



magazin



n° 40 | 8/19

*Lebertransplantation bei Kindern:
30 Jahre Erfahrung am
Universitätsspital Genf*

*Interview mit Barbara Wildhaber
und Valérie McLin*

*«Wir waren eine grosse Familie»:
Porträt Charlotte und Jade Boillat*

*Vom Patienten zum Arzt:
Porträt Baavalan Veerakatthi*



Ihr Partner in der Transplantation

-
- Hochzeit
 - Geburt der Kinder
 - Organversagen
 - Transplantation
 - Hochzeit der Kinder
 - Geburt der Enkelkinder

**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

Liebe Leserin, lieber Leser



1989 führten Prof. Dr. med. Claude Le Coultre und Prof. Dr. med. Dominique Belli am Universitätsspital in Genf (Hôpitaux universitaires de Genève HUG) die erste Kinderlebertransplantation in der Schweiz durch, womit sie den Grundstein für das Schweizerische Kinderleberzentrum (Centre suisse du foie de l'enfant CSFE) legten. 30 Jahre später dürfen wir auf eine bemerkenswerte Entwicklung im Bereich der Kinderlebertransplantation zurückblicken, die auch die Arbeit von Swisstransplant massgebend geprägt hat und weiterhin prägt.

Das Schweizerische Kinderleberzentrum ist schweizweit das einzige Zentrum, das Lebertransplantationen bei unter 16-jährigen Empfängerinnen und Empfängern vornehmen darf, und weist dadurch eine profunde Expertise in diesem Spezialgebiet auf. Jährlich betreut das Team um Prof. Dr. med. Barbara Wildhaber und Prof. Dr. med. Valérie McLin rund 200 Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen, die die Leber betreffen, und führt durchschnittlich 6 bis 12 Lebertransplantationen durch.

2015 konnten das Schweizerische Kinderleberzentrum und Swisstransplant mit der auf Antrag von Swisstransplant angepassten Organzuteilungsverordnung einen wichtigen Erfolg in der Behandlung unserer jüngsten Patientinnen und

Patienten verbuchen – Kinder bis 25 Kilogramm werden bei der Zuteilung von Lebern seither prioritär behandelt.

Wir freuen uns, Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, in Zusammenarbeit mit den Gastautoren des HUG in dieser Spezialausgabe des Magazins einen Einblick in die Entwicklungen im Bereich der Kinderlebertransplantation und des CSFE zu geben. An diesem Punkt möchte ich gerne das grossartige Engagement des ganzen Teams um Prof. Dr. med. Barbara Wildhaber und Prof. Dr. med. Valérie McLin hervorheben, die täglich eine exzellente Dienstleistung auf internationalem Niveau für die gesamte Schweiz erbringen. Es ist für uns ein Privileg, mit einem so motivierten Team zusammenzuarbeiten und damit den jüngsten Patientinnen und Patienten auf der Nationalen Organwarteliste, den Kindern, helfen zu können.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre und danken allen Beteiligten für ihr Engagement.

PD Dr. med. Franz Immer, Direktor Swisstransplant

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Grusswort von Bundesrat Alain Berset	4
Setzen wir uns für die Organspende ein	5
Lebertransplantation bei Kindern: 30 Jahre Erfahrung am Universitätsspital Genf	6
«Wir waren eine grosse Familie»: Porträt Charlotte und Jade Boillat	14
Vom Patienten zum Arzt: Porträt Baavalan Veerakatthi	16



Fotograf/Copyright: Gaëtan Bally, Keystone

Grusswort von Bundesrat Alain Berset

Mancher medizinische Fortschritt wirkt wie eine Revolution, ist in Wahrheit jedoch das Resultat einer Evolution. Obwohl die weltweit erste Lebertransplantation bei einem Kind bereits 1963 durchgeführt wurde, dauerte es nochmals etliche Jahre, bis der Durchbruch gelang: Erst als Mitte der 80er-Jahre das Problem der Abstossung gelöst werden konnte, wurde der Eingriff zur Therapie der Wahl. In der Schweiz wurde erstmals am 1. Juli 1989 einem Kind eine Spenderleber eingesetzt.

Heute profitieren jährlich rund zehn Kinder aus der ganzen Schweiz von der Expertise, die das Universitätsspital Genf in den letzten 30 Jahren aufgebaut hat. Auch dank dieser Bündelung der Ressourcen und des Wissens sind die Risiken einer Lebertransplantation bei Kindern stark gesunken.

Am schwierigsten ist die Situation bei Kleinkindern. Diese hat sich entspannt, seit der Bund vor vier Jahren die Zuteilung der Spenderlebern angepasst hat: Kinder bis 25 Kilogramm haben seither Priorität.

All jenen, die sich unermüdlich dafür einsetzen, dass auch leberkranke Kinder zuversichtlich in die Zukunft blicken dürfen, gebührt grosser Dank.

[Alain Berset](#)

Bundesrat, Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern



Fotograf: Louis Brisset, HUG

Setzen wir uns für die Organspende ein

Wenn eine geliebte Person schwer erkrankt und ihr Leben am seidenen Faden hängt, scheint um uns herum die Welt zusammenzubrechen.

Doch manchmal bietet eine grosszügige Spende Grund zu neuer Hoffnung – der Spender bleibt dabei oftmals anonym. Ermöglicht wird eine Transplantation durch die gute Zusammenarbeit, das unermüdliche Engagement sowie die gegenseitige Unterstützung der hervorragenden Teams.

Anlässlich des 30-jährigen Jubiläums des Schweizerischen Kinderleberzentrums sind meine Gedanken bei all jenen Kindern, denen ein Organ transplantiert wurde, sowie bei deren Familien.

Ausserdem möchte ich an dieser Stelle meinem Dank und meiner Anerkennung gegenüber dem gesamten medizinischen Fachpersonal angesichts seiner tagtäglichen medizinischen Heldentaten Ausdruck verleihen.

Um all dies auch in Zukunft zu ermöglichen, ist es unerlässlich, dass sich unsere Gesellschaft der damit einhergehenden Herausforderungen bewusst wird und den Mut fasst, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen. Jeder von uns muss zu einem Botschafter der Organspende werden.

