überhaupt nicht, Ende der sechziger Jahre und mit einem Kind das Leben durchzustehen. Zudem hatten sich auch ihre Geschwister auf Distanz zu ihr gehalten. Doch Myrtha S. packte an und brachte sich und ihre Kleinstfamilie erfolgreich durchs Leben. Ihr Lebensmotto könnte man so umschreiben: Selbst ist die Frau und sie kämpft. Was ihr Angst machte, packte sie an.

Doch die Jahrzehnte unerbittlichen Lebens zeichneten nicht nur Myrtha, sondern auch ihr Herz. Im Gegensatz zu ihrem Willen hatte dieses schon fast aufgegeben, so dass es nur noch mit einem Herz-Unterstützungssystem – einer Herzpumpe – seinen Dienst mehr schlecht als recht tun konnte. Hatte es wohl unter dem jahrelangen rauen Lebensalltag zu sehr gelitten? Noch andere körperliche Unannehmlichkeiten waren dazu gekommen, am schlimmsten war ein Schlaganfall, von dem sich Myrtha S. aber erstaunlich gut erholt hatte. Die Zeit auf der Warteliste dauerte einige Monate und schliesslich kam die Nachricht von der bevorstehenden Transplantation wie die lange ersehnte Erlösung.

Seither sind einige Jahre vergangen. Myrtha S. hat zwar jetzt bedeutend mehr Kraft und Energie, doch weitere stationäre Aufenthalte sind ihr nicht erspart geblieben. Komplikationen wie Infektionen und Abstossungsreaktionen haben sie

“

Myrtha S.:

«Ich lasse mich nicht unterkriegen.»

”



Langzeitschutz in guten Händen

Mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Transplantation

ins Spitalbett gezwungen. Im letzten Jahrzehnt hatte sich zudem viel verändert: Ihre Geschwister und sie haben seit dem Tod ihres Vaters wieder zueinander gefunden, ihr Sohn hatte geheiratet, Myrtha S. war Grossmutter von Zwillingen geworden – welch eine Freude! – und die Spannungen mit ihrem Lebenspartner, mit dem sie schon längere Zeit vor der Herztransplantation zusammengezogen war, hatten sich heftig verstärkt, so dass sie sich nach der ersten Erholung von der Operation wieder von ihm getrennt hatte. Ihr unbändiger Lebenswille hat sie bei alledem nicht verlassen und auch ihrem Lebensmotto ist sie treu geblieben. Aber etwas nachgelassen haben ihre Kräfte – für eine lebensgeprüfte Frau um die 60 auch nichts Aussergewöhnliches.



Vor nicht allzu langer Zeit fiel ihr auf, dass ihre Hospitalisationen häufig mit Festtagen oder mit Geburtstagen lieber Angehöriger zusammenfielen. «Als ob ich mit meinen Angehörigen nicht feiern dürfte.» Ob da wohl etwas dahinter stecken könnte? Myrtha S. hat sich diese Frage gestellt und ist darauf erpicht, sie zu beantworten. Sie kämpft nicht mehr ums nackte Überleben, sondern für mehr Lebensqualität. Sie ist weicher geworden und geniesst die vielen Kontakte zu Freunden und Angehörigen. Und sie möchte wieder viel Zeit in der geliebten Provence verbringen.

Neulich habe ich mich mit Myrtha S. am Telefon unterhalten. Ich fragte sie, was ihr an unseren psychotherapeutischen Gesprächen am meisten geholfen habe. Einfach reden können, meinte sie. Das habe sie vorher in dieser Art gar nicht gekannt. Bei Bekannten würde sie zwar gelegentlich auch reden, aber da ginge das nicht so gut, sie wolle ja auch niemanden mit ihren Problemen belasten. In besonderer Erinnerung geblieben war unser Gespräch über ihren zukünftigen Herzspender. Würde er ihretwegen sein Leben lassen müssen, auch wenn sie gar nichts für seinen Tod könnte? – Nur wenig später, als ihr Leben noch von der Herzpumpe abhing, wurde sie des Nachts Zeugin einer Reanimation – einer erfolglosen leider, wie sich trotz grossen Anstrengungen herausstellte. Wie froh sei sie dann gewesen, als sie am folgenden Tag darüber reden konnte, was sie in der Nacht erlebt hatte und was ihr alles durch den Kopf gegangen sei! Überhaupt, sie habe sich seit der Transplantation verändert, sei stärker, selbstbewusster und freier geworden – jetzt könne sie ihre Wünsche besser mitteilen und, wenn nötig, auch in die Tat umsetzen.

