



magazin



n° 35 | 11/17

Swisstransplant plant ein Register zur Erklärung des Spendewillens

Braucht es einen Systemwechsel bei der Organspende?

Bern feierte den Europäischen Organspendetag

Das Institut für Infektionskrankheiten der Universität Bern



Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

Liebe Leserin, lieber Leser

Im September dieses Jahres zog die Stiftung Swisstransplant mit dem Comité National du Don d'Organes (CNDO) und dem Comité Médical eine ernüchternde Bilanz aus den Anstrengungen der letzten Jahre, die Spenderate von 13 auf 20 Spender pro Million Einwohner zu erhöhen. Trotz einem zwischenzeitlichen Hoch im Jahr 2015 mit 17,4 DCD- und DBD-Spendern ist es bisher nicht gelungen, die generell wohlwollende Einstellung der Bevölkerung in eine nachhaltig höhere Spenderate umzusetzen. Im Jahr 2016 betrug die Spenderate wiederum nur 13,3.

Im Rahmen des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» wurden zwar viele Massnahmen wie die Ausbildung und Finanzierung der Fachpersonen und die Anpassung der Strukturen und Prozesse im Organspendewesen umgesetzt, die Spenderate ist trotzdem

nicht gestiegen. Im Gegenteil: Die Ablehnungsrate bei Gesprächen mit den Angehörigen erhöhte sich sogar und liegt heute bei über 60 Prozent, ein im europäischen Vergleich überdurchschnittlich hoher Wert.

Was können wir tun? Mit der Einführung eines freiwilligen Registers zum Festhalten des Entscheids für oder gegen die Organ- und Gewebespende beschreiten wir im nächsten Jahr einen neuen Weg, um Bewegung in die Diskussion um die dringend nötige Erhöhung der Spenderate zu bringen. Die Zeit dafür ist reif. Die Organspendenetzwerke der Schweiz sind sich einig: Ein nationales Register würde sowohl den Angehörigen als auch dem Spitalpersonal deutlich mehr Entscheidungssicherheit und Entlastung bringen.

Auch aus der Öffentlichkeit kommt eine Aufforderung zum Handeln: Eine Gruppe



junger, hoch motivierter Menschen hat die Dringlichkeit des Organmangels erkannt. Weil ihnen die bisherigen politischen Anstrengungen zur Lösung des Problems ungenügend erscheinen, haben sie im Oktober eine Volksinitiative lanciert, zur Einführung der Regelung, die auf der vermuteten Zustimmung aufbaut.

Vor zwei Jahren hat sich das Parlament mit der Diskussion über einen möglichen Systemwechsel bei der Organspende beschäftigt und diesen, wie bereits im Jahr 2013, zum zweiten Mal abgelehnt. Wir unterstützen die Initianten bei ihrem Versuch, die Bevölkerung auf diesem Weg von der Bedeutung der Organspende zu überzeugen, und legen dem Magazin deshalb einen Unterschriftenbogen bei.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre!

Pierre-Yves Maillard,
Stiftungsratspräsident

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Swisstransplant plant ein Register zur Erklärung des Spendewillens	4
Braucht es einen Systemwechsel bei der Organspende?	6
Die Junior Chamber International (JCI) Riviera lanciert eine Volksinitiative	8
Swisstransplant und die HUG waren Gastgeber des 14. ISODP-Kongresses in Genf	10
Europäischer Organspendetag 2017 in Bern – der Rückblick	12
Ein Partner für die Organspende: das Institut für Infektionskrankheiten IFIK	14
Was bedeuten die aktuellen Gesetzesänderungen für die Zuteilungspraxis?	19
Die 10. Weltwinterspiele der Transplantierten 2018	21
Wintersymposium 2018	23

Sicher, verbindlich und widerrufbar: Swisstransplant plant ein Register zur Erklärung des Spendewillens

Der Stiftungsrat von Swisstransplant und die beiden Expertenausschüsse, das Comité National du Don d'Organes (CNDO) und das Comité Médical (CM), haben beschlossen, im Jahr 2018 mit dem Aufbau eines nationalen Spenderegisters zu beginnen. Diese Massnahme zur Förderung der Organspende erfolgt unabhängig von der politischen Diskussion um die explizite oder die vermutete Zustimmung.

PD Dr. Franz F. Immer

Beim Aufbau eines zentralen Registers geht es Swisstransplant in erster Linie darum, die Entscheidungssicherheit für Spender, Personen, die sich gegen eine Organspende entscheiden, betroffene Angehörige und Spitalmitarbeitende zu erhöhen. Die Möglichkeit, seine Entscheidung für oder gegen die Organspende zu registrieren, soll mehr Menschen dazu bewegen, ihren persönlichen Willen kundzutun, statt die Entscheidung ihren Angehörigen zu überlassen. Swisstransplant ist überzeugt davon, dass sich die aktuelle Situation damit in einigen Bereichen verbessern wird.

Den Wunsch der Bevölkerung respektieren

«Wie kann das Spital wissen, was ich möchte, wenn ich mein Portemonnaie nicht dabei habe und meine Familie nicht erreichbar ist?» – «Was passiert, wenn ich meine Spendekarte verlege und ich in der Zwischenzeit meinen Entscheid ändere?» Täglich erreichen uns Anfragen aus der Bevölkerung, die danach fragen, weshalb die Entscheide auf der Spendekarte nicht registriert werden. Ältere Menschen erinnern sich daran, dass es vor der Einführung des Transplantationsgesetzes in 17 Kantonen bereits Spenderegister gab. Jüngere Menschen können nicht verstehen, weshalb es im Zeitalter der digitalen Revolution nicht möglich ist, sich per Mausclick zu entscheiden.

Die Umsetzung des persönlichen Spendewillens sichern

Nach einer Registrierung ist der Wille klar, auch wenn keine Spendekarte vorliegt oder der Wunsch vorher nicht mit der Familie oder im Freundeskreis besprochen wurde. Auch Men-

schen, die keine Familie haben, können damit eine verbindliche und sichere Entscheidung treffen. Für beide – Spender und Personen, die sich gegen eine Organspende entscheiden – erhöht sich durch den Eintrag in ein offizielles, nationales Register die Sicherheit, dass der persönliche Wille im Ernstfall umgesetzt wird. Durch die Möglichkeit, sich online zu registrieren und den Entscheid für oder gegen eine Organspende jederzeit zu ändern, wird der Schweizer Bevölkerung die Meinungserklärung erleichtert. Jugendliche können sich gemäss Transplantationsgesetz ab dem Alter von 16 Jahren eintragen.

Die Verunsicherung bei den Angehörigen bekämpfen

Heute ist bei der Hälfte der Angehörigengespräche im Spital der Wille der potenziellen Organspender nicht bekannt. Dies führt bei den Angehörigen oft zu grosser Verunsicherung. Stellvertretend für den Verstorbenen eine solche schwerwiegende Entscheidung zu fällen, ohne sich sicher zu sein, was sein Wunsch tatsächlich gewesen wäre, ist eine enorme zusätzliche Belastung. Deshalb wird in mehr als der Hälfte solcher Situationen eine Organspende abgelehnt. Ein Register kann diese Unsicherheit entschärfen und die Familie entlasten. Ein Eintrag ermöglicht den Angehörigen, dem Wunsch des Verstorbenen mit Sicherheit nachzukommen und nicht nur eine mutmassliche Annahme über seinen Willen zu treffen.

Das Spitalpersonal entlasten

Heute liegt in weniger als 5 Prozent der Fälle eine schriftliche Willensäußerung vor, obwohl gemäss Umfragen rund 20 Pro-

zent der Bevölkerung eine Spendekarte ausgefüllt haben sollten. Das Register soll dem entgegenwirken, indem es die verbindliche und zugängliche Willensäußerung zur Organ- und Gewebespende verbessert.

Den Wunsch des Verstorbenen zu kennen, vereinfacht die Kommunikation mit den Angehörigen. Je mehr Menschen ihre Entscheidung für oder gegen eine Organ- und/oder Gewebespende in einem Register festhalten, desto mehr erhöht sich die Sicherheit für jeden Einzelnen. Wie den Fachpersonen im Spital geht es auch Swisstransplant in erster Linie darum, sicherzustellen, dass der Wille des Verstorbenen respektiert wird. Für alle Betroffenen, für die Familie, das Spitalpersonal, aber auch für die Empfänger der Organe und Gewebe ist es entlastend zu wissen, dass der Wunsch des Verstorbenen in seinem Sinne umgesetzt wurde.