Ob man nun selbst im medizinischen Bereich tätig ist oder sich als einfacher Bürger engagiert, unsere individuelle Verantwortung besteht darin, unsere Liebsten für dieses Thema zu sensibilisieren, es jedem zu ermöglichen, sich seine eigene Meinung zu bilden und vor allem seine Entscheidung zu treffen – wie auch immer diese ausfallen mag.

Lassen Sie uns also Swisstransplant in seinen Bemühungen unterstützen, den mehr als 1400 Menschen, die auf der Warteliste stehen und auf ein neues Leben hoffen, eine Chance zu geben.

Bertrand Levrat

Generaldirektor, Universitätsspital Genf

Lebertransplantation bei Kindern: 30 Jahre Erfahrung am Universitätsspital Genf

Im Jahr 1989 wurde am Universitätsspital Genf (HUG) die erste pädiatrische Lebertransplantation in der Schweiz durchgeführt. Dreissig Jahre später ist das HUG immer noch führend in dem Bereich. So beherbergt es mittlerweile das Schweizerische Kinderleberzentrum, das auf nationaler wie internationaler Ebene als Referenzzentrum für Lebererkrankungen gilt. Das Zentrum ist als einzige Schweizer Einrichtung zur Durchführung pädiatrischer Lebertransplantationen berechtigt und verzeichnet eine der höchsten Überlebensraten der Welt.

Sophie Pieren, Gastautorin (HUG)

«Unsere grösste Freude ist es, zu sehen, dass heute die ersten Kinder, bei denen im Zentrum eine Transplantation durchgeführt wurde, erwachsen geworden sind. Einige haben sogar selbst Kinder. Das ist unser wahrer Erfolg. Das ist der Grund, wieso wir diese Arbeit machen.» Dieses Zitat von Prof. Barbara Wildhaber, einer der beiden Leiterinnen des Schweizerischen Kinderleberzentrums, verdeutlicht, dass die Organtransplantation beim HUG viel mehr ist als ein rein medizinisches «Geschäft». «Wir retten Kinderleben. Das ist vor allem ein menschliches Abenteuer», so ihre Partnerin, Prof. Valérie McLin.

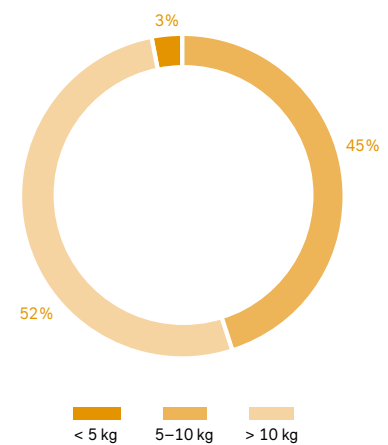
Dass die beiden Frauen heute an der Spitze eines Zentrums stehen, das mit 90,6 Prozent eine der höchsten Überlebensraten der Welt aufweist, ist, wie sie betonen, der Arbeit ihrer Vorgänger zu verdanken. 1989 führten Prof. Claude Le Coultre (Kinderchirurgin) und Prof. Dominique Belli (Kinderhepatologe) in enger Zusammenarbeit mit ihren Kollegen Prof. Adrien Rohner und

Prof. Gilles Mentha aus der Erwachsenenmedizin am HUG die erste Kinderlebertransplantation in der Schweiz durch. «Damals steckte die Transplantation noch in ihren Kinderschuhen. Es benötigte viel Mut und Entschlossenheit, um den ersten Schritt zu wagen», betont Prof. Wildhaber.

Die Beherrschung des chirurgischen Eingriffs

Bei der Lebertransplantation handelt es sich um einen der heikelsten Eingriffe dieser Art. Zudem ist eine Transplantation bei Kindern noch schwieriger. Jeder Handgriff des Chirurgen erfordert angesichts der bei kleinen Kindern besonders dünnen Arterien und Venen ein besonders hohes Mass an Können und Routine. «Für einen Chirurgen gibt es keine Wunder. Es ist die Erfahrung, durch die man immer besser wird», betont die Chirurgin Prof. Wildhaber. «Dank unserer langjährigen Erfahrung und der ständig fortschreitenden Entwicklung der Operationstechniken sind wir heute in der Lage, Neugeborene ab einem Gewicht von drei Kilogramm zu

Der Faktor Körpergewicht eines Kindes zum Zeitpunkt der Transplantation 1989 – 2018 (n = 185)



operieren.» Eine hervorragende Nachricht, bedenkt man, dass im Durchschnitt fast die Hälfte der Kinder, die eine Lebertransplantation benötigen, weniger als zehn Kilogramm wiegen.

Auf der anderen Seite bleibt das Risiko von Gefässkomplikationen hoch. Laut Prof. Wildhaber sei dies derzeit eine der Hauptschwierigkeiten bei der Lebertransplantation. Für ein sehr kleines Kind



«Unsere grösste Freude ist es, zu sehen, dass heute die ersten Kinder, bei denen im Zentrum eine Transplantation durchgeführt wurde, erwachsen geworden sind. Einige haben sogar selbst Kinder. Das ist unser wahrer Erfolg. Das ist der Grund, wieso wir diese Arbeit machen.»

bleibt die Operation selbst eine grosse Herausforderung und muss daher sorgfältig vorbereitet werden. «Es geht darum, bestmögliche Bedingungen für den noch zerbrechlichen Körper zu schaffen, damit dieser für den insgesamt sehr schweren chirurgischen Eingriff gewappnet ist», so Prof. McLin. Weitere Herausforderungen, die es nach der Transplantation zu berücksichtigen gilt: Das Kleinkind muss sich weiterentwickeln, wachsen und mit Infektionen zurechtkommen, die es vor der Transplantation noch nicht gehabt hat. Ausserdem können aufgrund der Nebenwirkungen der Medikamente Komplikationen entstehen.

