



magazin



n° 33 | 03/17

*Der Aktionsplan BAG aus Sicht
der Organisationsentwicklung*

Ein Leben auf der Warteliste

*Abenteuer im
TACKERS-Camp!*

*Einige Zahlen zum Blended
Learning CNDO/Swisstransplant*

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

Liebe Leserin, lieber Leser

Tragen Sie sich den 9. September 2017 in Ihre Agenda ein! An diesem Tag feiern wir auf dem Bundesplatz in Bern den «European Day for Organ Donation and Transplantation» und den Nationalen Tag der Organspende – parallel dazu findet in Genf ein Festakt zum «World Organ Donation Day» statt. Wir laden Sie herzlich ein, an einem dieser Anlässe teilzunehmen und damit Ihre Verbundenheit mit der Organspende auch in der Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Im Spitalbereich setzen wir uns dieses Jahr weiter für das Thema Organ- spende und Transplantation ein: Zusammen mit den Spitälern führen wir ein digitales Bildübermittlungssystem ein, das die Beurteilung der angebotenen Organe durch die Transplantationsspezialisten im Organzuteilungsprozess vereinfachen und beschleunigen wird. Mehr dazu auf Seite 20. Sie haben sicherlich bereits vom Aktionsplan (AP) des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zur Förderung der Organspende gehört? Doch wissen Sie auch, um was es dabei genau geht? Die Projektleiterin Viviana Abati erläutert auf Seite 4, welche Massnahmen konkret umgesetzt werden sollen, um die

“

*Infos und Spendekarten unter
0800 570 234 oder
info@swisstransplant.org/
swisstransplant.org*

Spenderzahlen in den kommenden Jahren zu erhöhen. Eine dieser Massnahmen ist die Weiterbildung der Fachpersonen Organ- und Gewebespende (S. 8). Die ersten Teilnehmenden haben das Blended Learning zum Organspendeprozess inzwischen abgeschlossen und sind zertifiziert: «Mit diesem Lernprogramm ist euch meines Erachtens ein grosser Wurf gelungen! Damit ist ein wichtiger Schritt in Richtung auf ein flächen-

deckendes Grundwissen und eine gemeinsame Sprache im Organspendeprozess gemacht.» Dieses Zitat einer Fachperson bestätigt uns in unserer Arbeit. Natürlich motivieren uns solche positiven Rückmeldungen besonders stark, aber auch Ihre kriti-

schen Anmerkungen helfen uns dabei, uns ständig zu verbessern. Wir versuchen, mit all unseren Möglichkeiten, die Partner in den Spitälern, aber auch in den Hausarztpraxen zeitnah zu informieren und das Organspendewesen zu fördern. Wir danken Ihnen an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung!



PD Dr. med. Franz F. Immer, Direktor Swisstransplant

Inhaltsverzeichnis

Der Aktionsplan BAG aus Sicht der Organisationsentwicklung	4
Weiterbildung Fachpersonen Organ- und Gewebespende – einige Zahlen zum Blended Learning CNDO/Swisstransplant	8
Vielseitiger STS-Kongress in Thun	13
Abenteuer im TACKERS-Camp!	14
Astellas Swiss Transplant Award 2016 – ein Preis für die Transplantationsforschung	16
Einladung zum 14. ISODP-Kongress in Genf	18
Wir bringen den Europäischen Organspendetag in die Schweiz	19
Ein neues, digitales Bilddatensystem erleichtert in Zukunft auch in der Schweiz den Austausch von Informationen	20
Swisstransplant begleitet die Jugendsession 2016	21
Ein Leben auf der Warteliste	22



Erfolgreiches 2. Wintersymposium
von Swisstransplant in Luzern 10

Der Aktionsplan BAG aus Sicht der Organisationsentwicklung

Immer wieder hört und liest man vom Aktionsplan (AP) des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zur Optimierung der Spenderzahlen. Dass es darin um vier Handlungsfelder geht, die durch verschiedene Massnahmen angegangen werden sollen, ist bekannt. Doch behält der Aktionsplan für jene, die sich in ihrer täglichen Arbeit nicht ständig damit befassen, einen theoretischen und wenig greifbaren Charakter. Wie wird ein politisch gefasstes Ziel im Rahmen eines Projektes (AP BAG) umgesetzt – bis ganz nach vorne an die Basis, wo der einzelne Mensch damit arbeitet? Wie wird die Nähe zur Praxis hergestellt? Was sind die konkreten Ziele?

Viviana Abati



«Organisationsentwicklung ist ein vielschichtiger Wandlungsprozess»

Projektleiterin Viviana Abati

Ausgangslage

Im Jahr 2013 hat das BAG im Rahmen der bundesrätlichen Strategie «Gesundheit 2020» den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» lanciert. Ein Projektteam im BAG hat zu Beginn ein Wirkungsmodell für die Umsetzung des Aktionsplans erarbeitet und darin vier Handlungsfelder definiert:

- 1 Ausbildung von medizinischem Fachpersonal
- 2 Prozesse und Qualitätsmanagement
- 3 Ressourcen im Spital
- 4 Bevölkerungskampagne, Öffentlichkeitsarbeit

Für die Handlungsfelder 1 bis 3 wurde Swisstransplant als Projektleiterin beauftragt. Das Handlungsfeld 4 wird vom BAG in Zusammenarbeit mit Swisstransplant umgesetzt.

Das Projekt AP BAG als klassische Aufgabe der Organisationsentwicklung

Eine mögliche Kurzdefinition der Organisationsentwicklung lautet:

Strategie des geplanten und systematischen Wandels, der durch die Beeinflussung der Organisationsstruktur, der Unternehmenskultur und des individuellen Verhaltens zustande kommt, und zwar unter grösstmöglicher Beteiligung der betroffenen Arbeitnehmer.

Es geht also nicht darum, eine einfache Massnahme durchzuführen, wie zum Beispiel die Einführung eines neuen Geräts in der Diagnostik. Es geht um einen vielschichtigen Wandlungsprozess, der innerhalb eines organisierten Systems mit diversen heterogenen Akteuren gestaltet werden soll.

Was macht nun den AP BAG zu einer Aufgabe der Organisationsentwicklung?

