

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

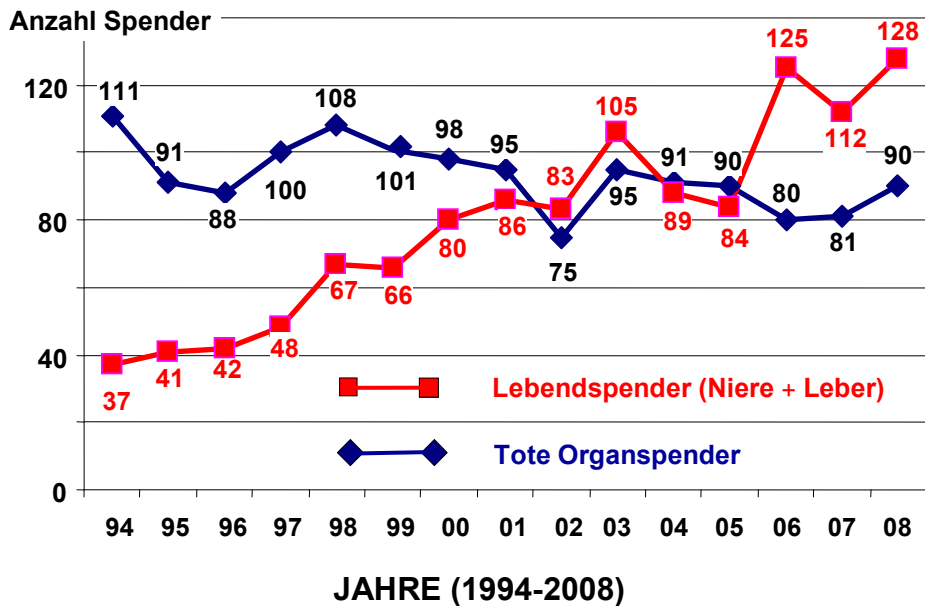
(Prof. Gilbert T. Thiel anlässlich der SOLV-LN Mitgliederversammlung am 26.3.2009 in Zürich)

In diesem Jahr können wir erstmals auch über Leber-Lebendspender in unserer Statistik berichten. Das Schweizer Lebendspender-Gesundheits-Register SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry) existiert zwar seit 1993, hat aber bis im Jahr 2007 nur Nieren-Lebendspender erfasst. Seit 1999 gibt es in der Schweiz auch Leber-Lebendspenden (etwa die Leberhälfte, wird gespendet; nicht die ganze Leber). Seit 2008 erhielt SOL-DHR auch Zugang zu Leberlebendspender. Der Verein SOLV-LN umfasst aber seit Gründung ganz ausdrücklich auch Leber-Lebendspender, wie das bereits aus den beiden letzten Buchstaben des Titel **SOLV-LN** hervorgeht (**S**chweizerischer **O**rgan **L**ebendspender **V**erein- **L**eberspender und **N**ierenspender).

Die Anzahl Leber-Lebendspender ist allerdings verhältnismässig klein im Vergleich zu den Nierenspender. Wenn man die Anzahl Lebend-Organspender pro Jahr in dieser ersten Abbildung vergleicht (Leber + Nieren-Lebendspender) mit jener des Vorjahres (bis 2007 nur Nierenlebendspender) erkennt man an der kleinen Differenz die Anzahl der Leber-Lebendspender. Von den hier genannten 128 Organlebendspender im Jahr 2008 waren es 116 Nierenspender und „nur“ 8 Leber-Lebendspender plus 4 sog. Domino-Leber-Lebendspender. Man versteht darunter Patienten, die bereits ein Leichen-Lebertransplantat besitzen, das aber nicht mehr gut funktioniert. Wenn sie deshalb ein neues Leichen-Lebertransplantat erhalten, wird das erste nicht mehr gut funktionierende Lebertransplantat (statt zu entsorgen) einem älteren Leberkranken mit grosser Risiko-Konstellation transplantiert, dem man kein neues gäbe, wohl aber das bereits gebrauchte und nicht mehr gut funktionierende Lebertransplantat, weil es immer noch besser ist als gar nichts. Damit wird der erstgenannte Lebertransplantatempfänger anlässlich Erhalts des zweiten neuen Lebertransplantates gleichzeitig auch zum Leber-Lebendspender für die sog. Domino-Transplantation. SOL-DHR schliesst die Nachbetreuung von Domino-Leber-Lebendspender nicht ein, weil sie vorwiegend Transplantatempfänger unter Immunsuppression sind und nur spenden, weil sie etwas Besseres transplantiert erhalten. Sie werden vom Transplantations-Zentrum wie alle Organempfänger selber nachkontrolliert und brauchen keine zusätzliche Betreuung durch SOL-DHR.

