



«As de Cœur»

Informations sur le don d'organe
et la transplantation

Informationen über die Organspende
und Transplantation

Association Suisse des transplantés
du cœur et du poumon
Schweizerischer Verein der
Herz- und Lungentransplantierten

Schweizerische Vereinigung
der Knochenmarkstransplantierten

Association PHOENIX

Trans-Hepar

Transplantierten Sportverein Schweiz
Association sportive Suisse de transplantés

Nr. 16, April 2003

NEWS

Nos buts sont:

- Faire connaître le succès de la transplantation et ainsi promouvoir le don d'organes
- Soutenir les patients en liste d'attente
- Renseigner toutes les personnes qui souhaitent obtenir des informations au sujet du don d'organe et de la transplantation
- Aider éventuellement certains transplantés à retrouver une vie normale en les accompagnant pour régler certains problèmes administratifs et financiers.

Unsere Ziele sind:

- Die Erfolge durch die Transplantation der Öffentlichkeit bekannt zu machen und dadurch die Organspende fördern.
- Menschen auf der Warteliste für ein neues Organ betreuen.
- Personen auf der Suche nach Informationen zum Thema Organspende und Transplantation behilflich sein.
- Falls nötig, Transplantierte auf dem Weg zurück ins normale Leben administrativ und finanziell unterstützen (Sozialdienst).

Les «As de Cœur» est un membre associé de Swisstransplant

Les As de Cœur ist ein assoziiertes Mitglied von Swisstransplant

IMPRESSUM

Publié par/Herausgeber:

«Les As de Cœur» Association Suisse des transplantés du cœur et du poumon
Schweizerischer Verein der Herz- und Lungentransplantierten

Président/Präsident:

Fredy Klopfenstein, 41, rue de la Fenaison, 2800 Delémont, 032 423 38 33, E-Mail: f.klopfenstein@asdecoeur.ch

Caissier /Kassier:

Heidi Mettler, Grafstrasse, 8892 Berschis, 081 733 47 54, E-Mail: h.mettler@asdecoeur.ch

Secrétaire/Sekretär:

Marcel Steiner, Industrieweg 30, 3612 Steffisburg, 033 438 16 15, E-Mail: m.steiner@asdecoeur.ch

CCP/Spendenkonto:

30-769932-7

Adresse postale:

«Les As de Cœur», Association Suisse des transplantés du cœur et du poumon
Case postale 285, 3612 Steffisburg

Vereinsadresse:

«Les As de Cœur», Schweizerischer Verein der Herz- und Lungentransplantierten
Postfach 285, 3612 Steffisburg

E-Mail:

info@asdecoeur.ch

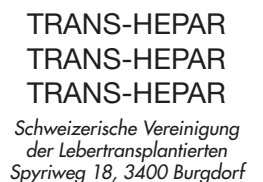
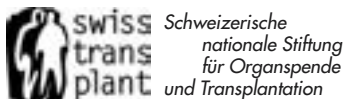
Internet:

<http://www.asdecoeur.ch>

Imprimerie/Druck:

Aeschbacher AG, 3076 Worb BE

Nos partenaires / Unsere Partner:



EDITORIAL

EDITORIAL



**Prends le temps de penser,
c'est la source du pouvoir.
Prends le temps de jouer,
c'est le secret de la jeunesse.
Prends le temps d'être aimable,
c'est la route du bonheur.**

Année, mois, jour, heure, minute, c'est ainsi que nous mesurons le temps.

Parfois le temps semble s'arrêter, tandis qu'à d'autres moments, il fuit. Le temps est un cadeau des plus précieux. C'est pourquoi nous devons en faire bon usage. Après ma transplantation, j'ai noté chaque jour dans mon agenda. J'ai cessé depuis, car le nombre de jours vécus augmentait tant que j'en suis désormais à compter les années. Je n'ai pas oublié un instant – et je n'oublie même pas dans les moments difficiles – que ma vie actuelle m'a été offerte.

Prenez le temps de lire le dernier numéro de As de Cœur News, fruit du travail de nos membres. Nous attendons avec grande impatience de prendre connaissance des nouveaux articles. Leurs auteurs, qui ne disposent pas d'un temps infini, s'engagent sans compter pour nous. Je saisis donc l'occasion pour exprimer ma plus vive gratitude aux responsables. Sans eux, notre association ne fonctionnerait pas. Et si nous autres ne défendons pas notre cause auprès du public, les opposants à la transplantation d'organe gagneront du terrain. Selon les statistiques de Swisstransplant, les alémaniques doivent faire de gros efforts en matière d'information. Nous devrions tous prendre le temps de faire savoir au public que nous devons notre «deuxième» vie à la transplantation.

Votre président d'honneur
Werner Loosli

Ein alchinesisches Sprichwort sagt:

**Wer für ein Jahr sorgen will,
muss Korn säen.
Wer für zehn Jahre sorgen will,
muss Blumen pflanzen.
Wer hundert Jahre vorausdenkt,
muss sich um die Jugend kümmern.**

Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute sind Teile unserer Zeitrechnung.

Manchmal bleibt die Zeit beinahe stehen, dann wiederum geht sie vorbei wie im Flug. Die Zeit, die uns zur Verfügung steht, ist ein Geschenk. Deshalb müssen wir mit ihr sorgfältig umgehen. Nach meiner Transplantation habe ich jeden Tag in meinem Kalender vermerkt. Inzwischen habe ich damit aufgehört, denn die Zahl wurde immer grösser und grösser und so zähle ich heute die Jahre. Mir war stets bewusst, dass dieses jetzige Leben ein geschenktes ist, und das auch in schweren Zeiten.

