

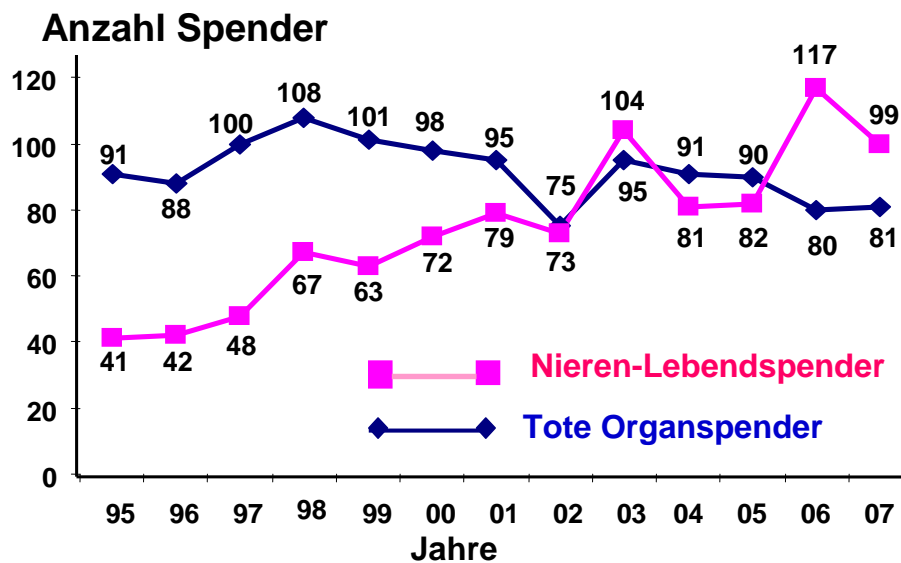
# Aktuelles aus dem Schweizer Lebendspender-Gesundheits-Register (SOL-DHR)

(Prof. Gilbert Thiel anlässlich der SOLV-LN Mitgliederversammlung am 29.3.2008 in Solothurn)

Im Jahr 2007 ist die Gesamtzahl der Nierenlebendspenden in der Schweiz auf knapp unter 100 gefallen, bleibt aber immer noch deutlich grösser als die Zahl toter Organspender (siehe 1. Abbildung). Im Schweizer Lebendspender-Gesundheits-Register (SOL-DHR) wurde im September 2007 der 1000ste Lebendspender aufgenommen. Gegenwärtig werden die Erfahrungen mit den ersten 1042 Spender analysiert. Die Ergebnisse sollen in diesem Jahr in anonymisierter Form veröffentlicht werden (nur Zahlen, wie in diesem Bericht).

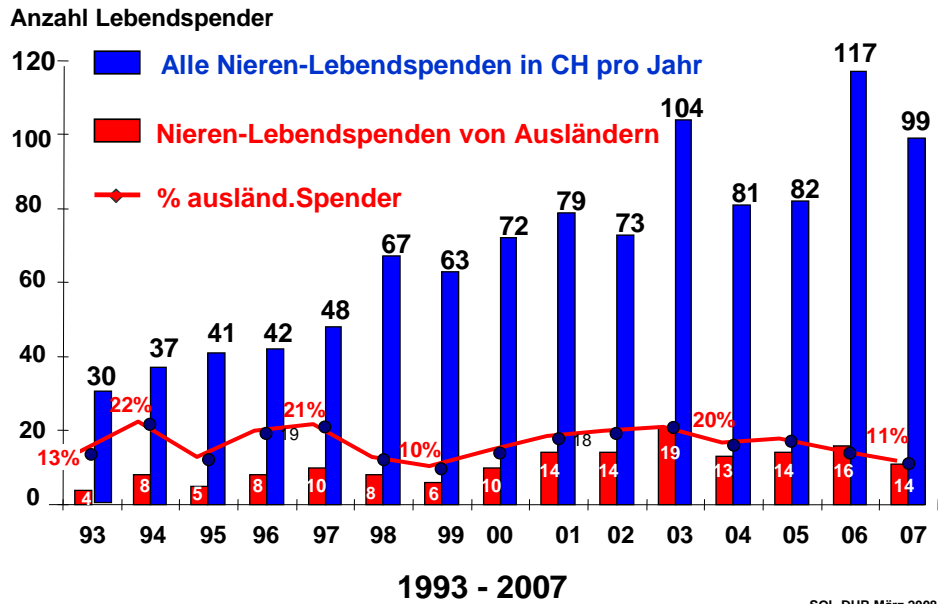
## Organspender in der Schweiz 1995 – 2007

(SOL-DHR) (die 30 und 37 Lebendspender der Jahre 1993-94 sind nicht abgebildet)