Die meisten Abstossungen sind behandelbar

«Die Familien der betroffenen Kinder erkennen nicht unbedingt, dass gerade bei Komplikationen aufgrund der Nebenwirkungen der Medikamente die Schwierigkeit liegt. Ihre grösste Angst ist nach wie vor, dass es zu einer Abstossreaktion kommen könnte», erklärt Prof. McLin. Das Risiko, dass der Körper ein Fremdorgan – eine Leber oder

ein anderes Organ – abstösst, war zu Beginn der Transplantationsprogramme tatsächlich grösser. Im Laufe der Zeit wurden jedoch immunsupprimierende Medikamente (Immunsuppressiva) entwickelt, die verhindern, dass der Körper des Empfängers das Transplantat angreift und zerstört. Doch durch eine Schwächung des Immunsystems steigt beim Patienten auch das Risiko für Infektionskrankheiten. Darüber hinaus führten die Medikamente der ersten Generationen teilweise zu erheblichen Nebenwirkungen (Nierenversagen, Bluthochdruck, Diabetes).

Moderne Medikamente bieten hingegen ein weitaus besseres Gleichgewicht zwischen Wirksamkeit und Toxizität. «Dennoch bleibt der Umgang mit Nebenwirkungen nach wie vor ein Problem, das weiterhin intensiv und langfristig erforscht werden muss», so Prof. McLin. Was das Abstossungsrisiko betrifft, so «besteht dieses weiterhin vor allem im ersten Jahr nach der Transplantation. Doch in den meisten Fällen sind die derzeit auftretenden Abstossungsreak-

tionen einfach zu behandeln», freut sie sich. «Und was die Lebertransplantation anbelangt, können wir uns vergleichsweise glücklich schätzen. Im Allgemeinen ist die Leber ein Organ, das nur in sehr geringer Masse immunologische Reaktionen auslöst.»

Eine der weltweit höchsten Überlebensraten

All diese Fortschritte machen Ergebnisse möglich, die noch vor 30 Jahren unvorstellbar gewesen wären. Am HUG liegt die allgemeine Überlebensrate bei Kindern nach einer Lebertransplantation mittlerweile bei 90,6 Prozent. «Unsere Ergebnisse sind mit denen der weltweit führenden Zentren vergleichbar, und darauf sind wir stolz », betonen die beiden Leiterinnen einstimmig.

Dennoch verfallen sie nicht in einen verfrühten Siegestaumel: «Neun von zehn Transplantationen gelingen – das ist natürlich wunderbar. Trotzdem stirbt eines der zehn Kinder. Und der Tod eines Kindes ist so schrecklich, dass die neun gelungenen Operationen das nicht auf-

wiegen können», so Prof. Wildhaber. «Hierin zeigt sich die wahre Stärke unserer Vorgänger. Sie wussten mit Rückschlägen umzugehen, als sie mit den ersten Transplantationen begannen. Gerade weil wir hier alle wissen, wie tragisch und entmutigend der Tod eines Kindes ist, bewundere ich sie so sehr. Und sie haben sich nicht unterkriegen lassen.»

Ein Spender, zwei Empfänger

Die beiden Leiterinnen des Zentrums heben zudem hervor, wie wichtig ihrer Meinung nach die Leistung der Teams

der Erwachsenenchirurgie ist. So werden am HUG Spenderlebern zur Trans-



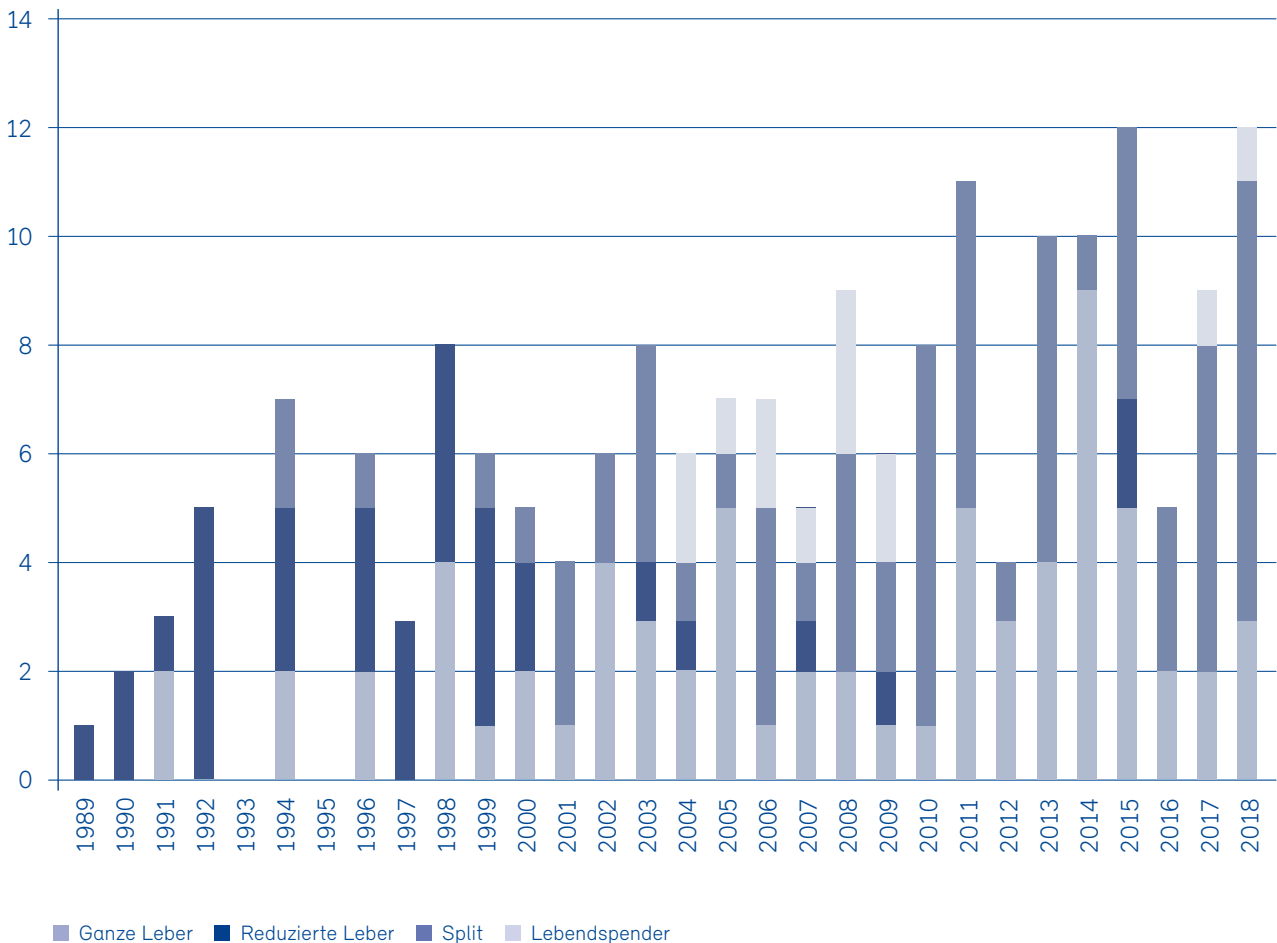
«All diese Fortschritte machen Ergebnisse möglich, die noch vor 30 Jahren unvorstellbar gewesen wären. Am HUG liegt die allgemeine Überlebensrate bei Kindern nach einer Lebertransplantation mittlerweile bei 90,6 Prozent.»