In Ihrer Hand haben Sie die neue Nummer der As de Cœur News. Durchaus keine Selbstverständlichkeit. Wir sind alle gespannt, was sie uns für Themen bringt. Dahinter stehen Menschen, die sich obschon auch sie mit ihrer Zeit haushälterisch umgehen müssen, sich immer wieder mit grossem Engagement für unsere Anliegen einsetzen. Deshalb möchte ich den Verantwortlichen landauf und landab für ihre Freiwilligenarbeit meinen herzlichen Dank aussprechen. Ohne diese Menschen würde wenig laufen. Wir Deutschschweizer haben, wenn wir die neuen Statistiken von Swisstransplant ansehen, bei der Informationsarbeit noch viel zu tun. Denken Sie daran, die Gegner der Organverpflanzung sind aktiv und ihre Arbeit scheint in der Bevölkerungsmehrheit leider immer mehr Anklang zu finden. Wir brauchen für unser Anliegen mehr Rufer in die Nacht!

Ever Ehrenpräsident
Werner Loosli



Depuis l'ouverture de notre site Internet – www.asdecoeur.ch – à la fin de décembre 2001, ce ne sont pas moins de 1185 cartes de donneur d'organe qui ont été commandées par Internet et livrées par notre secrétariat (état au 15 février 2003). Considérant que si le site était en deux langues nous recevions encore plus de commandes de cartes, nous avons décidé de préparer une version française. Grâce à la générosité de Roche Pharma Suisse, qui avait déjà rendu possible la création du site en allemand, nous avons pu faire traduire les textes pour les intégrer à notre site. Il est désormais possible de naviguer sur notre site en deux langues. Les News et l'Agenda sont gérés séparément, d'où une mise à jour plus rapide. De plus, il sera possible de télécharger tous les «As-de-Cœur News» dès le numéro 15 en format pdf.

Seit der Inbetriebnahme unserer Homepage www.asdecoeur.ch Ende Dezember 2001 wurden allein über das Web 1185 Organ-spenderausweise bestellt und von unserem Sekretariat ausgeliefert (Stand 15. Februar 2003). Von der Überlegung ausgehend, dass mit einem zweisprachigen Webauftritt wohl noch mehr Spenderausweise versandt werden könnten, planten wir die französische Fassung. Dank der freundlichen Unterstützung von Roche Pharma Schweiz, welche uns bereits die deutschsprachige Seite ermöglicht hat, liessen wir die Texte ins Französische übersetzen und in die Homepage integrieren. Als Resultat sind zwei gleiche Seiten in der jeweiligen Landessprache abrufbar. Die News und die Agenda können separat verwaltet werden, was eine schnelle Aktualisierung ermöglicht. Gleichzeitig können in Zukunft alle «As de Coeur-News» ab der Ausgabe 15 mittels download als PDF-File angesehen werden.



Die Kunst der Organtransplantation stellt hohe Ansprüche an Ärzte und Patienten. Mit unserer Forschung helfen wir mit, dass eine geglückte Transplantation ein Erfolg bleibt.



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com

PETIT GUIDE DE L'IMMUNOSUPPRESSION

PETIT GUIDE DE L'IMMUNOSUPPRESSION

Rapamycine [Rapamune® (Sirolimus), Certican® (Everolimus)]

Paul Mohacsi¹, Roger Hullin¹, Andreas Wahl¹, Markus Mohaupt²

Divisions de Cardiologie¹ et Néphrologie², Hôpital universitaire de Berne (Inselspital)

Comment la rapamycine fut elle découverte?

La rapamycine est un médicament relativement ancien, découvert par Suren Sehgal au milieu des années septante lors de ses travaux sur les antibiotiques. En tant qu'antibiotique, la rapamycine fait partie en raison de sa structure chimique du groupe des macrolides. Malheureusement, il s'avéra qu'en plus de son effet antibiotique proprement dit, la rapamycine inhibe également le système immunitaire, ce qui constitue naturellement un effet secondaire non désiré pour un antibiotique. Pour cette raison, la rapamycine ne fût pas commercialisée à l'époque.

Suite au succès obtenu par le Sandimmun® (Cyclosporine), les japonais se lancèrent également à la recherche d'un nouvel immunosuppresseur. Ceci mena à la découverte du Prograf® (FK506, Tacrolimus). Bien que la structure chimique du Sandimmun® diffère de celle du Prograf®, qui fait également partie du groupe des macrolides, il s'avéra rapidement que les modes d'actions du Sandimmun® et du Prograf® sont très similaires. Lorsque Suren Sehgal se rendit compte de la similitude des structures chimiques de la rapamycine et du Prograf®, qui, comme la rapamycine, fait également partie du groupe des macrolides, il décida d'étudier les propriétés immunosuppressives de la rapamycine aux universités de Stanford et d'Oxford. En plus de l'effet antibiotique déjà connu, qui se dirige par ailleurs particulièrement contre les champignons, il s'avéra rapidement que la rapamycine exerce de plus un effet immunosuppresseur très puissant. Par ailleurs, elle inhibe également la prolifération cellulaire (par exemple au niveau des cellules musculaires lisses de la paroi vasculaire) ainsi que la croissance de cellules tumorales. Il s'avéra également rapidement que le mode d'action de la rapamycine diffère de celui du Sandimmun® ou du Prograf®.

Mode d'action de la rapamycine

Le fonctionnement du système immunitaire a été résumé dans As de Coeur News numéro

12 (Décembre 2001), pages 8 – 9. Pour rappel, il existe des cellules appelées T-helper, ainsi que des cellules « tueuses » dénommées T-killer. Le Sandimmun® et le Prograf® agissent sur les cellules T-helper, alors que la rapamycine exerce son effet avant tout sur les lymphocytes T-killer. Etant donné que lors d'une réaction de rejet la prolifération de lymphocytes T-killer n'intervient que relativement tardivement, après toute une cascade de processus d'activation, on peut en déduire que la rapamycine n'agit que dans les phases tardives d'une réaction de rejet. Ceci implique, que la rapamycine peut neutraliser également des réactions de rejet déjà très avancées.