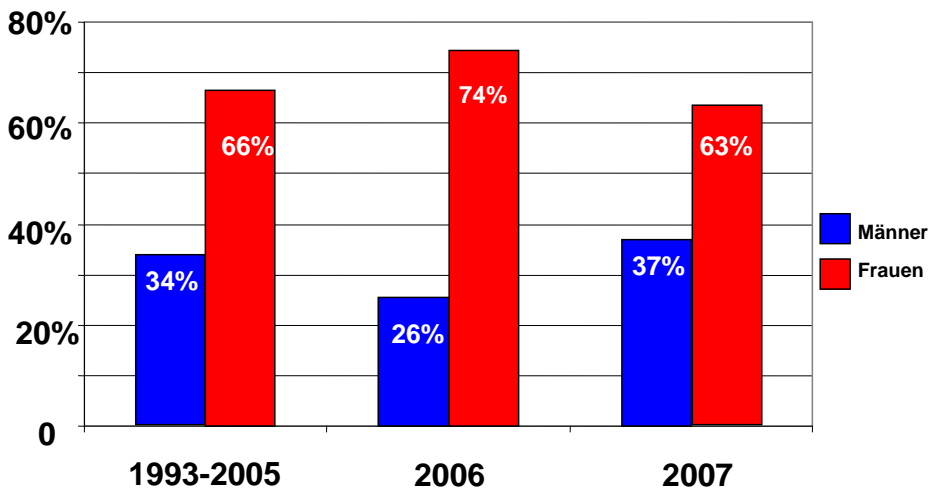
Nicht alle Nierenspender sind in der Schweiz wohnhaft. In den Jahren 1994, 1996 und 2003 kamen 20% oder mehr (also 1 von 5 Spendern) aus dem Ausland, um in der Schweiz eine Niere zu spenden (siehe 2. Abbildung). Es waren insgesamt 164 Nierenspender aus 45 Ländern, am häufigsten aus Deutschland, Frankreich und Italien. Bei diesen 164 Spendern handelte es sich am häufigsten um Geschwister (38%), Eltern (29%), andere Blutsverwandte (12%), Lebenspartner (12%), sowie 9% andere, nicht-blutsverwandte Personen (z.B. ein Freund, die Schwägerin oder die Schwiegermutter etc).

## Nieren-Lebendspender wohnhaft im Ausland



Auch im Berichtsjahr 2007 waren fast 2/3 der Nierenspender Frauen, aber nicht mehr  $\frac{3}{4}$  wie noch im Jahr zuvor (siehe 3. Abbildung).

## Geschlechter-Verhältnis der Nierenspender



SOL-DHR GT März 2008

SOL-DHR ist nicht nur ein Register, das Daten speichert, SOL-DHR hat auch eine Alarm- und Schutzfunktion. Sobald sich für die einzelnen Spenderinnen und Spender anlässlich der 2 jährlichen Kontrollen Gefahren abzeichnen, informiert SOL-DHR mit individuellen Briefen die SpenderInnen und dessen Hausarzt. Dies geschieht zum Beispiel, wenn eine Blutdruckerhöhung auftritt oder gar bereits als

Folge davon eine erhöhte Ausscheidung von Albumin (Eiweiss) im Urin festzustellen ist (sog. Mikroalbuminurie). Eine Behandlung mit geeigneten Blutdrucksenker, welche die Niere entlasten und die Mikroalbuminurie beseitigen oder stark senken, ist dann dringend nötig.

Alarmiert wird auch, wenn sich die Funktion der verbliebenen Niere mehr als altersentsprechend verschlechtern sollte. Letzteres war im Berichtsjahr 2007 bei einer Spenderin der Fall mit zuvor normaler Nierenfunktion. Bei der Kontrolle wurde eine massive Verschlechterung der Nierenfunktion festgestellt, ohne dass dabei Symptome aufgetreten wären. SOL-DHR alarmierte den Hausarzt und die Spenderin. Die Abklärung ergab dann, dass überraschenderweise eine Abflussstörung des Urins aus dem Nierenbecken der belassenen Niere aufgetreten war. Erfreulicherweise konnte das Problem durch einen operativen Eingriff behoben werden, worauf sich die Nierenfunktion wieder normalisiert hat. Im Vergleich dazu wurde kürzlich aus Schweden über einen Nierenspender mit gleicher Problematik berichtet, bei welchem aber wegen fehlender periodischer Kontrolle die Nierenbeckenstauung übersehen worden war bis es zum terminalen Nierenversagen mit Dialysebedarf gekommen ist.

Wenn Sie nach einer ärztlichen Kontrolle im Rahmen der SOL-DHR Betreuung nichts hören, bedeutet dies, dass kein besorgniserregender Befund erhoben worden ist. Keine Nachricht, ist eine gute Nachricht.

