



swissttransplant news



Programme latin de Don d'Organes 4

Die Lebertransplan-
tation bei Kindern 13

Chamade – Begegnung
mit Transplantierten
aus dem hohen
Norden Russlands 14

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**



**Marc Marthaler,
Chefredaktor**

Liebe Leserin, lieber Leser

In den letzten Ausgaben der «News» wurde oft über den Aufwärtstrend der Spenderzahlen und der neu geschaffenen Strukturen, die dies ermöglichen, gesprochen. In unserem Juni-Heft kommt eines der spenderstarken Netzwerke, das Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), und damit auch die Romandie gleich doppelt zur Sprache. Zum einen stellt Diane Moretti (Generalkoordinatorin des PLDO) das Netzwerk vor und zum andern spricht Corinne Delalay über ihre Arbeit als Spende Koordinatorin.

«Antoine» ist die Geschichte eines lebertransplantierten Bubens, der dank der Transplantation voller Freude in die Zukunft blicken kann. Zudem hat sich Frau Dr. Wildhaber, Chefärztin und Verantwortliche für die Kinderchirurgie am Unispital Genf, freundlicherweise bereit erklärt, einen interessanten Blick hinter die Kulissen von Kinderlebertransplantationen zu gewähren.

In diesem Monat fällt in Meiringen der Startschuss für die Tour de Suisse und parallel dazu für die Tour der Transplantierten (TransDia-Tour), die vor dem grossen Feld eröffnet wird. Swisstransplant freut sich, zum ersten Mal an der ganzen Tour de Suisse sowohl in der Wagenkolonne als auch mit einem Stand im Village präsent zu sein.

Eine Tour einer ganz anderen Art hat das Schweizer Segelschiff Chamade absolviert. Lesen Sie, was die Besatzung Transplantiierter auf ihrer Reise von Murmansk bis nach Sankt Petersburg alles erlebt hat und welche aussergewöhnlichen Erfahrungen sie durch die Begegnung mit russischen Transplantierten gemacht haben.

Marc Marthaler

Inhalt

Editorial	3
Programme Latin de Don d'Organes (PLDO)	4
Corinne Delalay, lokale Spende Koordinatorin	6
Swisstransplant feiert das 25. Jubiläum	8
Antoine	11
Die Lebertransplantation bei Kindern	13
Chamade – Begegnung mit Transplantierten aus dem hohen Norden Russlands	15
Veranstaltungen Juli–August	16



Das CHUV und HUG haben sich zusammengeschlossen und bilden nun gemeinsam das «Centre Universitaire Romand de Transplantation».



Der Schulung der lokalen Koordinatoren wird grosse Wichtigkeit beigemessen.



Programme Latin de Don d'Organes (PLDO)

Das PLDO wurde am 1. Juli 2008 mit dem Ziel ins Leben gerufen, alle öffentlichen Spitäler der welschen und italienischen Schweiz bei den Aufgaben, welche ihnen durch das Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 zukommen, zu unterstützen.

Das PLDO besteht aus einer Kernorganisation, deren Direktion sich aus vier Vertretern der Intensivmedizin zusammensetzt: Dr. Philippe Eckert (Präsident), Spitalzentrum Mittelwallis; Prof. Jean-Claude Chevolet, Universitätsspital Genf (HUG); Dr. Jean-Pierre Revelly, Universitätsspital Lausanne (CHUV) und Roberto Malacrida, Regionalspital Lugano. Der Bereich der Transplantationsmedizin wird durch Prof. Manuel Pascual vom CHUV vertreten. Zudem gibt es einen Verwaltungsausschuss, der die verschiedenen in die Organspende involvierten Berufsfelder umfasst. Diane Moretti wurde von der Kernorganisation als Generalkoordinatorin eingesetzt, um die Spitäler bei der Bereitstellung der Prozesse rund um die Organspende, der Schulung und der Information des medizinischen Personals zu unterstützen und um eine Qualitätskontrolle auf die Beine zu stellen.

Enge Zusammenarbeit mit den Kantonen

Dem PLDO gehören die sechs Kantone der welschen Schweiz und das Tessin an, d.h. die zwei Universitätsspitäler in Genf und Lausanne sowie weitere 15 öffentliche Spitäler mit anerkannten Intensivstationen. Jedes dieser Spitäler verfügt über einen lokalen Koordinator für die Organ- und Gewebespende, der grundsätzlich aus dem Team der Intensivstation rekrutiert wurde. Die Aufgabe dieser Koordinatoren besteht insbesondere in der Ausarbeitung und Vermittlung der Organspendeprozesse, der Einführung einer Qualitätskontrolle, der Schulung, und der Information des medizinischen Personals. Der Auftrag der lokalen Koordinatoren ergibt sich aus Artikel 56 des Transplantationsgesetzes und den Artikeln 45 bis 47 der Transplantationsverordnung. Dank dieses Mandats können die lokalen Koordinatoren die ihnen vom Kanton anvertraute Aufgabe erfüllen. Je nach Aufwand werden 20 bis 100% dieser Stellen durch die Kantone finanziert. Sie arbeiten eng mit der Kernorganisation des PLDO, in erster Linie jedoch mit der Generalkoordinatorin zusammen.

Um den Ärzten bei einer allfälligen Organspende juristische, medizinische oder logistische Hilfestellung zu bieten, ist seit Dezember 2009 eine Hotline aufgeschaltet.