Leichter ist das Leben für Myrtha S. aber nicht geworden. Die Nebenwirkungen der vielen Medikamente machen ihr immer wieder mal zu schaffen: entgleister Blutzucker, Osteoporosegefahr, anstehende Zahnsanierung und noch andere. Dennoch ist die Freude über das geschenkte Herz gross, ihr Leben ist reicher und dichter geworden – dafür empfindet Myrtha S. viel Dankbarkeit.

C.K.

**Cyrill Kälin, lic. phil. et theol.,
Fachpsychologe für Psychotherapie FSP, ist tätig am Berner Inselspital als Psychotherapeut im Departement Herz und Gefässe. Dem Bereich Herzinsuffizienz und Herztransplantation zugeordnet, obliegt ihm die psychologische Betreuung auch herztransplantiert Patientinnen und Patienten.**

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

Marc Marthaler (M.M.)
Franz Immer (F.I.)
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)
Elisabeth Raemy (E.R.)
Jacqueline Pulver (J.P.)
Marlies Corpataux (M.C.)

Layout

Jürg Hunsperger
Stämpfli Publikationen AG, Bern

Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Redaktionsschluss

für Nr. 8: 1. Mai 2010

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)

Acht Jahre danach

Frau Tanner wusste schon lange, dass sie an einer polyzystischen Nieren- und Lebererkrankung leidet. Die angeborene Nieren- und Lebererkrankung führte dazu, dass ihre Leber von vielen Zysten überwuchert wurde und ihre Niere nicht mehr arbeitete. Ihr Vater litt an derselben Erbkrankheit und ist auf der Warteliste für eine Niere verstorben. Die periodischen ärztlichen Kontrollen ergaben lange keinen Anlass zur Besorgnis. Frau Tanner war sich aber immer bewusst, dass sich dies eines Tages ändern würde. Sie weilte gerade in Spanien in den Ferien, als sie sich plötzlich schlecht fühlte und deshalb zum Arzt ging. Dieser hat ihr empfohlen, schnellstmöglich in die Schweiz zu gehen, um sich dort behandeln zu lassen. Es folgten dreimal wöchentliche Besuche an der Dialyse und dann die erste Nierentransplantation.



Frau Tanner

“

Ich war unglaublich froh,
dass es endlich soweit
war, ich bekam eine
neue Leber und eine neue
Niere geschenkt.

”

Unterdessen sind Sie ja auch Lebertransplantiert?

Ja, meine Leber hatte ja auch Zysten wie die Nieren, dadurch wurde die Leber zusehends grösser. Darum hatte ich zunehmend Probleme mit der Verdauung, es hatte einfach keinen Platz mehr in meinem Bauch, und das Atmen fiel mir schwer. Weil meine Leber noch gut arbeitete, hat man lange gezögert, mich für eine Lebertransplantation anzumelden. Man hat zuerst versucht, die Zysten zu veröden, aber das hat mir nur kurz Linderung verschafft. Weil meine transplantierte Niere nach drei Jahren nicht mehr arbeitete und meine Leber mir so zu schaffen machte, kam ich dann doch auf die Warteliste für eine kombinierte Leber- und Nierentransplantation.

Wie erlebten Sie die Zeit auf der Warteliste?

Ich wartete ein Jahr und drei Monate. Es ging mir zusehends schlechter, mein Bauch wurde immer grösser, ich konnte kaum noch essen und hatte keine Luft mehr zum Atmen, ich habe es fast nicht mehr ausgehalten. Ich erinnere mich noch gut, als ich eines Abends zu meiner Familie sagte: «Jetzt kann ich dann nicht mehr!» Und wie durch ein Wunder kam am nächsten Tag der erlösende Anruf vom Spital, sie hätten eine passende Leber und eine Niere für mich gefunden. Ich war unglaublich froh, dass es endlich soweit war. Ich bekam eine neue Leber und eine neue Niere geschenkt.

Hatten Sie oder Ihr Körper keine Schwierigkeiten, die «neuen» Organe zu akzeptieren?