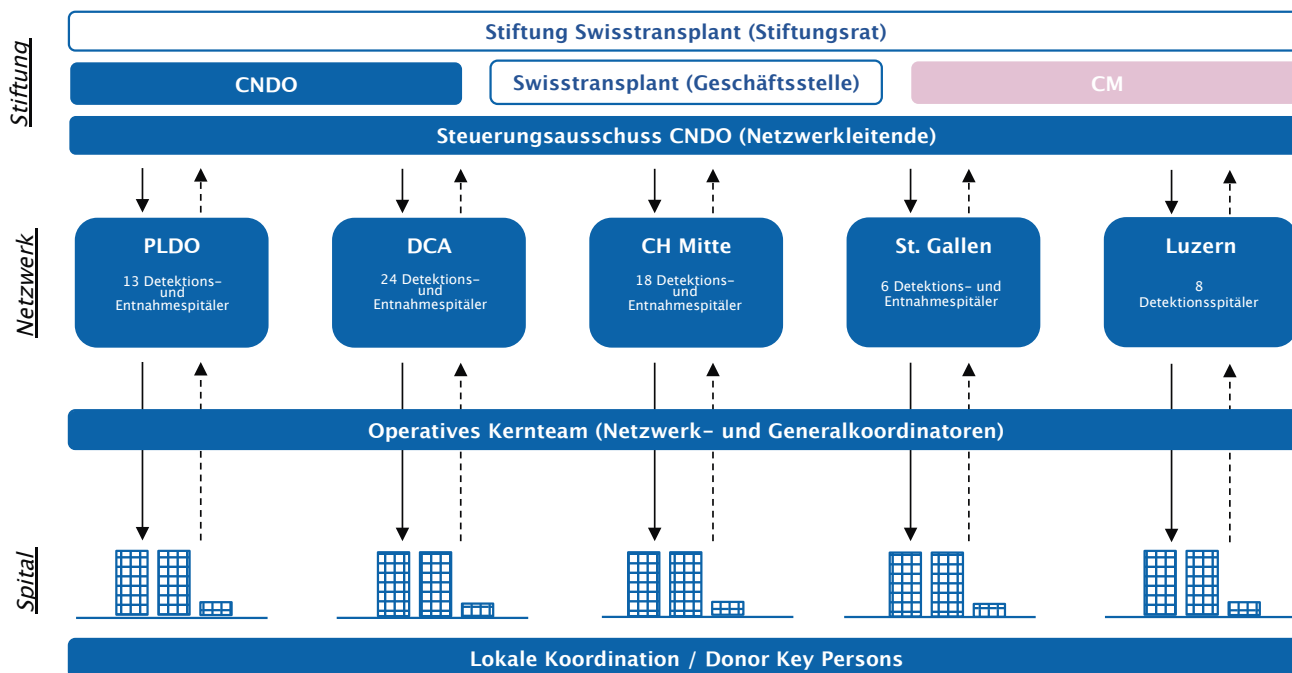
Der AP BAG ist ein komplexes Projekt und braucht eine entsprechende Projektstruktur, eine erfahrene Projektleitung und, nicht zu unterschätzen, auch persönliche Ressourcen. Die vier Handlungs-

felder des AP BAG sind die Auslöser für den gewünschten Wandel innerhalb der Organisationsstruktur «Organspendeprozess Schweiz».

Braucht es eine Organisationsentwicklung für den Organspendeprozess Schweiz?

Ja. Denn Organisationsentwicklung bezieht sich nicht nur auf eine Organisation im Sinne einer Firma, eines Vereins oder einer sonstigen Gesellschaftsform. Der Organspendeprozess in der Schweiz ist ein in sich definiertes Dienstleistungssystem: Verschiedene Netzwerke setzen die Dienstleistung Organspende mit einem nationalen Auftrag um und sind alle Teil einer übergeordneten Struktur. In diesem Zusammenschluss gestalten viele Know-how-Träger und diverse Akteure den Gesamtprozess der Organspende gemeinsam und stimmen die einzelnen Bereiche optimal aufeinander ab. Wichtig ist, dass sich alle Beteiligten – vom

Von welchem System wird im Projekt AP BAG ausgegangen?



Klinikdirektor bis zum lokalen Koordinator – als Teil eines übergeordneten Ganzen mit den gleichen Zielen verstehen. Jeder Einzelne trägt mit seiner Haltung, seinem Verhalten und seiner Arbeit zum Erreichen der Ziele bei. Ob wir diese Struktur künftig «Organpende Schweiz», «Modell (der Organpende) Schweiz», «Nationale Organisation der Organ- und Gewebespende» oder anders nennen, werden die entscheidungsberechtigten Gremien im Verlauf der Projektumsetzung entscheiden. Eine Organisationsentwicklung läuft in den seltensten Fällen reibungslos ab. Dass

es manchmal zu Widerständen, Unverständnis oder Uneinigkeit kommen kann, ist normal. Dies ist ein Zeichen, dass der Prozess mit Herzblut, Anpassungsbereitschaft und dem Verteidigen von Bestehendem mitgetragen und unterstützt wird.

Konkrete Umsetzung unter der Beteiligung der betroffenen Arbeitnehmer

Die Erklärung, was Organisationsentwicklung ist und was sie beabsichtigt, führt zwangsläufig zur Frage, was das nun konkret für die Arbeit im Aktionsplan bedeutet. In der Umsetzungsphase des

AP BAG von 2016 bis 2018 soll unter breiter Mitbeteiligung der Betroffenen der Organspendeprozess in der Schweiz weiterentwickelt und optimiert werden. Dafür wurden als Erstes Ressourcen von Swisstransplant freigestellt und Akteure aus den Netzwerken, die in verschiedenen Gruppen organisiert sind, hinzugezogen. Die Umsetzung wird unter grösstmöglicher Beteiligung der Betroffenen – also aller Akteure im Organspendeprozess Schweiz bis hin zum lokalen Koordinator – angestrebt.

Voranalyse und Massnahmenpakete

Das Wirkungsmodell des BAG spricht von vier Handlungsfeldern. Das von Swisstransplant geleitete Umsetzungsprojekt AP BAG spricht hingegen von den Massnahmenpaketen 1 bis 7. Grund für diesen Unterschied ist das bereits erwähnte Vorgehen bei der Organisationsentwicklung. Nach dem Prinzip der Mitwirkung wurde 2015 ein elektronischer Fragebogen an alle lokalen Koordinatoren verschickt. Dabei wurde eruiert, was der konkrete Weiterentwicklungs- und Verbesserungsbedarf im Organ spendeprozess Schweiz aus Sicht der Fachpersonen ist. Die Resultate aus dieser Voranalyse wurden gemeinsam mit dem Steuerungsausschuss CNDO (StA CNDO) und dem Operativen Kernteam (OKT) gesichtet, gewertet und in sieben Massnahmenpakete zusammengefasst (siehe Tabelle).

1	Organisation und Strukturen	Erfassen der Akteure / Beteiligten auf allen Ebenen, Klären der Rolle und der Aufgaben, Zusammenstellen der Gesetze und Reglemente
2	Prozesse und Fachkonzepte	Definieren, Ergänzen, Überarbeiten oder Erweitern aller Prozesse im Organ spendeprozess (z. B. Swiss Donation Pathway); Erarbeiten und Einführen von Minimal Standards
3	Kommunikation	Festlegen und Etablieren der gewünschten und sinnvollen Kommunikationsmittel im Organ spendeprozess Schweiz, regelmässige Kommunikation auf den definierten Kanälen
4	Angehörigenbetreuung	Professionalisierung und Erweiterung der Angehörigenbetreuung; Erarbeiten und Zurverfügungstellen von Wissen und Unterlagen
5	Qualitätsmanagement	Erarbeiten und Einführen der notwendigen Instrumente für die Qualitätssicherung
6	Aus- und Weiterbildung	Stärkung und Verbesserung der Fachkompetenzen durch professionelle Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten (Blended Learning usw.)
7	Personalkonzept	Definieren von Rollen, Funktionen und Aufgaben in den Netzwerken (Organigramm, Funktions- und Aufgabenbeschreibungen)

Projektorganisation

Die Mitarbeitenden von Swisstransplant bereiten die Grundlagen der Massnahmenpakete 1 bis 7 vor. Sie erarbeiten Konzepte für die Umsetzung, führen Analysen durch und stellen die Resultate mit entsprechenden Umsetzungsvorschlägen zusammen.

Als Operatives Kernteam stehen Generalkoordinatoren, Lokale Koordinatoren und Transplantationskoordinatoren Swisstransplant und den Netzwerkleitenden beratend zur Seite, bereiten Entscheidungsgrundlagen vor und führen Aufträge der Netzwerkleitenden aus. Das

Kernteam stellt auch die Fachressourcen aus den Netzwerken zur Verfügung. Der Steuerungsausschuss StA CNDO setzt sich aus den fünf Netzwerkleitenden zusammen und entscheidet über fachliche und organisatorische Belange.