Pourquoi en est-il ainsi ? Le Sandimmun® et le Prograf® inhibent la fabrication (synthèse) de substances chimiques appelées cytokines, dont l'importance est capitale pour le fonctionnement des cellules T-helper ainsi que pour la formation de cellules T-killer.

En revanche, la rapamycine inhibe l'action des cytokines déjà présentes. De plus, elle inhibe également l'action des facteurs de croissance. Ceux-ci jouent un rôle important dans l'hyperprolifération des cellules musculaires lisses de la paroi vasculaire ainsi que dans le développement des tumeurs. Ceci explique pourquoi la rapamycine inhibe également la réaction de rejet chronique (sclérose des artères coronaires du coeur greffé) ainsi que la croissance tumorale.

Effets secondaires de la rapamycine

Grâce à son effet immunosuppresseur très puissant décrit ci-dessus, la rapamycine est utilisée dans la prévention ou le traitement des réactions de rejet aiguës, ainsi que dans la prévention ou le traitement de la sclérose des artères coronaires observée après transplantation cardiaque. Malheureusement, ce médicament très efficace présente également des effets secondaires, et doit donc être utilisé en faisant preuve d'une prudence particulière.

- Diminution du nombre des plaquettes
- élévation des taux de cholestérol et des triglycérides
- Oedèmes
- Saignement du nez
- Maux de tête
- Inflammation de la muqueuse buccale
- Troubles de la déglutition
- Douleurs articulaires

- Abaissement des taux de potassium et de phosphates
- Elévation des test hépatiques

Comme pour tous les immunosuppresseurs, un surdosage peut favoriser la survenue d'infections. Après transplantation hépatique, on a observé la formation de caillots sanguins (thrombus) au niveau de l'artère hépatique et de la veine cave.

Malgré tout, la rapamycine est relativement bien tolérée par environ 75% des patients. La concentration sérique thérapeutique est de 10 – 20 ng/ml. Dans des cas exceptionnels, des valeurs de 20 – 30 ng/ml peuvent toutefois également être tolérées.

La biodisponibilité de 20% est relativement faible. Ceci veut dire, que seul environ 20% de la quantité ingérée est retrouvée en tant que substance active dans le sang. Avec 61 heures, la demi-vie est très longue. Ceci implique qu'une fois l'état d'équilibre atteint il est très peu probable d'observer des fluctuations journalières de la concentration dans le sang, pour une posologie inchangée bien entendu. La rapamycine est métabolisée (dégradée) par le foie.

Le Rapamune® (nom de marque de la rapamycine) ne doit pas être pris dans les quatre heures suivant la prise du Sandimmun®, afin d'éviter une diminution de l'absorption du Rapamune®. A noter que cette règle ne doit pas être observée avec le Pro-

graf®, pourtant chimiquement très semblable. Les interactions avec d'autres médicaments sont les suivantes: en raison d'un enzyme présent dans le foie (cytochrome P450 3A4) le Rapamune® devrait être associé de préférence avec la fluvastatine (Lescol®), la pravastatine (Selipran®) constituant une alternative. En revanche, l'atorvastatine (Sortis®) ne devrait pas être combinée avec le Rapamune®. Il existe également des interactions avec des anti-épileptiques (carbamazépine), la cyclosporine A et le Prépulsid® (Cisapride). D'autres médicaments présentant également des interactions tels que des neuroleptiques [par exemple Orap® (Pimozide)], des antihistaminiques [Hismanal® (Asthemizo)] et Teldane® (Terfenadine)] ne sont actuellement plus commercialisés.

Certican® (Everolimus, SDZ RAD)

Le Rapamune® (Rapamycin, Sirolimus) fut développé à l'origine par la maison American Home Products (AHP, Wyeth-Ayerst). Entre-temps, la maison Novartis a développé une substance analogue, qui sera commercialisée sous le nom de Certican® (Everolimus). La structure chimique de l'Everolimus est très proche de celle du Sirolimus. A ce jour, il n'a pas été déterminé si l'Everolimus présente un avantage clinique par rapport au Sirolimus. De plus, l'Everolimus n'est pas encore commercialisé.



1 X 1 DER IMMUNSUP- PRESSION

1 X 1 DER IMMUNSUPPRESSION

Rapamycin [Rapamun® (Sirolimus), Certican® (Everolimus)]

Paul Mohacsi¹, Roger Hullin¹, Andreas Wahl¹, Markus Mohaupt²

Abteilungen für Kardiologie¹ und Nephrologie², Universitätsspital Bern (Inselspital)

Wie wurde Rapamycin gefunden?

Rapamycin ist ein relativ altes Medikament, das von Suren Sehgal Mitte der Siebzigerjahre auf der Suche nach einem Antibiotikum entdeckt wurde. Als «Antibiotikum» gehörte es wegen seiner chemischen Struktur in die Gruppe der sogenannten Makrolide. Leider fand sich, dass dieses «Antibiotikum» auch das Immunsystem hemmt, was für ein Antibiotikum natürlich unerwünscht ist. Aus diesem Grund wurde damals das Medikament schubladiert.