Gesetzliche Grundlage und technische Anforderungen

Das aktuelle Transplantationsgesetz sieht die Möglichkeit vor, dass der Entscheidung, ob Organe und/oder Gewebe gespendet werden, auf einem geeigneten Dokument oder Datenträger festgehalten werden kann. Es beinhaltet jedoch keine konkrete Bestimmung bezüglich eines Registers. Sollte sich die gesetzliche

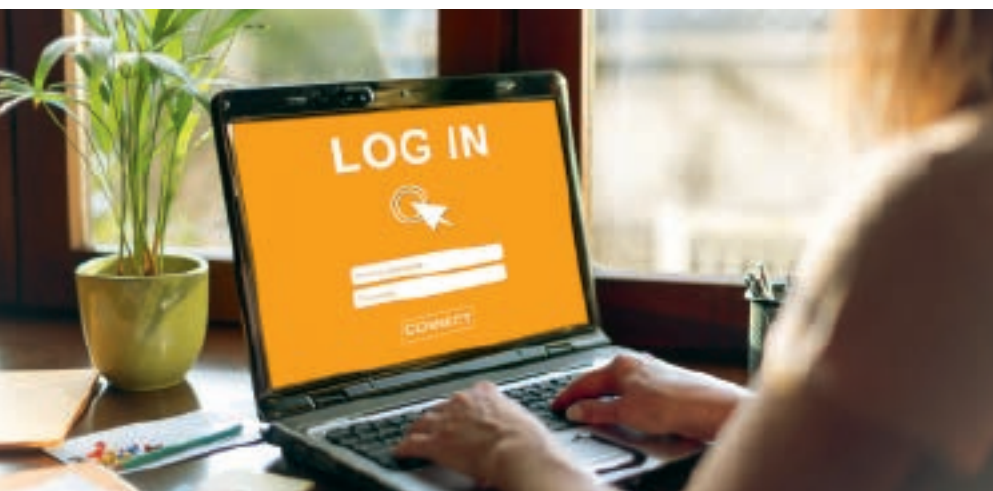
Grundlage jedoch im Sinne einer vermuteten Zustimmung ändern, wäre der Betrieb eines nationalen Registers eine zwingende Folge davon.

Swisstransplant wird – im aktuellen System der erweiterten expliziten Zustimmung – ein Register aufbauen, das einen Eintrag für oder gegen die Organ- und Gewebespende erlaubt. Das Register muss die gesetzlichen Anforderungen bezüglich Datenschutz und Datensicherheit ebenso erfüllen wie jene an die Identitätsüberprüfung der Nutzer beim Ersteintrag und bei späteren Änderungen. Die Modalitäten des Zugriffs auf das Register müssen klar geregelt werden. Im heutigen Klinikalltag wird das Thema Organ- und Gewebespende erst nach einem multidisziplinär beschlossenen Therapieabbruch evaluiert. Dann erst sollen die behandelnden Ärzte eine Anfrage an Swisstransplant stellen können, ob ein Eintrag im Register vorliegt. Damit kann auch den unbegründeten Sorgen jener Menschen begegnet werden, die befürchten, dass das Mitführen einer Spendekarte therapeutische Massnahmen beeinflussen könnte. Swisstransplant erfüllt durch die bestehende Vernetzung mit den Spenderspitälern bereits die wichtigsten Anforderungen für die Erstellung eines nationalen Registers und wird im nächsten Jahr die technische Umsetzung angehen.



«Trotz zahlreichen Aktivitäten in den Bereichen Schulung, Prozesse, Strukturen und der neuen schweizweiten Kampagne im Rahmen des Aktionsplans des Bundes sind die Spenderzahlen nicht relevant gestiegen. Offenbar sind dies also nicht die einzigen Einflussgrößen, auf dem Weg zum Ziel. Die fünf Schweizer Spendennetzwerke begrüßen die Lancierung eines Registers durch Swisstransplant. Sie erhoffen sich, dass der Wille des Verstorbenen zur Organ- und Gewebespende dadurch besser dokumentiert wird. Noch viel zu oft ist dieser Wunsch unklar und die Last liegt dann bei den nächsten Angehörigen. Aus diesem Grund haben die Netzwerkleitenden dem Stiftungsrat von Swisstransplant empfohlen, die «Initiative zur vermuteten Zustimmung» zu unterstützen. Dabei geht es primär um das Schaffen einer Sicherheit im Organspendeprozess, die heute nicht existiert. Wenn Menschen, die nicht spenden wollen, dies in einem Register festhalten, entlasten sie ihre Angehörigen in dieser Frage. Die Netzwerkleitenden betonen, dass die Angehörigengespräche weiterhin stattfinden werden und – wie dies heute schon der Fall ist – der Wunsch des Verstorbenen immer im Zentrum des Gesprächs steht.»

PD Dr. med. Markus Béchir, Präsident CND0



Von der expliziten zur vermuteten Zustimmung – Braucht es einen Systemwechsel bei der Organspende?

*Schweizerinnen und Schweizer spenden zu wenige Organe. Zusammen mit Spitälern, Intensiv- und Notfallmediziner*innen, Krankenversicherern, Bund und Kantonen hat Swisstransplant in den letzten Jahren viele Massnahmen umgesetzt, um dieser Tatsache Abhilfe zu schaffen. Trotzdem ist es bisher nicht gelungen, die generell wohlwollende Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Organspende in eine nachhaltig höhere Spenderate umzusetzen. Ein wesentlicher Faktor für die tiefen Spendezahlen ist die hohe Ablehnungsrate der Angehörigen. Was lässt sich dagegen tun?*

Julius Weiss

Die Organspende und -transplantation wird von der Bevölkerung, von der Ärzteschaft und auch von der Politik mehrheitlich befürwortet. Dadurch konnten viele Massnahmen umgesetzt werden, die den Organmangel entschärfen sollten. Aber trotz verbesserter Spendererkennung in den Spitälern, der Wiedereinführung der Organspende nach Herzkreislaufstillstand, der Etablierung einer landesweit einheitlichen Ausbildung und der direkten Finanzierung von zuständigen Fachpersonen bleibt die Schweiz mit 14,2 verstorbenen Spendern pro Million Einwohner weit hinter anderen Ländern zurück. Dies ist hauptsächlich auf die im europäischen Vergleich sehr hohe Ablehnungsrate bei Angehörigengesprächen zurückzuführen.

Die aktuelle Gesetzgebung und die Problematik in der Praxis

Das geltende Recht besagt, dass es eine ausdrückliche Zustimmung für die Organspende braucht. Dies führt in der Praxis dazu, dass in über der Hälfte der Fälle die Angehörigen die Verantwortung der Entscheidung für oder gegen die Organspende übernehmen müssen, weil der Wille des möglichen Spenders nicht bekannt ist. Oft geht es bei dieser Entscheidungsfindung in einer Schocksituation nicht nur um den mutmasslichen Wunsch des Verstorbenen, sondern auch darum, die Familie nicht zusätzlich zu belasten. Dies führt häufig zu einer Ablehnung der Spende. Es ist unbestritten hilfreich für alle Beteiligten, wenn

ein zu Lebzeiten dokumentierter Wille des möglichen Organspenders vorliegt. Hier setzt die Diskussion um einen Systemwechsel an. Swisstransplant erachtet es als essenziell, den Wunsch des verstorbenen Menschen zu respektieren.

Weshalb befürwortet Swisstransplant einen Systemwechsel?

Mit dem System der vermuteten Zustimmung müssen diejenigen gut 80 Prozent der Bevölkerung, die der Organspende positiv gegenüberstehen, nichts weiter unternehmen, um ihre Zustimmung offiziell kundzutun.

Personen, die eine Organspende ablehnen, können sich jederzeit in ein zentrales Register eintragen lassen. Damit wird ihr Wunsch verbindlich, und die persönliche Entscheidungsfreiheit bleibt gewahrt. Entscheide für oder gegen die Organspende können ohne Rechtfertigung gegenüber Dritten gefällt werden.

Durch die stärkere Gewissheit über den Willen des Patienten werden die Angehörigen und das Spitalpersonal entlastet, was wiederum eine positive Wirkung auf die Ablehnungsrate erwarten lässt. In Kombination mit den bisher umgesetzten Massnahmen befürwortet Swisstransplant deshalb einen Systemwechsel. Aus diesem Grund unterstützt die Stiftung auch die Junge Wirtschaftskammer (JCI), die im Oktober eine Volksinitiative für die vermutete Zustimmung lanciert hat (siehe Seiten 8–9).

Explizite Zustimmung

Ohne dokumentierte Zustimmung ist keine Organ- und Gewebespende möglich.

Aktuell gültiges System in der Schweiz mit erweiterter Lösung: Die Zustimmung erfolgt mithilfe einer Spendekarte, einer Patientenverfügung oder der Zustimmung durch die Angehörigen im mutmasslichen Sinne des Verstorbenen. Dieses stellvertretende Mitspracherecht der Angehörigen wird als erweiterte Lösung bezeichnet.