Das CHUV und HUG haben sich zusammengeschlossen und bilden nun gemeinsam das «Centre Universitaire Romand de Transplantation». Die beiden Spitäler verfügen seit den 90er Jahren über Transplantationskoordinatoren. Seit Juli 2009 haben die Regionalspitäler der Romandie die Möglichkeit, im Falle einer Organentnahme einen Transplantationskoordinator beizuziehen. Im Tessin sind die lokalen Koordinatoren ebenfalls für die Koordination der Organentnahme verantwortlich.

Die seit September 2009 aufgeschaltete Homepage des PLDO (www.pldo.ch) beinhaltet sowohl einen geschützten Bereich für Fachpersonen als auch einen Bereich für die Öffentlichkeit.

Kontinuierliche Weiterbildung

Alle Spitäler des PLDO haben ein Pflichtenheft erhalten, welches die Aufgaben der lokalen Koordinatoren beschreibt. Die ernannten Koordinatoren wurden anschliessend gemäss geltendem Gesetz Swisstransplant gemeldet.

Der Schulung der lokalen Koordinatoren wird grosse Wichtigkeit beigemessen. Daher nehmen sie regelmässig an Weiterbildungen zum Organspendeprozess, zur Spendererkennung, zur Hirntoddiagnostik und zum Koordinationsprozess sowie zum Umgang mit Angehörigen von Spendern teil. Weitere Themen, die Rolle der Entnahme- und Transplantationskoordinatoren betreffend, werden ebenfalls angesprochen. Dazu gehören u.a. die Entnahme, der Transport und die Zuteilung der Organe.

Die Generalkoordinatorin Diane Moretti hat unter anderem die Aufgabe, in Zusammenarbeit mit den lokalen Koordinatoren und Ärzten Kurse für das gesamte Personal der 17 Spitäler zu organisieren. Mit der Schulung der rund 1000 Pflegefachleute und Ärzte der Intensivstation, der Anästhesie, der Notfallaufnahme und der Operationssäle soll eine Grundausbildung für die Spenderbetreuung und den Umgang mit den Angehörigen gewährleistet werden. Für die Betreuung von trauernden Angehörigen und die Frage nach der Organspende wurde Ende 2009 eine interaktive Schulung geschaffen, welche ein sehr positives Feedback seitens der Teilnehmer erhalten hat.

Damit die Anzahl der potentiellen Spender und die Ablehnungsrate ermittelt und die Hindernisse im Prozess aufgedeckt werden können, analysieren die lokalen Koordinatoren sämtliche Todesfälle in den 17 Einheiten des PLDO. Parallel dazu wird eine Befragung des Pflegepersonals über die Kenntnisse des Organ- und Gewebespendeprozesses durchgeführt; dies fordert das Gesetz.

Positive Auswirkung auf die Spenderzahlen

Die Anzahl der Organspender ist seit der Gründung des PLDO beträchtlich gestiegen: von 25 Spendern im 2006 (dies entspricht 11,4 Spendern pro Million Einwohner) auf 32 bzw. 30 in den Jahren 2007 und 2008. Durch die Koordination der Aktivitäten rund um die Organspende sind die Spenderzahlen in einem Jahr um 40% gestiegen. Im 2009 waren es sogar 43 Spender, d.h. 19 pro Million Einwohner.

Im letzten Jahr konnten 142 Organe von 43 Spendern der Spitäler des PLDO transplantiert und somit Leben gerettet und Lebensqualität verbessert werden. Das alles war nur dank dem Entscheid der Spender oder deren Angehörigen, der Organspende zuzustimmen, und dank der Motivation aller involvierten Personen möglich.

*Philippe Eckert, Präsident des PLDO
Diane Moretti, Generalkoordinatorin des PLDO*



Programme Latin de Don d'Organes 2010:

- 7 Kantone: Romandie und Tessin
- Population 2 200 090

- 2 Transplantationszentren
- 5 Entnahmespitäler
- ◇ 10 Regionalspitäler

- > 191 Betten auf Intensivstationen
- > 950 medizinisches und Pflegepersonal

“

Die Anzahl der Organspender ist seit der Gründung des PLDO beträchtlich gestiegen.

”

“

Die Türen haben sich mir schnell geöffnet und die Leute haben unabhängig von ihrer Funktion im Spital grosses Interesse gezeigt.

”



Corinne Delalay-Marti, lokale Koordinatorin für die Organ- und Gewebespende im Spitalzentrum Mittelwallis (Centre Hospitalier du Centre du Valais CHCVS)

Corinne Delalay, lokale Spendekoordinatorin

Corinne Delalay-Marti besetzt seit 2009 die 50%-Stelle als lokale Koordinatorin für die Organ- und Gewebespende im Spitalzentrum Mittelwallis (Centre Hospitalier du Centre du Valais CHCVS). Daneben arbeitet sie zu 30% als diplomierte Pflegefachfrau Intensivpflege und besitzt zudem ein Diplom HöFa 1. Wir möchten Ihnen ein paar Facetten des Alltags von Corinne Delalay-Marti näher bringen. Gemäss Gesetz muss jedes Spital mit einer Intensivstation einen lokalen Koordinator ernennen, der für die Bereitstellung der Prozesse rund um die Spendererkennung und die Betreuung der Spender und deren Angehörigen verantwortlich ist. Zudem ist er mit der Aufgabe betraut, das Spitalpersonal zu sensibilisieren und Informationen zur Organspende zu verteilen.