Dank des Erfolges von Sandimmun® (Cyclosporin) begannen die Japaner ebenfalls mit der Suche nach einem Immunsuppressivum, was zur Entdeckung von Prograf® (FK506, Tacrolimus) führte. Obwohl Sandimmun® chemisch eine andere Struktur aufweist als Prograf®, das chemisch zu den Makroliden gehört, war es bald klar, dass sowohl Sandimmun® wie auch Prograf® eine sehr ähnliche Funktionsweise haben. Als Suren Sehgal sah, dass mit Prograf® ein Immunsuppressivum gefunden worden war, das zu den Makroliden gehörte, und zudem eine sehr ähnliche Struktur wie Rapamycin aufwies, liess er das Medikament nun als Immunsuppressivum an den Universitäten Stanford und Oxford weiter untersuchen. Nebst der bekannten «antibiotischen» Wirkung, die sich vorwiegend gegen Pilze richtete, fand sich rasch, dass Rapamycin einem äusserst potenten Immunsuppressivum entspricht. Zudem hatte es interessanterweise auch einen hemmenden Effekt auf die Teilungsfähigkeit von Zellen (z. B. glatte Muskelzellen der Gefässwand) wie auch einen hemmenden Effekt auf das Wachstum von Tumorzellen. Die Wirkungsweise von Rapamycin, dies war ebenfalls schnell klar, war eine ganz andere als diejenige von Sandimmun® resp. Prograf®.

Wirkungsweise von Rapamycin

In As de Coeur News Nr. 12 (Dezember 2001) wurde auf den Seiten 8 – 9 die Funktionsweise des Immunsystems zusammengefasst. Es wurde erwähnt, dass es T-Helfer-Zellen, wie auch sogenannte T-Zellen mit «Kil-

ler»-Funktion gibt. Sandimmun® resp. Prograf® wirkt auf die T-Helfer-Zellen, während Rapamycin vorwiegend die «Killer»-Zellen im Visier hat. Da bei einer Abstossung die Entwicklung von Killer-Zellen nach einer vorausgehenden Kaskade von Aktivierungsschritten relativ spät auftritt, kann man davon ausgehen, dass Rapamycin beim Ablauf einer Abstossungsreaktion relativ spät eingreift. Dies bedeutet, dass Rapamycin auch schon voll etablierte und bereits fortgeschrittene Stadien von Abstossungen neutralisieren kann. Warum ist dies so? Sandimmun® und Prograf® hemmen die Entstehung (Synthese) der sogenannten Cytokine, was für die T-Helfer-Zellen und die Entstehung von «Killer»-Zellen von Wichtigkeit ist. Im Gegensatz dazu hemmt Rapamycin die Aktion der bereits vorhandenen Cytokine. Zudem hemmt es auch die Aktion von sogenannten Wachstumsfaktoren, die bei der Entstehung einer glatten Muskulatur-Zell-Wucherung in der Gefässwand wie auch von Tumoren von Wichtigkeit ist. Damit versteht sich, dass Rapamycin auch die sogenannte chronische Abstossung (Koronarsklerose des Transplantates) aber auch das Wachstum von Tumoren hemmt.

Nebenwirkungen von Rapamycin

Rapamycin hat – wie oben beschrieben – einen sehr potenten immunsuppressiven Effekt zur Verhinderung oder Behandlung von akuten zellulären Abstossungen wie auch zur Vorbeugung resp. Behandlung der Koronarsklerose nach Herztransplantation. Leider hat dieses potente Medikament auch Nebenwirkungen, so dass Rapamycin mit spezieller Vorsicht angewendet werden muss.

- tiefe Zahl von Blutplättchen
- hohe Cholesterin- und Triglyzerid-Werte
- Oedeme
- Nasenbluten
- Kopfschmerzen
- Entzündung der Mundschleimhaut
- Schluckbeschwerden
- Gelenkschmerzen
- tiefe Werte des Kaliums und des Phosphats
- Erhöhung der Leberwerte

Wie alle Immunsuppressiva kann es bei Überdosierung Infektionen verursachen. Nach einer Lebertransplantation können Thromben im Bereiche der Leberarterie resp. der Pfortader auftreten.

Trotzdem, ca. 75 % der Patienten tolerieren Rapamycin recht gut. Der angestrebte Blut-

spiegel beträgt 10 – 20 ng/ml, wobei in Ausnahmefällen auch Spiegel von 20 – 30 ng/ml toleriert werden.

Die Bio-Verfügbarkeit ist mit knapp 20 % relativ gering. Dies heisst, dass nur ca. 20 % des eingenommenen Medikamentes letztendlich als aktive Substanz im Blut vorliegt. Die Halbwertszeit ist mit 61 Std. extrem lang, weshalb es bei Vorliegen eines Blutspiegel-Gleichgewichtes und bei stabiler Dosierung unwahrscheinlich wird, dass Spiegeldifferenzen von Tag zu Tag auftreten. Der Abbau von Rapamycin erfolgt in der Leber.

Man hat festgestellt, dass Rapamune® (so der Markenname) nicht innert vier Stunden Abstand nach Sandimmun® eingenommen werden soll, da sonst eine reduzierte Rapamune®-Medikamentenaufnahme die Folge sein könnte. Dies ist offenbar strukturell bedingt, da diese Regel beim chemisch sehr ähnlichen Prograf® nicht gültig ist.

Interaktionen mit anderen Medikamenten: Wegen eines Enzyms der Leber (Zytochrom P450 3A4) sollte Rapamune® bevorzugt mit

Fluvastatin (Lescol®) verwendet werden. Als Alternative geht auch Pravastatin (Selipran®). Atorvastatin (Sortis®) sollte nicht mit Rapamune® kombiniert werden. Interaktionen treten auch mit Antiepileptika (Carbamacepin), Cyclosporin A und Prepulsid® (Cisaprid) auf. Interagierende Medikamente wie Neuroleptika [z.B. Orap® (Pimozid)], Antihistaminika [Hismanal® (Asthemizo)] und Tel-dane® (Terfenadine) sind nicht mehr auf dem Markt.