Nein, da hatte ich keine Probleme, ich hätte mich zwar gern von meiner «alten» Leber verabschiedet, man hat mir gesagt, dass meine Leber sage und schreibe neun Kilogramm schwer war, normalerweise wiegt sie zirka 1,5 Kilogramm! Da habe ich mich nicht mehr gewundert, dass ich Atemnot und keinen Platz im Bauch hatte. Eigentlich hätte ich gerne ein Foto von meiner Leber gesehen, aber das hat dann leider irgendwie nicht geklappt.

Wie ist Ihr Leben heute, acht Jahre danach?

Die ersten zwei Jahre waren etwas schwierig, ich hatte zweimal eine schmerzhafte Gürtelrose und auch eine Abstossungsreaktion, darum war ich auch öfters beim Arzt oder im Spital. Heute, acht Jahre danach, habe ich längst mein «normales» Leben wieder aufgenommen. Ich helfe meinem Ehemann in der Fahrschule und hüte gerne meine Grosskinder und in die Ferien fahren können wir auch wieder. Das war vorher nicht mehr möglich, ich war zu schwach und musste ja auch an die Dialyse. Ich bin zwar oft etwas müde und nicht mehr so zu Strapazen aufgelegt wie früher, aber vielleicht ist das ganz normal und hat auch mit dem Alter zu tun. Ich empfinde es jedenfalls als grosses Geschenk, dass ich ein zweites Mal die Chance hatte, ein Organ und somit ein neues Leben zu erhalten. Ich weiss gar nicht, wem ich am meisten danken soll, ohne die super Betreuung des Teams am Inselspital und ohne die grosse Unterstützung meiner Familie wäre dies alles gar nicht möglich gewesen.

Interview: S.W.

“

**Ich weiss gar nicht,
wem ich am meisten
danken soll.**

”



Chris Klug (USA) lebertransplantiert. Bronzemedaille in Salt Lake City

“

Mein Ehemann hat sofort gefragt, ob ich nach der Transplantation wieder Sport treiben könnte. Daran hatte ich gar nicht gedacht.

”

Wir sind transplantiert und wir treiben Sport...

Ich erinnere mich an mein erstes Treffen im CHUV im September 1997 mit meinem Chirurgen, Professor Michel Gillet, als ob es gestern gewesen wäre. Ich sass dort mit meinem Ehemann dem Unbekannten gegenüber, da ich sehr wenig über die Transplantation wusste. Der Professor hat uns gefragt, ob wir Fragen hätten. Da hat mein Ehemann sofort gefragt, ob ich nach der Transplantation wieder Sport treiben könnte. Daran hatte ich gar nicht gedacht. Ich wollte viel mehr wissen, ob ich dies überhaupt überleben würde und meine Kinder, die damals sechs und acht Jahre alt waren, grossziehen könne. Auf diese Frage hat Professor Gillet mit «ja» geantwortet. Als ich ein Jahr später nach der Transplantation und somit mit meiner neuen Leber meine Augen öffnete, war eine neue transplantierte Sportlerin geboren.

Wir wissen, dass alle Menschen, nicht nur transplantierte Personen, Sport treiben sollten, um fit zu bleiben. Nicht nur der körperlichen sondern auch der psychischen Verfassung zuliebe. Wenn man den Blues hat und die Turnschuhe anzieht und man, je nach Kondition, einen einfachen Spaziergang oder eine Strecke von 10 km läuft, dann fühlt man sich gleich besser. Das stimmt für Transplantierte genauso wie für alle anderen Menschen.

Da ich Fitnesstrainerin war, bevor ich meine Kinder bekam, und mit meinem Mann zusammen einen Sportladen besitze, war Sport vor der Transplantation ein Teil meines Lebens. Ein Jahr nach meiner Transplantation habe ich durch eine Koordinatorin von Swisstransplant von den World Transplant Games gehört. Mit dem Sport habe ich nach dem Eingriff wieder angefangen und bin im Jahre 2001 Mitglied des TSVS (Transplantierten-Sportverein Schweiz) geworden. In diesem Jahr habe ich an den Winter World Transplant Games in Nendaz und ebenfalls an den Sommerspielen in Japan teilgenommen.

Leider sind diese Spiele nicht jedem Transplantierten und Arzt bekannt. Sie sind Ausdruck des Dankes an alle Organspender. Und sie sind eine Gelegenheit der Bevölkerung und den Patienten auf der Warteliste zu zeigen, dass es ein Leben nach der Transplantation gibt.

