

Aktuelles aus dem Schweizer Lebendspenderregister

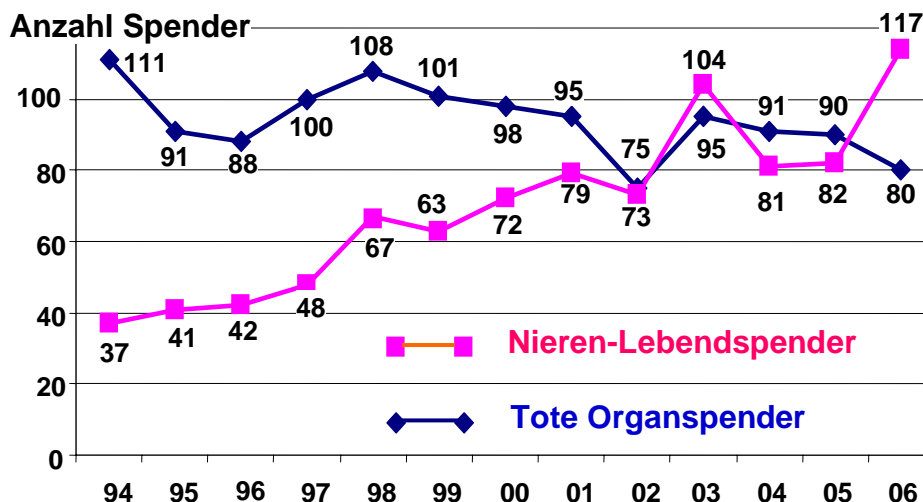
(SOL-DHR = Swiss Organ Living Donor Health Registry)

Bis zum März 2007 ist die Zahl registrierter Lebendspender in der Schweiz auf 950 angestiegen. Wir rechnen damit, dass im Spätherbst 2007 die Zahl von 1000 Lebendspenderinnen und Lebendspender erreicht sein wird.

Noch nie wurden in der Schweiz in einem Jahr so viele Nieren lebendgespendet (insgesamt 117), während die Zahl toter Organspender weiter gesunken ist. Da von toten Organspender in der Regel beide Nieren und andere Organe entnommen werden, ist die Anzahl Transplantationen mit Totennieren dennoch grösser als jene mit lebend-gespendeten Nieren, aber der Trend der sinkenden Toten-Spender ist so erschreckend, wie die Zunahme der Lebendspenden erfreulich ist.