Certican® (Everolimus, SDZ RAD)

Rapamune® (Rapamycin, Sirolimus) wurde ursprünglich von der American Home Products (AHP, Wyeth-Ayerst) entwickelt. Zwischenzeitlich hat Novartis ein Analog entwickelt, das den Namen Certican® (Everolimus) besitzt. Everolimus ist chemisch dem Sirolimus sehr ähnlich. Bis heute ist nicht bekannt, ob Everolimus im klinischen Einsatz Vorteile gegenüber Sirolimus besitzt. Im Gegensatz zu Sirolimus ist Everolimus noch nicht auf dem Markt erhältlich.

RAPPORT

RAPPORT DES SERVICE SOCIAUX

BERICHT DES SOZIALDIENSTES

Les membres du Comité se sont heurtés à l'été 2002 à un problème. D'une part, les statuts des services sociaux stipulent que les ressources qui nous sont confiées ne doivent être affectées qu'à l'assistance de receveurs d'organe vivant en Suisse. D'autre part, nous aurions bien voulu manifester notre solidarité aux transplantés victimes des inondations ayant ravagé les pays voisins. Nous avons alors écrit à nos membres et donateurs, grâce auxquels nous avons réuni plusieurs milliers de francs en quelques semaines pour ce projet spécial. Dure fut la tâche de trouver les adresses. Les négociations avec nos partenaires à l'étranger prirent beaucoup de temps. L'aide s'est concentrée sur les nouveaux Etats fédéraux allemands, là où l'eau a causé le plus de dégâts. Nous savons certes que les receveurs d'organe nécessitent une aide surtout dans les premiers jours suivant une catastrophe, principalement en raison du manque d'hygiène et des problèmes d'approvisionnement en médicaments, mais nous essayons aussi d'apporter notre soutien ultérieurement, en toute simplicité. Nos remerciements s'adressent à tous ceux qui ont permis cette aide d'urgence par leurs dons spontanés.

Die Mitglieder des Vorstandes standen im Sommer 2002 vor einem Problem. Zur einen Seite standen die Statuten des Sozialdienstes, welche besagen, dass die uns anvertrauten Mittel nur an in der Schweiz lebende Organempfänger ausgerichtet werden dürfen. Andererseits war aber die Hochwasserkatastrophe in unseren Nachbarländern mit Transplantierten, welchen wir gerne unsere Solidarität bekundet hätten. Ein an unsere Mitglieder und Gönner gerichtetes Schreiben bescherte uns in der Folge in wenigen Wochen einige tausend Franken für diesen Spezialzweck.

Als nicht leichte Aufgabe erwies sich die Adressenbeschaffung. Die Abklärung bei unseren Partnervereinen im Ausland hat sehr viel Zeit in Anspruch genommen. Die Hilfe konzentriert sich aufgrund der erhaltenen Adressen auf die neuen Bundesländer, dort wo das Wasser bekanntlich die meisten Schäden angerichtet hat. Auch wenn wir wissen, dass Organempfänger in den ersten Tagen solch grosser Schadenereignisse die Hilfe am nötigsten haben (Stichwort Hygiene und Beschaffung von Medikamenten), versuchen wir, zeitlich verzögert, auf unkomplizierte Art und Weise unsere Solidarität zu zeigen. Unser Dank gilt all denen, welche durch ihre spontane Gabe, unsere Hilfe erst ermöglicht haben.

*Neue Adresse Sekretariat:
Les As de Coeur
Postfach 235, 3612 Steffisburg 1
Telefon und Fax: 033 438 16 15*

Bitte nachmittags zu den Bürozeiten anrufen!

Nouveaux membres actifs / Neue Aktivmitglieder

Roland E. Furrer, Nidau



10-JAHRES-JUBILÄUMS-

10-JAHRES-JUBILÄUMS-GENERALVERSAMMLUNG VON TRANS-HEPAR

Die Jubiläums-Generalversammlung 2002 von unserem Verein stand ganz im Zeichen von Überraschungen, Neuerungen, interessanten Erkenntnissen, aber auch etwas Traurigerem. Gerade rechtzeitig zum 10-Jahresjubiläum haben wir unserem Verein ein neues und aktualisiertes Rechtskleid verpasst in Form von neuen Statuten. Die Generalversammlung hat diese Statuten auch genehmigt. Bei dieser Gelegenheit brachte der Präsident aber auch den Dank – in Form von kleinen symbolischen Präsenten – für alle Vorstandsmitglieder zum Ausdruck. Diese haben in langjähriger engagierter Arbeit mit vielen freiwilligen Arbeitsstunden unseren Verein zu dem gemacht, was er heute ist. Der Applaus der sehr zahlreichen Anwesenden, rechtfertigte diese Aussage. Leider hatten wir auch den Todesfall von Susanne Sonnberger im Vorstand zu beklagen, welche jahrelang sehr fleissig und zuverlässig unser Vereinssekre-

tariat geführt hat. Susanne Sonnberger war eine sehr gute Teamplayerin in unserem Vorstand; sie verfügte über Humor, war stets offen gegenüber Neuem und hatte sich immer stark engagiert.

Um so erfreulicher ist es, dass wir zwei Mitglieder finden konnten, welche sich spontan für die Mitarbeit im Vorstand zur Verfügung stellten und auch auf Anhieb von der Generalversammlung gewählt wurden. Es sind dies: Frau Maria Fässler von Bubendorf, welche freundlicherweise künftig unser Sekretariat führen wird und Herr Onelio Molinari von Pregassona, welcher unsere Tessinerfreunde sicher kompetent im Vorstand vertreten wird und unter anderem auch unsere Uebersetzungsarbeiten an die Hand nehmen wird.