plantation durch die Chirurgen der Klinik für Erwachsenenchirurgie entnommen. «Das zeigt, dass es sich bei der Transplantation um eine Reihe verschiedens-

ter Prozesse handelt, was wiederum das Engagement aller involvierten Parteien erfordert», sagt Prof. Wildhaber. «Von der Qualität der entnommenen Organe hängt die Lebensdauer unserer Transplantate ab. Ist das entnommene Organ in problematischem Zustand, so hat es das Kind in der Anfangsphase nach der Transplantation nicht leicht.»

Eine passende Spenderleber zu finden, stellte in der Pädiatrie lange ein Problem dar, denn es kommt – glücklicherweise –

Anzahl der Transplantate pro Jahr nach Transplantat-Typ von 1989 bis 2018 (n = 185)



in der Schweiz bei Kindern nur sehr selten zum Hirntod. Die Leber eines erwachsenen Spenders ist jedoch zu gross, um direkt in den Körper eines Kindes transplantiert zu werden. Genf verfügt heute über ein grossartiges technologisches Know-how, womit das Problem des Organmangels zumindest teilweise behoben werden konnte. «Die Chirurgen haben damit begonnen, die Leber von erwachsenen Spendern aufzuteilen», erinnert sich Prof. Wildhaber. «So wurde im Jahr 1999 die sogenannte Split-Lebertransplantation eingeführt. Dabei wird die Leber des Spenders, eines für hirntot erklärten Erwachsenen, für zwei Transplantationen verwendet: Ein Kind erhält den deutlich kleineren linken Leberlappen und ein Erwachsener den grossen, rechten Lappen.» «Das ist das Wunderbare an dieser Technik: Eine Spenderleber kann zwei Menschenleben retten; das eines Erwachsenen und das eines Kindes», betont Prof. McLin.

Genug Spenderlebern für alle

Seit 2004 ist auch eine Lebertransplantation mit dem Organ eines lebenden Spenders möglich: Hierbei wird ein Teil der Leber eines gesunden Menschen, eines Familienmitglieds oder nahen Verwandten, entnommen und als Transplantat für ein Kind oder einen erwachsenen Empfänger verwendet. Der im Spender verbleibende Teil sowie das Transplantat regenerieren sich selbstständig und erreichen innerhalb von vier Wochen fast die Grösse einer vollständigen Leber.

Doch aufgrund der nicht unerheblichen Risiken für den Lebendspender wird dieses Verfahren nur in äussersten Notfällen angewendet. «Glücklicherweise

müssen wir nur sehr selten darauf zurückgreifen», bemerkt Prof. Wildhaber.



«In den letzten 30 Jahren erhielten in Genf 178 Kinder eine Spenderleber. Dies entspricht im Durchschnitt sechs bis zwölf Transplantationen pro Jahr.»

«Dank der Pionierarbeit unserer Vorgänger und der uns entgegengebracht

ten Anerkennung ist die Schweizer Transplantationsverordnung heute sehr kinderfreundlich – ohne dass daraus ein Nachteil für Erwachsene entsteht.»

Und das Ergebnis kann sich sehen lassen: «Es stirbt heute nahezu kein Kind mehr, das auf eine Leber wartet», sagt Prof. McLin. «Die Schweiz ist diesbezüglich einzigartig.» Die Situation ist anderswo

Welche Zukunft steht der Kinderlebertransplantation bevor?

Dank der Fortschritte im Bereich der Transplantation können die Empfänger einer Spenderleber heutzutage ein nahezu normales Leben führen. Doch es sind noch weitere Durchbrüche zu erwarten, insbesondere im Bereich der Immunsuppression. Das Schweizerische Kinderleberzentrum ist Teil eines europäischen Netzwerks, dessen Ziel es ist, zu untersuchen, welche Patientengruppe letztendlich auf Immunsuppressiva verzichten könnte. «Es scheint, als sei dies tatsächlich für eine kleine Gruppe von Patienten möglich. Ich denke, dass die Zukunft auf medizinischer Ebene in diese Richtung gehen könnte», freut sich Prof. McLin.

Letztendlich wäre das Ziel natürlich, Alternativen zur Transplantation zu finden. In diesem Bereich wird vor allem in die Gentherapie grosse Hoffnung gesetzt. Dabei ginge es darum, Personen mit einer metabolischen Lebererkrankung durch eine Korrektur des defekten Gens zu behandeln. «Doch aktuell ist die Forschung diesbezüglich noch recht am Anfang», betont Prof. Wildhaber.

«Bis dahin versuchen wir, den chirurgischen Eingriff auf ein Minimum zu reduzieren», fügt sie hinzu. Dank der Entwicklung der interventionellen Radiologie konnten auf diesem Gebiet enorme Fortschritte erzielt werden. Im Bereich der Lebertransplantation spielen diese Interventionstechniken mithilfe medizinischer Bildgebung vor allem bei der Behandlung postoperativer vaskulärer oder biliärer Komplikationen eine wesentliche Rolle. «Dank dieser Methoden ist es heute möglich, auf sehr natürliche Weise Operationen durchzuführen, für die bislang ein invasiver Eingriff nötig war», erklärt Prof. McLin. Dabei ergeben sich zahlreiche Vorteile für den Patienten: weniger Schmerzen und Komplikationen, schnellere Genesung und sogar ein besseres Endergebnis. «Es ist zu erwarten, dass diese Radiologen zukünftig den Chirurgen immer häufiger ersetzen werden», schmunzelt Prof. Wildhaber.