Die Arbeitsweise des Projektteams (siehe Pfeildiagramm S. 7)

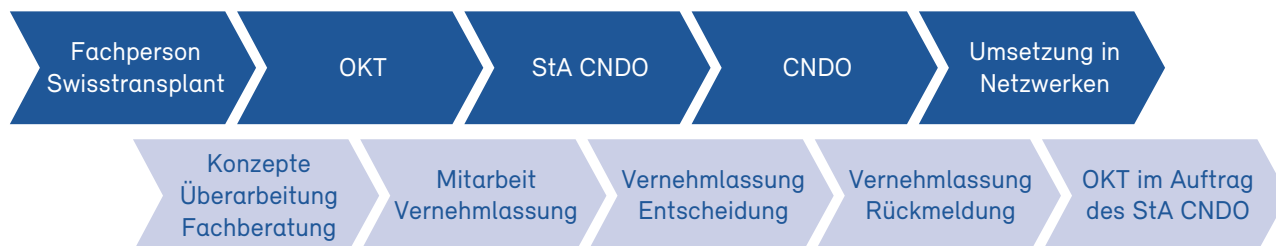
Für die Umsetzung der Massnahmen wurde ein klarer Arbeitsprozess definiert. Oberstes Prinzip auch hier: Die direkt Beteiligten werden involviert. In dieser schematischen Darstellung wird deutlich, dass Swisstransplant konzeptuelle,

vorbereitende und verarbeitende Unterstützung leistet und dass das OKT und der StA CNDO die inhaltlichen und gestaltenden Inputs geben und die Entscheidungen treffen. Das BAG als Auftraggeber des Aktionsplans wird regelmässig über den Stand des Projekts und der Massnahmen informiert.

Fazit und Ausblick

Zwei Beispiele bereits umgesetzter Massnahmen illustrieren, dass auch ein grosses Projekt wie der AP BAG, das nach der Methode einer Organisationsentwicklung umgesetzt wird, für die

Der Arbeitsablauf im Projekt AP BAG



Beteiligten nicht nur abstrakt und theoretisch bleibt:

- Die Finanzierung der Fachpersonen im Organspendeprozess Schweiz ist Realität geworden. Die Kompensationszahlungen werden nach einem klar definierten Schlüssel zugeteilt und sind an Bedingungen geknüpft.
- Die Zertifizierung der Fachpersonen im Organspendeprozess Schweiz ist durch das Blended Learning bereits umgesetzt und wird weiter professionalisiert.

Hinter diesen ersten Schritten steckt ein grosses Engagement aller Mitwirkenden im Projekt. Dafür gebührt ihnen ein grosses Dankeschön! In den kommenden zwei Jahren werden laufend weitere Massnahmen des Aktionsplans umgesetzt und im Arbeitsalltag der Beteiligten Eingang finden.

Kernziele der Umsetzung des Aktionsplans

Was bei so grossen Projekten nicht aus dem Blickfeld geraten darf, sind die gemeinsamen Ziele, die erreicht werden sollen:

- mehr Transplantationen ermöglichen und damit mehr Leben retten;
- die Angehörigen gut betreuen, damit diese das Ereignis der Spende positiv verarbeiten können;
- die beteiligten Fachpersonen durch professionelle Ausbildungen, gut aufeinander abgestimmte Prozesse, nützliche Instrumente, Vernetzung und Know-how-Transfer optimal unterstützen.

Sollten Sie konkrete Fragen zur Umsetzung des Aktionsplans haben, stehen Ihnen die Projektleitung und die Projektmitglieder auch zwischenzeitlich gerne Rede und Antwort!

viviana.abati@swisstransplant.org

Weiterbildung Fachpersonen Organ- und Gewebespender – einige Zahlen zum Blended Learning CNDO/Swisstransplant

Nach gut 18 Monaten des Blended-Learning-Angebots ziehen wir eine erste Bilanz: Wie werden einzelne Module und Präsenzkurse bewertet? Wie werden Zeitaufwand und Praxisbezug beurteilt? Wie viele der Teilnehmenden sind bereits zertifiziert?

Daniela Lüthi, Isabelle Not

Weshalb werten wir diese Weiterbildung so ausführlich aus und verfolgen den Lernpfad jedes einzelnen Teilnehmers? Dafür gibt es verschiedene Gründe. Das Ziel des Comité National du Don d'Organes (CNDO) ist es, dass alle aktiven Fachpersonen Organ- und Gewebespender (FOGS) in den fünf Spendenetzwerken die Zertifizierung innerhalb von zwei Jahren erreichen. Zurzeit besteht das gesamte Blended Learning aus zehn E-Learning-Modulen und den beiden Präsenzkursen «Medizin und Qualität» sowie «Kommunikation». Wir melden den Status der Teilnehmenden den jeweiligen Netzwerkleitern zurück und lassen die Evaluationen in den weiteren Verlauf der Weiterbildung einfließen. Dazu ist es wichtig, zu wissen, welche Funktion die einzelnen Teilnehmenden im Organspendeprozess innehaben.

Reportingpflichten

Zudem wurde im Sommer die direkte Finanzierung der FOGS umgesetzt. Sie wird zu 100 Prozent durch die Organisationen SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) und H+ (Die Spitäler der Schweiz) sichergestellt. CNDO/Swisstransplant setzen diese Mittel treuhänderisch und zweckgebunden ein: Die Zahlungen werden nach einem definierten Schlüssel zugeteilt und sind im Rahmen von Leistungsverträgen mit den einzelnen Spitalbetrieben an Bedingungen geknüpft. Eine dieser Bedingungen ist das Durchlaufen des nationalen Weiterbildungsangebots mit dem Ziel der Zertifizierung. Gegenüber SVK und H+ sind wir daher verpflichtet, ein umfassendes Reporting über die Teilnahme, die Resultate und die Evaluation des Angebots durch die Absolventen abzu-

geben. Auch im Rahmen des Vertrags von Swisstransplant mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) über die Umsetzung des Aktionsplans (siehe Artikel auf Seite 4) entstehen uns regelmässig entsprechende Meldepflichten zum Handlungsfeld 1 «Ausbildung der Fachpersonen».

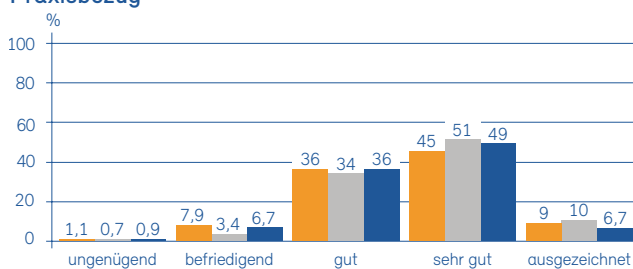
Resultate

Damit Sie sich ein Bild über den aktuellen Stand des Blended Learning machen können, zeigen wir Ihnen hier fünf ausgewählte Auswertungen anschaulich als Diagramme dargestellt.