Als weitere Jubiläums-GV-Ueberraschungen hat TRANS-HEPAR Essen, Apéro, Dessert und alkoholfreie Getränke übernommen. Der ganze Anlass wurde wieder einmal von Erna Strähl und Peter Flubacher perfekt organisiert und alle Teilnehmer schätzten die angenehme Atmosphäre und das feine Essen. Am Sonntag unternahm eine Gruppe von 15 Mitgliedern gemeinsam einen Ausflug zu den Beatushöhlen. Trotz bedecktem Himmel war die Stimmung sehr gut.

Als ganz besonderen Höhepunkt darf man den äusserst interessanten Vortrag von Dr.

Beat Müllhaupt: «Leben nach der Transplantation» bezeichnen. Er verstand es ausgezeichnet, in klaren, einfachen und allen verständlichen Worten offen und sehr verständlich auf alle Chancen, gesundheitlichen Verbesserungen aber auch die möglichen latenten Risiken und Auswirkungen, aufmerksam zu machen. Das anschliessende Beantworten von Fragen und die Diskussionen waren aufschlussreich und wurden von allen Teilnehmern sehr geschätzt. Aufgrund der vielen positiven Feedbacks aus den Teilnehmerkreisen, an denen leider dieses Jahre keine Tessiner- und nur wenige Westschweizer-Freunde teilnahmen, kann unsere Jubi-GV 2002 als sehr gelungener Anlass in «unsere Vereinsgeschichte» eingehen.



L'assemblea generale/giubileo di quest'anno si è svolta nel segno di importanti cambiamenti, di sorprese e di una nota triste. In concomitanza con il giubileo del 10° anno, la nostra associazione si è dotata di un nuovo e aggiornato statuto che è stato approvato dall'Assemblea Generale.

Il Presidente ringrazia tutti i membri per la fiducia accordata e in particolare i membri di Comitato, gratificati con un piccolo dono simbolico, che con il loro volontario impegno e sacrificando ore di tempo libero, hanno contribuito a far crescere la nostra associazione. Il caloroso applauso dei numerosi partecipanti conferma quanto sopra espresso.

Purtroppo si è dovuto annunciare anche la morte di Susanne Sonnberger, che per molti anni è stata mem-

bro di Comitato con funzioni di segretariato che ha sempre svolto in modo diligente, puntuale e collegiale. Di lei serberemo un ricordo di persona amabile, disponibile e dolce.

In alternativa abbiamo avuto la fortuna di trovare due nuovi membri di Comitato i quali si sono messi a disposizione in modo spontaneo e sono stati subito accettati dall'Assemblea Generale.

Sono la signora Maria Fässler di Bubendorf, che svolgerà le mansioni di segretariato ed in rappresentanza di tutti i nostri amici ticinesi, il signor Onelio Molinari di Pregassona, che collaborerà nei lavori di segretariato per quanto riguarda il Ticino e si occuperà principalmente delle traduzioni in italiano.

Molto apprezzata è stata la parte culinaria. Aperitivo, pranzo con dessert e bevande analcoliche sono stati sapientemente organizzati da Erna Strähl e Peter Flubacher e tutti hanno gradito la piacevole atmosfera e gustato il prelibato cibo. La domenica un

gruppo di 15 membri ha partecipato all'escursione al « Beatushöhlen» e malgrado il tempo coperto, l'atmosfera era allegra.

Un momento culminante della giornata è stato senz'altro la relazione del Dr. Beat Müllhaupt « Vivere dopo il trapianto». Con parole chiare, semplici e comprensibili a tutti e in modo aperto e corretto è stato capace di mettere l'accento sulle opportunità di miglioramento del proprio stato di salute come pure sui rischi nascosti e le relative conseguenze. Le risposte date alle numerose domande del pubblico e la discussione che ne è nata sono state molte istruttive ed apprezzate dai partecipanti.

Alla luce delle reazioni positive dei partecipanti e malgrado una scarsa partecipazione degli Svizzeri romandi ed una assenza dei Ticinesi (giustificata dal maltempo), nella storia della nostra associazione possiamo senz'altro iscrivere questo evento come soddisfacente.



Regionales «Zürcher Herbsttreffen» – auf vielseitigen Wunsch wieder einmal auf dem Flughafen!

Für das diesjährige Herbsttreffen auf dem Flughafen Zürich besammelten sich 27 Teilnehmer für eine zweistündige Flughafen-Rundfahrt auf der Zuschauerterrasse. Aufgrund der zur Zeit permanenten Baustellen kam es zu kleinen Missverständnissen und die «verirrten/verspäteten Gäste» mussten noch mit der Lautsprecheranlage in den Bus «gelotst» werden. Christoph Keller als sicherer Fahrer und Gusti Sommerauer als versierter Tour Guide zeigten und erklärten uns alle wesentlichen Infrastrukturen des Flughafensystems wie: Dock Midfield, Pistenkreuz, Rega, Frachtanlagen, General Aviation Center, Airside-Center, Gepäcksortieranlage, Schiessanlage der Flughafenpolizei usw. Aber auch kleine Idyllen in dieser hochtechnologisierten Welt, wie das im Flughafen gelegene Naturschutzgebiet, konnten bestaunt werden. Im Dock Midfield konnten die ganze Logistik, People Mover, Gepäcksortieranlage, die riesigen Ausmasse der Gebäude hautnah erlebt und bewundert werden. Einige von uns zeigten beim Besteigen der noch nicht in Betrieb stehenden Rolltreppen bereits erste Ermü-