Es gibt bisher kein Register.

Vermutete Zustimmung

Ohne dokumentierte Ablehnung ist eine Organ- und Gewebespende möglich.

Laufende Volksinitiative mit erweiterter Lösung: Die Schweiz müsste ein offizielles Register für Personen, die sich gegen eine Organspende entscheiden, einführen. Mitspracherecht: Die Angehörigen könnten bei fehlendem Eintrag ins Register eine Organspende verhindern, einen bestehenden Eintrag aber nicht übergehen. Der Wunsch, keine Organe zu spenden, würde so sicher umgesetzt. Dieses Mitspracherecht der Angehörigen wird als erweiterte Lösung bezeichnet.

Es braucht ein Register.

Die wichtigsten Fragen zur vermuteten Zustimmung

Was muss ich tun, wenn die vermutete Zustimmung angenommen wird und ich Organe spenden möchte?

Nichts, der Spendewille wird auch ohne dokumentierte Zustimmung wie Spendekarte oder Spenderegister vermutet. Ein zusätzlicher Eintrag als Spender in ein Register ist wünschenswert. Die Mitteilung an die Angehörigen bleibt genauso wichtig wie bisher.

Was passiert, wenn die vermutete Zustimmung angenommen wird und ich keine Organe spenden möchte?

Ein Eintrag in das Register für Personen, die sich gegen eine Organspende entscheiden, verhindert die Organspende und ist gesetzlich bindend.

Was geschieht, wenn ich meine Meinung ändere?

Der Eintrag in das Register kann von der betreffenden Person jederzeit erfolgen und auch jederzeit wieder gelöscht oder geändert werden.

Was passiert, wenn ich mich nicht registriere?

Wer seine Ablehnung nicht zu Lebzeiten im Register eintragen lässt, wird als mögliche Organspenderin oder möglicher Organspender betrachtet. Die Angehörigen können eine Spende jedoch ablehnen, wenn sich die verstorbene Person zu Lebzeiten gegen eine Organspende ausgesprochen hat.

Können die Angehörigen nun nicht mehr mitreden?

Die Angehörigen werden weiterhin in die Entscheidungsfindung bei einer möglichen Organspende einbezogen, ausser wenn im Register ein Eintrag besteht, dass sich die betreffende Person gegen eine Organspende entschieden hat.

Bleiben die Organspende-Karte und/oder die Patientenverfügung gültig?

Jede Art der Willensäußerung wird im Gespräch mit den Angehörigen diskutiert. Bei unterschiedlichen Aussagen wird die aktuellste Willensäußerung berücksichtigt. Bei nicht urteilsfähigen Personen übernehmen wie bisher die verantwortlichen Personen (Eltern, Vormund) die Entscheidung.

Die Junior Chamber International (JCI) Riviera lanciert eine Volksinitiative zur Förderung der Organspende

Klares Ziel der Initiative, die im Oktober 2017 lanciert wurde, ist eine Gesetzesänderung: Jeder Erwachsene soll im Todesfall zum potenziellen Organspender werden – es sei denn, er habe seinen Widerspruch zu Lebzeiten in ein offizielles Register eintragen lassen. Dies ist das Prinzip der vermuteten Zustimmung. Durch diese Initiative möchten wir dazu beitragen, die Anzahl möglicher Spender zu erhöhen, damit – unter Wahrung der Wahlfreiheit jedes Einzelnen – so viele Leben wie möglich gerettet werden können.

Mélanie Nicollier, JCI Riviera



Derzeit müssen Organspender im Besitz einer Spendekarte sein, mit der sie ihren Wunsch zur Organspende ausdrücklich äussern, und/oder mit ihren Familienangehörigen über das Thema gesprochen haben. Theoretisch sind wir also alle potenzielle Spender, sofern wir in irgendeiner Form unser Einverständnis geäussert haben. Im Sterbefall werden jedoch die Familienangehörigen zum Wunsch der verstorbenen Person befragt. In 60 Prozent der Fälle lehnen diese eine Organspende ab, da die Angehörigen nur selten den Wunsch der verstorbenen Person kennen. Aus diesem Grund engagiert sich die JCI Riviera für die Förderung der Organspende. Wir möchten in der Bevölkerung ein höheres Bewusstsein für die Organspende schaffen, damit sich die Menschen mit der Thematik befassen und Stellung beziehen.

Ziele und Zielpublikum

Der Projektausschuss von JCI gründete daher die «Initiative für die Organspende» mit dem Ziel, eine Volksinitiative zur Gesetzesänderung und Aufnahme von Artikel 119a Absatz 4 in die Bundesverfassung zu lancieren, der wie folgt lauten würde:

Art. 119a Abs. 4

Die Spende von Organen, Geweben und Zellen einer verstorbenen Person zum Zweck der Transplantation beruht auf dem Grundsatz der vermuteten Zustimmung, es sei denn, die betreffende Person hat zu Lebzeiten ihre Ablehnung geäussert.

Nach dem Gesetz wären wir also alle potenzielle Organspender, sofern wir nicht zu Lebzeiten Widerspruch einlegen. Alle wahlberechtigten Schweizer können im Rahmen der Volksinitiative ihre Meinung kundtun. Die Initiative soll die Bevölkerung dazu anregen, über das Thema Organspende zu sprechen, wodurch sich die Anzahl potenzieller Spender auch unabhängig vom Ausgang der Abstimmung erhöhen dürfte.

Sicherstellen, dass die Entscheidung jeder und jedes Einzelnen gewürdigt wird

Die von uns angestrebten Änderungen zielen zudem darauf ab, den Willen des Verstorbenen besser zu berücksichtigen. Durch die Eintragung in ein offizielles nationales Register wird der Wunsch von Personen, welche die Organspende für sich ablehnen, mit höherer Zuverlässigkeit umgesetzt. Auch wenn keine Eintragung vorliegt und vom Einverständnis des Verstorbenen ausgegangen werden kann, wird Kontakt zur Familie des Spenders aufgenommen, um dem mutmasslichen Wunsch des Verstorbenen nachzugehen. Dabei wird jedoch grundsätzlich davon ausgegangen, dass der Verstorbene die Organspende befürwortete, da er sich im Falle einer Ablehnung ins nationale Register hätte eintragen lassen können.

Volksabstimmung nach Zurückweisung des Antrags

Im September 2012 hatte Nationalrat Laurent Favre bereits eine Motion eingereicht, die in dieselbe Richtung wie unsere Initiative. Die Motion wurde vom Nationalrat angenommen, vom Ständerat jedoch anschliessend abgelehnt. Hauptgrund war, dass man Ergebnisse von Massnahmen abwarten wollte, die im Rahmen eines staatlichen Aktionsplans ergriffen würden. Die inzwischen umgesetzten Massnahmen konnten jedoch bisher nicht dazu beitragen, die Zahl der Spender zu erhöhen. Wir sind der Meinung, dass es jetzt, fünf Jahre später, Aufgabe der Bevölkerung ist, ihre Meinung kundzutun.

www.initiativeorganspende.ch

www.swisstransplant.org/volksinitiative

Junior Chamber International (JCI)

Die Junior Chamber International (JCI) ist eine weltweite Organisation junger Menschen im Alter von 18 bis 40 Jahren. Zu der in über 100 Ländern und auf 5 Kontinenten aktiven Organisation gehören 6000 lokale Kammern und über 200000 Mitglieder. Ihr Ziel ist es, jungen Menschen Entwicklungsmöglichkeiten zu bieten, damit diese positive Veränderungen bewirken können. In der Schweiz gibt es 70 lokale Mitgliedsorganisationen (LOM), die über das ganze Land verteilt sind.

JCI Riviera

Die Junior Chamber International Riviera zählt 36 aktive Mitglieder im Alter zwischen 18 und 40 Jahren und gehört zu den dynamischsten LOM der Schweiz. Es handelt sich um eine gemeinnützige Organisation, die politisch unabhängig und an keine bestimmte Glaubensrichtung gebunden ist.

www.jciriviera.ch

JCI  **Jeune Chambre Internationale Riviera**
Le Mouvement des Jeunes Citoyens Entrepreneurs



Medienkonferenz vom 17. Oktober 2017

Swisstransplant und die Hôpitaux Universitaires de Genève waren Gastgeber des 14. ISODP-Kongresses in Genf

«*Many languages – one aim*» – das Motto des diesjährigen Kongresses der International Society for Organ Donation and Procurement war passend gewählt, denn renommierte Experten aus allen Ecken der Erde reisten an: aus Nord- und Südamerika, aus Europa, dem Nahen und Mittleren Osten, aus Afrika, Indien, Asien, Australien und Neuseeland. Insgesamt versammelten sich rund 500 Teilnehmer aus 48 Ländern. Neben dem offiziellen Programm nutzten die Teilnehmer auch die vielen Gelegenheiten, sich informell auszutauschen.