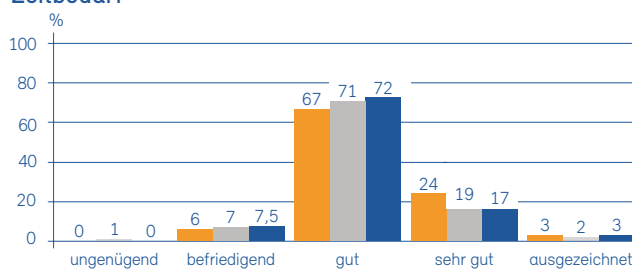
[www.swisstransplant.org/
blendedlearning](http://www.swisstransplant.org/blendedlearning)

1 Bewertung der drei Module Basiswissen (189 Absolventen), Spendererkennung (144 Absolventen) und Kommunikation Breaking Bad News (105 Absolventen) nach Zeitbedarf und Praxisbezug

Praxisbezug



Zeitbedarf

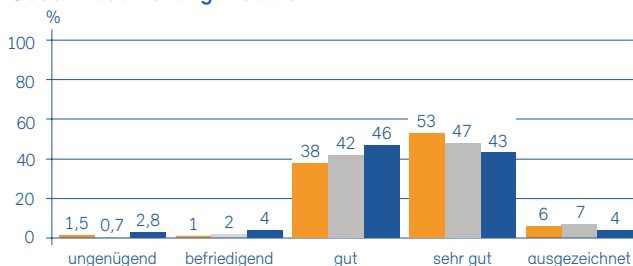


- Basiswissen (N=189)
- Spendererkennung (N=144)
- Kommunikation Breaking Bad News (N=105)

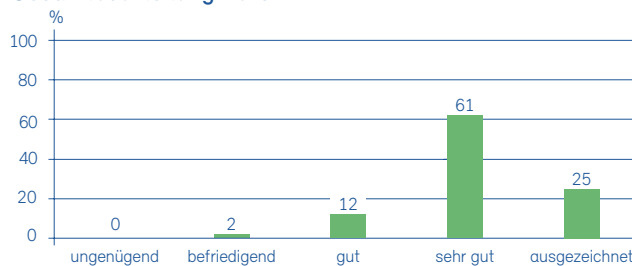
- Basiswissen (N=189)
- Spendererkennung (N=144)
- Kommunikation Breaking Bad News (N=105)

2 Gesamtbeurteilung Module und Präsenzkurse «Medizin und Qualität» (52 Absolventen)

Gesamtbeurteilung Module



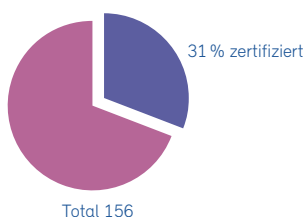
Gesamtbeurteilung Kurs



- Basiswissen (N=189)
- Spendererkennung (N=144)
- Kommunikation Breaking Bad News (N=105)

- Präsenzkurse «Medizin und Qualität» (N=52)

3 Stand zertifizierte FOGS (von insgesamt 156 Personen)



Erfolgreiches 2. Wintersymposium von Swisstransplant in Luzern

Das Wintersymposium bietet den Experten für Organspende und -transplantation eine willkommene Gelegenheit zur Weiterbildung ausserhalb des Spitals. Am 12. und 13. Januar 2017 haben sich 90 Teilnehmende aus allen Regionen der Schweiz zusammengefunden, um über Herztransplantationen, die Bedeutung der Angehörigenbetreuung und andere wichtige Themen des Organspendewesens zu diskutieren.

Isabelle Not

“

«Ich bin begeistert vom Austausch und der Vielfältigkeit des Symposiums!»

Teilnehmerin Netzwerk

Im Januar 2016 wurde in Crans-Montana zum ersten Mal das Wintersymposium von Swisstransplant durchgeführt. Die positive Resonanz seitens der Teilnehmenden veranlasste Swisstransplant, diesen wertvollen Austausch über Netzwerke und Fachdisziplinen hinweg weiterzuführen. Es scheint ein grosser Bedarf an interdisziplinärer und umfassender Betrachtung von Organspende und -transplantation zu herrschen, denn in Luzern durften wir fast doppelt so viele Teilnehmende begrüßen wie im letzten Jahr. Das Art Déco Hotel Montana erwies sich als perfekter Rahmen für das 2. Wintersymposium von Swisstransplant. 90 Teilnehmende, darunter Pflegefachkräfte und Intensivmediziner, Kardiologen und Transplantationschirurgen, Seelsorger und Psychologen, Spenderangehörige und Organempfänger, sorgten mit ihren ausgezeichneten Vorträgen und kritischen Fragen für angeregte Diskussionen im Plenum und für intensive Gespräche unter Kollegen.

Erste Session: dem Herzen gewidmet

Nach der Begrüssung durch Direktor PD Dr. med. Franz F. Immer

übernahmen Dr. med. Philippe Eckert, Netzwerkleiter des Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), sowie der Präsident und Netzwerkleiter Luzern des Comité National de Don d'Organes (CNDO), PD Dr. med. Markus Béchir, die Moderation der ersten Session zum Thema Herztransplantation. Der Kardiologe Prof. Dr. med. Paul Mohacsi und der Herzchirurg Prof. Dr. med. Markus Wilhelm schilderten die Sicht der Ärzte aufseiten der Organempfänger. Besondere Bedeutung werden in Zukunft die sogenannten «Marginal Donors» erhalten: Spender mit Risikofaktoren wie höherem Alter oder Tumorerkrankungen oder mit Organen, die durch eine verlängerte Ischämiezeit oder einen Grössenmismatch bei der Transplantation ein höheres Risiko mit sich bringen. Auf der Empfängerseite sind es vor allem die zunehmenden Komorbiditäten wie Diabetes, Hypertonie,



PD Dr. med. Franz F. Immer, CEO Swisstransplant, und PD Dr. med. Markus Béchir, Präsident CNDO



Michelle Hug und Renata Isenschmid, beide herztransplantiert



Prof. Dr. med. Markus Wilhelm, UZI



Med. pract. Renato Lehnerr, Leiter DCA



Prof. Dr. med. Christoph Haberthür, Vizepräsident Stiftungsrat SWT, Dr. med. Mathias Nebiker, Leiter Netzwerk Schweizmitte



Dr. med. Jan Wiegand, LK Bern, und PD Dr. med. Yvan Gasche, PLDO

Dialysepflicht und chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), die die Risiken einer Herztransplantation erhöhen.

Die Session wurde durch die Testimonials von Michelle Hug und Renata Isenschmid abgerundet, die ihre Lebensgeschichte vor und nach der Herztransplantation schilderten. Viele Teilnehmende kannten die Rednerinnen bereits von den Postern der Spitalkampagne. Für die Intensivpflegefachkräfte sind solche persönlichen Begegnungen eine grosse Bereicherung, da sie bei ihrer Arbeit im Bereich der Organspende vor allem mit Patienten konfrontiert werden, die sterben und dann zum Spender werden, oder mit Empfängern, denen es nach einer Transplantation nicht gut geht. Die sicht- und spürbare Lebenskraft und Lebensfreude der beiden engagierten Frauen hinterliessen einen tiefen Eindruck bei den Zuhörern.

Zweite Session: die Donor-after-Cardiocirculatory-Death-Spende im Fokus
Der Netzwerkleiter der Donor Care Association (DCA), med. pract. Renato Lehnerr, und PD Dr. med. Yvan Gasche vom Netzwerk PLDO stellten in der zweiten Session die aktuellen Donation-

after-Circulatory-Death-(DCD)-Programme der Universitätsspitäler Zürich, Genf und Lausanne vor. Prof. Dr. med. Ilhan Inci vom Universitätsspital Zürich (USZ) ergänzte anschliessend diese Informationen mit einem Vortrag zur Lungentransplantation und Möglichkeit der Lungenkonditionierung bei DCD-Spenden. Diese kann die Qualität des Organs stark verbessern und so das Risiko bei einer Lungentransplantation

“

«In der Schweiz sind heute schon zwei Drittel der Patienten auf der Warteliste von einem Herzunterstützungssystem abhängig.»

Prof. Dr. med. Markus Wilhelm

verringern. In einer kontrovers diskutierten Präsentation stellte Renato Lehnerr anschliessend die Herztransplantation bei DCD-Spendern vor. Dieses Programm wird in Australien und Grossbritannien bereits durchgeführt. Lehnerr wies auch darauf hin, dass die erste Herztransplantation, die in Südafrika vor 50 Jahren stattfand und in den Medien als historisches Ereignis gefeiert wird, eine DCD-Spende war. Ob diese Möglichkeit der Herzspende auch in der Schweiz eine Zukunft hat? Nach

der angeregten Diskussion mit allen Rednern leitete Hubert Kössler zum Schwerpunktthema des zweiten Tages über. Er bewegte die Teilnehmenden mit Geschichten aus seinem reichen Erfahrungsschatz als Seelsorger und Ethiker am Inselspital Bern, erworben im Gespräch mit Patienten, Angehörigen und Spitalmitarbeitern.