dungerscheinungen und waren froh nach dieser Exkursion wieder den Bus besteigen zu können. Nach der Rundfahrt ging es in die Kantine Terminal A, wo uns der Gerant Hr. Müller im gediegenen Apron Club (Apron ist der untere Stock im Kontrollturm und ist für die Flugzeugdispositionen am Boden zuständig), den er extra für uns am Samstag öffnete, bediente. Nach einem kleinen Apéro und einer Begrüssung von Mathias Zahner kamen alle schnell miteinander ins Gespräch, wobei auch die neuen Mitglieder rasch in unsere Reihen integriert wurden. So genossen wir zusammen das feine – wie könnte es anders sein – «Züri-Gschnezzlet mit Röstli» und das ausgezeichnete Dessert. Apéro, Dessert, Kaffee und Getränke wurden von TRANS-HEPAR offeriert und die Rundfahrt mit Chauffeur und Tour Guid von der Unique, Flughafen Zürich AG. Aufgrund der erhaltenen Rückmeldungen hat es allen sehr gefallen, konnten wir doch geselliges Beisammensein bestimmt mit vielen neuen Eindrücken hinter den Kulissen des Airports Zürich verbinden.



Sie retten mehr als ein Leben.

Das zweite Herz schlägt für seine Familie.

Dass Karl Thommen, 36, das Leben mit seinen Söhnen Carlo, 5, und Luca, 3, geniessen kann, ist nicht selbstverständlich. – Er lebt seit 1985 mit einem Spenderherz.

Bestmögliche Therapiemassnahmen und hervorragende Medikamente nützen nichts, wenn das Wichtigste fehlt: Ihre Bereitschaft zur Organspende und Ihre Solidarität. Tragen auch Sie einen Teil zu neuem Leben bei!



«QUINTETTE

«QUINTETTE FEMININ»

FEMININ

Lorsque vous composez le 031/960 76 36, c'est une voix féminine qui vous répond. Et, quel que soit le numéro interne, vous aurez toujours une dame pour interlocutrice. Il est temps aujourd'hui de présenter le quintette féminin du Registre Suisse des Donneurs de Moelle, sis à la Werkstrasse 18 à Wabern, près de Berne, et de révéler ainsi les visages qui se cachent derrière les voix si familières aujourd'hui.



Margrit Kern ...

... œuvre pour le Registre depuis 1988, c'est-à-dire depuis sa création. Elle a du reste contribué activement à l'instauration et au développement du Registre et de la collaboration internationale en matière de recherche et d'échange de donneurs.



Grazia Nicoloso de Faveri, ...

... docteur en médecine, travaille depuis 2001 pour le Registre et est chargée de toutes les questions médicales portant sur le recrutement, la recherche de donneurs et le prélèvement de moelle et des cellules souches périphériques.



Irene Wenger ...

... est entrée au Registre en 1993. C'est elle qui effectue les recherches de donneurs compatibles en Suisse et à l'étranger et transmet ensuite les résultats aux centres de transplantation ou aux registres étrangers.



Jeannine Kropf ...

... coordonne depuis 2001 au Registre les prélèvements et les transplantations et organise les transports de moelle ou de cellules souches périphériques.



Barbara Liniger ...

... a pris ses fonctions au Registre en automne 2002. Au nombre de ses tâches figurent tant les recherches de donneurs que la coordination des prélèvements et des transplantations.

«DAMEN- QUINETT»

«DAMENQUINETT»

Wer die Telefonnummer 031/960 76 36 wählt, wird kurz darauf immer von einer Frauenstimme begrüsst. Und ebenso nach internen Verbindungen. Es ist an der Zeit, das Damenquintett beim Schweizer Register für Knochenmarkspender an der Werkstrasse 18 in Wabern bei Bern vorzustellen und zu verraten, welches Gesicht sich hinter welcher Stimme verbirgt.



Margrit Kern ...

... ist seit 1988, also von Anfang an dabei. Sie hat wesentlichen Anteil am Auf- und Ausbau des Schweizer Registers sowie der internationalen Zusammenarbeit bei Spendersuchen und beim Spenderaustausch.



Grazia Nicoloso de Faveri, ...

... Dr. med., ist beim Schweizer Register seit 2001 für alle medizinischen Belange und Fragen zuständig, welche Spenderrekrutierungen, Spendersuchen und Knochenmarkstammzell-Entnahmen betreffen.



Irene Wenger ...

... ist schon seit 1993 beim Schweizer Register. Sie führt die Suchen nach passenden Spendern und Spenderinnen im In- und Ausland durch und leitet die Suchergebnisse an die Transplantationszentren bzw. Spenderregister anderer Länder weiter.



Jeannine Kropf ...

... seit 2001 beim Schweizer Register, ist zuständig für die Koordination von Entnahmen und Transplantationen und sie organisiert Transporte von Knochenmarkstammzellen.



Barbara Liniger ...

... ist im Herbst 2002 zum Schweizer Register gekommen. Zu ihren Aufgaben gehören sowohl Spendersuchen als auch die Koordination von Entnahmen und Transplantationen.