Isabelle Not

Der Kongress deckte neben der geografischen Vielfalt auch ein ausserordentlich breites Spektrum an Themen ab. Zu jedem Bereich fand sich ein Vortrag, ein Workshop oder ein Poster: eine gelungene Sensibilisierungskampagne für die Öffentlichkeit, Ausbildungsmassnahmen im Spenderspital, Verhütung von Infektionsrisiken, Methoden für die optimale Vorbereitung von entnommenen Organen für die Transplantation, Konzepte für die Angehörigenbetreuung, kühne Visionen neuer Operationstechniken, Organersatz der Zukunft, Xenotransplantation und vieles mehr. Vor allem aber ermög-

lichten die vier Tage in Genf Einblicke in die Organspendeorganisationen anderer Länder und Kulturen. Und ja: Auch China hat diese Gelegenheit ergriffen, sich vorzustellen.

Umstrittenes China

Die Kongressorganisatoren vertraten den Grundsatz, dass man die chinesischen Bemühungen um einen Systemwechsel beachten sollte, und hatten deshalb auch Redner aus dem Land der Mitte eingeladen. Seit 2015 ist die weltweit geächtete Praxis der Entnahme von Organen bei Gefangenen



Pierre-Yves Maillard, Stiftungsratspräsident Swisstransplant



Dr. pharm. Alexandra Volz, BAG, und Dr. med. Franz F. Immer, Swisstransplant



Franz F. Immer und Dr. Olivier Huot, Verantwortlicher Organallokation, Agence de la biomédecine, Frankreich



Verantwortliche des Netzwerkes Schweiz Mitte: Dr. Kai Tisljar, Basel und Dr. Mathias Nebiker, Bern

gemäss eigenen Angaben offiziell eingestellt. Die Redner stellten das neue chinesische System mit einem Freiwilligenregister, Regelungen für die Allokation und die aktuellen Spenderzahlen vor. Nicht alle waren einverstanden damit, China eine Plattform an diesem Kongress einzuräumen. Die Gegner dieser Entscheidung demonstrierten während zweier Tage geordnet vor dem Haupteingang zum Kongressgebäude. Sie befürchten, dass Organentnahmen bei zum Tode verurteilten Gefangenen, insbesondere bei Anhängern der Falun-Gong-Bewegung, noch immer stattfinden, und protestierten dagegen.

Schwerpunktthemen

Die beiden hervorragenden stündigen Hauptreden im grossen Saal fesselten eine grosse Zuhörerschaft und gehörten zu den interessantesten Beiträgen am ISODP:

- Der renommierte Ökonom und Nobelpreisträger Alvin E. Roth hielt einen Vortrag über organisatorische und ökonomische Aspekte bei der Cross-over-Nierenspende. Die USA übernehmen bei Lebendspendern aus ärmeren Ländern wie Mexiko oder den Philippinen die Operations- und Behandlungskosten, um damit den Pool für die Cross-over-Spende zu vergrössern. Diese Methode wurde im Plenum angeregt und kontrovers diskutiert.
- Die Schwerpunktrede des folgenden Tages war der Harmonisierung unterschiedlicher globaler Konzepte bei der Definition des Hirntodes und der Festlegung der Todeszeit gewidmet. Prof. Sam D. Shemie gelang es, ein komplexes und wichtiges Thema klar und verständlich zusammenzufassen und die Wichtigkeit einer einheitlichen Kommunikation in diesem Bereich herauszustreichen.

Allen bisherigen Bemühungen zum Trotz bleiben die Problematik des illegalen Organhandels und des Transplantations-tourismus sowie die Verteilungsgerechtigkeit bei der Organ-spende Brennpunkte im Zusammenhang mit dem weltweiten Mangel an verfügbaren Spenderorganen. Diese Aspekte wurden von der WHO, von einigen nationalen Spende- und Transplantationsorganisationen sowie von privaten Vereinigungen mehrfach thematisiert.

Aus Schweizer Sicht

Viele Koordinatoren und Koordinatorinnen, Netzwerkleitende, Donor-Key-Persons, Intensivmediziner, Transplantationschirurgen sowie Mitarbeitende von Swisstransplant und des Bundesamtes für Gesundheit nutzten die einmalige Gelegenheit, internationale Kongressluft zu schnuppern und Einblicke in die Arbeit von Kollegen aus der ganzen Welt zu gewinnen. Die Schweiz zählte insgesamt 130 Registrationen und war damit die grösste Delegation am Kongress. Über 70 Fachpersonen aus dem Bereich der Organ- und Gewebespende sowie Transplantationskoordinatoren aus allen Sprachregionen haben die Einladung von Swisstransplant angenommen, am ISODP-Kongress und dem vorgängigen Pre-Kongress zum Thema französisch-schweizerische Zusammenarbeit teilzunehmen.

Im Anschluss an den intensiven Genfer Kongress feierte ein grosser der Anwesenden den Europäischen Tag der Organ-spende in Bern, siehe folgende Doppelseite.

www.swisstransplant.org/isodp2017

Europäischer Organspendetag 2017 in Bern – der Rückblick erzeugt Gänsehaut

*G*emeinsam haben wir mit dem EODD ein Zeichen gesetzt. Swisstransplant konnte den im Organspendeprozess involvierten Personen und auch allen betroffenen Personen danken. Ganz viele Menschen hat dieser Anlass dazu bewogen, sich Gedanken zum Thema Organspende zu machen.

Katrin Uhlmann

Rund 5000 Menschen feierten am 9.9.2017 den Europäischen Organspendetag in Bern. Auf dem Bundesplatz jagte ein Highlight das andere. Vom spektakulären Überflug des Swiss Air Force PC-7 Teams, das ein Herz in den Himmel über der Bundeshauptstadt flog, über den emotionalen Moment, als das ganze SwissTeam der diesjährigen Weltmeisterschaften für Transplantierte als Dank an ihre Spenderfamilien Ballone steigen liessen, bis hin zu den stimmungsvollen Konzerten und

der erfrischenden Moderation war es ein rundum gelungenes Fest. Auch die anderen Attraktionen für Jung und Alt etwa der Helikopter Flugsimulator oder das Ambulanzfahrzeug, zogen die Menschen an. Dem Regen zum Trotz teilten alle Besucherinnen und Besucher, die Betroffenen, ihre Familien und die vielen Helfenden an den Informationsständen auf dem schön gestalteten Bundesplatz einen unvergesslichen Tag, im Zeichen von Organspende und Transplantation.



www.eodd2017.org

“

«Ich habe vor unserem Gig mit meinen Eltern über das Thema Organspende gesprochen. Und um genau das gehts bei einem solchen Tag.»

Leduc, hat mit Lo&Leduc performt



“

«Der Tag war für mich sehr emotional. Ganz viele Kinder, die wir lebertransplantiert hatten, waren da. Es ist toll zu sehen, wie sich die Schweiz und Europa mobilisieren, damit diese Kinder leben können»

Prof. Dr. med Barbara Wildhaber, Kinderchirurgin,
Leiterin Zentrum für Kinderleber-Krankheiten

5000

Besucherinnen und Besucher kamen zum Event.

3500

Organspende-Karten wurden auf dem Bundesplatz verteilt.

253

Ballone stiegen für die Spender der letzten zwei Jahre in den Himmel.

95 795

Menschen haben in den drei Monaten vor dem EODD eine Entscheidung zur Organspende getroffen.

120 000

haben unsere berührenden Minidokus über Social Media angeschaut.



Ein Partner für die Organspende: das Institut für Infektionskrankheiten der Universität Bern

Neu übernimmt das Institut für Infektionskrankheiten (IFIK) als Partnerlabor von Swisstransplant an Wochenenden und Feiertagen die Erbgut- bzw. Genomnachweise von Hepatitis B, Hepatitis C und dem Humanen Immundefizienz-Virus bei Organspendern aus der ganzen Schweiz. Diese Zusammenarbeit wurde im September 2017 vereinbart.