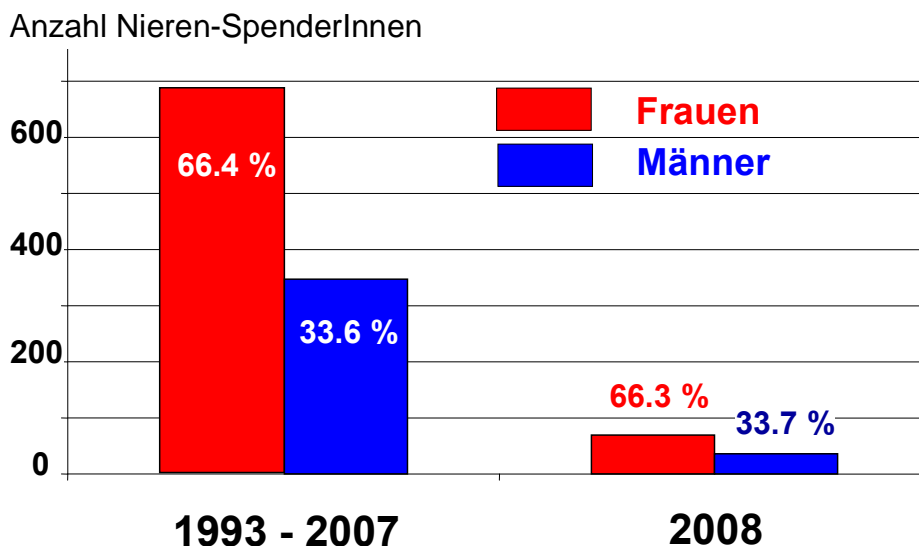
In den letzten 3 Jahren (2006, 2007 und 2008) hat die Zahl Lebendspender jene der toten Organspender deutlich überholt. Ohne Organ-Lebendspende könnte unser Land den Organbedarf nicht annähernd decken.

Organ-Spender 1994 – 2008 in der Schweiz



Sehr stabil ist das Geschlechtsverhältnis, was in der folgenden Abbildung zum Ausdruck kommt.

Geschlechtsverhältnis der Spenderinnen zu Spendern



Wie in den 14 Jahre zuvor sind 2/3 der Nierenspender Frauen und 1/3 Männer.

Wenn man die Beziehung zwischen Nieren-Lebendspender und Empfänger betrachtet zeigen sich keine grossen Unterschiede mit zwei Ausnahme, die in der untenstehenden Tabelle rot gekennzeichnet sind.

<u>Nieren-Spender</u> (Beziehung Spend. → Empf.)	<u>1993 – 2007</u>	<u>2008</u>
Eltern	29 %	23 %
Geschwister	27 %	19 %
Andere blutsverwandte Spender	5 %	11%
Lebenspartner	32 % (75 % Frauen)	36 % (63% Frauen)
Andere nicht blutsverw. Spender	7 %	11 %

SOL-DHR Jan 2009

Auffallend (rot markiert) ist zum ersten die Verdoppelung der Nierenspende von sog. „Anderen blutsverwandten Spendern“ (gemeint sind „blutsverwandt Spender, aber nicht Eltern oder Geschwister“).

Die Zunahme der „Anderen blutsverwandten Spender“ geht im Wesentlichen auf die im Jahr 2008 gehäufte Nierenspende von (erwachsenen) Kindern an ihre Eltern zurück. In den Jahren 1993-2007 waren es insgesamt 12 Kinder (8 Töchter und 4 Söhne), die ihren Eltern eine Niere gespendet hatten (12/1035 Nierenspenden) oder 1.2%. Im Jahr 2008 waren es 4 Kinder (1 Tochter und 3 Söhne) die das Gleiche taten (4/116 = 3.4%), also fast dreimal mehr. Ob Zufall oder Trend wird sich erst in einigen Jahren weisen.