Aus dem Berichtsjahr 2007 sind drei erfreuliche Nachrichten zu berichten:

- 1) Das Schweizerische Transplantationsgesetz ist seit dem 1.7.2007 in Kraft getreten. Die Nachbetreuung der Organspender, wie seit 1993 von SOL-DHR durchgeführt, ist jetzt zur gesetzlichen Pflichtleistung für die Transplantationszentren gemacht worden. Die 6 Schweizer Transplantationszentren haben diese Pflicht, wie bisher, an SOL-DHR delegiert. Die Übertragung dieser Aufgabe an eine zentrale, unabhängige Stelle ist eine zweckmässige Sache auch im Sinne der Qualitätskontrolle.
- 2) Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat im Laufe der letzten zwei Jahre Richtlinien zum Umgang mit Organ-Lebendspender (Lebendspende von soliden Organen) geschaffen. Die SOLV-LN Präsidentin wurde angehört und ihre Anregungen berücksichtigt. Die Richtlinien stehen jetzt unmittelbar vor dem letzten Schritt des Vernehmlassungsverfahrens. Sie dienen den Interessen aller Organspender. Die Richtlinien können ab Sommer 2008 beim Sekretariat der SAMW (Petersplatz 13, 4051 Basel) telefonisch bestellt (061 269 90 30) oder bereits jetzt (als präfinalen Entwurf) on-line über die Home-page der SAMW heruntergeladen werden ([www.samw.ch](http://www.samw.ch)); dann Sprache wählen, dann zuoberst unter den blauen Angeboten „Ethik“ antippen und dann „Richtlinien“.
- 3) SOL-DHR übernimmt seit Januar 2008 auch die Nachbetreuung der Leber-Lebendspenden, die in der Schweiz in Genf und Zürich durchgeführt werden.

Aus dem Jahr 2007 gibt es leider auch über **Unerfreuliches und Ungelöstes** zu berichten:

- 1) Die Krankenkassen der Organempfänger sind nach wie vor nicht bereit, die Spendernachbetreuung zu bezahlen, wenn der Organempfänger gestorben ist. Da die Lebenserwartung von Organempfänger im Durchschnitt niedriger ist, als jene der Spender, wächst die Zahl der Spender deren Organempfänger nicht mehr lebt, die aber weiterhin Anspruch auf eine Nachbetreuung haben. Die Arztrechnungen für Nachbetreuung dieser Spender zahlt SOL-DHR aus Sponsorengeldern. Das entspricht weder den Absichten des neuen Transplantationsgesetzes, noch den Richtlinien der SAMW.
- 2) Wenn ein Kind ein Nieren- oder Leber-Transplantat benötigt, ist in der Regel die eidgenössische Invalidenversicherung (IV) für die Übernahme der Transplantationskosten zuständig (im Sinne der Kostenübernahme für die Behandlung von Geburtsgebrechen). Die Lebendspender für Kinder werden aber schwer benachteiligt. Die IV zahlt in der Regel keine Spesenentschädigung für die Spender (Lohnausfall etc) und auch keine Kostenübernahme für die Spendernachbetreuung. Nieren-Lebendspender für Kinder und unmündige Jugendliche (unter 18 Jahren) waren bisher 37 Mütter, 29 Väter, 2 Grossmütter, 2 Grossväter, eine Tante und eine Familienfreundin. Ihre Benachteiligung ist unhaltbar. Dafür gibt es weder eine ökonomische Begründung (die IV profitiert von einer Nierenspende statt Dialyse ebenso, wie die Krankenkassen bei Erwachsenen), noch eine ethische. Die IV bezieht sich auf ein älteres Gesetz, bei dessen Formulierung die zukünftige Situation der Lebendspende-Transplantation für ein Kind nicht voraussehbar gewesen ist. Umso rascher sollte jetzt eine juristische Lösung gefunden werden. Bis zum Finden einer Lösung zahlt SOL-DHR die Kosten der Spender-Nachbetreuung (Arztrechnung) aus dem Topf der Sponsorengelder.
- 3) Die Betriebskosten von SOL-DHR wachsen kumulativ entsprechend der Zahl Organspender, unter anderem solche, für welche die oben unter 1 und 2 beschriebenen Situationen zutreffen. Die jährlich eintreffenden Sponsorengelder wachsen hingegen nicht. Als Folge davon resultierte im Jahr 2007 für SOL-DHR ein Betriebsdefizit von über 20'000 Sfr.

Die optimale Lösung für diese Probleme wäre die Zahlung einer Einmalpauschale für Lebendspende anlässlich der Transplantation, welche die Kosten der Spendernachbetreuung für 35 Jahre abdeckt. Das mittlere Alter der jetzt analysierten 1042 Nierenlebendspender beträgt 50.1 Jahre. Die mittlere Lebenserwartung einer Frau im Alter von 50 Jahren liegt bei 85 Jahren (also 35 weitere Jahre). Deshalb die Forderung nach einer Pauschale für 35 Jahre Nachbetreuung.