An den Spielen nehmen Personen aller Alters- und Leistungskategorien aus über 60 Ländern teil. Es tut jedem gut, ein Ziel zu verfolgen und für einen Wettbewerb zu trainieren, egal ob es um Bowling, 100-m-Lauf, Schiessen, Tischtennis, Radfahren, Tennis oder – im Winter – mit Langlauf, Skifahren oder Curling geht. Viele transplantierte Personen haben mir gesagt, dass sie das Leistungsniveau nicht besäßen, um an diesen Spielen teilnehmen zu können. Aber jeder hat die Möglichkeit, einen Sport zu wählen, der ihm passt und – das Wichtigste ist überhaupt mitzumachen.

Wenn Sie transplantiert sind, besuchen Sie die Webseite www.wtgf.org und den Link der TSVS www.transplant.ch. Es ist eine gute Gelegenheit, andere Menschen kennenzulernen, in fremde Länder zu reisen und schöne Momente mit anderen Vereinsmitgliedern zu erleben.

Mit dem Ziel Menschen für die Wohltat des Sports und dessen Stärkung des Selbstbewusstseins zu sensibilisieren, habe ich im Jahre 2001 angefangen, Lager für transplantierte Kinder zu organisieren. Unser neuntes internationales Winterlager für transplantierte Kinder findet vom 13. bis zum 20. März 2010 in Anzère (Wallis) statt. – Warum kommen Sie uns nicht mal begrüßen? Das Skirennen fängt am Freitag, den 19. März um 10.00 Uhr an. Für weitere Informationen besuchen Sie die Seite www.tackers.org oder schreiben Sie uns auf info@tackers.org.

Während ich diese Zeilen schreibe, bereitet sich der junge lebertransplantierte Amerikaner Chris Klug (www.chrisklug.org) auf die Olympischen Spiele in Vancouver vor. Er wird sich mit anderen Sportlern, die nicht dieselbe Lebensgeschichte haben, in der Disziplin Snowboard messen. Er hat bereits eine Bronzemedaille in Salt Lake City gewonnen. Als Botschafter für die Transplantation und als Leistungssportler von gleichem Niveau wie nicht transplantierte Konkurrenten, hoffe ich, dass sich seine Hingabe auszahlen und dass er wieder auf das Podium steigen wird.

Und hier noch die Antwort auf die Frage meines Ehemannes:

Frage: «Kann man nach der Transplantation Sport treiben?»

Antwort: «JA ... und wie!»

Liz Schick, Project Manager TACKERS

Kids Kidney Care - Mitglied der Swisstransplant «Familie».



Kids Kidney Care ist ein kleines Hilfswerk mit einem grossen Herzen, welches zu 90% auf karitativer Basis arbeitet. Die Hilfsorganisation ist im 1998 entstanden, um die finanziell nicht gedeckten Bedürfnisse von nierenkranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien abzudecken: Damit nierenkranke Kinder von heute unabhängige Erwachsene von morgen werden.

Kids Kidney Care ist mit Swisstransplant assoziiert. Diese Assoziation ist für uns sehr wertvoll. Auch wenn wir das ZEWO Siegel nicht als erstrebenswert erachten, ist es im Bewusstsein der Bevölkerung verankert. Ebenso ist auch Swisstransplant eine Stiftung, welche jedermann kennt, die Assoziation mit Swisstransplant verleiht unserer Organisation daher Glaubwürdigkeit.

Kids Kidney Care ist aber keine «Transplant-Organisation». Sie ist auch keine Patientenorganisation. Der kleine Kern von Mitarbeitenden richtet sein Augenmerk in erster Linie auf Einzelpersonen in der Schweiz. Die aufzubringende Betreuung für ein nierenkrankes Kind bringt Eltern oft an eine fast unmenschliche physische, psychische, aber auch finanzielle Belastungsgrenze. Steigende Krankenkassenprämien und steigende Kosten für die Ernährung mit einer speziellen Diät für das nierenkranke Kind erhöhen den finanziellen Druck auf die Eltern. Damit die familiären Beziehungen unter der Krankheit des Kindes nicht leiden, bieten wir z.B. finanzielle Hilfe für Nachhilfeunterricht an, um damit die Schulstunden zu ersetzen, welche durch die Zeit an der Dialyse verlorenen gehen. Oder wir bezahlen Hilfe für die Entlastung von Müttern, die nicht mehr wissen, wie sie die durch die Krankheit an sie gestellten Aufgaben in den Griff bekommen.