Das Team des Schweizerischen Kinderleberzentrums (Fotograf: Louis Brisset, HUG)

tatsächlich bei Weitem nicht so erfreulich. So verzeichnen andere Länder auf der Warteliste eine Sterberate zwischen 3 und 20 Prozent.

Der richtige Umgang mit dem Spenderorgan

In den letzten 30 Jahren erhielten in Genf 178 Kinder (Stand Mitte Juli 2019) eine Spenderleber (oder manchmal auch mehrere im Falle einer Re-Transplantation). Dies entspricht im Durchschnitt sechs bis zwölf Transplantationen pro Jahr. «Das genügt, um den Gesamtbedarf der Schweiz zu decken», freut sich Prof. McLin. Die postoperative Nachsorge stellt eines der Schlüsselemente für den Erfolg des Genfer Programms dar. «Wir verspüren ein starkes Gefühl der Verantwortung gegenüber dem Spender und seiner Familie: Es ist unsere Pflicht, alles für den Erhalt dieses einzigartigen Geschenks zu tun. Aufgrund der überschaubaren Grösse der Schweiz können wir unsere Patienten stets im Blick behalten. Das haben wir besonders der Zusammenarbeit mit unseren Kollegen vor Ort zu verdanken. Bis sie 18 Jahre alt sind, kommen die Patienten wenigstens einmal jährlich in unser Zentrum. In einigen grösseren Ländern ist die Nachsorge schwieriger, und man verliert die Patienten oft aus den Augen», erklärt Prof. McLin.

Eine multidisziplinäre Nachsorge

Die Stärke des HUG besteht zweifellos darin, dass es erkannt hat, dass der Erfolg einer Lebertransplantation nicht ausschliesslich vom chirurgischen Eingriff selbst abhängt. Deshalb misst das Schweizerische Kinderleberzentrum der kurz- und langfristigen Nachsorge seit nunmehr 30 Jahren besondere Bedeutung bei. Ermöglicht wird dies durch ein

breit aufgestelltes Team. Zunächst hat der medizinische Aspekt Priorität, um die Risiken einer Infektion oder Abstoßungsreaktion sowie mögliche Komplikationen im Zusammenhang mit der immunsuppressiven Behandlung zu überwachen. Zudem sind verschiedene weitere Kompetenzbereiche erforderlich, um dem jungen Empfänger dabei zu helfen, in einen geregelten Alltag zurückzukehren und sich trotz der Transplantation normal zu entwickeln. «Früher galt unsere grösste Sorge dem Überleben des

Kindes. Heute messen wir auch der Lebensqualität des Patienten nach der Transplantation eine sehr grosse Bedeutung bei. Unser Ziel ist es, ihm ein möglichst normales Leben zu ermöglichen», erläutert Prof. McLin. Dies wird durch die hervorragende Zusammenarbeit mit Kinderärzten, pädiatrischen Gastroenterologen und regionalen Referenzzentren in der Schweiz noch einmal unterstrichen. «Die sehr enge Zusammenarbeit mit ihnen ist für uns und unsere Patienten äusserst wertvoll.»

«Gemeinsam sind wir stark»

Die beeindruckenden Ergebnisse, die das Genfer Zentrum erzielt hat, wurden dank des grossen Fortschritts in Medizin und Chirurgie möglich. «Aber auch dank unseres multidisziplinären Betreuungsmodells», betont Prof. Wildhaber. Um den Erfolg einer Lebertransplantation bei Kindern zu gewährleisten, ist die enge Zusammenarbeit zahlreicher Spezialisten unerlässlich. «Die Leber stellt praktisch das Zentrum des Körpers dar: Sie beeinflusst das ganze System. Ist die Leber krank, so betrifft dies den gesamten Organismus. Vor, während und nach der Transplantation ist das Fachwissen zahlreicher Spezialisten daher unerlässlich. Es ist wichtig, sowohl Herz, Lunge, Nieren, Darm, Blut als auch das Gehirn zu überwachen», erklärt Prof. McLin.

Und Interdisziplinarität geht weit über die Medizin hinaus: Sie betrifft auch die Putzfrau, die das Zimmer eines Organempfängers anders reinigt als die Zimmer der übrigen Patienten. Radiologen, Transporter, Pathologen: Alle benötigen sie eine spezielle Ausbildung, um mit transplantierten Kindern zu arbeiten. «Unser Zentrum ist ein Miniaturspital», fügt Prof. Wildhaber hinzu. «Und das mit einem hohen Mass an Solidarität und einer Leidenschaft, die unsere Vorgänger an uns weitergegeben haben und die noch heute Bestand hat. Gemeinsam sind wir stark. Das wissen wir hier alle. Ohne dieses gebündelte Fachwissen wären Transplantationen nicht möglich.»

Zudem spiegelt sich dieser Teamgeist auch in der Leitung des Zentrums wider, sind es doch zwei Frauen, die diese gemeinsam innehaben. Die eine Chirurgin, die andere spezialisiert auf pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung. «Wir ergänzen einander. Sie ist der Kopf und ich die ausführende Hand – und teilweise andersherum», sagt Prof. Wildhaber mit einem Lächeln.

Valérie McLin

Weshalb haben Sie sich für die Pädiatrie entschieden?

Vor allem aus Freude an der Arbeit mit den Kindern, die einfach über unglaubliche Ressourcen verfügen. Ein weiterer Grund war der Kontakt mit den Familien. Und auch, weil ich dadurch die einzigartige Gelegenheit erhalte, dem Kind das zurückzugeben, was nie hätte gefährdet werden dürfen: sein Leben.

Gibt es eine Person, die Sie im Laufe Ihrer Karriere besonders inspiriert hat?

Ich hatte das Glück, zahlreiche Mentoren zu haben, von denen ich viele einander ergänzende Dinge gelernt habe. Die Professoren Claude Le Coultre und Dominique Belli in Genf waren für mich sehr wichtig.

Welche Art Führungskraft sind Sie?

Anspruchsvoll, aber unterstützend und wohlwollend. Das hoffe ich zumindest!