Die Rolle des lokalen Koordinators wurde mit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes geschaffen. Im Gegensatz zum Entnahme- und Transplantationskoordinator, der in einem Transplantationszentrum arbeitet und dessen Arbeit, wie es die Bezeichnung sagt, darin besteht, die Organentnahme und die Transplantation zu koordinieren; diese Rolle existierte schon vor dem Inkrafttreten des Gesetzes.

Was hat dich für den Posten als lokale Koordinatorin motiviert?

Schon als ich auf der Intensivstation gearbeitet habe, hat mich die Organspende begeistert. Ich habe viele Spender betreut und deren Angehörigen in dieser emotional schwierigen Situation begleitet. Ausserdem hatte ich nach zwölf Jahren auf der Intensivstation den Wunsch, mich beruflich neu zu orientieren, ohne dabei das Spitalumfeld und meine Arbeitskollegen zu verlassen. Dass ich perfekt zweisprachig bin, hat mir den Zugang zu der Stelle als Koordinatorin im Wallis sehr erleichtert.

Wie hast du dir diese Rolle vorgestellt, bevor du die Stelle angetreten hast?

Ich war sehr offen und wusste nicht genau, auf was ich mich einlasse, aber die Herausforderung, diese Stelle gewissermassen aufzubauen, hat mich sehr angespornt. Sowohl das Gesetz als auch die Richtlinien des PLDO (Programme Latin de Don d'Organes, siehe vorangehenden Artikel) liessen mir grosse Freiheiten und meine zwei Ausbildungen als Pflegefachfrau Intensivpflege und HöFa 1 haben mir natürlich geholfen, meinen Platz in dieser neuen Rolle zu finden.

Welches sind deine Aufgaben und wie erfüllst du deinen Auftrag?

Meine Aufgaben sind sehr vielseitig. Am Anfang habe ich mich dem Posten als Neuling genähert, habe viele Informationen eingeholt und mit erfahrenen Personen gesprochen, womit ich einige Erfahrung auf diesem Gebiet sammeln konnte. Das hat allerdings sehr viel Engagement und Zeit gekostet. Ich musste erkennen, dass die Organspende und die Transplantation nicht unbedingt jedermann interessiert und dass es nur eine unter vielen anderen Aktivitäten eines Spitals ist; das Spital in Sion detektiert im Jahr zwischen fünf und sechs Spendern. Nach und nach konnte ich an den Veranstaltungen der verschiedenen Spitalabteilungen teilnehmen und über die Organspende und meine neue Rolle berichten. Die Türen haben sich mir schnell geöffnet und die Leute haben unabhängig von ihrer Funktion im Spital grosses Interesse gezeigt.

Dabei hatte ich auch die Gelegenheit, bei der Entwicklung des PLDO mitzuwirken und die verschiedenen Etappen der Entstehung des Netzwerkes mitzuverfolgen. Es ist mir wichtig, nach jeder Koordination ein Debriefing mit den involvierten Personen der Intensivstation und des OPs zu machen. Dies erlaubt mir, nötige Verbesserungen anzubringen und Probleme zu beheben. Dasselbe Vorgehen wiederholt sich anschliessend mit den Transplantationskoordinatoren und der Generalkoordinatorin des PLDO.

Ich aktualisiere fortlaufend die Protokolle und die Informationen für die Spenderbetreuung und die Begleitung der Angehörigen. Dabei musste ich einsehen, dass ich mich mit guten Resultaten zufrieden geben muss und nicht immer die Perfektion anstreben kann. Bei jeder Einführung von neuem Personal des CHCVS steht mir eine Viertelstunde zu, um die Neuankömmlinge über die Organ- und die Gewebespende zu informieren. Am nationalen Tag der Organspende verwalte ich einen Informationsstand im Spital und Sorge dafür, dass die übrigen Spitäler Spendekarten, Plakate und Informationsmaterial erhalten.

Innerhalb des PLDO beteilige ich mich am Aufbau und an der Aktualisierung der gleichnamigen Internetseite. Die Seite des CHCVS für die Organ- und Gewebespende unterhalte ich ebenfalls.

Des Weiteren kümmere ich mich um die Qualitätssicherung betreffend die Spendererkennung und die Betreuung der Organspender; ich analysiere und bewerte die Dossiers der Patienten, die auf der Intensivstation versterben.

Wurdest du während deiner Einarbeit unterstützt?

Innerhalb des PLDO erhalten wir grosse Unterstützung von der Generalkoordinatorin. Wir profitieren von ihrer grossen Erfahrung, ihrer Hilfe bei den verschiedenen Abläufen und von Schulungen, bei denen jeweils ein reger Austausch zwischen den lokalen Koordinatoren stattfindet.

Die Spitaldirektion hat mich unterstützt, indem sie mir die nötigen technischen Hilfsmittel zur Verfügung gestellt hat. Weiter habe ich mehrere Weiterbildungen zur Projektleitung und Kurse für lokale Koordinatoren besucht und nehme an verschiedenen Symposien, die einen Bezug zur Organspende haben, teil.

Mit welchen Schwierigkeiten wurdest du konfrontiert?

Für die Pflegenden ist es nicht einfach, zwischen dem lokalen Koordinator für die Organspende und dem Transplantationskoordinator zu unterscheiden und zu verstehen, wer wofür zuständig ist. Dies umso mehr, da ich nicht ausschliesslich in die Koordination im Zusammenhang mit einem Spender involviert bin. Und manchmal dauert es lange, neue Prozesse zu etablieren.

Kannst du auf besondere Erfolge zurückblicken?