Die andere rot markierte Zeile weist auf die Zunahme der „Anderen nicht blutsverwandten Spender“ hin (wie z.B. Ehepartner, Freunde etc). Hier waren es aber speziell die anonymen, altruistischen Spender, die sich spontan entschlossen haben, eine Niere an „Unbekannt“ zu spenden. In den ersten 14 Jahren davor (1993-2007) waren es insgesamt 5 (3 Männer und 2 Frauen) (5/1035 = 0.5%). Im Jahr 2008 sind es allein 4 (4/116= 3.4%), eine Versiebenfachung. Das ist eindrucklich!

Eine offensichtliche Erklärung für die Zunahme der anonymen, altruistischen Spende gibt es nicht. Niemand macht Werbung für anonyme altruistische Organspende. Es wird nicht einmal darüber gesprochen. Nicht immer erhalten anonyme Spender die Hochachtung, die sie eigentlich verdienen. Wir wollen deshalb diesem vernachlässigten Thema ein paar Worte der Aufmerksamkeit widmen, weil noch nicht alles so läuft, wie es sollte.

Im letzten Jahr wurde z.B. einem anonymen Spender die Arztrechnung für die Jahreskontrolle nach Spende nicht bezahlt. Die zuständige IV-Stelle rief dem Spender sogar an und wollte von ihm die IV-Nummer des Nierenempfängers wissen, den er natürlich überhaupt nicht kannte. Wir hatten die IV-Stelle zuvor brieflich orientiert über die anonyme Spende. Er hat sich darüber geärgert und die Rechnung

selber bezahlt. Wir vom Spender-Register haben uns geschämt. Über die IV erfuhr er, dass seine Niere einem Kind gegeben worden ist und deshalb die IV für seine Arztrechnungen zuständig war. Er freute sich so darüber, dass er „die Rechnung gerne selber bezahle“. Er meinte auch, er habe dabei das Gefühl gehabt, als ob er einem armen Land ein Geldspende zukommen lasse. Inzwischen hat sich die IV-Stelle über ihr Vorgehen entschuldigt.

Eine anonyme Spenderin hat sich beklagt, dass sie 1½ Jahre „in permanenter Bereitschaft“ warten musste, bis ihre Nierenspende an Unbekannt stattfand. Ferienreisen ins ferne Ausland etc seien deshalb in dieser Zeit unmöglich gewesen. Mit 1½ Jahren hätte sie nicht gerechnet gehabt. Ihre Freunde hätten ihr schon lange empfohlen, das Angebot zurückzuziehen, denn so gross könne ja der Nierenmangel nicht sein, wenn man sie so lange warten lasse. Sie war ferner enttäuscht, dass ihre Niere einem älteren Mensch gegeben worden sei, obwohl sie darum gebeten hatte, ihre Niere einem Kind oder jungen Menschen zu spenden. Das stellt grundsätzliche Fragen. Soll man auf den Wunsch anonymer Spender eingehen, wenn sie positiv formuliert sind (für ein Kind, für eine kinderaufziehende Mutter etc), natürlich nicht für diskriminierend negative Wünsche (keinem Farbigen, keinem Homosexuellen etc)? Die Transplantationsverordnungen liessen sich durchaus anpassen.