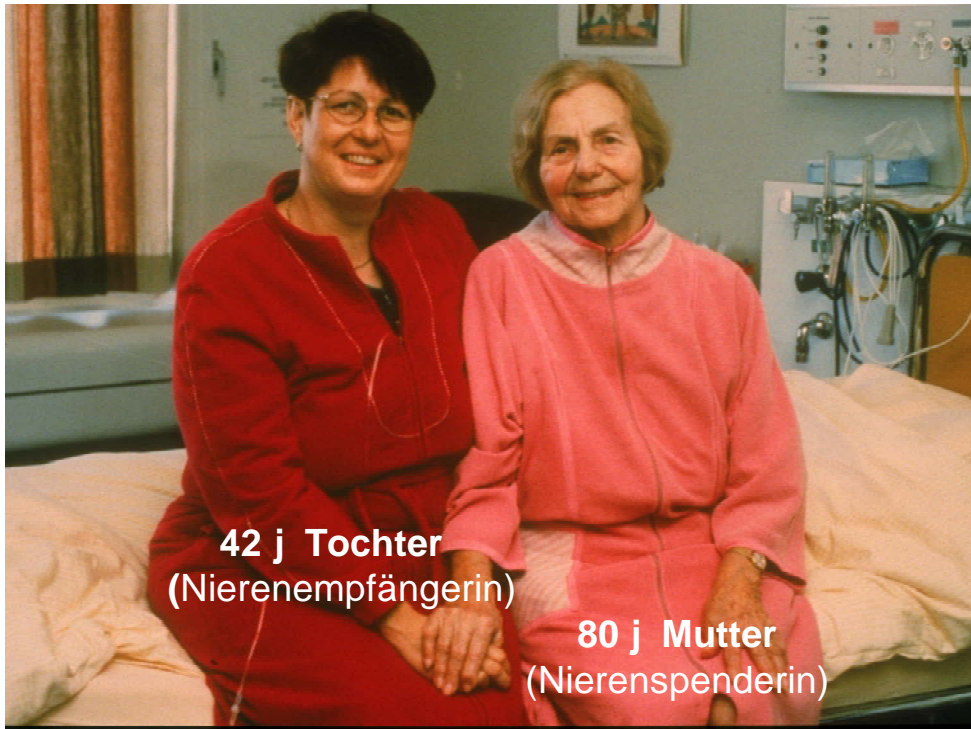
Organspender in der Schweiz 1994 – 2006

(SOL-DHR) (Lebendspender im Jahr 1993: 30)



Seit dem letzten Bericht sind 2 Todesfälle dazu gekommen, also insgesamt 12 uns bekannte Todesfälle nach Nieren-Lebendspende in der Schweiz (1 mal an Altersschwäche 87½-jährig und einmal wegen unbekannter Ursache im Alter von 63½ Jahren; die Todesursache der anderen 10 ist im Bericht des letzten Jahres festgehalten)

Die an Altersschwäche gestorbene Nieren-Lebendspenderin, Frau Frieda Schneeberger aus Bubendorf BL, hat im Alter von 80 Jahren ihrer Tochter eine Niere gespendet (siehe Foto wenige Tage nach Spende). Sie war die zur Zeit der Spende älteste Nieren-Lebendspenderin der Schweiz und wahrscheinlich auch von ganz Europa. Wir ehren ihr Andenken.

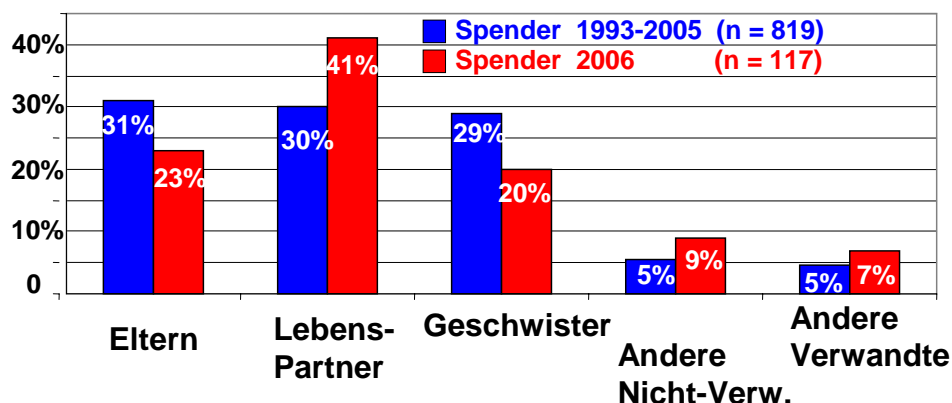


42 j Tochter
(Nierenempfängerin)

80 j Mutter
(Nierenspenderin)

Wem ist die Zunahme der Nierenlebendspender im Jahr 2006 zu verdanken? Wer sind diese Spenderinnen und Spender? Zeichnen sich neue Trends ab? Zur Beantwortung dieser Frage können die seit 1993 gesammelten SOL-DHR-Daten eine Antwort geben. Die blauen Säulen in der nachfolgenden Abbildung zeigen die Beziehung der NierenlebendspenderInnen zu den EmpfängerInnen in den Jahren 1993-2005. Die roten Säulen stellt die Beziehung im Jahr 2006 dar.