Die Fähigkeit zu haben, das Organ eines Kindes auszutauschen und ihm dadurch das Leben zu retten, muss ein erhebendes Gefühl sein. Wie erleben Sie jede einzelne Transplantation?

Es ist für mich jedes Mal ein neues Abenteuer. Ein Abenteuer, dem ich stets mit grossem Respekt entgegen-trete.

Bauen Sie eine Beziehung zu den Kindern/Familien auf, die Sie begleiten?

Selbstverständlich!

Wie gehen Sie mit Fehlschlägen um?

Sie werfen bei mir immer viele Fragen auf.

Wie sehen Sie Ihren Beruf in 30 Jahren?

Ich hoffe, dass wir in 30 Jahren mehr Gewissheit und weniger unerforschtes Terrain haben werden. Ausserdem hoffe ich, dass wir bei der Diagnose von erblichen Lebererkrankungen bei Kindern Fortschritte gemacht haben werden und somit auf Transplantationen verzichten können.

Welche Botschaft würden Sie gerne an die Eltern der betroffenen Kinder richten?

Gemeinsam bilden wir ein Team. Wir sind da für Ihr Kind.



- Geboren in Brüssel, 50 Jahre alt
- Studium in Genf, postgraduale Weiterbildung in Genf und Cincinnati (USA)
- Leitende Ärztin (HUG)
- Abteilungsleiterin der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (HUG)
- Ko-Direktorin des Schweizerischen Kinderleberzentrums
- Mitglied der American Association for the Study of Liver Disease (AASLD)

Valérie McLin (links) und Barbara Wildhaber (rechts), die Leiterinnen des Schweizerischen Kinderleberzentrums (Fotograf: Louis Brisset, HUG)



Barbara Wildhaber

Weshalb haben Sie sich für die Kinderchirurgie entschieden?

Meine Leidenschaft für diesen Bereich entdeckte ich während meiner Weiterbildung nach dem Staatsexamen. Sie resultiert aus einer ganzen Reihe verschiedener Elemente, die mich begeistern: Die grösste treibende Kraft hierbei sind für mich die Kinder und deren Familien sowie das Gefühl, gebraucht zu werden. Ausserdem erfordert diese Arbeit ein unglaubliches Mass an Genauigkeit, was mir besonders gefällt. Ich fühle mich wie eine Goldschmiedin, die ich einmal gern geworden wäre.

Gibt es eine Person, die Sie im Laufe Ihrer Karriere besonders inspiriert hat?

Meine Mentoren während meines gesamten Werdegangs. Jeder hat auf seine Weise die Leidenschaft für die Kinderchirurgie und Pädiatrie an mich weitergegeben.

Welche Art Führungskraft sind Sie?

Mitwirkend, bestimmt, delegierend, überzeugend – je nach Situation von allem etwas.

Die Fähigkeit zu haben, das Organ eines Kindes auszutauschen und ihm dadurch das Leben zu retten, muss ein erhebendes Gefühl sein.

Wie erleben Sie jede einzelne Transplantation?

Meine Mentorin, Claude Le Coultre, hat nach einer Transplantation einmal zu mir gesagt: «Jedes Mal habe ich das Gefühl, ein Leben zu durchleben.» Das kann ich nur bestätigen.

Bauen Sie eine Beziehung zu den Kindern/Familien auf, die Sie begleiten?

Ja, immer. Eine sehr starke Bindung, die von Herzen kommt. Vielleicht teilweise zu stark?

Wie gehen Sie mit Fehlschlägen um?

In der Medizin zu scheitern, kommt nicht einfach nur einem misslungenen Versuch gleich. Mit dem Scheitern sind Emotionen verbunden, mit denen umzugehen sehr schwierig ist: Traurigkeit, Zweifel, man stellt sich selbst infrage. Beim Scheitern vergiessen wir Tränen und erkennen unsere Grenzen, unsere Hilfslosigkeit, unsere Schwächen. Das treibt uns teilweise an den Rand der Erschöpfung. Doch das Scheitern soll uns auch anspornen. Wir lernen daraus. Es motiviert uns, noch mehr zu geben und gemeinsam voranzukommen.

Wie sehen Sie Ihren Beruf in 30 Jahren?

Es wird neue Entwicklungen und Techniken geben. Dadurch werden sich neue Möglichkeiten auftun, dank deren wir uns wahrscheinlich verbessern werden. Aber der persönliche und klinische Bezug zu den Kindern und Eltern muss der gleiche bleiben. Im Hinblick auf den Weg, der noch vor uns liegt, müssen wir hierauf besonders achtgeben.

Welche Botschaft würden Sie gerne an die Eltern der betroffenen Kinder richten?

Ihr gehört zu uns. Wir werden die Zukunft eures kranken Kindes gemeinsam meistern. Das wird zwar sicherlich mitunter nicht leicht. Oft wird es aber auch sehr schön sein.

- Geboren in Zürich, 50 Jahre alt
- Studium in Zürich, postgraduale Weiterbildung in Zug, Luzern, Zürich, Südafrika, Ann Arbor (USA), Paris und Genf
- Chefärztin (HUG) und ordentliche Professorin – Kinderchirurgie
- Ko-Direktorin des Schweizerischen Kinderleberzentrums
- Leiterin des Centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique (CURCP)
- Mitglied der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
- Mitglied der Versammlung und des Rats des IKRK

«Wir waren eine grosse Familie»

Charlotte Boillat spendete ihrer Tochter notfallmässig einen Teil ihrer Leber. Wenn sie über das medizinische Personal spricht, das sie in dieser Zeit begleitet hat, steigen ihr Tränen in die Augen. Alle hatten sie auf so einzigartige Weise Anteil genommen.

Patricia Bernheim, Gastautorin (HUG)

Fast zwei Jahre nachdem sie eine Leberspende ihrer Mutter erhalten hat, geht es der dreieinhalbjährigen Jade gut. Natürlich ist das eine grosse Erleichterung für die 25-jährige Mutter, Charlotte Boillat, nach dem Schrecken, den sie durchleben musste: zu wissen, dass das eigene Kind nur noch wenige Tage leben würde.