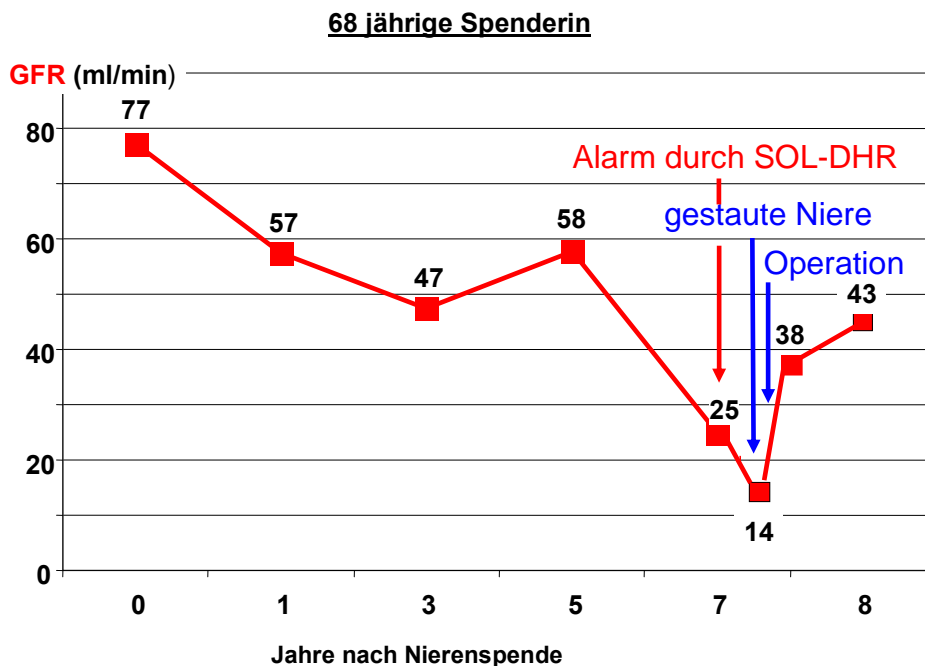
Die Beispiele und Fragen zeigen, dass der Umgang mit anonymen Lebendspendern noch unvertraut ist und durchaus Bedarf nach Verbesserung besteht.

Die gedankliche Auseinandersetzung mit den Rechten anonymer Spender hat bisher kaum oder nur oberflächlich stattgefunden, weil es eine Rarität war. Die Häufigkeit nimmt aber zu! SOLV-LN wäre eigentlich die ideale Vereinigung, welche den Rahmen bietet, wo anonyme Organspender sich treffen, Erfahrungen austauschen und gemeinsam Verbesserungsvorschläge formulieren könnten. Die Statuten sehen das auch so vor!

Wir möchten an einem bemerkenswerten Beispiel zeigen, dass die periodische ärztliche Kontrolle von Organspender, wie das Transplantationsgesetz es verlangt und SOL-DHR organisiert, sinnvoll ist und Schlimmes verhindern kann.

Die Nierenfunktion wird anhand des Kreatinins im Blut bestimmt und aus diesem Wert kann zusammen mit dem Alter, Gewicht und Geschlecht die Nierenfunktion gut geschätzt werden. Sie wird als GFR ausgedrückt, d.h. glomeruläre Filtrations-Rate in

Milliliter Urin pro Minute, abgefiltert aus allen Nierenkörperchen (=Glomeruli).



Vor Nierenspende (Jahr 0) lag die GFR bei 77 ml/min, was altersentsprechend normal ist für zwei Nieren. Die ersten 5 Jahre nach Nierenspende schwankte die Nierenfunktion 47-58 ml/min (rote Linie), was für nur eine Niere ebenfalls noch normal ist. Bei der Kontrolle 7 Jahre nach Spende stellte sich überraschend ein Abfall der Nierenfunktion auf 25 ml/min heraus, was eindeutig nicht mehr normal ist. Die Spenderin hatte davon nichts gespürt, wie das leider für Nierenleiden typisch ist. SOL-DHR schlug Alarm bei Spenderin und Hausarzt. Die Blutentnahme wurde wiederholt und ergab einen weiteren Absturz auf 14 ml/min. Das führte zu einer sofortigen Abklärung, die als Grund der Funktionsverschlechterung eine Abflusstauung aus der verbliebenen Niere zeigte. Mit einer Operation wurde das Abflusshindernis beseitigt. Die Niere hat sich danach wieder erholt. Ohne Kontrolle wäre die Nierenspenderin wahrscheinlich jetzt bald selber an der Dialyse, wie dies vor einigen Jahren in Schweden passiert ist, wo es noch keine periodischen Nachkontrollen gibt, wie SOL-DHR sie organisiert. Periodische Nachkontrollen sind wichtig und sinnvoll.

SOL-DHR, das jetzt im 17. Jahr seines Bestehens steht, ist ein kleines Team geblieben, worin 2 der 4 Mitglieder ehrenamtlich arbeiten. Um den kumulativ wachsenden Aufgaben gewappnet zu sein, wird SOL-DHR in eine Stiftung eingebettet: nämlich in die Schweizerische Stiftung zur Nachbetreuung von Organlebenspendern (SNO). Dem 7 köpfigen Stiftungsrat gehören die Leiter der 6 Schweizer Transplantationszentren an (Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen und Zürich), sowie der Leiter von SOL-DHR als Stiftungsrats-Präsident. Das Kapital zur Stiftungsgründung (SFr. 50'000) wurde grosszügigerweise von der Alfred und Erika Bär-Stiftung geschenkt.