Meine Kollegen schenken der Organspende mehr Beachtung und sprechen öfter darüber als bisher. Meine Rolle als lokale Koordinatorin wird im Spital anerkannt und respektiert; viele Personen kommen mit Fragen zu dem Thema auf mich zu. Zudem ist es mir gelungen, meinen Kollegen ihre Verantwortung bewusst zu machen und Hilfsmittel bereitzustellen, die ihnen dienen.

Was nimmst du aus diesem ersten Jahr als lokale Koordinatorin mit?

Ich sehe mich sehr interessanten Herausforderungen gegenübergestellt. Die Arbeit innerhalb des Teams des PLDO und die gegenseitige Unterstützung der Koordinatoren aus den verschiedenen Spitälern der Romandie und des Tessins sind sehr bereichernd. Diese neue Stelle bringt mir sehr viel Befriedigung.

C.Z.

“

Meine Kollegen schenken der Organspende mehr Beachtung und sprechen öfter darüber als bisher.

”

“

Die Arbeit innerhalb des Teams des PLDO und die gegenseitige Unterstützung der Koordinatoren aus den verschiedenen Spitälern der Romandie und des Tessins sind sehr bereichernd.

”

“

Gerade von der künstlerischen Sensibilität dieser jungen und kreativen Menschen erhofft sich Swisstransplant einen neuen und spannenden Umgang mit dem Thema Organspende und Transplantation.

”

Monika Erb bei den Dreharbeiten des Spots

Swisstransplant feiert das 25. Jubiläum

Tour de Suisse und TransDia-Tour

2010 feiert die Stiftung Swisstransplant ihr 25-jähriges Bestehen. Swisstransplant wird an der Tour de Suisse (TdS) mit einem Stand im Village und einem Fahrzeug in der Werbekolonnen vertreten sein. Mit den Organisatoren der Tour de Suisse konnte Swisstransplant zudem vereinbaren, dass die jährliche Tour der Transplantierten, die TransDia-Tour, in Meiringen (Etappen-Start der TdS) vor dem grossen Feld eröffnet wird (Bericht in der letzten NEWS-Ausgabe). Eine einmalige Gelegenheit, den Transplantierten mit ihrer wiedergewonnenen Leistungsfähigkeit und Lebensfreude einen unvergesslichen Moment zu bescheren. Unterstützung wird Swisstransplant an der Tour de Suisse von Monika Erb erhalten. Das bekannte Berner Model, welches sich bereits in der Vergangenheit intensiv für die Organspende einsetzte, wird an der Tour in einem Werbespot in Zusammenarbeit mit Swisstransplant zu sehen sein. Mit ihrer gewinnenden Ausstrahlung verleiht sie dem Spot, in dem sie das Tabuthema Organspende anspricht, eine ganz besondere Note – eine grossartige Besetzung für den Werbespot von Swisstransplant!



Wettbewerb für Kunststudierende

Das künstlerische Pendant zum sportlichen Ereignis Tour de Suisse schafft Swisstransplant mit einem Wettbewerb für Kunststudierende. Gerade von der künstlerischen Sensibilität dieser jungen und kreativen Menschen erhofft sich Swisstransplant einen neuen und spannenden Umgang mit dem Thema Organspende und Transplantation.

21 Studentinnen und Studenten der Kunsthochschulen Basel, Luzern und Zürich haben sich für das Kunstprojekt angemeldet und werden bis Ende Juni 2010 ein Bild oder eine Plastik zum Thema Organspende und Transplantation anfertigen. Die Werke werden ab dem 15. Juli 2010 während vier Wochen im Rahmen einer Gastausstellung bei ETAGEN im Warenhaus Loeb in Bern ausgestellt und können von den Besuchern bewertet werden. Die drei besten Werke werden Anfang August 2010 von einer Jury in feierlichem Rahmen prämiert. Für alle Interessierten, welche die Ausstellung nicht besuchen können, ist ein Online-Katalog im Aufbau. Dieser Katalog ist ab Juli über die offizielle Webseite von Swisstransplant aufrufbar und enthält Beschrieb und Foto sämtlicher Künstler und deren Werke. Die Bilder und Plastiken werden auch über diese Onlineplattform bewertet werden können.

Versteigerung der Werke am Jubiläumsdiner

Am 12. November 2010 findet in Zürich das Symposium zum Thema «25th Anniversary of Swisstransplant: From the Past to the Future» statt, welches insbesondere Mediziner und Politiker ansprechen soll. Das anschliessende Jubiläumsdiner bildet den feierlichen Abschluss des Jubiläumjahres und bietet den Kunststudierenden zugleich die Möglichkeit, ihre Werke zu versteigern.

Loeb unterstützt Swisstransplant und die Organspende

Mit dem Kunstprojekt ist Swisstransplant bei Loeb auf grosses Interesse gestossen. Loeb unterstützt die Ausstellung wohlwollend mit finanziellen und personellen Ressourcen. Welche Motivation steckt hinter diesem grosszügigen Engagement?