Beziehung der Nieren-Lebend-Spender/innen zu den Empfängern (1993-2005 verglichen mit 2006)



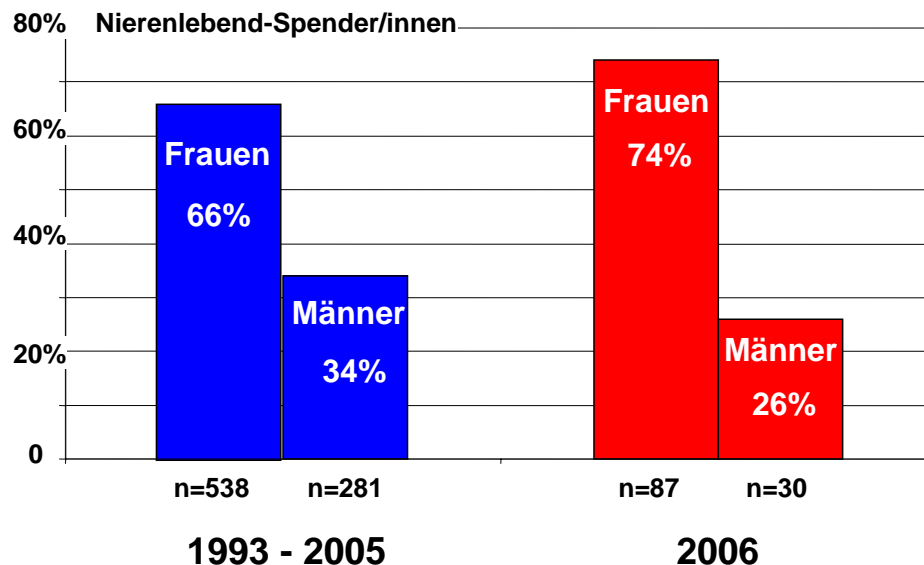
SOL-DHR Feb.2007

In den Jahren 1993-2005 machten Eltern, Geschwister und Lebenspartner je ein knappes Drittel aus,- mit den Eltern in der Spitzenposition. Die „andere Verwandte“ Spender (Grosseltern, Tanten etc) und „nicht-bluts-verwandte Spender“ (Freunde, ehemalige Schulkameraden, Schwiegereltern, anonyme Spender etc) teilten sich die

restlichen Prozente in gleicher Häufigkeit (je 5%). Als klarer Trend zeichnet sich jetzt die Zunahme der Lebenspartner ab, welche die Spitzenposition übernommen haben. Lebenspartner (verheiratet und nicht-verheiratet) haben doppelt so häufig gespendet als Geschwister.

Wenn man das Geschlechtsverhältnis der Spender anschaut, kommt eine weiterer Trend zur Darstellung:

Geschlechtsverhältnis bei Nierenlebend-Spender/Innen (2006 im Vergleich zu 1993-2005) (SOL-DHR)



Das Geschlechtsverhältnis der Spenderinnen und Spender betrug in den Jahren 1993-2005 (blaue Säulen) 2/3 Frauen und 1/3 Männer. Dieses Ungleichgewicht hat einen zunehmenden Trend. Frauen tragen jetzt zu $\frac{3}{4}$ der Nierenlebendspenden bei, Männer nur noch zu $\frac{1}{4}$. Die zuvor gestellte Frage, wem die Zunahme der Nierenlebendspenden in der Schweiz im Jahr 2006 zu verdanken ist, kann auf den Punkt gebracht werden, dass es in erster Linie die weiblichen Lebenspartnerinnen sind.

Eine gleichwertige Auskunft über die Leber-Lebendspenden kann SOL-DHR nicht erteilen, weil die Leber-Lebendspenderinnen und -Spender bisher nicht im SOL-DHR registriert sind. Das am 1. Juli 2007 in Kraft tretende Schweizer Transplantationsgesetz sieht aber vor, dass alle Organlebendspender (unabhängig vom Organ) gesundheitlich nachbetreut werden sollen (siehe Anhang). Einen Unterschied zwischen gespendeten Organen zu machen ist nicht vorgesehen.

SOL-DHR will deshalb ab Mitte 2007 auch die **Leber-LebendspenderInnen** in das Register aufnehmen als eigene Sektion neben der Sektion Nieren-Lebendspender. Die beiden Schweizer Transplantationszentren, die Leber-Lebendspenden durchführen (Genf und Zürich) sind damit einverstanden. Die Nachbetreuung wird an die besonderen Gegebenheiten der Leberlebendspende angepasst, aber überall dort, wo ein direkter Vergleich mit den erfassten Nierenspende-Daten möglich ist (z.B. die Häufigkeit der Nachkontrollen, die Anzahl Tage des Spitalaufenthaltes nach Spende, oder wie viel Zeit benötigt wurde bis wieder volle Leistungsfähigkeit nach Spende erreicht worden ist etc) soll diese Chance der Information genutzt werden.