Seit der letzten SOLV-LN Mitgliederversammlung haben einige wichtigen Änderungen stattgefunden:

- 1) Die Schweizer Krankenkassen, die dem SVK angegliedert sind (SVK= Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) haben für die Arztkontrollen von Organspendern ab 1.

März 2009 einen Einheitstarif festgelegt. Wir hoffen, dass damit auch die Bezahlung dieser Arztrechnungen durch die Organempfänger- Krankenkasse für SOL-DHR problemloser wird als bisher.

- 2) Die IV übernimmt seit dem 1.1.2009 den Lohnausfall des Organspenders für ein transplantiertes Kind und übernimmt auch die Bezahlung der Arztrechnungen für die periodischen Arztkontrollen des Organspenders bis das Kind das 20. Altersjahr erreicht hat. Ab dann ist die Krankenkasse des inzwischen mündig gewordenen Kindes (=Organempfänger) für die weitere Spender-Nachbetreuung zuständig. Das wäre gemäss Wortlaut des Transplantationsgesetzes immer so vorgesehen gewesen, doch hatte sich die IV bis Ende Jahr 2008 konsequent dagegen gewehrt, so dass SOL-DHR diese Arztrechnungen selber zu zahlen hatte. Wir hoffen, dass diese neue Regelung auch funktioniert. Dieses Einlenken der IV ist weitgehend dem hartnäckigen Kampf der scheidenden SOLV-LN Präsidentin Frau Dr. Verena Bräm-Burckhardt zu verdanken.
- 3) Eben (März 2009) wurde erstmals überhaupt die Arztrechnung für eine Spendernachkontrolle von einer Organ-Empfänger-Krankenkasse nach dem Tod des Organempfängers übernommen. Bisher musste SOL-DHR diese Rechnungen stets selber bezahlen. Die betreffende Kasse betont aber, dass die Übernahme freiwillig sei, denn es könne noch lange gehen, bis der SVK auch hier einlenken und die Pflicht der Organempfängerkasse über den Tod des Empfängers heraus anerkennen würde. SOL-DHR hofft, dass dieses gute Vorbild von anderen kopiert werden wird.

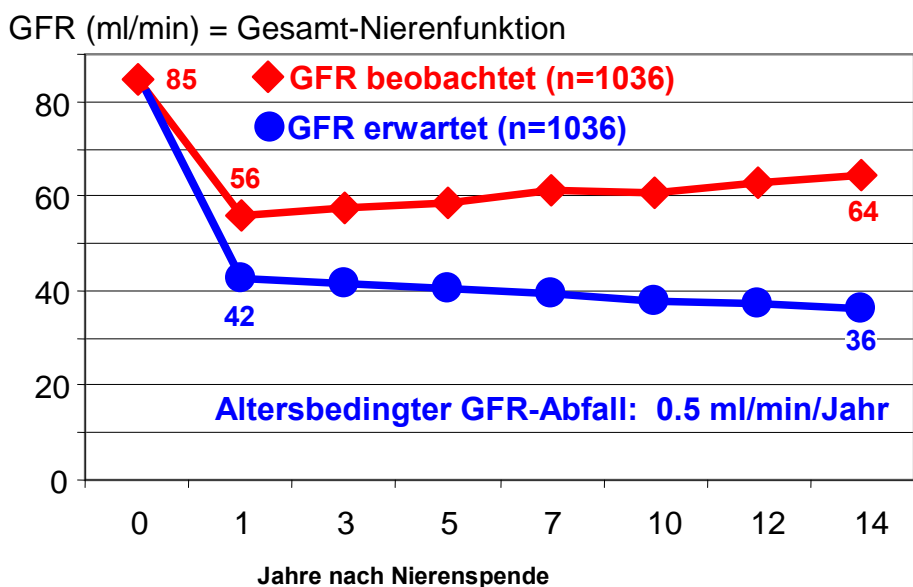
Denken Sie aber bitte daran, dass Sie für jede von SOL-DHR veranlasste Arztuntersuchung unbedingt ihrem Hausarzt den Namen der Krankenkasse des Organempfängers samt dessen Mitgliedsnummer bei seiner Krankenkasse mitbringen müssen. Sonst funktioniert das Abrechnungssystem nicht richtig, weil ja die Organempfängerkrankenkasse für die Kosten aufkommen und Ihr Hausarzt das unbedingt wissen muss beim Stellen der Rechnung. Nur bei anonymen altruistischen Spendern gilt dies nicht, weil diese Spender den Organempfänger gar nicht kennen. SOL-DHR springt hier ein und orientiert die Organempfänger Krankenkasse..