Der erste Tag fand mit dem Abendessen einen schönen Ausklang, begleitet von Auszügen aus dem Film «Die fehlende Lunge» von Aline Langenegger und von den Worten Fabian Hunzikers, eines Protagonisten des Films, der von seinen persönlichen Erfahrungen als Lungentransplantierter berichtete. Im weiteren Verlauf des Galadiners gratulierte Stiftungsratspräsident Pierre-Yves Maillard im Namen von Swisstransplant und dem CNDO den 16 anwesenden, erfolgreich zertifizierten Absolventen des Blended Learning. Am Morgen des zweiten Tages dankte er in seiner Begrüssungsrede allen Anwesenden für die geleistete Arbeit und betonte die Wichtigkeit der Organspende, nicht nur aus medizinischer Sicht, sondern auch als starkes Symbol für eine demokratische und solidarische Gesellschaft.



Elena Zanelli und Andreina Bocchi,
LK Tessin, PLDO



Hubert Kössler, Seelsorger und Ethiker,
Inselspital Bern



Angeregte Podiumsdiskussion,
Moderatorin Viviana Abati

Dritte Session: die Wichtigkeit der Angehörigenbetreuung

Dr. med. Susann Endermann und Dr. med. Mathias Nebiker, die Netzwerkleitenden St. Gallen und Schweiz Mitte, moderierten die dritte Session, die ganz im Zeichen des Angehörigengesprächs stand. Dr. med. Christina Schleicher, geschäftsführende Ärztin der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), Region Baden-Württemberg, erläuterte ihre Betreuungskonzepte für die Angehörigen sowie die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Gesetzgebung in den beiden Ländern. Ihren Ausführungen folgte der Vortrag des Transplantationskoordinators Lilian Penfornus zur Rolle der Koordination bei den Gesprächen im Netzwerk PLDO. Abschliessend beschrieb die Donor-Care-Managerin (DCM) Kathrin Kuboth auf eindrückliche Weise die grosse Relevanz der neuen Angehörigentreffen in der DCA. Diese Treffen wurden bisher zweimal durchgeführt und haben sich schon jetzt als wichtiges Angebot für die Hinterbliebenen etabliert. In einer kleinen Gruppe von Menschen mit dem gleichen Schicksal wird Angehörigen die Möglichkeit gegeben,

gemeinsam der Verstorbenen zu gedenken, die mit ihrer Organspende anderen Menschen ein neues Leben geschenkt haben. Netzwerkleiter Renato Lehnerr ist davon überzeugt, dass das Angehörigentreffen für die beteiligten medizinischen Fachpersonen von ebenso grosser Bedeutung ist wie für die Hinterbliebenen.

Die beiden intensiven Tage fanden mit dem Erfahrungsbericht von Barbara Meyer einen einprägsamen Abschluss.

“

«Am Angehörigentreffen habe ich als Mensch und Intensivmediziner unendlich viel gelernt, nicht nur über die Organspende.»

Med. pract. Renato Lehnerr

Ihr Ehemann wurde nach seinem Hirntod infolge einer Hirnblutung zum Organspender. Das Paar hatte vorher nie über das Thema Organspende gesprochen, und beide hatten keine Organspendekarte ausgefüllt. Barbara Meyer berichtete sehr offen über diesen Schicksalsschlag, ihre schmerzlichen Erfahrungen mit der zeitweise überforderten Ärzteschaft und die Folgen ihrer Entschei-

dung, die in der Familie und in der Nachbarschaft zunächst auf Unverständnis stiess. Sie gab ihrer Hoffnung Ausdruck, dass alle Anwesenden aus den von ihr geschilderten Schwächen und Fehlern lernen könnten.

Podiumsdiskussion und Fazit

Viele der während der beiden Tage aufgeworfenen Fragen um die Angehörigenbetreuung wurden zum Abschluss des Programms in einer spannenden Podiumsdiskussion aufgegriffen. Genau dazu haben die Teilnehmenden am 2. Wintersymposium zusammengefunden: um die vielen verschiedenen Facetten der Organspende und -transplantation aufzuzeigen, um über ihre Erfahrungen und Fehler zu sprechen und um das Organspendewesen in der Schweiz weiterzuentwickeln. Die durchweg positiven Bewertungen durch die Teilnehmer lassen nur einen Schluss zu: Es wird bestimmt ein 3. Wintersymposium von Swisstransplant geben, damit diese gemeinsamen Bestrebungen weitergeführt werden können.

www.swisstransplant.org/wintersymposium2017

Vielseitiger STS-Kongress in Thun

Im Rahmen des fünfzehnten Kongresses der Swiss Transplantation Society (STS) fand am 27. und 28. Januar 2017 ein reger Austausch zwischen den Fachdisziplinen im Bereich der Transplantationsmedizin statt.

Nathalie Gasser

Der erste Tag des Kongresses war der aktuellen Situation in der Schweiz gewidmet. Nach einer herzlichen Begrüssung durch den Präsidenten Prof. Dr. med. Stefan Schaub und der Ernennung von Prof. Dr. med. Michael J. Mihatsch zum Ehrenmitglied der Swiss Transplantation Society wurden die Tätigkeiten von Swisstransplant präsentiert und ein Überblick über die Swiss Transplant Cohort Study (STCS) gegeben. Diese sammelt seit 2008 systematisch Verlaufsdaten der Organempfänger. In der anschliessenden Podiumsdiskussion brachte die STS dann mehrere Keyplayer aus Politik und Spital an einen Tisch: Es ging um die tiefe Spenderate in der Schweiz. Ein Patentrezept zur Erhöhung

der Spenderzahlen wurde in der Diskussion keines gefunden – vielmehr ging es darum, Erkenntnisse für eine gemeinsame politische Stossrichtung zu gewinnen. Weitere Höhepunkte des STS-Kongresses waren die Präsentationen zur aktuellen Thematik der Hepatitis C bei Lebertransplantationen und zum Thema Xenotransplantation. Tierische Organe in menschliche Empfänger zu transplantieren, war bisher mit grossen Hürden verbunden. Die Modulation des Immunsystems des tierischen Spenders scheint nun eine vielversprechende Möglichkeit zu sein, bis anhin auftretende Abstossungsreaktionen zu minimieren. Beim anschliessenden Networking-Dinner wurde in gemütlicher Runde

weiterdiskutiert – über aktuelle Forschungsprojekte, Herausforderungen der Transplantationsmedizin in der Schweiz oder über die Partikularitäten der Schweizer Transplantationszentren.

Der zweite Tag bot aufs Neue ein vielfältiges Programm. Als Gastreferent war dieses Jahr Dr. Haibo Wang aus China eingeladen. Seine Präsentation beleuchtete diverse organisatorische und kulturelle Aspekte, die zum heutigen chinesischen Modell der Organzuteilung geführt haben. Als Abschluss des Kongresses wurden aktuelle Herausforderungen der jeweiligen Fachdisziplinen diskutiert. Experten der soliden Organtransplantation sowie der Stammzelltransplantation präsentierten ihre aktuellen Erfahrungen aus der Klinik und tauschten sich anschliessend noch angeregt zum Thema «Early Graft Dysfunction» aus.

Der diesjährige STS-Kongress war ein äusserst gelungener Anlass mit einem vielfältigen und spannenden Programm. Die Teilnehmenden sind mit vielen anregenden Inputs und neuen Kontakten im Gepäck wieder abgereist.