Ein wichtiges Ziel von SOL-DHR für 2007 ist das **Finden einer soliden finanziellen Basis für die OrganspenderInnen-Nachkontrollen.** SOL-DHR war seit Bestehen (1993) finanziell angewiesen auf kostenlose Durchführung der Laboruntersuchungen (von der Viollier AG in Basel erfreulicherweise bis heute geboten), ehrenamtliche Tätigkeit und freiwillige Übernahme der Rechnungen des Hausarztes für Lebendspender-Nachkontrollen durch die Krankenkassen des Nierenempfängers. Letzteres war und ist mit sehr viel Arbeitsaufwand und Kosten verbunden, weil häufig von Kassenfunktionären im administrativen Ablauf nicht akzeptiert, nicht bezahlt und nach dem Tod des Empfängers ganz verweigert. Organlebendspender leben statistisch gesehen länger als Organempfänger. Daraus ergibt sich eine stete Zunahme von Organspender, die den Tod des Empfängers überleben und deren gesundheitliche Nachkontrolle von der Krankenkasse des verstorbenen Empfängers nicht vergütet wird. Die Bezahlung dieser Rechnungen übernimmt bisher SOL-DHR aus dem Topf der Einnahmen von Sponsoren. Ebenso die Kostenübernahme für die im Stundenlohn arbeitende Daten- und Kontakt-Beauftragte von SOL-DHR (Frau Christa Nolte) durch dieselben Sponsoren. Es sind die Pharmaindustrie (Novartis, Fresenius, Astellas, Roche, Wyeth, Genzyme), die Schweizerische Gesellschaft für Nephrologie und die private Alfred und Erika Bär Stiftung, die alle herzlich verdankt sein sollen. Wegen des laufend zunehmenden Aufwandes (kumulative Häufung der betreuungsbedürftigen Lebendspender) wäre aber SOL-DHR mit einem Finanzierungs-System basierend auf Spenden von Gönnern auf die Länge nicht überlebensfähig.

Die Situation hat jetzt rechtlich eine erfreuliche Wende genommen. Mit **Inkrafttreten des Schweizer Transplantationsgesetzes und der Transplantations-Verordnungen** am 1.7.2007 werden die Leistungen, die SOL-DHR seit 1993 (ohne rechtliche Basis) organisiert hat, d.h. lebenslange Spender-Nachkontrolle, von Gesetzeswegen als obligat erklärt. Der Umfang dieser Nachbetreuung ist in Artikel 16, Buchstabe e, Nummer 1-4 umschrieben (siehe Anhang). Nummer 1-4 entsprechen dem Pflichtenheft, das sich SOL-DHR selber auferlegt hat. Hiermit ist dieses Dienstleistungsangebot gesetzlich auf dem Verordnungsweg sichergestellt. Verantwortlich für die Durchführung sind die Transplantationszentren, wenn sie die Bewilligung zum Transplantieren im bisherigen Rahmen behalten wollen (Transplantationsgesetz Artikel 27 Absatz 1 Buchstaben b). Die 6 Schweizer Transplantationszentren (Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen, Zürich) übernehmen diese Aufgabe, indem sie SOL-DHR die Organisation der Lebendspender-Nachkontrollen anvertrauen. Damit erfüllen sie auch die Pflicht, die Ergebnisse der Transplantation nach einheitlichen Kriterien zu prüfen (Artikel 27, Absatz 3). Die Prüfung der Ergebnisse der Transplantation schliesst auch die Überprüfung des Langzeit-Gesundheitszustandes der Spender mit ein.