Dazu Loeb:

Loeb und Swisstransplant: Eine sinnvolle Kooperation

«Seit Jahren engagiert sich das Warenhausunternehmen Loeb im sozialen und im kulturellen Bereich. Dass wir mit der Ausstellung der Wettbewerbsarbeiten von Kunststudierenden in unserer Treppenhausgalerie in Bern beide Themen verbinden können, freut uns ganz besonders. Uns ist bewusst, welche wichtigen Aufgaben Swisstransplant erfüllt. Organspenden retten Leben und geben Menschen, die vorher gesundheitlich stark eingeschränkt waren, einen grossen Teil an Lebensqualität zurück. Nachdem in der Schweiz der Anteil an Spendewilligen immer noch relativ gering ist, muss die Anzahl der Organspendeausweise unbedingt erhöht werden. Swisstransplant verfolgt dieses Ziel mit breiter Öffentlichkeitsarbeit und intensiver Aufklärung zur Organspende. Denken wir daran: Jeder Mensch kann in die Lage kommen, ein Organ zu benötigen – jeder Mensch kann sich aber auch ganz bewusst dafür entscheiden, auch nach seinem Tod durch die Spende von Organen ein Zeichen der Solidarität mit schwer kranken Mitmenschen zu setzen.

Die Ausstellung in der Treppenhausgalerie bei Loeb wird sicher vielen Besucherinnen und Besuchern Freude bereiten. Wir hoffen natürlich, dass sie gleichzeitig den Anstoss dazu bieten wird, einen Organspendeausweis auszufüllen!»

E.R.

“

Denken wir daran: Jeder Mensch kann in die Lage kommen, ein Organ zu benötigen – jeder Mensch kann sich aber auch ganz bewusst dafür entscheiden, auch nach seinem Tod durch die Spende von Organen ein Zeichen der Solidarität mit schwer kranken Mitmenschen zu setzen.

”



Langzeitschutz in guten Händen

Mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Transplantation

Antoine

Antoine wurde am 17. April 2001 geboren. Er ist das sechste Kind einer Familie mit sieben Kindern. Die ersten zwei Tage nach seiner Geburt waren die schönsten seiner ersten drei Lebensjahre, denn vom dritten Tag an hatte er Gelbsucht. Was bei vielen Neugeborenen vorkommt, war anfänglich auch bei Antoine nur halb so schlimm. Aber trotz der Behandlung verschlimmerte sich seine Gelbsucht. Nach zehn Tagen mussten wir uns für weitere Untersuchungen ins CHUV begeben, um die Gründe seiner Gelbsucht herauszufinden. Von da an begannen die langen Stunden, Tage und Wochen, die wir im Spital verbringen mussten.

Mehrere Aufenthalte im CHUV waren nötig, um abzuklären, worunter Antoine litt und dann ist die Diagnose gefallen: extrahepatische Gallengangatresie, d.h. es gab keine Gallengänge ausserhalb seiner Leber. Er war gerade zwei Monate und ein paar Tage alt. Wir mussten uns ins Spital nach Genf begeben, wo mir die Ärzte die Operation, welche Antoine erwartete, sehr genau erläutert haben. Sie erklärten mir, dass diese Krankheit trotz des chirurgischen Eingriffs in den meisten Fällen in einer Lebertransplantation mündet. Ich glaubte, mir falle der Himmel auf den Kopf. Und schon war Antoine für mehr als acht Stunden im Operationssaal verschwunden. Er war noch so klein, erst zweieinhalb Monate alt. Auf der Intensivstation habe ich ihn wiedergesehen; die Operation war erfolgreich verlaufen. Jedoch schon einen Monat später hatte er hohes Fieber und weinte Tag und Nacht. Er hatte im Spital aufgrund einer Bakterie eine Blutvergiftung erlitten. Für die Behandlung mit Antibiotika musste er erneut ins Spital und als er sich von dieser Infektion erholt hatte, holte er sich eine Lungenentzündung. Von den ersten sechs Monaten seines Lebens hat er drei im Spital verbracht. Sein erstes Lebensjahr war entsprechend kein sehr glorioses. Antoinettes zweites Lebensjahr war ruhiger. Wir sind mehrmals nach Genf zur Kontrolle gegangen. In dieser Zeit wurde ihm oft Blut entnommen, aber es machte ihm gar nichts mehr aus, sich stechen zu lassen.

Die Lebertransplantation wird unvermeidlich

Im März 2004 ist dann alles ausser Kontrolle geraten. Antoine war fast drei Jahre alt, als er ins Spital musste, um mit den Untersuchungen für die bevorstehende Transplantation zu be-

“

Ich hatte sogar meinen Mann gebeten, in Begleitung der Kinder zu kommen, um sich von Antoine zu verabschieden.

”

Antoine vor der Transplantation



“

Er führt mittlerweile ein ganz normales Leben wie alle Kinder in seinem Alter.

”

Antoine nach der Transplantation



ginnen. Den Ärzten war klar, dass es seiner Leber nicht gut ging, aber wir hofften immer noch, er würde diese Transplantation nicht brauchen. Am zweiten Tag des Spitalaufenthalts ist ihm eine Krampfader geplatzt, woraufhin er eine sehr starke Blutung hatte. Er wurde auf die Intensivstation verlegt und musste intubiert werden. Das Verdikt war gefallen: Antoine brauchte ein Spenderorgan und das schleunigst. Er wurde auf die Warteliste gesetzt, wobei man mir klar gesagt hat, dass es sehr lange dauern könne, bis man einen passenden Spender findet, zumal Antoine eine seltene Blutgruppe hat. In der darauffolgenden Woche hatte er zwei weitere Blutungen. Ich war sicher, dass wir ihn verlieren würden. Ich hatte sogar meinen Mann gebeten, in Begleitung der Kinder zu kommen, um sich von Antoine zu verabschieden. Ich glaubte nicht, dass er die Blutungen überleben würde und habe mich gefragt, wie lange er das aushalten würde. Ich fürchtete, dass das Warten zu lange dauern würde und alles, was er seit seiner Geburt über sich ergehen lassen musste, für nichts gewesen sei. Er hat sehr schnell an Kräften verloren; er konnte nicht mehr gehen und kaum noch sitzen. Glücklicherweise ass er immer noch gerne und hat weiterhin gelacht.