Koordinatorinnen von Swisstransplant im Gespräch

www.swisstransplantationssociety.com

Abenteuer im TACKERS-Camp!

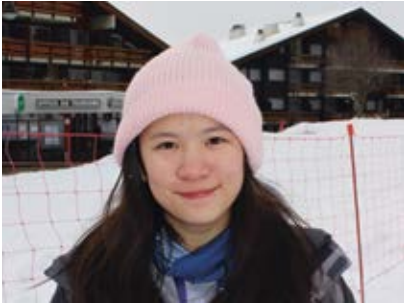
Rund 50 transplantierte Kinder und Jugendliche aus zwölf Nationen besuchten dieses Jahr vom 4. bis zum 11. Februar das TACKERS (Transplant Adventure Camp for Kids). Bereits zum 16. Mal organisierte Liz Schick das Schneesportlager im Walliser Bergdorf Anzère.

Jeanne Kreis, Jasmin Nydegger, Patricia Pérez

Impressionen von der Walliser Ski- und Partypiste!

Ob beim Skifahren im Schnee, in der Kinderdisco, beim Karaokesingen, im Schwimmbad oder am Bastelworkshop – im TACKERS-Camp herrscht immer gute Laune!





Tsz Ling So (15), Hongkong

Die seit 2002 lebertransplantierte Tsz Ling aus Hongkong ist fürs TACKERS ganz alleine um die halbe Welt nach Anzère gereist. Sie geniesst das Skifahren und den Schnee in vollen Zügen. Ganz besonders beeindruckt zeigt sich Tsz Ling aber vom Walliser Sternenhimmel: «Ich habe hier zum ersten Mal in meinem Leben die Sterne funkeln sehen! In Hongkong ist alles so hell beleuchtet, dass man sie gar nie sieht.»



Maurice (13), Schweiz

Maurice, einer der wenigen Schweizer in der internationalen Gruppe, ist nieren-transplantiert und möchte später gerne als Koch im Kinderspital Zürich arbeiten. «Ich kenne dort einige der Köche. Die sind mega cool!» – Einfach «mega cool» findet Maurice auch seinen ersten Besuch im TACKERS-Camp: «Mir gefällt es, Kinder aus anderen Ländern zu treffen und neue Leute kennenzulernen. Es ist wirklich spannend, ihre Geschichten zu hören. Und hier ist alles supergut organisiert.»



Daisy (9), England

Daisy begleitet ihren fünf Jahre älteren Bruder Max. Er bekam im Juli 2015 ein neues Herz. Beide genieszen den Schnee und das Skifahren, aber am allerbesten gefällt Daisy, die später einmal Schauspielerin werden möchte, das Schwimmprogramm am Nachmittag.



Tala (11) und Halla (11), Israel

Die seit vier Jahren lebertransplantierte Tala und ihre multitransplantierte Freundin Halla sind sich über ihren ersten Besuch im TACKERS einig: «Am besten gefiel uns das Tanzen in der Disco und das Schwimmen im Pool, aber auch Skifahren macht Spass!»



Baebhen (19), Irland

1997 erhielt Baebhen nur fünf Tage nach ihrer Geburt einen Teil einer Spenderleber. Seit ihrem siebten Lebensjahr kommt sie jedes Jahr ins TACKERS. Mittlerweile engagiert sich die Jurastudentin aus Dublin als freiwillige Helferin. «Hier habe ich Freunde fürs Leben gefunden!», sagt sie. «Der gemeinsame Background schweisst zusammen. Ich pflege noch immer regen Kontakt zu anderen Transplantierten, die ich als Kind im TACKERS-Camp kennengelernt habe!»



Paul Harden (50+), England

Der Transplantationschirurg aus Oxford nimmt zum ersten Mal am Camp teil und sieht am TACKERS einige seiner ehemaligen Patienten wieder: «Die Kinder tun hier Dinge, die sie sich selbst nie zugetraut hätten. Das Camp steigert das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen der Kids; es ist wundervoll, das mitzuerleben.»

www.tackers.org

Astellas Swiss Transplant Award 2016 – ein Preis für die Transplantationsforschung

Am 27. Januar 2017 wurde anlässlich des Jahresmeetings der Swiss Transplantation Society (STS) in Thun erstmals der Astellas Swiss Transplant Award übergeben. Die Auszeichnung erhält eine Person aus der Chirurgie, Medizin oder Wissenschaft, die als Repräsentant einer Forschungsgruppe auf dem Gebiet der Transplantationsforschung in der Schweiz in den vergangenen drei Jahren einen ausgezeichneten Beitrag geleistet hat.

Prof. Dr. med. Paul Mohacsi

Der Preis wird jeweils Ende Jahr durch eine national und international anerkannte Jury aus Fachexperten entsprechend einem klar umschriebenen Auswahlverfahren vergeben und im Rahmen der im Januar stattfindenden Jahrestagung der STS der ausgezeichneten Person feierlich übergeben. Der diesjährige Gewinner wurde aus einer Shortlist ausgewählt, wobei der Jury die Entscheidung nicht leicht gefallen ist. Alle Kandidaturen überzeugten durch sehr hohe Qualität und die Jury hatte die sprichwörtliche Qual der Wahl.

Der erste Preisträger

Die dieses Jahr erstmals verliehene Auszeichnung geht an PD Dr. Oriol Manuel (Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne). Dr. Manuel ist international auf dem Gebiet der Transplantationsinfektiologie bereits sehr bekannt und war an der Erstellung verschiedener Guidelines beteiligt. Sein Medizinstudium absolvierte Dr. Manuel an der Universität de Barcelona. Nach seiner Ausbildung in



Dr. Silvia Gluderer, Astellas Pharma AG, PD Dr. Oriol Manuel, CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois), mit Award-Pokal, Prof. Dr. med. Paul Mohacsi, Inselspital, Universitätsspital Bern

innerer Medizin (2002) hat er sich von 2003 bis 2009 am Universitätsklinikum in Lausanne in Infektiologie (speziell Transplantationsinfektiologie) weitergebildet. Unter der Supervision von Prof. Atul Humar, einem weltbekannten Experten auf diesem Gebiet, forschte er während dieser Zeit auch im Rahmen

eines Postdoctoral Research Fellowship in Transplantationsinfektiologie an den Universitäten von Toronto und Alberta (Edmonton) in Kanada.

Während dieser Zeit erlangte Dr. Manuel seine internationale Anerkennung auf dem Gebiet der Prävention und Be-

handlung von viralen Infektionen nach Organtransplantation, im Speziellen von Zytomegalie- und Influenzaviren. Dr. Manuel erhielt 2008 den Young Investigator Award der American Society of Transplantation (AST) sowie 2016 auch ein Nachwuchsstipendium der Leenaards-Stiftung. Seit 2008 arbeitet Dr. Manuel als klinischer Spezialist und Wissenschaftler auf dem Gebiet der Transplantationsinfektiologie und ist dabei auch verantwortlich für entsprechende Studien im Rahmen der Swiss Transplant Cohort Study (STCS).

Die Jury des Astellas Swiss Transplant Award 2016 würdigt Dr. Manuel für sein grosses Engagement im Bereich der Transplantationsmedizin und für seine wissenschaftlichen Erfolge. Wir hoffen, dass der Preisträger mit weiteren bahnbrechenden wissenschaftlichen Arbeiten in der Schweiz für unsere Transplantationspatienten tätig sein wird.



Preisträger PD Dr. Oriol Manuel

Informationen zur Kandidatur

Die Kandidatin bzw. der Kandidat darf das 50. Lebensjahr nicht überschritten haben und muss den mit der Auszeichnung verbundenen Betrag von 30'000 Franken für die künftige Forschungsarbeit in der Schweiz einsetzen. Die Kandidatin bzw. der Kandidat muss von einem üblicherweise ortsansässigen und vorgesetzten Mentor nominiert werden.