Klargestellt wurde in den Verordnungen auch, dass die **Kosten der Langzeit-Betreuung vom „Versicherer“ zu übernehmen sind**, der ohne Lebendspende die Kosten der Behandlung der Krankheit der Empfängerin oder des Empfängers zu tragen gehabt hätte. Gemeint ist die Krankenkasse des Organempfängers zum Zeitpunkt der Lebendspende. Dazu gehört auch die Invalidenversicherung, wenn der Empfänger ein Kind ist und die Ursache der Krankheit als Geburtsgebrechen gewertet wird. Das wird bei den meisten Kindern mit fortgeschrittenem Nierenleiden so gehandhabt. Die Kosten der Dialysebehandlung und Transplantation wird durch die Invalidenversicherung übernommen, nicht aber die Übernahme der Spender-Nachbetreuung. Da soll jetzt gemäss Gesetz und Verordnung ändern.

Wie erfreulich diese neuen gesetzliche Regelungen auch erscheinen, gilt es nun deren **konkrete Umsetzung** durchzuführen, was ein zweites Paar Stiefel ist. SOL-DHR ist gut vorbereitet. Die realen Kosten wurden im Berichtsjahr 2006 bis ins Detail ausgerechnet und im März 2007 dem SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) eingereicht. Gesucht ist eine Lösung durch Zahlung eines einmaligen Pauschalbetrages anlässlich Spende, welche sowohl die Kosten für die Versicherung (Todesfall oder Invalidität durch Spende), als auch die Kosten von 35 Jahren Spender-Nachbetreuung übernimmt. Der Betrag liegt in der Grössenordnung von 10'000 Fr pro Lebendspende.

Die Zahl „35“ kommt dadurch zustande, dass das mittlere Alter der LebendspenderInnen in der Schweiz 50 Jahre beträgt und die derzeitig berechnete Überlebenschance einer 50 jährigen Frau gemäss Bundesamt für Statistik bei weiteren ca 35 Jahren liegt, - also Lebensdauer bis ins 85. Altersjahr.

Der Teufel liegt bekanntlich im Detail. Gelten die neuen gesetzlichen Bestimmungen nur für Lebendspender ab 1.7.2007 oder auch für alle bisherigen Lebendspender (was meines Erachtens der Fall ist)? Wird nun die IV ihre Zahlungsverweigerung für Spendernachbetreuung aufgeben (meist für einen Elternteil, der dem Kind eine Niere gespendet hat)? Die IV stützt ihre bisherige Politik auf eine ältere gesetzliche Regelung und die diesbezüglichen Verordnung ab. Wir rechnen nicht damit, dass ab 1.7.2007 alle Türen wie von selber aufgehen, viel eher dass ein mühsamer Kraftakt vor uns liegt, bis die finanziellen Konsequenzen des neuen Gesetzes und dessen Verordnungen umgesetzt sind.

Sie werden als Mitglieder von SOLV-LN über den Verlauf dieser Verhandlungen spätestens bei der Jahresversammlung im März 2008 in Fribourg erfahren, wahrscheinlich schon vorher.

Von grosser Hilfe ist die seit einem Jahr eingesetzte **Sub-Kommission Lebendspende der SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften)**. Sie erarbeitet Richtlinien für den Umgang mit Organ-Lebendspender. Die Präsidentin von SOLV-LN, Frau Verena Bräm, wurde für den 25.4.2007 zu einem Hearing eingeladen (Kommentar zum jetzigen Datum: das Hearing hat inzwischen stattgefunden und die Empfehlungen von Frau Bräm wurden positiv aufgenommen). Richtlinien der SAMW, wie z.B. jene über die Feststellungen des Todes, haben einen hohen Stellenwert. Die Richtlinien zur Lebendspende werden mutmasslich Ende Jahr abgeschlossen sein und veröffentlicht werden können.

Der Jahresbericht 2006 geht somit flüssig über in die Aussicht auf die spannenden Aufgaben im Jahr 2007. Für die SOL-DHR Leitung ist es eine Genugtuung feststellen zu können, dass das Prinzip der Lebendspender-Nachbetreuung - entstanden 1993-vierzehn Jahre später in das Schweizer Transplantationsgesetz und die Verordnungen aufgenommen und damit verbindlich geworden ist.

Anhang: - Auszug aus dem Transplantationsgesetz und den Transplantationsverordnungen bezüglich Lebendspender-Nachbetreuung und Versicherung