Isabelle Not



Stephen Leib, Prof. Dr. med.,
Direktor IFIK

Das Institut für Infektionskrankheiten, kurz IFIK, steht seit dem 1. September 2015 unter der Leitung von Prof. Dr.

med. Stephen Leib und gehört zur Medizinischen Fakultät der Universität Bern. Das IFIK deckt als einziges universitäres Institut der Schweiz die gesamte Breite der mikrobiologischen Lehre und Forschung sowie der diagnostischen Dienstleistung ab. Die diagnostische Abteilung ist spezialisiert auf die Nachweise von Bakterien, Viren, Pilzen, Tuberkuloseerregern und Parasiten. Mit 130 fest angestellten Mitarbeitenden und 30 in der Forschung beschäftigten Personen ist es eines der grössten auf dem Gebiet der Medizinischen Mikrobiologie tätigen Institute in unserem Land. Das IFIK engagiert sich nicht nur in der Forschung und der Dienstleistung, sondern auch im Bereich der Ausbildung zum/zur dipl. Biomedizinischen Analytiker/-in (BMA) und der Weiterbildung zum/zur Laborspezialisten/-in FAMH. Untersuchungen werden hauptsächlich von den sechs Spitälern der Inselgruppe, aber auch von anderen Kliniken, Arztpraxen und diagnostischen Laboratorien angefordert.



Franziska Suter-Riniker, Dr. phil. nat.,
Leiterin Klinische Mikrobiologie

Dr. Franziska Suter-Riniker hat sich viel Zeit genommen, um uns unzählige Fragen zum weit gefächerten und spannenden Gebiet der Infektionskrankheiten und zu deren Diagnostik zu beantworten – hier ein Auszug aus dem Interview:

Gibt es neben den offensichtlichen Vorteilen des IFIK für Lehre und Forschung auch Vorteile für die Praxis?

Ja, die Vorteile beginnen bereits bei der Probenentnahme beim Patienten. Erfolgen die Untersuchungen an verschiedenen Instituten, braucht man unter Umständen mehr Probenmaterial oder zusätzliche Blutentnahmen. Werden die mikrobiologischen Untersuchungen in verschiedenen Laboratorien durchgeführt, können unnötige Untersuchungen und Kosten entstehen. Wird alles im selben Haus untersucht, können sequenzielle Tests erfolgen. Das heisst, wir warten das Resultat der wahrscheinlichsten Untersuchung ab, bevor wir bei Bedarf einen weiteren Test durchführen. Zudem ist es für den Arzt ein entscheidender Vorteil, wenn der Befund alle mikrobiologischen Resultate enthält.

Wie viele Untersuchungen werden bei Ihnen gemacht und welche sind die wichtigsten?

Ungefähr 80 Prozent der Analysen sind Routineuntersuchungen. Rund 20 Prozent sind komplexere Untersuchungen, die eine enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten erfordern, sei das bezüglich der Probenentnahme, der durchzuführenden Analysen oder der Befundinterpretation. Rund 180 000 Proben werden jährlich eingesandt und untersucht. Da aber meistens an jeder Probe unterschiedliche Analysen durchgeführt werden, ist der tatsächliche Untersuchungsaufwand um einiges grösser. Die zahlreichsten mikrobiologischen Untersuchungen sind diejenigen von Urin und Blut auf den Nachweis von Bakterien. Die häufigsten Tests, die mit Blutproben von Patienten durchgeführt werden, sind diejenigen auf HBV, HCV und HIV. Es sind dieselben Tests, die auch zu den obligatorischen Untersuchungen bei jedem potenziellen Organspender gehören.

Welche Rollen spielen Automatisierung, Digitalisierung und Globalisierung im Labor?

Es gibt viel weniger manuelle Laborarbeit als früher, Automaten haben auch in der mikrobiologischen Diagnostik Einzug gehalten. Dadurch hat sich natürlich das Berufsbild der ehemaligen Laborantin in den letzten 20 Jahren stark verändert. Heute werden bereits die Auftragsformulare am Computer ausgefüllt und die Anforderungen elektronisch an die Laboratorien übermittelt. Auch die Untersuchungsergebnisse werden elektronisch in die Datensysteme der Spitäler übertragen. Dieser Datentransfer beschleunigt die Prozesse und führt zu einer Verbesserung der Qualität, indem die Fehlerrate verringert wird – unter anderem, weil es weniger Probenverwechslungen gibt. Aber noch immer zählt die praktische Erfahrung: Das beginnt bei der Wahl der korrekten Untersuchungsmethode, die von der klinischen Fragestellung und der Verdachtsdiagnose abhängt. Je nach Methode muss die richtige Probe beim Patienten entnommen

HIV: Humanes Immundefizienz-Virus

HBV: Hepatitis-B-Virus

HCV: Hepatitis-C-Virus

PCR: Polymerase Chain Reaction:
eine Methode, um Erbgut nachzuweisen

DNA: Desoxyribonucleic Acid – Form der Nukleinsäure,
in der auch Viren ihr Erbgut tragen

RNA: Ribonucleic Acid – einfachere Form der Nukleinsäure,
in der einige Viren ihr Erbgut tragen

und im entsprechenden Transportmedium ins Labor gesandt werden. In diesem prä-analytischen Teil der Untersuchung ist die Sachkenntnis des Laborspezialisten besonders wichtig. Auch bei der Befundinterpretation spielt die Erfahrung eine enorme Rolle. Wir arbeiten eng mit der Universitätsklinik für Infektiologie und der Spitalhygiene der Inselgruppe zusammen. Bei gemeinsamen Rapporten besprechen wir komplexe Untersuchungsergebnisse oder diskutieren weitere Schritte bei der diagnostischen Abklärung von Patienten mit Infektionskrankheiten.

Die Virus-Hepatitis: Ein unterschätztes Gesundheitsproblem

Im Gegensatz zu HIV/AIDS, Ebola oder Zika machen Hepatitis-Viren keine grossen Schlagzeilen in den Medien. Das liegt daran, dass sie nicht epidemisch in Erscheinung treten. Anders gesagt: Neue Erkrankungsfälle treten nicht plötzlich und zeitlich-örtlich gehäuft auf. Aber Virushepatitiden haben im Jahr 2015 weltweit mehr Todesfälle verursacht als HIV und etwa gleich viele wie Tuberkulose!

Von den total 1,34 Millionen Todesfällen durch Infektionen mit hepatotropen Viren gehen 720 000 auf das Konto von Leberzirrhosen und 470 000 auf das Konto von primären Leberkarzinomen, die infolge einer Leberzirrhose gehäuft auftreten. HBV und HCV sind für 96 Prozent davon verantwortlich.

Die WHO schätzt, dass weltweit 257 Millionen Menschen mit einer chronischen HBV- und 71 Millionen Menschen mit einer chronischen HCV-Infektion leben. Nur bei 9 Prozent der HBV- und bei 20 Prozent der HCV-Träger wurde die Infektion klinisch diagnostiziert. Wiederum nur rund 8 Prozent der Diagnostizierten sind in medikamentöser Behandlung.

Positiv ist zu vermerken, dass sich seit der weltweiten Einführung des Impfstoffs in den 80er-Jahren immer weniger Kinder mit Hepatitis B anstecken.

Quelle: WHO Global Hepatitis Report 2017

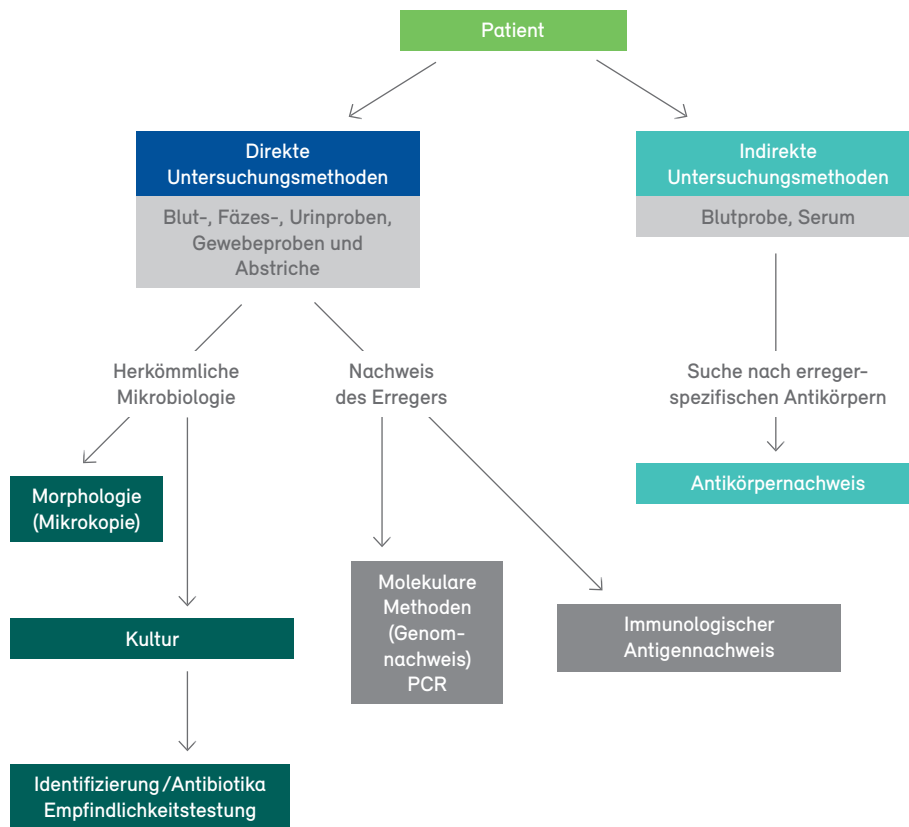
Selbstverständlich macht die Globalisierung auch vor den Laboratorien nicht halt: Früher waren Tropenkrankheiten Exoten, die man im Studium kurz zur Kenntnis nahm. Durch die zunehmende Mobilität der Menschen – sei es freiwillig als Touristen oder unfreiwillig als Flüchtlinge – treten solche Krankheiten aber immer häufiger auch bei uns auf.