Weitere Details für Interessierte finden sich unter www.astellas.ch/de/transplantaward.

Die Jury des Astellas Swiss Transplant Award International:

- Prof. Dr. Lucienne Chatenoud – Immunologie und Nephrologie, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris
- Prof. Dr. Ian Hutchinson – Immunologie, Mendez National Institute of Transplantation Foundation (MNITF), Los Angeles
- Prof. Dr. Hermann Reichenspurner – Herzchirurgie, Universitäres Herzzentrum Hamburg (UHZ)
- Prof. Dr. Thomas Wekerle – Immunologie, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien

National:

- Prof. Dr. Léo Bühler – Viszeralchirurgie und Immunologie, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Genf
- Prof. Dr. med. Nicolas Müller – Infektiologie und Spitalhygiene, Universitätsspital Zürich
- Prof. Dr. med. Manuel Pascual – Centre de transplantation d'organes (CTO), Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) und Université de Lausanne
- Prof. Dr. med. Jürg Steiger – Transplantationsimmunologie und Nephrologie sowie Bereich Medizin, Universitätsspital Basel
- Prof. Dr. med. Paul Mohacsi – Kardiologie und Transplantationsimmunologie, Inselspital, Universitätsspital Bern, und Vorsitzender der Jury

Einladung zum 14. ISODP-Kongress in Genf

Die Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) und Swisstransplant sind vom 6. bis zum 9. September 2017 Gastgeber des 14. Kongresses der International Society for Organ Donation and Procurement (ISODP).

Daniela Lüthi, Roger Schober

Vom 6. bis zum 9. September 2017 findet der 14. ISODP-Kongress im Centre International de Conférences Genève (CICG) in Genf statt. «Many languages – one aim» – unter diesem Motto diskutieren internationale Experten aktuelle Fragen und leuchten Ideen und Innovationen im Bereich der Organspende aus.

**Pre-Congress für die Schweizer
Organspende- und Transplantations-
Community am 5. September 2017**
Swisstransplant nutzt die einmalige
Gelegenheit und lädt im Vorfeld des

Kongresses zusätzlich zu einem Pre-
Congress ein, der der schweizerisch-
französischen Zusammenarbeit im Or-
ganspendeprozess gewidmet ist.

Im Rahmen unseres Leistungsauftrags,
die Aus- und Weiterbildung der Fach-
personen sicherzustellen, freuen wir
uns, Ihnen mitzuteilen, dass Swisstrans-
plant für die Fachpersonen Organ- und
Gewebespende (FOGS) sowie für die
Transplantationskoordinatoren die ge-
samten Kongress- und Übernachtungs-
kosten für den ISODP-Kongress 2017

übernehmen wird. Sind Sie eine im
Schweizer Organspendeprozess invol-
vierte Fachperson? Dann reservieren Sie
sich noch heute das Datum und melden
Sie sich über unsere Website für die
Teilnahme an!

Link zur Programmübersicht und zur
verbindlichen Anmeldung:

www.swisstransplant.org/isodp2017



Alle Fakten auf einen Blick:

Swiss Pre-Congress:
5. September 2017 ab 14 Uhr
Manotel Hôtel Royal, Genf

ISODP-Kongress 2017:
6. bis 9. September 2017,
jeweils ganzer Tag
Centre International de Conférences
Genève (CICG), Genf

Wir bringen den Europäischen Organspendetag in die Schweiz

Zusammen mit einem Gastgeberland organisiert der Europarat seit 1996 zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit jährlich den «European Day for Organ Donation and Transplantation» (EODD). Dieses Jahr ist die Schweiz Gastgeberin: Wir feiern am 9. September auf dem Bundesplatz in Bern mit einem grossen Event. Parallel dazu findet in Genf ein Festakt zum «World Organ Donor Day» (WDOODT) statt. Und auch der Nationale Tag der Organspende fällt auf dasselbe Datum. Damit werden erstmals in der Geschichte dieser Gedenktage alle drei Anlässe am selben Tag im selben Land stattfinden.

Katrin Uhlmann

Konzerte, Streetfood, Informationsstände, politische Ansprachen und ein attraktives Rahmenprogramm – am «European Day for Organ Donation and Transplantation» wird der Bundesplatz zum bunten Treffpunkt für alle. Die Idee hinter dem Tag ist es, jedes Jahr einen anderen Mitgliedsstaat dabei zu unterstützen, das öffentliche Bewusstsein zu fördern und die Debatte über Organspende und Transplantation anzuregen. Der Mangel an transplantierbaren Organen führt nicht nur in der Schweiz, sondern europaweit zu einer längeren Warteliste. Zudem nimmt der Bedarf an Organen laufend zu. Mit den richtigen Informationen möchte Swisstransplant dafür sorgen, dass jeder und jede sich zum Thema Organspende Gedanken macht, sich entscheidet und diesen Entscheid seinen Angehörigen kommuniziert. Auch Spitäler und einzelne Fachpersonen werden uns an diesem Tag unterstützen, mit dem Ziel, mehr potenzielle Spender zu mobilisieren. Der Gedenktag ist auch eine Gelegenheit, alle Spender und ihre Familien zu würdigen und Organspende- und Transplantationsfachleuten in ganz Europa zu danken, deren Arbeit dabei hilft, Leben zu retten und die Lebensqualität vieler Menschen zu verbessern.



Am 9. September 2017 steht der Bundesplatz ganz im Zeichen der Organspende (das Bild zeigt einen Ausschnitt des Lichtspektakels «Tutti Fratelli» vom November 2016).

Save the date

EODD 2017 auf dem Bundesplatz:
European Day for Organ Donation and Transplantation
Samstag, 9. September, ab 16.00 Uhr
Bundesplatz Bern

Konzerte, Streetfood, Infostände und politische Ansprachen
Mehr Infos: www.eodd2017.ch

Ein neues, digitales Bilddatensystem erleichtert in Zukunft auch in der Schweiz den Austausch von Informationen

Die bestmögliche Beurteilung der angebotenen Spenderorgane ist für die Transplantationszentren und ihre Patienten von grösster Bedeutung. Dabei sind gute Röntgen-, Ultraschall-, CT- oder MRI-Aufnahmen heute die wichtigste Entscheidungsgrundlage für die Annahme eines Organs. Bis heute war es unmöglich, den Transplantationsspezialisten bildgebende Untersuchungen aus den Entnahmezentren direkt zugänglich zu machen. Nun führen Swisstransplant, die Spenderspitäler und die Transplantationszentren ein digitales Bilddatensystem ein.

PD Dr. med. Franz F. Immer

Die Einführung des neuen Bilddatensystems Picture Archiving and Communication System (PACS) ist ein Meilenstein für die Spezialisten und die Empfänger auf der Warteliste – und zudem fast eine Premiere. Nach Frankreich ist die Schweiz das zweite Land in Europa, das ein nationales Bilddatensystem für die Organspende einführt. Wie funktioniert diese Bildübermittlung? Die Entnahmespitäler stellen die Bilder aus den Untersuchungen der gemeldeten Spender auf einem zentralen Server zur Verfügung. Bei der nationalen Koordination erfolgt eine Anonymisierung dieser Daten, ebenso die Vergabe von Passwörtern und die Verwaltung bzw. Löschung der eingegangenen Bilder nach dem Abschluss eines Spendefalls. So können Röntgenbilder, Ultraschallunter-

suchungen, CT- und MRI-Untersuchungen, aber auch Koronarangiografien bei den Transplantationszentren anonymisiert und passwortgeschützt eingesehen werden.