Das System ist leider kompliziert. SOL-DHR versucht deshalb seit Jahren die Krankenkassen zu einem einfachen Systemwechsel zu bewegen. Die einfache Lösung wäre die Bezahlung einer einmaligen Lebendspendepauschale anlässlich der Transplantation und zwar durch die Organempfängerkrankenkasse und den Empfänger-Wohnkanton, aufgeteilt so wie bisher die Transplantationspauschale von beiden bezahlt wird. Aus dieser einmal bezahlten Lebendspendepauschale könnten dann 35 Jahre ärztliche Nachbetreuung von Organspender beglichen werden, unabhängig davon, ob der Organempfänger lebt oder gestorben ist oder seine Krankenkasse später gewechselt hat.

Weshalb 35 Jahre ? Weil das mittlere Alter von 1133 Nierenlebendspender in der Schweiz 50 Jahre beträgt und laut Bundesamt für Statistik eine gesunde 50 jährige Frau in der Schweiz eine weitere durchschnittliche Lebenserwartung von 35 Jahren besitzt. Die Hälfte der Nieren-Lebendspender (Nieren-Lebendspender) in der Schweiz ist anlässlich Spende jünger als 50.6j, die andere Hälfte älter (50.6 = sog. Median). 35 Jahre ist deshalb eine vernünftige Grösse, bei der weder die Spender noch die Kassen im Durchschnitt begünstigt werden.

Zum Schluss noch etwas Einfaches und Beruhigendes. Es ist der bisherig beobachtete Langzeit-Verlauf der Nierenfunktion bei 1036 Nierenlebenspendern, die im SOL-DHR registriert sind.

Nierenfunktion bei allen Lebenspendern



Die rote und die blaue Kurve gehen vom gleichen Punkt aus, nämlich von einer GFR von 85 ml/min. Das ist die mittlere GFR von 1036 im SOL-DHR beobachteten Nierenspendern in der Schweiz. Die Definition der GFR haben wir weiter oben bereits besprochen.

Die blaue Linie zeigt, was geschehen würde, wenn die verbliebene Niere keine Gegenregulation nach Spende aufweisen würde. Durch Entfernung einer Niere würde sich GFR im ersten Jahr halbieren. Anschliessend würde die Funktion jedes Jahr um 0.5 ml/min abnehmen wegen Alterung. Das ist ein wohlbekanntes Phänomen, das sogar noch grösser sein kann (bis 1 ml/min pro Jahr).

Jetzt die rote Linie. Es ist die beobachtete, d.h. gemessene gemessene Nierenfunktion über die gleichen Jahre hinweg. Erfreulicherweise, fällt die beobachtete Nierenfunktion nach Nierenspende weniger ab, als erwartet, - ja steigt sogar etwas an. Die normale Alterung der Niere scheint nach Nierenspende wie ausgelöscht zu sein. Es ist nicht anzunehmen, dass die nach Spende verbliebene Niere bei den meisten Nierenspendern „ewig jung“ bleibt, aber die Alterung scheint erheblich gebremst, also sehr erfreulich.

Über die Leber-Lebenspenden kann man noch nicht viele sagen. Auch hier haben im Jahr 2008 mehr Frauen als Männer eine (halbe) Leber gespendet. 3 Leberempfänger waren Säuglinge (weniger als 1 Jahr alt), während unter 1133 Nierenlebenspende-Empfänger von 1993-2008 der Jüngste nur 1.8 Jahre alt war. Leberspender mussten länger im Spital bleiben und zeigten eine etwas höhere Komplikationsrate, aber die Zahl ist noch zu klein, um Schlüsse und Vergleiche ziehen zu dürfen.

So weit das Aktuelle aus dem Schweizer Organ Lebenspender Register. -