An einem Tag im Juli 2017 bemerkt Charlotte, dass das Weiss der Augen ihrer damals erst 14 Monate alten Tochter in ein helles Gelb übergeht. Am folgenden Tag hat bereits die gesamte Haut dieselbe Farbe angenommen. Im Spital in Payerne (VD), ihrem Wohnort, wird nach ersten Untersuchungen Hepatitis diagnostiziert. Angesichts der Ergebnisse überweist das Ärzteteam die kleine Jade umgehend ins Universitätsspital Genf (HUG), das wichtigste Schweizer Zentrum für Leberkrankheiten und Lebertransplantation bei Kindern. «Da verstand ich, dass es schlimm war, und ich bekam Angst.»

Im Spital verschlechtert sich der Zustand des Mädchens weiter. Die Behandlung zeigt nicht die erwartete Wirkung. «Sie ass nicht mehr, liess sich nur stillen, wurde immer gelber und schlief immer

länger.» Ihre Leber bildet sich von Tag zu Tag weiter zurück. Ihre Tage sind mittlerweile gezählt. Sie steht auf den Wartelisten für extreme Notfälle von Swisstransplant sowie dessen internationalem Pendant – man hofft auf eine Spenderleber. Gleichzeitig werden ihre Eltern aufgefordert, sich testen zu lassen, ob sie als Spender infrage kommen.

Viel Beistand und ein offenes Ohr

Charlotte ist nicht allein mit der Flut von Fragen, Gedanken und Ängsten, die sie überwältigen. Sie kann sich auf ihre Mut-

“

«Es war schwer, diese Familie, die wir uns in nur einem Monat aufgebaut hatten und die uns so viel Zuversicht spendete, hinter uns zu lassen.»

ter und Michèle Steiner, Case Manager des pädiatrischen Teams, verlassen. «Sie war während der gesamten Zeit für mich da und hat mich durch ihre Anwesenheit, ihre Erklärungen und indem sie mir zuhörte, unglaublich unterstützt.»

Während ihres Aufenthalts im Spital zur Durchführung verschiedener Tests erhält Charlotte Besuch von den beiden Leiterinnen des Schweizerischen Kinderleber-

zentrums: Prof. Barbara Wildhaber, Leiterin der Abteilung für Kinderchirurgie, die mit ihrem Team Jade operieren wird, und Prof. Valérie McLin, Leiterin der Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, die Jade anschliessend medizinisch betreuen wird. «Dass sie mich persönlich aufgesucht haben, hat mich sehr berührt.» Noch am selben Abend liegen die Ergebnisse vor. Charlotte ist kompatibel. Der Doppelaufgriff ist für den Folgetag, einen Sonntag, angesetzt. Sechs Stunden dauert die Operation für Charlotte, zwölf Stunden für die kleine Jade.

Eine starke Bindung

Zwei Wochen später wird Jade entlassen. «Es war schwer, diese Familie, die wir uns in nur einem Monat aufgebaut hatten und die uns so viel Zuversicht spendete, hinter uns zu lassen. Jade musste viele Medikamente zu festen Uhrzeiten nehmen. Ich hatte Angst, dem nicht gewachsen zu sein, aber der Krankenpfleger hatte schon vorgesorgt. Im Spital hatte er mir Stück für Stück die Verantwortung für die Medikamentengabe übertragen. Auch die Entlassung ging schrittweise vonstatten. Sie haben mich nicht einfach allein gelassen.»

Charlotte ist voll des Lobes für das pädiatrische Team, das sich um Jade gekümmert hat. «Sie waren alle einzigartig.» Ihr kommen sogar fast die Tränen, als sie erzählt, wie die Chirurgin und die Hepatologin ihren Urlaub unterbrachen, um das Leben ihrer Tochter zu retten. «Wir gehen zwar nicht gern ins Spital zurück, aber wenn wir da sind, schauen wir immer in der Intensivpflege vorbei. Das ist in menschlicher Hinsicht eine wunderbare Geschichte mit starken Bindungen, die sich von einem Tag auf den anderen entwickelten. Jeder hat wirklich alles gegeben – das war einzigartig und hat mich sehr beeindruckt. Sollte einmal ein anderes medizinisches Problem auftreten, werde ich mich sofort an sie wenden!»



Charlotte Boillat mit ihrer Tochter Jade (Fotograf: Guillaume Perret)

Dieser Text erschien in der Ausgabe Juli–September 2018 des Magazins «Pulsations» des Universitätsspitals Genf.

Ein unglaublich seltener Fall

«Jade erlitt ein akutes, sehr plötzliches Leberversagen und hätte ohne Transplantation nicht überlebt. Das kommt sehr selten vor. In der Schweiz gibt es einen solchen Fall bei Kindern etwa einmal jährlich», erklärt Prof. Barbara Wildhaber, Leiterin der Abteilung für Kinderchirurgie.

Eine Lebendspende wie im Fall von Charlotte und ihrer Tochter ist ebenfalls sehr selten. «In der Regel erhalten wir nach Aufnahme des Patienten in die internationale Warteliste für äusserste Notfälle innerhalb von ein bis drei Tagen ein Angebot für eine Spenderleber von einem verstorbenen Spender. Aber

Jades Zustand verschlechterte sich derart schnell, dass uns keine Zeit mehr blieb. Daher haben wir uns für diese Art der Lebertransplantation entschieden.»

Vom Patienten zum Arzt

Baavalan Veerakatthi erhielt als Kind eine neue Leber. Heute lebt er beschwerdefrei, hat ein Medizinstudium abgeschlossen und verreist gerne – am liebsten in die USA.

Peter Manhart, Gastautor (HUG)



Baavalan Veerakatthi, der sich auf die Radiologie spezialisieren möchte, hier im MRI-Raum (Fotograf: Salvatore Vinci)

Die Augen von Neugeborenen sind oft gelblich. Grund zur Sorge ist das selten. Die sogenannte Hyperbilirubinämie tritt bei mehr als der Hälfte der Säuglinge in den ersten Tagen nach der Geburt auf. So war es auch bei Baavalan Veerakatthi. Doch bei ihm verschwanden die Symptome nicht. Nach einer Untersuchung war klar, dass bei ihm eine schwere Erkrankung der Leber vorlag. Fortan musste er täglich acht Stunden mit Kunstlicht bestrahlt werden.