In den letzten Jahren ist auch unser Zeitaufwand für Beratung gestiegen – nicht nur für fachliche oder psychologische Beratung, sondern auch Rechtsberatung. Durch weitergehende Forschung gibt es heutzutage mehr Möglichkeiten, das Leben eines Kindes retten zu können. Diese Situation bringt aber oft auch ein moralisches Dilemma mit sich was die bereits überforderten Eltern oft



TACKERS Camp

zusätzlich strapaziert. Junge Mütter brauchen unsere Begleitung wie auch die Vermittlung unserer gesammelten Erfahrungen.

Selbstverständlich verstehen wir unter «Bedürfnisse nierenkranker Kinder» ebenfalls das Bedürfnis nach einem gesunden Organ. Daher ist es unser zweites Ziel, die Mitmenschen für die Nierentransplantation zu sensibilisieren. Jahrelang hat **Kids Kidney Care** Spenderausweise direkt und auch mittels Bestellung über unsere Website verteilt. Seit die Interessenten die Spenderkarte selber downloaden können, leiten wir unsere Internet-Bestellungen automatisch weiter. Den direkten Kontakt mit der Bevölkerung und die Sensibilisierung für unser Anliegen führen wir hingegen weiter. Durch unsere Fundraising-Aktionen und die entsprechenden Presse-Reportagen, wird das Thema Transplantation ein automatischer «Spin-off». Umso mehr schätzen wir die Beziehung zu Swisstransplant, damit wir auf dem Laufenden bleiben können und dadurch auch Kontakt zu anderen Organisationen erhalten, die sich gemeinsam für die Transplantation einsetzen. **Kids Kidney Care** betrachtet sich als ein Mitglied der Swisstransplant «Familie» und freut sich, mit den Assoziierten Hand in Hand in die Zukunft zu blicken.

*Marilyn Zeller-Walker, Präsident, Kids Kidney Care
PC Konto: 90-791745-7, www.kkc.ch*

Irgendwo, irgendwann

Liebe mir unbekannte Menschen

Sie haben einen Ihnen nahestehenden Menschen verloren. Vielleicht die Mutter, den Vater, den Sohn, die Tochter, die Frau, den Mann, den Freund, die Freundin? – Ich werde es nie erfahren und fühle mich doch so nahe bei Ihnen und möchte Ihnen von ganzem Herzen mein Beileid aussprechen.

Jeden Tag denke ich an Sie und an die schwere Last der Trauer, die Sie alle jetzt tragen, wie schwere Steine, die manchmal sicher fast unerträglich drücken. Ganz, ganz fest hoffe ich, dass in der grossen Trauer, in dieser schweren Zeit manchmal für Sie plötzlich eine glückliche Erinnerung an Ihren verstorbenen Menschen aufleuchtet und wie ein kleines, farbiges Hoffnungsblümchen etwas Licht und Leichtigkeit ins Dunkle, Schwere bringt. Darum habe ich für Sie das Blümchen gezeichnet, das aus den Steinen wächst und das Ihnen gar niemand nehmen kann – auch der Tod nicht.

Wer bin ich überhaupt? – Ich bin der Mensch, der von Ihrem verstorbenen Menschen die Leber erhalten hat. Ein riesiges Geschenk, das man niemals mit Worten verdanken kann. Eine Chance für mich, weiterzuleben – unbeschreiblich, unfassbar. Ich werde nie wissen, wer mir dieses Geschenk gemacht hat, werde aber immer mit dem Spendermensch verbunden bleiben, im Gebet, in Gedanken und Gefühlen, welche die weltlichen Dimensionen weit überschreiten.

Auch Ihnen danke ich von Herzen: Ich weiss, das kann niemals ein Trost für Sie sein, aber vielleicht auch so ein kleines, leuchtendes Blümchen, das aus dem schwarzen Schatten der Trauer herauswächst?

Haben Sie Dank! Ich wünsche Ihnen von ganzem Herzen alles Liebe und Gute und schicke Ihnen meine allerherzlichsten Grüsse verbunden mit vielen inneren Hoffnungsblümchen!

Mit vielen guten Gedanken an Sie alle

Der Empfängermensch