Können Sie uns eine Übersicht über die gängigsten Untersuchungsmethoden geben?

Die immunologischen Methoden sind seit Jahrzehnten bekannt. Es gibt inzwischen für viele Erreger kommerzielle Testkits, die in vollautomatischen Analysegeräten Antigene und Antikörper nachweisen. Deshalb sind diese Testmethoden auch relativ schnell und kostengünstiger als die jüngeren molekularbiologischen Methoden, zum Beispiel die Polymerase Chain Reaction (PCR).

Was hat es mit den eingangs erwähnten neuen Untersuchungen, den HBV-, HCV- und HIV-Genomnachweisen, auf sich? Weshalb und wann sind sie nötig?

Da muss ich etwas ausholen. Jede virologische Diagnose erfolgt durch eine bestimmte Kombination von Nachweisen verschiedener sogenannter Virusmarker. Diese können Antikörper- und Antigen- oder Genomnachweise umfassen. Damit kann nicht nur das Virus bestimmt werden, sondern auch das Krankheitsstadium und die Viruslast im Blut des Patienten (Diagramm rechts). Zum Schutz der Empfänger ist es bei potenziellen Organspendern erforderlich, Infektionen möglichst früh und genau festzustellen. Vom Gesetz sind für Organspender in jedem Fall Untersuchungen auf HIV 1 und 2, HBV und HCV vorgeschrieben. Zuerst werden die Blutseren auf bestimmte Antigene und Antikörper getestet. Bei diesen serologischen Routineuntersuchungen kommen Laborau-



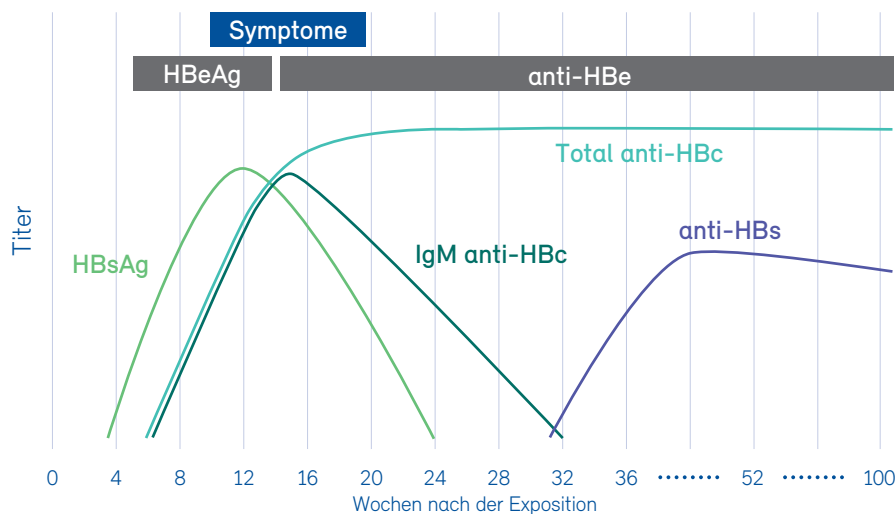
Direkte Untersuchungsmethoden

Dazu gehören der Erregernachweis mit dem Mikroskop, die Kultur, der Antigennachweis und die molekularbiologischen Methoden, das heißt Nukleinsäurenachweise von DNA oder RNA, die auch als Erbgut- oder Genomnachweise bezeichnet werden.

Indirekte Untersuchungsmethoden

Dazu zählt der serologische Antikörpernachweis. Im Gegensatz zum Antigennachweis wird dabei nicht ein Bestandteil des Erregers, sondern ein Produkt der immunologischen Antwort des Körpers auf einen bestimmten Infektionserreger nachgewiesen. So wird auch die Wirksamkeit einer Impfung überprüft.

Verlauf einer akuten Hepatitis B Infektion



Dargestellt mit typischen Virusmarkern (Antigen, Antikörper) aus einer immunologischen Untersuchung

tomaten zum Einsatz, die möglichst schnell sehr viele Proben analysieren können. Die Tests sind so empfindlich eingestellt, dass möglichst keine positive Probe verpasst wird. Bei diesem sogenannten Screeningtest sind die Ergebnisse zwar bereits nach 1 bis 2 Stunden verfügbar, sie müssen aber bei einem reaktiven Resultat durch einen weiteren Test bestätigt werden.

Bei bestehendem Verdacht auf eine Infektion oder bei hohem Infektionsrisiko werden auch negative serologische Untersuchungen mit einer später entnommenen Blutprobe wiederholt. Denn nach einer Infektion werden erst Wochen bis Monate später spezifische Antikörper gebildet (siehe Abb. Infektionsverlauf oben). Man spricht hier vom sogenannten diagnostischen Fenster oder von der diagnostischen Lücke: Sie bezeichnet den Zeitraum, der zwischen einer Infektion und dem Moment verstreicht, ab dem der Erreger durch einen spezifischen Test nachgewiesen werden kann.

Das Erbgut eines Virus ist im Blut früher nachweisbar als die gegen ihn gerichteten Antikörper. Deshalb wird durch einen Genomtest das diagnostische Fenster erheblich verkürzt. Mit Genomnachweisen können Erreger bereits 10 bis 14 Tage nach einer Infektion nachgewiesen werden. Die Resultate sind nach ca. 6 Stunden verfügbar. Diese molekularbiologischen Tests sind aber wesentlich aufwendiger und teurer als die

serologischen Tests. Deshalb werden sie bei Organspendeabklärungen nur bei Risikopatienten eingesetzt.

Was passiert mit den Proben, nachdem alle Untersuchungen abgeschlossen sind?

Für Untersuchungsdokumente bei einer Organspende gilt gemäss der Transplantationsverordnung eine Aufbewahrungspflicht von 20 Jahren. Alle anderen Unterlagen müssen 5 Jahre aufbewahrt werden.

Die generelle Aufbewahrungsdauer der Proben ist abhängig vom Untersuchungsmaterial. Proben, die sehr invasiv gewonnen wurden, wie zum Beispiel Liquor oder Biopsien, aber auch Seren, bei denen spätere Untersuchungen wichtig sein können, werden bei uns am IFIK mindestens 6 Jahre tiefgefroren. Proben für Genomuntersuchungen werden bei -80°C gelagert. Gewisse Zellen und Gewebebiopsien werden sogar bei -150°C kryokonserviert.

Frau Dr. Suter, wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Zeit und das spannende Gespräch!



IFIK Team «Analyse Organspende»

Das ABC der Virus-Hepatitis

	Hepatitis A	Hepatitis B	Hepatitis C	Hepatitis D	Hepatitis E
Übertragung	Fäkal-oral über Essen oder Wasser; klassische Reisehepatitis	Über Blut, Speichel, Körperflüssigkeiten	Vorwiegend über Blut und verunreinigte Spritzen	Über Blut, Speichel, Körperflüssigkeiten; nur als Begleit- oder Superinfektion mit HBV, kommt nie alleine vor	Übertragung über Wasser, schlecht gegarte oder rohe Nahrungsmittel wie Fleisch, Fisch oder Muscheln
Verlauf	Selbstlimitierend und nie chronifizierend; sehr selten Fälle von fataler fulminanter Hepatitis	Bei weniger als 5% der Erwachsenen chronifizierend, davon entwickeln 20–30% Leberzirrhose oder Leberkrebs; bei Kindern unter 6 Jahren deutlich höheres Risiko der Chronifizierung	Akute Infektion oft symptomlos; bei 15–45% selbstheilend; entsprechend bei 55–85% chronifizierend, davon entwickeln 5–30% eine Leberzirrhose und/oder Leberkrebs	Die nachträgliche Infektion bereits chronisch mit HBV Infizierter führt deutlich schneller zu Leberzirrhose und Leberkrebs als die gleichzeitige Begleitinfektion	Ähnlich wie bei Hepatitis A und meist selbstlimitierend; bei immunsupprimierten Patienten (z. B. bei Transplantierten) ist eine Chronifizierung möglich
Therapie/ Impfung	Die Impfung schützt zuverlässig; keine spezifischen Medikamente verfügbar	Antivirale Medikamente verlangsamen den Verlauf einer chronischen Hepatitis; eine dreimal wiederholte Impfung schützt zuverlässig	Keine Impfung möglich; gut wirksame Medikamente, sogenannte DAA (Direct Acting Antivirals) verfügbar; in Europa teuer, dadurch hohe Behandlungskosten	Die Impfung gegen Hepatitis B schützt auch vor Hepatitis D	Keine spezifischen Medikamente verfügbar; eine Impfung steht erst in China zur Verfügung; antivirale Medikamente für immunsupprimierte Patienten
Bemerkungen	Lebenslange Immunität nach Krankheit	100-mal infektiöser als HIV	Infolge der neuen Generation von Medikamenten wird per 15. November 2017 die Transplantationsverordnung angepasst (siehe Seite 19)	Wird nicht routinemässig getestet	In Europa wird die Infektion mit Genotyp 3 wichtiger, ein Screening von Blutspenden wird deshalb auch in der Schweiz diskutiert