Grossartige Neuigkeiten

Am 23. März 2004 ist die Chirurgin – Expertin für Transplantationen – zu Antoine ins Spitalzimmer gekommen und fragte mich, was ich von der Lebendspende hal-

”

Für unsere Familie hat diese Geschichte ein glückliches Ende, ich weiss jedoch von anderen, welchen dieses Glück aufgrund des Organmangels nicht vergönnt war.



Antoine (2. v.l.) mit seiner Familie

te und ob ich bereit wäre, einen Teil meiner Leber zu spenden, um das Leben meines Sohnes zu retten. Ich habe keine Sekunde gezögert und wollte sogleich mit den Untersuchungen beginnen, um zu sehen, ob ich mit Antoine kompatibel bin. Noch am selben Abend hat um 22.45 Uhr das Telefon geklingelt. Ich hatte grosse Angst, dass dies nichts Gutes bedeutete, aber im Gegenteil: man hat mir bekannt gegeben, dass ein Organ für Antoine verfügbar sei. Ich bin so schnell wie möglich ins Spital gegangen, um Antoine auf die 12-stündige Operation vorzubereiten; sie verlief wunderbar. Antoine musste noch drei Wochen im Spital bleiben und konnte danach in verhältnismässig guter Verfassung nach Hause kommen. Zwei Monate nach seiner Operation konnte er wieder gehen und ein beinahe normales Leben führen. Heute, fünf Jahre nach der Transplantation, muss Antoine nur noch morgens und abends ein Medikament einnehmen, alle drei Monate eine Blutentnahme im Spital in Payerne über sich ergehen lassen und jährlich zu einer dreitägigen Kontrolle im Spital in Genf erscheinen. Er führt mittlerweile ein ganz normales Leben wie alle Kinder in seinem Alter.

Dank dieser Transplantation ist das Leben unserer Familie wieder geordneter. Ich muss nicht mehr ständig und manchmal für lange Zeit nach Genf gehen. Die anderen Kinder haben wieder eine Mutter, die für alle da ist und sich nicht nur um Antoine sorgt. Es geht ihm sogar so gut, dass wir beschlossen, noch ein weiteres Kind zu haben.

Unendliche Dankbarkeit

Ich danke der Spenderfamilie täglich. Die Leber gehörte einem Kind und ich bewundere den Mut und die Grossherzigkeit seiner Eltern, die in grosser Trauer akzeptierten, andere Leben zu retten. Hatten sie doch gerade ihr Liebstes verloren. Wir haben selber ein Kind durch den plötzlichen Säuglingstod verloren, ich kann ihre Trauer also nachempfinden. Ohne diese Spende wäre Antoine vielleicht gestorben und ich kann mir nicht vorstellen, wie es heute um unsere Familie stehen würde, denn wie hätten wir uns von einer solchen Trauer wieder erholen können.

Eltern, die erfahren, dass ihr Kind transplantiert werden muss, sage ich immer, dass ich im Nachhinein nur eines bedauere: es wäre mir lieb gewesen, Antoine hätte früher transplantiert werden können, denn seither hat sich seine Lebensqualität wesentlich verbessert.

Für unsere Familie hat diese Geschichte ein glückliches Ende, ich weiss jedoch von anderen, welchen dieses Glück aufgrund des Organmangels nicht vergönnt war. Nochmal ein grosses Dankeschön an die Familie des Spenders.

Die Lebertransplantation bei Kindern

Das Transplantations-Team in Genf kennt ihn gut, den kleinen Antoine – und liebt auch die Meringues und die Double-Crème aus Gruyère über alles, die seine Mama jährlich anlässlich der Jahreskontrolle mitbringt!

Die Krankengeschichte dieses kleinen Knaben ist eine von über hundert in der Schweiz. Die Kinderlebertransplantation am Hôpital des Enfants in Genf begann 1989. Bis Ende März 2010 wurden hier, hauptsächlich bei Kleinkindern, mehr als 100 Lebertransplantationen durchgeführt. Das Kinderuniversitätsspital Genf ist das einzige Schweizer Zentrum, welches Lebertransplantationen bei Kindern durchführt. Das Genfer Zentrum für Lebertransplantationen hat als einziges Zentrum in der Schweiz ein kombiniertes Programm für Erwachsene und für Kinder. Die Gründe für eine Lebertransplantation bei Kindern sind deren viele. Bei etwa der Hälfte ist aber die Gallengang-Atresie, d.h. das angeborene Nichtvorhan-

“

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

”



Frau Dr. Barbara Wildhaber, Chefärztin und Verantwortliche für die Kinderchirurgie am Unispital Genf (HUG)

“

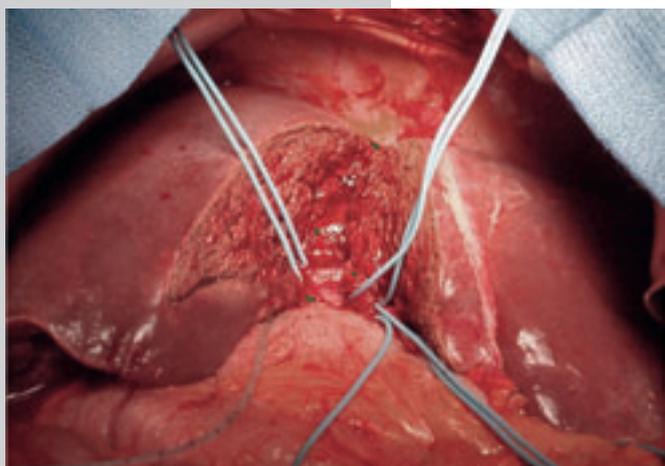
Die Wartezeit für eine Leber für ein Kind ist oft sehr lang und kann Monate, aber auch Jahre dauern.