Seine Lebensqualität und -erwartung würden ohne ein neues Organ stark eingeschränkt sein, das war gewiss. Als er 9 Jahre alt war, wurde er lebertransplantiert, nachdem er rund ein Jahr auf eine geeignete Spenderleber gewartet hatte. Plötzlich ging es rasch: «Mein Puls stieg, als der Pager die Telefonnummer des Schweizerischen Kinderleberzentrums des Universitätsspitals Genf (HUG) anzeigte», erinnert sich Baavalan Veerakatthi. Heute blickt er abgeklärt auf diese für ihn so entscheidenden Stunden zurück. Für seine Eltern muss die Anspannung enorm gewesen sein. Ihr einziger Sohn stand vor einem schweren Eingriff. Mitten in der Nacht fuhren seine Eltern mit ihm ins Ungewisse Richtung Genf, zum Sitz des Schweizerischen Kinderleberzentrums. Baavalan Veerakatthi heute, 22 Jahre

später: schwarzes, dichtes Haar, Bart, klare, leuchtende Augen und eine sportliche Figur – nichts deutet darauf hin, dass der 31-Jährige als Kind lebertransplantiert worden war. Einschränkungen im Alltag kennt er keine, essen kann er, was er will. Die beiden Leiterinnen des Schweizerischen Kinderleberzentrums, Prof. Barbara Wildhaber, Leiterin der Abteilung für Kinderchirurgie, und Prof. Valérie McLin, Leiterin der Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, haben Baavalan als Jugendlichen behandelt. Prof. Wildhaber erzählt: «Heute liegt die Überlebensrate für Kinder nach einer Lebertransplantation bei 90,6 Prozent.» Als Baavalan als Kind von Prof. Claude Le Coultre operiert wurde, war die Überlebensrate noch kleiner. Und der Eingriff war kompliziert.

Baavalan Veerakatthi verbrachte nach der Operation mehrere Wochen auf der Intensivstation. «Ich erhielt dadurch einen Crashkurs in Französisch», meint er verschmitzt. «Als Erstes lernte ich das Wort «mal au ventre» – Bauchweh.» Später übernahm «Cartoon Network» den Französischunterricht, seine Lieblingssendungen liefen auf diesem Kanal während der langen Spitalaufenthalte. Serien begeistern ihn noch immer – «Game of Thrones» beispielsweise.

«Zum Glück gab es zu meiner Schulzeit Netflix noch nicht, das hätte meiner Disziplin geschadet.»

So recht glauben mag man ihm das nicht. Äusserst zielstrebig hat er seinen Berufswunsch Arzt verfolgt. «Viele haben eine Abneigung gegen Spitäler», erzählt er. «Ich begann die Atmosphäre zu mögen.» Unterstützt in seinem Vorhaben hat ihn Professorin Barbara Wildhaber. Sie unterstützt ihn auch bei der Doktorarbeit, ebenso wie die Professorin Valérie McLin vom Universitätsspital Genf. Sein Doktorvater ist Professor Jean-Francois Dufour, der an der Universität in Bern lehrt, wo Baavalan Veerakatthi immatrikuliert ist. Das Medizinstudium hat er bereits abgeschlossen, zurzeit arbeitet er als Assistenzarzt im Kantonsspital Baden in

Dättwil. Die Arbeit ist herausfordernd, die Tage sind lang: Zehn Stunden sind die Regel. Oft dauert ein Arbeitstag auch länger.

Bereits die Zulassung zum Studium war anspruchsvoll. Im Kanton Bern wollen pro Jahr rund 4000 Maturanden Medizin

studieren, aber nur etwa 1200 Studienplätze werden vergeben. Beim ersten Anlauf hat es bei Baavalan Veerakatthi nicht geklappt. Doch aufgeben und sich nach Alternativen umzusehen, war für ihn keine Option. Seinem Ziel blieb er treu – ungeachtet der Hindernisse, die sich ihm in den Weg stellten. Mittlerweile fasziniert

ihn vor allem die Radiologie, in diesem Bereich will er sich spezialisieren.

Ehrgeiz entwickelt er nicht nur in der Ausbildung, sondern auch in der Freizeit: etwa beim Basketballspielen mit Freunden und im Fitnessstudio. Baavalan Veerakatthi ist begeisterter «American Football»-Fan, die Vereinigten Staaten faszinieren ihn generell. Da er als Kind und Jugendlicher kaum verreisen konnte – im Teenageralter kam es zu Komplikationen mit der transplantierten Leber, eine Abstossung des Organs wurde befürchtet –, holte er das alles später nach. Seinen Freiheitsdrang lebte er unter anderem auf der Route 66 aus. Er fuhr die gesamte knapp 4000 Kilometer lange Strecke von Chicago bis Santa Monica innerhalb einiger Monate ab.

“

«Seine Lebensqualität und -erwartung würden ohne ein neues Organ stark eingeschränkt sein, das war gewiss.»



«Ein Kreis schliesst sich» (2017)

Was hat Baavalan Veerakatthi dazu bewogen Medizin zu studieren? Der angehende Arzt wurde bereits als Kind lebertransplantiert. Die Minidoku von Swisstransplant reist mit ihm zurück, zu Prof. Barbara Wildhaber und Prof. Valérie McLin, die ihn als Jugendlichen behandelt haben. Bei ihnen bewirbt er sich nun für seine Masterarbeit.

Die Minidoku «Ein Kreis schliesst sich» finden Sie unter www.swisstransplant.org/minidoku.

Jakob H., 21, Detailhandelsfachmann

ICH HABE MICH ENTSCHIEDEN. UND SIE?

ORGANSPENDE JA ODER NEIN

DAMIT ENTLASTE ICH MEINE ANGEHÖRIGEN

ORGANSPENDERREGISTER.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Impressum

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

Titelbild
Mia R., 7 Jahre, lebertransplantiert

Layout
visu'l AG, Bern

Korrektur/Druck
Stämpfli AG, Bern

Kontakt
T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Nationales Organspenderegister
Tragen Sie sich ein:
www.organspenderegister.ch

Möchten Sie das Swisstransplant
Magazin lieber online anstatt
gedruckt erhalten?
Schicken Sie uns eine E-Mail an
magazine@swisstransplant.org.