Trotz der ähnlichen Bezeichnung und ähnlichen Krankheitsbildern sind die Erreger nicht miteinander verwandt und gehören zu fünf verschiedenen Virusfamilien. Für die Diagnose braucht es deshalb unterschiedliche Untersuchungsmethoden.

Was bedeuten die aktuellen Gesetzesänderungen für die Zuteilungspraxis bei der Organspende?

Die Gesetzgebung für die Organspende und Transplantation ist kein starres Gebilde: Im November 2017 werden mehrere Bereiche neu geregelt. Damit passt sich die Gesetzgebung den Veränderungen und Fortschritten in der medizinischen Praxis an. Ein Überblick über diese Anpassungen in den Transplantations- und Organzuteilungsverordnungen erklärt, weshalb sie nötig wurden und wie sich damit die Situation von Patienten auf der Warteliste konkret verbessert.

Franziska Beyeler

1. Zuteilungsmodalitäten bei Organspendern mit Hepatitis C (HCV)

Gemäss der bisherigen Transplantationsverordnung TxV dürfen Empfänger, die HCV-Antikörper-negativ sind, keine Organe von HCV-Antikörper-positiven Spendern erhalten. Hepatitis C ist dank einer neuen Generation gut wirksamer Medikamente, den sogenannten Direct Acting Agents, inzwischen heilbar. Deshalb wird die alte Regel geändert: Neu sollen auch HCV-Antikörper-negative Empfänger Organe von HCV-Antikörper-positiven, aber PCR-negativen Spendern erhalten können. PCR ist eine molekularbiologische Testmethode, die auf der Vervielfältigung einer spezifischen Gensequenz beruht. In diesem Fall weist sie das Erbgut des Virus nach. Dabei handelt es sich um einen sogenannten Genomtest – mehr Informationen dazu finden Sie im Artikel auf S. 16.

HCV+ und PCR– bedeutet, dass eine Hepatitis C behandelt wurde oder spontan abgeheilt ist. Neu erhalten HCV-Antikörper-negative Empfänger mit Dringlichkeitsstatus auch Angebote von HCV- und PCR-positiven Spendern, da der Empfänger bei einer Übertragung des Virus mit den neuen Medikamenten behandelt werden kann. Diese Empfänger müssen vor der Transplantation ihr schriftliches Einverständnis geben, dass sie das Gesundheitsrisiko einer Hepati-

tis-C-Infektion akzeptieren. Das Bundesamt für Gesundheit BAG und die Krankenversicherer wurden sich im September 2017 einig, dass alle HCV-Kranken mit den neuen, relativ teuren Medikamenten behandelt werden können.

In der Praxis führt dies dazu, dass bei HCV-Antikörper-positiven Spendern noch vor der Kalkulation der Listen zusätzlich ein Genomtest durchgeführt werden muss. Bei einem negativen Genomtest werden alle kompatiblen Empfänger auf der Warteliste in das Ranking eingeschlossen, bei einem positiven Resultat dagegen nur die HCV-positiven Empfänger und neu auch die Urgent-Patienten.

2. Neue Verordnung für Kidney Paired Donation (auch Cross-over-Spende oder Überkreuz-Lebendspende)

Neu wird die in den Transplantationszentren bereits etablierte Praxis der Überkreuz-Lebendspende, der sogenannten Kidney Paired Donation, in einer eigenen Verordnung geregelt. Bis jetzt war die Überkreuz-Lebendspende gesetzlich nicht verboten, aber auch nicht näher definiert. Diese Lücke wird nun geschlossen.

Die neue «Verordnung über das nationale Überkreuz-Lebendspende-Programm» regelt allgemeine Bestimmungen,

wie die Voraussetzungen für die Aufnahme in das Programm, die Möglichkeiten für die Einbindung von altruistischen Spendern und die Ermittlung der besten Kombinationen und Zuteilungsverfahren für die beteiligten Spender und Empfänger. Sie definiert auch die Aufgaben und Zuständigkeiten rund um die eigens für diese Form der Spende entwickelte Software «SwissKiPaDos», die von Swisstransplant finanziert wurde.

3. Änderung der Wartezeitanrechnung bei Nierenpatienten

Die Berechnung der Wartezeit begann bisher mit der Aufnahme in die Warteliste und war einer der Faktoren für das Ranking. Dadurch entstand ein gewisser Zeitdruck für die Listung. Dieser führte wiederum bei einigen Patienten zu einer höheren Rate der temporären Kontraindikationen TCI (Temporary Contraindication).

Neu beginnt die Wartezeit mit dem Beginn der Dialyse. Die Priorität wird mit der neuen Wartezeit berechnet. Die verbesserte Berechnung verschafft den Patienten, den Transplantationsärzten und den Koordinatoren wichtige Vorteile: Das System ist weniger abhängig vom behandelnden Arzt. Patienten werden nicht gelistet, bevor offene Fragen – zum Beispiel in Bezug auf eine allfällige Tumorzustand, Operationen oder psychische Leiden – beantwortet sind.

Bei Patienten ohne Dialyse wird die Wartezeit auf maximal 18 Monate beschränkt.



4. Zuteilungsänderung bei Pankreas und Inselzellen

Die Arbeitsgruppe «Pankreas» des Comité Médical stellte fest, dass Empfänger von Inselzellen im Vergleich zu Empfängern eines ganzen Pankreas eine deutlich längere Wartezeit haben. Per 15. November 2017 wird für die Allokation von Pankreata und Inselzellen ein Punktesystem eingeführt. Es berücksichtigt HLA-Matches, Wartezeit, frühere Transplantationen, Immunstatus, Bauchumfang, Status nach Lebendnierentransplantation und Altersdifferenz zwischen Spender und Empfänger. Mit der neuen Organzuteilungsverordnung werden Empfänger eines ganzen Pankreas auf der Warteliste nun nicht mehr priorisiert.

5. Änderung bei Multiorganempfängern

Bisher erhielt ein Multiorganempfänger alle Organe eines Spenders zugeteilt, wenn er bei einem der benötigten Organe an erster Stelle auf der Warteliste stand. Wenn ein Patient bei einem nicht vitalen Organ an erster Position stand, erhielt er damit auch die vitalen Organe eines Spenders, welche für einen anderen Empfänger lebensrettend hätten sein können. Als Beispiel: Die Zuteilung eines Pankreas zog eine gleichzeitige Leberzuteilung nach sich, auch wenn der MELD* des Leberempfängers tief war. Damit wurde einem viel schwerer erkrankten, kompatiblen Empfänger mit einem viel höheren MELD das lebensrettende Organ vorenthalten.

Neu zieht die Transplantation von nicht vitalen Organen (Niere und Pankreas/Inselzellen) nicht mehr automatisch jene von vitalen Organen (Herz, Lunge, Leber, Dünndarm) nach sich. Praktisch führt dies zu einer Änderung der Reihenfolge der Organangebote. Die Transplantation von nicht vitalen Organen wird mit einer Ausnahme nicht mehr jene von vitalen Organen nach sich ziehen. Die Ausnahme ist eine Leber mit MELD ≥ 25 .

* **MELD:** Model for End-Stage Liver Disease: Abbildung des Schweregrads der Erkrankung anhand bestimmter klar definierter Laborparameter.

Die 10. Weltwinterspiele der Transplantierten 2018 in Anzère VS

Nach und nach treffen die Anmeldung ein: aus der Schweiz, Belgien, dem Vereinigten Königreich, Nepal, Norwegen, den USA, Deutschland, Tschechien, Israel, Russland, Ungarn, Finnland, Kanada, Portugal, Österreich, Spanien, Uruguay... Viele dieser Länder sind nicht im Geringsten für Wintersport bekannt. Aber die Weltwinterspiele der Transplantierten sind kein gewöhnliches Sportereignis!