”

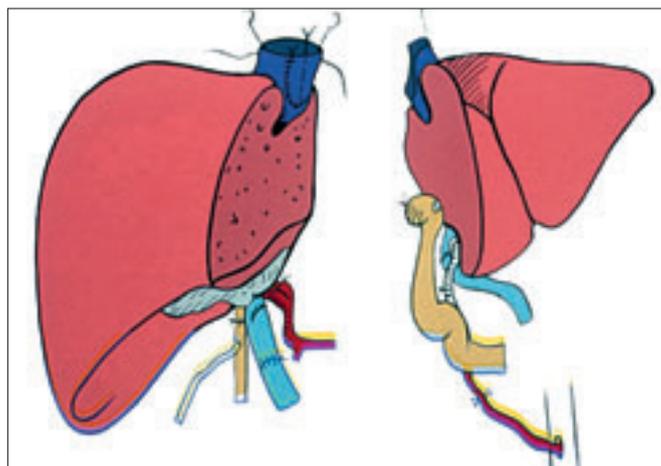
densein der Gallenwege; der Grund für eine meist im frühen Alter stattfindende Lebertransplantation. Andere Indikationen sind Stoffwechselkrankheiten der Leber, die mit einem Mangel an einem Enzym einhergehen, welche zu allgemeinen bedrohlichen Veränderungen im Körper führen. Andere Gründe schliessen eine heterogene Gruppe erblicher Lebererkrankungen ein, welche zu früher Leberzirrhose führen können, die virale oder vergiftungsbedingte (durch Pilze oder Medikamente) akute, meist fulminante Hepatitis oder die Zystische Fibrose (Mukoviscidose) und andere mehr.

Lange Wartezeiten aufgrund moderater Spendermentalität

Die Wartezeit für eine Leber für ein Kind ist oft sehr lang und kann Monate, aber auch Jahre dauern. Dies weil einerseits in der Schweiz eine leider nur moderate Spendermentalität herrscht und andererseits eine Leber für ein Kind spezielle Charakteristiken aufweisen muss, wie etwa eine adäquate Grösse und bestmögliche Qualität – wird das Kind doch noch Jahrzehnte mit dieser Leber leben wollen!



Lebersplit



Schema von einem Split

Bei Kindern wird entweder die ganze Leber von einem verstorbenen Kind oder der meist linke Leberlappen von einem verstorbenen Erwachsenen transplantiert – wobei in letzterem Fall der rechte Leberlappen gleichzeitig an einen anderen Erwachsenen gespendet werden kann. So können von *einem* Spender ein Kind und ein Erwachsener lebertransplantiert werden (sogenannter Split), was den Spenderpool um ein zweifaches vergrössert!

Eine andere Möglichkeit in der Kinderlebertransplantation ist die *Lebensspende*. Dabei wird bei übereinstimmender Blutgruppe und Anatomie meist der linke Leberlappen des Vaters oder der Mutter transplantiert. Bei dieser Modalität der Transplantation muss aber immer an das Risiko gedacht werden, dass die grosse Operation der Leber-Entnahme mit Komplikationen einhergehen kann. So ist die Lebensspende manchmal nicht nur aus medizinischen sondern auch aus sozialen Gründen nicht möglich, ethisch nicht vertretbar.

Hohe Lebenserwartung nach einer Kinderlebertransplantation

Die Operation und das erste Jahr danach sind eher schwierig für Kind und Familie, weil viele Kontrollen anstehen und oftmals das gesamte Familienleben verändert werden muss. Die Lebenserwartung dieser Kinder bezüglich Lebensqualität und Gesundheit ist aber sehr gut. Die längst transplantierten Kinder sind nun

“

So können von *einem* Spender ein Kind und ein Erwachsener lebertransplantiert werden (sogenannter Split), was den Spenderpool um ein zweifaches vergrössert!

”

Erwachsene von 20 bis 30 Jahren, sind mehrheitlich voll ins normale Leben integriert, haben einen Beruf erlernt, machen Sport und haben selbst Kinder. Die Kinderlebertransplantation ist eine befriedigende, dankbare und wunderbare Möglichkeit, das Leben dieser kleinen Patienten zu retten. Einen herzlichen Dank an alle Spender und deren Angehörigen!

Frau Dr. Barbara Wildhaber, Chefärztin und Verantwortliche für die Kinderchirurgie am Unispital Genf (HUG)

Chamade - Begegnung mit Transplantierten aus dem hohen Norden Russlands

Nach seiner Expedition nach Spitzbergen im 2008 ist das Schweizer Segelschiff Chamade mit seiner Besatzung, bestehend aus Herz-, Nieren-, Leber- und Lungentransplantierten, zu neuen Ufern im hohen Norden aufgebrochen. Im 2009 ist die Chamade von Murmansk aus über den berühmten Kanal von Belomorsk – auch Stalin-Kanal genannt – bis nach Sankt-Petersburg gesegelt. Eine Schifffahrt in verbotenen Gewässern, die nur dank einer ausserordentlichen Bewilligung des Premierministers Vladimir Putin möglich war. Es war die Gelegenheit für ein Zusammentreffen von schweizerischen und russischen Transplantierten.