AGENDA 2003



AGENDA 2003

Du 4 au 6 avril 2003

Week-end sportif

organisé par le groupe TSVS au Säntispark Abtwill (St.Gall) ; il sera possible d'y pratiquer le tennis, le tennis de table, le badminton, le bowling, le minigolf, la natation etc. La nourriture sera également excellente et l'on fraternisera. Renseignements chez Beat Gottschalck, 071 672 22 30 – 672 60 71 ou E-Mail info@transplant.ch

5 avril 2003, à 16h30

Assemblée générale du groupe sportif TSVS

à Abtwill (St.Gall). Renseignements chez Beat Gottschalck, 071 672 22 30 – 672 60 71 ou E-Mail info@transplant.ch

Du 19 au 23 mars 2003

Paris-Courchevel

Les transplantés français participent cette année encore à la course pédestre «Paris-Courchevel». L'équipe de transplantés est déjà formée, mais ceux qui voudraient suivre une étape prennent contact avec Frédy Klopfenstein (Telefon 032 423 38 33)

3 mai 2003

Assemblée générale «Les As de Cœur»

à Thoune. Ce sont des membres de la région de Thoune qui organisent cette année l'Assemblée générale de notre association. Nous serons reçus le matin par les autorités communales qui nous offriront l'apéro. Après le repas de midi qui aura lieu à l'Hôtel Freienhof se déroulera l'Assemblée générale. Pour les personnes accompagnantes ainsi que les enfants, un intéressant programme alternatif est prévu.

25 mai 2003

Les 20 Km de Bruxelles

Avec nos amis transplantés belges ainsi que des transplantés d'autres pays, nous voudrions participer aux 20Km de Bruxelles. Cette rencontre, patronnée par EHTF (European Heart Transplant Federation) a lieu le 25 mai prochain. Nos amis belges nous invitent à participer à cet important événement qui est couvert par les médias de Belgique et qui permet une promotion efficace du don d'organe. Le voyage se fera individuellement, (éventuellement en collectif s'il y a assez de participants). Départ le 24 mai, retour le 26 mai 2003. Demander les documents ainsi que les inscriptions à info@asdecoeur.ch

Du 2 juin au 2 juillet 2003

Exposition d'œuvres de transplantés

L'exposition qui s'est déroulée au début de l'année à la vallée de Joux sera présentée cet été à St.Gall. Pour avoir plus de détails, s'adresser à Paul Urech, Transplantations-Koordinator, Kantonsspital St. Gallen, 9007 St. Gallen. Telefon 071 494 11 11, Fax: 071/494 63 20, e-mail: transplantation@kssg.ch

Du 19 au 27 Juillet 2003

Jeux mondiaux pour transplantés à Nancy, France.

Renseignements chez Beat Gottschalck, 071 672 22 30 – 672 60 71 ou E-Mail info@transplant.ch

6 septembre 2003

Journée Européenne du don d'organes et de la transplantation

Cette manifestation est organisée par Swisstransplant. Ceux qui cette année encore désirent présenter un stand ou apporter leur aide s'annoncent au secrétariat 033 438 16 15 (14h00 – 17h30) ou par E-Mail : info.asdecoeur.ch

4. April bis Sonntag 6. April 2003

Sportwochenende

organisiert durch den TSVS im Säntispark Abtwill (St. Gallen), mit Tennis, Tischtennis, Badminton, Bowling, Minigolf etc. sowie gut Essen (Champagnerbuffet am Sonntag Morgen), Baden, entspannen. Auskünfte bei Beat Gottschalck, 071 672 22 30, 071 672 60 71 oder info@transplant.ch

5. April 2003, 16.30 Uhr

GV des Transplantiertensportvereins

in Abtwill (St. Gallen). Auskünfte bei Beat Gottschalck, 071 672 22 30, 071 672 60 71 oder info@transplant.ch

19. bis 23. März 2003

Paris-Courchevel

Der französische Transplantiertenverein nimmt auch dieses Jahr an dem bekannten Lauf «Paris-Courchevel» teil. Interessenten wollen sich bitte bei Frédy Klopfenstein (Telefon 032 423 38 33) melden

3. Mai 2003

Generalversammlung «Les As de Cœur»

in Thun. Die Mitglieder aus der Region Thun organisieren dieses Jahr die Generalversammlung. Vormittags Empfang durch die Stadtbehörde und Apéro. Nach dem Mittagessen im Hotel Freienhof findet die Generalversammlung statt. Für Begleitpersonen und Kinder wird interessantes Alternativprogramm organisiert.

25. Mai 2003

20 km von Brüssel

Mit Abgeordneten von belgischen und anderen europäischen Herztransplantierten wollen wir unter dem Ehrenpatronat des EHTF (European Heart Transplant Federation), am 25. Mai am 20-km-Lauf von Brüssel teilnehmen. Unsere belgischen Freunde laden auch dieses Jahr zu diesem sportlichen Event ein. Der Erfolg derartiger Veranstaltungen, begleitet durch die Presse, fördert massgeblich die Organspende. Anreise individuell oder bei genügend Teilnehmern kollektiv am Samstag, 24. Mai, Rückreise 26. Mai 2003. Detaillierte Unterlagen verlangen oder Ihre Anmeldung an: info@asdecoeur.ch

2. Juni bis 2. Juli 2003

Ausstellung von Werken von Organempfängern

Was im Vallée de Joux mit grossem Engagement zusammengetragen und gezeigt wurde, ist nun auch in St. Gallen zu sehen. Details zur Ausstellung sind zu erfahren bei Paul Urech, Transplantations-Koordinator, Kantonsspital St. Gallen, 9007 St. Gallen. Telefon 071 494 11 11, Fax: 071 494 63 20, e-mail: transplantation@kssg.ch

19. bis 27. Juli 2003

Weltspiele für Transplantierte in Nancy, Frankreich.

Auskünfte bei Beat Gottschalck, 071 672 22 30, 071 672 60 71 oder info@transplant.ch

6. September 2003

Europäischer Tag der Organspende und Transplantation

Dieser Anlass wird von Swisstransplant organisiert. Wer auch dieses Jahr einen Stand organisieren möchte oder an einem mithelfen, melde sich im Sekretariat 033 438 16 15 (14.00 – 17.30 Uhr) oder per E-Mail: info.asdecoeur.ch