Liz Schick



Die Geschichte der World Transplant Games Federation WTGF

Die WTGF ist in den 1970er-Jahren aus Solidarität geboren. Der englische Chirurg Maurice Slapak stellte fest, dass einige seiner Patienten nach der Transplantation wieder Sport auf hohem Niveau treiben konnten. Zu jenem Zeitpunkt forschte noch niemand auf diesem Gebiet. Es war jedoch offensichtlich, dass Sport auf einem entsprechend angepassten Niveau durchaus positive Auswirkungen haben kann. So werden die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva langfristig reduziert, die Patientin bzw. der Patient wird nach der Transplantation unterstützt, und Sport hilft auch, Depressionen zu bekämpfen. 40 Jahre später ist Maurice Slapak zwar nicht mehr Präsident der WTGF, aber immer noch in Kontakt mit vielen Organempfängern, die regelmässig an den sportlichen Anlässen für Transplantierte teilnehmen.

Nicht nur für Spitzensportler und Transplantierte – jeder kann mitmachen

Oft haben die Patienten Bedenken, nicht gut genug zu sein, um für ihr Land anzutreten. Es spielt aber keine Rolle, auf welchem Niveau jemand Sport betreibt – bei den Winterspielen sind alle willkommen! Oft sind es sogar die Schwächsten, die den grössten Applaus ernten. Genau wie bei den Sommerspielen in Málaga 2017 werden auch bei den Winterspielen in Anzère drei Events für die Familien der Spender und für Lebendspender angeboten. Bekannte Persönlichkeiten aus Anzère und Umgebung werden dabei sein, darunter Ruth und Louis, die seit 2003 in Anzère wohnen. Im Jahr 1995 haben sie ihren Sohn Stéphane verloren, der anschliessend zum Spender wurde. Bereits 2012

“

«Es tut uns gut, junge Transplantierte zu sehen, die das Leben voll auskosten. Ich habe Stéphane Spendekarte erst zwei Jahre nach seinem Tod gefunden, aber wir wussten immer, dass wir die richtige Entscheidung getroffen hatten. Es war seine Bestimmung, Organspender zu werden.»

Ruth und Louis, Eltern eines Spenders

haben sie als Freiwillige bei den Winterspielen mitgeholfen, 2018 werden sie mit ihren Enkelkindern kommen. Auch andere Familien, die einen Angehörigen verloren haben, haben sich als freiwillige Helfer gemeldet oder werden als Wettkämpfer in dieser neuen Kategorie mitmachen.

Zu Ehren der Spender und ihrer Familien

Keiner weiss, was das Leben einem bringt. Die Menschen, die in Anzère dabei sein werden, haben jedoch alle eines gemeinsam: Sie schätzen die besonderen Momente im Leben – denn sie wissen, dass sich von heute auf morgen alles ändern kann.

Nicholas Green Camp für transplantierte Kinder von 8 bis 15 Jahren

Die Kinder, viele unter ihnen Anfänger, werden im Camp von Ski-/Snowboardlehrern und Übersetzern begleitet und rund um die Uhr von Spezialisten medizinisch betreut. Die gesamte Ausrüstung wird zur Verfügung gestellt: Kleidung, Ski/Snowboards. Weitere Aktivitäten werden kostenlos angeboten. Das Camp wird zu Ehren des jungen Spenders Nicholas Green organisiert.

Falls Sie trotz der abgelaufenen Anmeldefrist an diesem Event teilnehmen möchten, schreiben Sie einfach eine E-Mail an wtg2018@anzere.ch oder besuchen Sie die Website www.wtgf.org/wintergames.

7.–12. Januar 2018

Wettkämpfe für Transplantierte

- Vier Skiwettkämpfe auf der «Piste des Luys» in Anzère: Slalom, Riesenslalom, Super-G und Parallelslalom
- Zwei Snowboardwettkämpfe auf derselben Piste: Riesenslalom und Parallelslalom
- Zwei Wettkämpfe im Schneeschuhlaufen auf «Ecurie Tslalan» in Arbaz: 2 Kilometer, Gruppenwettkampf mit Hindernissen (Spasswettbewerb für die gute Stimmung)
- Wettkämpfe im Skilanglauf auf der Loipe «Le Go» in Arbaz: 3 Kilometer, 1 Stunde, Staffel
- Wettkämpfe im Biathlon (Skilanglauf und Scheibenschossen)
- Einführung ins Curling in Crans-Montana, vor allem für Schneeneulinge

Wettkämpfe für Spenderfamilien und für Lebendspender

- Riesenslalom, 3-Kilometer-Skilanglauf, 2-Kilometer-Schneeschuhlauf



Wintersymposium 2018 – die dritte Ausgabe

Das Wintersymposium von Swisstransplant geht bereits in die dritte Runde. Vom 13. bis zum 14. März 2018 werden wir im Hotel Montana in Luzern über aktuelle Themen im Bereich der Organspende diskutieren. Spende- und Transplantationskoordinatoren, Netzwerkleitende und Mitarbeitende von Swisstransplant treffen sich in ungezwungener Atmosphäre für angeregte Diskussionen und einen intensiven Gedankenaustausch..

Katrin Uhlmann

Die Themenschwerpunkte sind «Medizinisches Update Lunge» und «Angehörigengespräche». Auf mehrfachen Wunsch der Teilnehmenden nehmen wir die DCD-Spende wieder auf und diskutieren die aktuelle Thematik eines freiwilligen Registers sowie der Volksinitiative zur vermuteten Zustimmung.

Wir freuen uns auf hochstehende Referate und den offenen Austausch zwischen Fachpersonen und Betroffenen.

Weitere Informationen zum Programm und zum Anlass sowie das Anmeldeformular stellen wir Ihnen gegen Ende November zu.



Mehr Informationen:
[www.swisstransplant.org/
wintersymposium](http://www.swisstransplant.org/wintersymposium)

Für mehr Lebensqualität in Ihrem Alltag

MediService ist die erste Schweizer Spezialapotheke und steht für eine bequeme und günstige Medikamentenlieferung per Post direkt nach Hause. Schweizer Werte wie hohe Qualität, Diskretion und Vertrauenswürdigkeit werden bei MediService von jeher gross geschrieben.

Willkommen bei MediService



Ihre Vorteile auf einen Blick



Neukunden-Rabatt

Ein ganzes Jahr lang mindestens 5 % Neukunden-Rabatt für die meisten Medikamente bis CHF 1'028.– pro Packung. Je nach Krankenversicherer sind höhere und zusätzliche Rabatte möglich.



Keine Zusatzkosten

MediService verzichtet grundsätzlich auf die Verrechnung der üblichen Medikamenten- und Bezugs-Checks.



Kostenloser Versand

Porto und Verpackung für die Lieferung schenken wir Ihnen. Wir verrechnen keine Versandkosten.



Bequeme Lieferung

Ihre Lieferung erhalten Sie diskret und bequem per Post in einem neutralen Paket innert zwei Arbeitstagen.



Bequeme Abrechnung

Überlassen Sie uns den administrativen Aufwand. Wir rechnen direkt mit den meisten Krankenversicherungen ab.



Höchste Sicherheit

Jede Bestellung durchläuft bei MediService eine mehrstufige pharmazeutische Kontrolle durch unsere Apothekerinnen und Apotheker.



Kompetente Beratung

Unsere Apothekerinnen und Apotheker beraten Sie gerne persönlich unter der Telefonnummer 0848 40 80 40.

MediService AG, Ausserfeldweg 1, CH-4528 Zuchwil
Telefon 0848 40 80 40, Fax 0848 40 80 41
contact@mediservice.ch, www.mediservice.ch

MediService, ein Unternehmen der Galenica Gruppe



Impressum

Herausgeberin

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation
Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Redaktion

Isabelle Not und Claudia Zbinden
PD Dr. med. Franz F. Immer
Katrin Uhlmann

Mitarbeit an dieser Ausgabe

Pierre-Yves Maillard
Franziska Beyeler
Mélanie Nicollier
Liz Schick
Dr. Franziska Suter-Riniker
Katrin Uhlmann
Julius Weiss

Titelbild

Swisstransplant

Layout

visu'l AG, Bern

Korrektorat / Druck

Diction AG, St. Gallen
Stämpfli AG, Bern

Kontakt

T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Ausgaben 2018

Nr. 36: März

Spendekarten

T 0800 570 234, info@swisstransplant.org
swisstransplant.org

Möchten Sie das Swisstransplant

Magazin lieber online anstatt
gedruckt erhalten?

Schicken Sie uns eine E-Mail an
magazine@swisstransplant.org.