«Hast du gesehen, wir haben genau die gleichen Medikamente!»

Dmitry, Anna, Olga und Irina sind an diesem Nachmittag an Bord der Chamade. Alle vier sind Nierentransplantierte aus Russland. Sie sind im Gespräch mit Marco, unserem Schweizer Besatzungsmitglied, das gerade erst vor zwei Jahren lebertransplantiert wurde. Die Begegnung ist reich an Emotionen, an Freundschaft und auch an Diskussionen.

Wir befinden uns in Archangelsk, einer Stadt am nordischen Polarkreis mit 300 000 Einwohnern, wo ein ausländisches Segelschiff grosses Aufsehen erregt. Derart, dass sogar Journalisten der lokalen Fernsehstation auf dem Bootssteg warten, um eine Reportage zu drehen.

«Ah nein, das kommt gar nicht in Frage, gefilmt zu werden» sagt Dmitry. «Die können dann filmen, wenn wir weg sind. Ihr müsst uns verstehen, für die Transplantation mussten wir viel Geld bezahlen. Und wenn das offiziell wird, dann werden wir wie Invalide behandelt, mit einer miserablen Rente und ohne das Recht auf Arbeit. Deswegen ziehen wir es vor, unauffällig zu bleiben.»

In dem Moment haben wir verstanden, wie heikel die Situation für Transplantierte in Russland ist. Ein Land, in dem Transplantationen und Organspende tabu sind. Es stimmt, dass Russland nach zahlreichen Ausrutschern am Ende des sowjetischen Regimes eine sehr restriktive Praxis durchsetzt. Einzig die Kosten einer Leber- oder Nierenspende von einem Familienangehörigen werden vom Staat übernommen. Das bedeutet, dass praktisch alle Transplantierten, die wir angetroffen haben, ihre Operation selber bezahlen mussten. Nicht das Organ, jedoch die Operation und die Kosten der Hospitalisierung, sei es in Moskau oder in Sankt-Petersburg. Die Kosten beliefen sich auf 12 000 bis 40 000 Dollar. Eine exorbitante Summe in Anbetracht des Lebensstandards der Betroffenen. Sie mussten alle grosse Opfer bringen und ziehen es vor, nicht darüber zu sprechen. Dies erklärt die Schwierigkeiten, mit denen wir konfrontiert waren, um Begegnungen mit russischen Transplantierten zu organisieren. Nur dank Anna, einer nierentransplantierten Aktivistin einer Vereinigung, ist es uns gelungen, das Vertrauen der russischen Transplantierten für diese Treffen zu gewinnen. Ausserdem waren auch nur Anna und Irina bereit, mit der Presse zu sprechen.

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.)
Isabelle Gross (I.G.)
Christine Zimmermann (C.Z.)

Layout

Simone Baira
Stämpfli Publikationen AG, Bern

Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Redaktionsschluss

für Nr. 9: 1. August 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)

Impressionen einer Schifffahrt in verbotenen Gewässern

“

Praktisch alle Transplantierten, die wir angetroffen haben, mussten ihre Operation selber bezahlen.

”



Diese zweimonatige Expedition in der russischen Arktis ist schliesslich in Sankt-Petersburg zum Abschluss gekommen. Die Stadt der Zaren, wo wir mit Hilfe des lokalen Roten Kreuzes ein Forum über Transplantation zwischen einem Ärzteteam des CHUVs aus Lausanne und russischen Transplantationsmedizinern organisieren konnten. Es war die Gelegenheit sich auszutauschen, aber auch um den Grundstein für eine neue Zusammenarbeit zu legen. Eine Weise dem Slogan der Chamade Ausdruck zu verleihen: «Schweiz-Russland: die Verbindung der Herzen»

Marc Decrey und Sylvie Cohen

- Internet: www.chamade.ch
- Das Buch: «Chamade en eaux interdites» aux Editions de l'Aire. Disponible en librairie
- Der Film: «Un cœur en Chamade» www.tsr.ch «Passe-moi les jumelles», archives

Veranstaltungen Juni–August 2010

Datum	Veranstaltung
Samstag, 12.– Sonntag, 20. Juni	Tour de Suisse – Informationsstand an allen Etappenorten – Swisstransplant Fahrzeug in der Werbekolonie
Dienstag, 1. Juni 19.45 Uhr	Information Swisstransplant für den Samariterverein Bulle
Donnerstag, 17.– Samstag, 26. Juni	TransDia-Tour (Radtour pro Organspende) Meiringen–Düsseldorf (D)
Donnerstag, 17. Juni	Meiringen–Bern – Empfang Nationalrätin Ursula Haller Rathausplatz Thun um 14 Uhr – Ankunft Inselspital 17.30 Uhr
Freitag, 18. Juni	Bern–Basel – Ankunft Basel Stadtmitte 17 Uhr
Freitag, 2.– Sonntag, 18. Juli	Montreux Jazz Festival – Informationsstand Swisstransplant
Dienstag, 20.– Sonntag, 25. Juli	Paléo Festival Nyon – Informationsstand Swisstransplant
Samstag, 18. September	Nationaler Tag der Organspende



«Ein Organ – wer bekommt's?»