

Aktuelles aus dem CH - Lebendspender-Gesundheitsregister-Register (SOL-DHR) **(Bericht von Prof. G. Thiel an der SOLV-LN Mitgliederversammlung vom 12.3. 2005)**

Das Schweizerische Organ-Lebendspender-Gesundheits-Register, in der Abkürzung SOL-DHR genannt (Swiss Organ Living Donor Health Registry), erfasste seit Beginn seiner Tätigkeit im April 1993 bis zum Januar 2005 insgesamt 737 Nieren-LebendspenderInnen. 65% der SpenderInnen sind Frauen, 64% der Empfänger Männer. Ein Grossteil dieses Missverhältnisses erklärt sich durch die höhere Erkrankungsrate von Männern an schweren Nierenkrankheiten (60% Männer, 40% Frauen), aber dennoch spenden Frauen häufiger als Männer (statistisch hoch signifikant).

Je ein 30% der Spender sind LebenspartnerInnen, Eltern und Geschwister. Die restlichen 10% setzen sich aus anderen bluts-verwandten (Grosseltern, Cousins, erwachsene Kinder etc) oder nicht-bluts-verwandten NierenspenderInnen (Schwiegereltern, Tante der Gattin, naher Freund etc) zusammen.

Bis Januar 2005 sind –nach unserem Wissen-9 Nierenspender gestorben, keiner weder direkt noch indirekt durch die Nierenspende.

Der SOL-DHR Bericht an der diesjährigen SOLV-LN Jahresversammlung in Basel war der Beantwortung häufig gestellter Fragen an das Register gewidmet.

1) Wie häufig organisiert das SOL-DHR ärztliche Kontrollen ?

Antwort: 1 mal vor Spende und 1, 3, 5, 7, 10, 12, 14, 16 Jahre etc nach Spende. Im Prinzip also alle 2 Jahre ausser im 1. und 10. Jahr nach Spende.

2) Warum nicht jedes Jahr?

Antwort: Kontrollen nur jedes 2. Jahr sind medizinisch genügend, wenn die Ergebnisse ab 1. Jahr unauffällig ausgefallen sind. Für eine jährliche Kontrolle fehlen zudem die finanziellen und personellen Ressourcen.

3) Welche ärztlichen Kontrollen werden alle 2 Jahre durchgeführt ?

Antwort:

a) ärztliche Untersuchung: 2-3 Blutdruckmessungen in Folge, Gewichtskontrolle Prüfung auf Narbenbruch oder Bauchwandauswölbungen, Fragen nach sonstigen Beschwerden und der psychischen Verfassung. Wichtig ist auch die Kontrolle der Medikamente, ev. Verordnung eines neuen Medikamentes oder Medikamente, die gestrichen oder nicht genommen wurden.

Die 2 jährlichen Kontrollen erfolgen beim Arzt Ihrer Wahl, in der Regel Ihrem Hausarzt, weil Ihnen vertraut und nahe gelegen. Ausnahme machen Spender, denen die Niere im Inselspital Bern entnommen wurde. Sie werden dort auch für das SOL-DHR 2 jährlich betreut (in der ambulanten Sprechstunde der Nephrologie des Inselspitals).

b) Urin-Untersuchung anlässlich der Kontrolle beim Hausarzt oder im Inselspital Bern.

c) Chemische Untersuchung im Labor der Viollier AG in Basel (aus der ganzen Schweiz und kostenlos durchgeführt). Untersucht werden das Kreatinin im Blut und Urin, sowie Eiweiss und Albumin im Urin. Kreatinin im Blut misst die Funktion der belassenen Niere. Albumin im Urin gilt –falls es erhöht ist - als ein Frühwarnzeichen für die Schädigung der verbliebenen Niere z.B. wenn der Bluthochdruck ungenügend behandelt ist. Ist die Eiweiss-Ausscheidung zusätzlich erhöht, könnte dies auf einen stärkeren Schaden hinweisen.

Es ist ein grosser Vorteil, dass alle Untersuchungen im selben Labor mit gleicher Methode durchgeführt werden. Dadurch können Änderungen im Langzeitverlauf zuverlässiger erkannt und mit anderen Spender verglichen werden. Die Messmethode bleibt so auch bei allfälligem Arztwechsel gleich.

4) Wozu dienen die beiden Fragebögen („Soziale Wiedereingliederung“ und „Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden“) ?