Für eine solche Lebendspende-Einmalpauschale müssten idealerweise die gleichen Institutionen aufkommen, welche wie bisher die Transplantationspauschale bezahlen, also etwa hälftig die Empfängerkrankenkasse (oder IV) und der Wohnkanton des Empfängers.

Wir hoffen, dass im laufenden Jahr eine solche Lösung realisiert werden kann. Die bei 1-3 geschilderten Probleme könnten damit gemeistert werden. Allerdings wird noch eine Zwischenlösung für die 972 Spender gefunden werden müssen, die vor dem 1. Juli 2007 (=Inkraftsetzung des Transplantationsgesetzes) ihre Niere einem Empfänger geschenkt haben. Sie dürfen auf keinem Fall benachteiligt werden.

Zum Schluss eine Empfehlung und ein paar Mitteilungen,- nicht Neues, aber eine Antwort auf viele immer wieder gestellte Fragen:

a) Wir möchten den Transplantat-Empfänger raten, ihre Krankenkasse nach der Transplantation nicht zu wechseln. Eine neue Krankenkasse, welche nicht selber bereits profitiert hat durch die Lebendspende (Wegfall der Dialysekosten), wird wenig Verständnis dafür zeigen, neben den Kosten für die Immunsuppression des neuen Kunden, auch noch die Kosten der Spender-Nachbetreuung aufgebremst zu erhalten. Mit vielerlei Schwierigkeiten ist zu rechnen. Geben Sie bitte diesen Rat an den Empfänger Ihrer Niere weiter.

b) Melden Sie bitte der Präsidentin des SOLV-LN, wenn Sie aus Gründen der Lebendspende auf Probleme mit der Krankenkasse, IV oder einer Lebensversicherung gestossen sind. Im Jahr der Verhandlung mit den Versicherungen ist die Kenntnis über alle konkreten Probleme wichtig.

c) Ausräumung eines Missverständnisses. Die zweijährlichen SOL-DHR-Kontrollen klären unter Anderem ab, ob Ihr Blutdruck erhöht ist und behandelt werden muss. Diese Abklärung ist für Sie und Ihre eigene Krankenkasse kostenlos. Wenn man aber bei Ihnen einen hohen Blutdruck klar festgestellt hat, beginnt die Langzeit-Hochdruck-Behandlung, welche für Personen mit nur einer Niere besonders wichtig ist. Die Behandlungskosten des Hochdruckes werden durch die Nieren-Empfänger-Krankenkasse nicht übernommen (weder die Medikamente, noch die Arzthonorare mit Ausnahme der zweijährlichen SOL-DHR-Kontrolluntersuchungen). Kostenträger für die Hochdruckbehandlung ist ihre eigene Krankenkasse. Die Krankenkasse des Transplantat-Empfängers ist nicht zuständig, weil der Bluthochdruck beim Spender nicht durch die Nierenentnahme verursacht worden ist.

d) Zu ärztlichen SOL-DHR-Kontrollen werden Sie von uns aufgeboten in folgenden Zeitabständen nach Nierenspende: 1 Jahr danach, dann 3, 5, 7, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22 Jahren etc. Also in 2-Jahresabständen mit Ausnahme des 1. Jahres und nach dem 7. Jahr; ab 10. Jahr immer zweijährlich.

e) Den Fragebogen zu Ihrem Wohlbefinden und ihrer aktuellen beruflichen Tätigkeit erhalten sie 1 Jahr nach Spende, dann 5, 10, 15 Jahren nach Spende etc, also in 5 jährlichem Abstand mit Ausnahme des 1. Jahres.

e) Ihr Arzt erhält immer eine Kopie der Laborresultate der Blut- und Urinprobe anlässlich der SOL-DHR-Kontrolluntersuchung,- vorausgesetzt, dass er seine eigene Praxis-Adresse auf das Versandpäckchen und Begleitformular angebracht hat (Stempel). Das ist leider nicht immer der Fall. Fehlt die Arzt-Adresse, erhält nur SOL-DHR die Ergebnisse.

f) Wenn Sie zügeln an eine andere Adresse, senden Sie uns bitte die neue Adresse an:

Das Schweizer Lebendspender-Register (SOL-DHR)  
Klinik für Transplantationsimmunologie und Nephrologie  
Universitätsspital Basel  
Petersgraben  
4031 Basel

oder per E-Mail an meine Mitarbeiterin: [cnolte@uhbs.ch](mailto:cnolte@uhbs.ch)  
Ohne Ihre neue Adresse, können wir Ihnen die Unterlagen für die nächste kostenlose Arztkontrolle nicht zukommen lassen.

SOL-DHR wünscht Ihnen ein gutes Jahr bis zu unserem Treffen an der nächsten Mitgliederversammlung des SOLV-LN am 28.3.2009 in Zürich.