Antwort: Beide Fragebögen werden künftig nur noch 1 Jahr nach Spende, dann 5, 10, 15 Jahre etc nach Spende zugeschickt. Wichtig ist uns dabei zu erfahren, ob

durch die Spende Ihre Arbeitsfähigkeit beeinträchtigt wurde, ob es Probleme mit der Krankenkasse des Nieren-Empfängers gab, (z. B bei der Kostenübernahme für die ärztliche Betreuung oder einer Komplikation nach Spende, Rückvergütung von Lohnausfall nach Lebendspende) oder wie lange es dauerte, bis Sie sich nach Spende wieder so fit fühlten, wie vor der Spende.

b) Fragebogen, der die psychische und körperliche Befindlichkeit betrifft. Hier werden Sie auch gefragt, ob Sie einer Nierenspende zustimmen würden, wenn Sie –mit Ihrem jetzigen Erfahrungshintergrund-erneut vor diese Frage gestellt (siehe Frage 7) werden würden. Die Antworten zur Frage 4a) und 4b) dienen u. a. der kritischen Erfolgskontrolle und der Erarbeitung von Unterlagen zur objektiven Beratung zukünftiger Spender. Sie sind wichtig, um unrichtige Mitteilungen in der Presse richtig stellen zu können, wie z.B. die im PULSTIPP vom September 2004 (Nr. 9). Sie können hier auch Ihrem allfälligen Ärger Luft machen (z.B. bei Ablehnung der Kostendeckung einer spende-bedingten Komplikation durch die Krankenkasse des Nierenempfängers). SOL-DHR kann dann eingreifen und Ihnen helfen, falls die Ablehnung nicht gerechtfertigt war.

5) Vom wem erfahre ich die Resultate der ärztlichen Kontroll- Untersuchungen ?

Antwort: Die Viollier AG schickt die Resultate dem Hausarzt, aber nur, wenn der Absender auch auf dem beiliegenden Viollier-Auftragsblatt eingetragen wurde. Erinnern Sie unbedingt den Hausarzt, seinen Namen und Adresse im Viollier-Auftrags-Formular anzugeben, bevor er das Blut- und Urinröhrchen verschickt. SOL-DHR erhält die Ergebnisse immer und kontrolliert alle. Sobald etwas abnorm ist, benachrichtigt die SOL-DHR Leitung Spender und Hausarzt mit einem individuellen Brief und informiert den Spender, den Hausarzt zu kontaktieren. Der Hausarzt erhält einen Brief mit Empfehlungen, wie das Problem angegangen werden kann.

Wenn Sie von SOL-DHR nichts hören, können Sie davon ausgehen, dass alles in Ordnung ist. Einige Spender sind enttäuscht, dass sie kein Bescheid erhalten, auch wenn die Resultate normal ausgefallen sind. Der Wunsch ist verständlich, aber das SOL-DHR-Team hat bisher dafür weder genügend personelle noch finanzielle Mittel. SOL-DHR überlegt sich aber, wie diesem Wunsch trotzdem Rechnung getragen werden könnte.

6) Wieso hat SOL-DHR keine genügenden finanziellen Mittel ?

Antwort: SOL-DHR basiert weitgehend auf ehrenamtlicher Tätigkeit und Sponsoren (wie Viollier AG, Novartis, Fresenius, Roche und andere). Ist ein Nierenempfänger gestorben, zahlt die Empfängerkasse keine weiteren Nachkontrollen. Die Rechnungen werden dann vom SOL-DHR mit Sponsorengeldern beglichen.

Nationalrat und Ständerat haben sich für das neue Transplantationsgesetz auf Artikel 27 (2b) geeinigt. Dieser besagt, dass ein Zentrum nur die Bewilligung zur Transplantation erhält, wenn es sicherstellen kann, dass die LebendspenderInnen gesundheitlich regelmässig nachkontrolliert werden. Die 6 Schweizer Transplantationszentren übertragen diese Aufgabe an SOL-DHR und die SwissTransplant Leitung ist dabei, eine akzeptable finanzielle Regelung zu finden.

7) Wie viele Lebendspender bereuen ihre Nieren-Gabe später und weshalb ?

Antwort: Diese Frage wurde den Spendern erst seit Sommer 2002 gestellt. 373 SpenderInnen haben inzwischen den Fragebogen ausgefüllt. 352 von 373 würden erneut eine Niere spenden (94.4%). 16 von 373 würden nach gemachter Erfahrung nicht mehr spenden (4.3%) und 5 lassen diese Frage unbeantwortet (1.3%). 15 der 16 sind Frauen. Die Gründe sind vielfältig und komplex, - im wesentlichen: a) Enttäuschung über Misserfolg der Transplantation, Tod des Empfängers, Fehlberatung durch Zentrum (8), b) andauernde Schmerzen (4), c) andauernde Depression (2), d) psychologische Betreuungsfehler (2). Die grosse Mehrheit, rund 95% der NierenspenderInnen bereuen die Spende nicht. Zum Schluss sei der Kommentar einer Spenderin zitiert, die die Meinung der Mehrheit widerspiegelt: „Ich konnte etwas Wichtiges und Richtiges tun. Habe keine Nachteile, weder am Arbeitsplatz, noch im Privatleben“. -