Beide Ausschüsse von Swisstransplant haben dem Stiftungsrat ohne Gegenstimme empfohlen, diese Innovation prioritär einzuführen. Der Stiftungsrat ist dem Antrag geschlossen gefolgt. Somit werden in den nächsten Monaten nun die technischen Installationen in den Spitälern vorgenommen und das Personal vor Ort wird geschult. Ohne die Mitarbeit der Experten auf dem Gebiet der Radiologie und der Informationstechnik in den Entnahmespitälern wäre dies nicht umsetzbar – an dieser Stelle sei ihnen herzlich gedankt!

Nathalie Pilon, Transplantationskoordinatorin im Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) und Präsidentin STATKO Swisstransplantarbeitsgruppe der Transplantationskoordination

Ich habe noch die Zeiten der schriftlichen Rapporte und der Transporte von Bild-CDs per Auto quer durch die Schweiz erlebt – dies hat die Zuteilung eines Organes manchmal erheblich verlängert. Die Einführung einer Datenplattform zur Bildübertragung wird unsere Effizienz bei einem Organangebot auf nationalem Niveau stark verbessern. Wir Mitarbeitenden in den Transplantationszentren freuen uns sehr auf dieses System, das uns die Arbeit erheblich erleichtern wird!

Swisstransplant begleitet die Jugendsession 2016

Letztes Jahr feierte die Eidgenössische Jugendsession in Bern ihr 25-jähriges Bestehen. Auf der Themenliste der 14- bis 21-jährigen Teilnehmenden stand neben Pendlerströmen, Fortpflanzungsmedizin und Waffenexporten auch die Organspende. Mitarbeiterinnen der Stiftung Swisstransplant und des Bundesamts für Gesundheit (BAG) klärten mit den Jugendlichen offene Fragen und gaben Einblick in ihre Arbeit.

Jeanne Kreis

Die Organspende scheint bei Jugendlichen kein Tabuthema zu sein – im Gegenteil. Während zweier Stunden richteten zwei Arbeitsgruppen unermüdlich Fragen an die Fachexpertinnen von Swisstransplant und des BAG. Ziel der Gespräche war das Erarbeiten einer Petition, eines Statements oder einer Projektidee, über die am letzten Tag der vom 10. bis zum 13. November 2016 dauernden Session alle 200 Teilnehmenden abstimmen werden sollte.

Die Jugend fordert: mehr Infos und mehr Präsenz!

Wie sich am Abstimmungssonntag zeigte, plädiert die Jugend für den einmaligen Versand von Informationsbroschüren und Spendekarten an alle Schweizer Haushalte und speziell an die Einwohnerinnen und Einwohner, die im laufenden Jahr die Volljährigkeit erreichen. «Vielleicht würde dieses Vorgehen die jungen Leute tatsächlich dazu animieren, eine Entscheidung zu fällen!», meint Fachexpertin Patricia Schauenburg, General Coordinator Swisstransplant. Aber nicht nur von Bundesrat und BAG wünschen sich die

Jugendlichen in Sachen Organspende mehr Initiative. Auch bei der Stiftung Swisstransplant sieht die Generation Z noch Verbesserungsmöglichkeiten. Neben einer vertieften Zusammenarbeit mit Blutspendeorganisationen fordert die Session eine noch aktivere Einbindung von Mittel- und Berufsschulen und vermehrte Informationsanlässe mit Organempfängern und Fachpersonen. Nicht zuletzt plädieren die jungen Erwachsenen für einen stärkeren Auftritt in den sozialen Netzwerken. «Tatsächlich sind wir dabei, unsere Präsenz auf unterschiedlichen Kanälen zu erhöhen», so Carole Reidhaar, Communications Employee Swisstransplant. Neben Xing und LinkedIn setze Swisstransplant inzwischen auch auf die Netzwerke Facebook, Twitter, YouTube und Instagram.

Positive Grundstimmung und differenzierte Diskussionen

«Das Interesse am Themenbereich Organspende und Transplantation ist tatsächlich sehr gross», zeigt sich Daniela Lüthi, Head of Donations Management Swisstransplant, beeindruckt. Der Be-



Foto: zvg

such an der Jugendsession habe einmal mehr gezeigt, wie wichtig es ist, die Öffentlichkeit umfassend zu informieren. «Die jungen Leute sind gegenüber der Organspende äusserst positiv eingestellt», meint Franziska Beyeler, Head of National Transplant Coordination Swisstransplant. «In einem kritischen Diskurs geht es aber auch darum, andere Ansichten zuzulassen und ein Verständnis für Menschen zu entwickeln, die ihre Organe nicht spenden möchten.» Zu dieser differenzierten Auseinandersetzung mit dem Thema konnten die Fachexpertinnen an der Jugendsession beitragen. Welche Wege die verabschiedeten Forderungen der Jugendsession künftig einschlagen werden, ist noch ungewiss. Der erste Schritt – das Formulieren klarer Anliegen – ist jedenfalls geglückt!

www.jugendsession.ch

Ein Leben auf der Warteliste

Ueli braucht ein neues Herz. Seit dem letzten Sommer steht er auf der Warteliste von Swisstransplant und hofft auf eine Transplantation. Aber seine Aussichten dafür sind schlecht, denn in der Schweiz fehlt es zunehmend an Spenderorganen. Ueli überbrückt die Wartezeit mit einem künstlichen Herzen, das ihm vor einem Jahr implantiert wurde.

Christoph Albrecht

Die Nachricht kam aus dem Nichts. Er habe ein zu grosses Herz, teilten ihm die Ärzte im Spital mit, nachdem ihn sein Hausarzt wegen seiner Verdauungsbeschwerden in den Notfall geschickt hatte. Die Diagnose: schwere Herzinsuffizienz. Ueli konnte es kaum glauben. Sein Herz war auf die anderthalbfache Grösse angewachsen. Es erbrachte fast keine Pumpleistung mehr.

Die Vorgeschichte

«Ich hatte einen schweren Herzinfarkt erlitten, ohne dass ich es bemerkte.» 1998 war das. Jetzt, knapp 18 Jahre später, sitzt Ueli am Stubentisch seines Einfamilienhauses im Kanton Freiburg und erzählt. Von den vielen Medikamen-

ten, die er nach der Diagnose schlucken musste. Von der guten Wirkung, die sie erzielten. Von der langen, unbeschwer- ten Zeit, die folgte. Bis 2012. Da griff ein Grippevirus sein Herz auf einmal wieder an. Er musste sich einen Defibrillator implantieren lassen. Sein Zustand verschlechterte sich zunehmend. Eines Tages Ende April 2016 wurde ihm plötzlich übel. Dann ging alles sehr schnell. Notruf. Ambulanz. Blackout. Ein paar Tage später wachte er aus dem künstlichen Koma auf.

Die Herzpumpe

Seither ist in Uelis Leben alles anders. Das kranke Herz in seiner Brust macht nicht mehr mit. Eine Pumpe muss ihm

deshalb auf die Sprünge helfen und dafür sorgen, dass unaufhörlich Blut durch den Kreislauf gepumpt wird. «Ohne die ginge bei mir nicht mehr viel», sagt er. Das sogenannte künstliche Herz wurde dem 53-Jährigen nach seinem Zusammenbruch im letzten Frühling implantiert. Ein paar Jahre lang halten diese Pumpen normalerweise, manchmal auch länger. In der Regel sind sie aber nur eine Übergangslösung. Bis ein neues, echtes Herz gefunden ist.

Das Warten

Auf dieses Herz wartet Ueli nun. Seit dem vergangenen Sommer steht er auf der Warteliste von Swisstransplant. Warten. Auf diesen einen Anruf. Auf diese eine Nachricht. Dass man für ihn ein Herz gefunden hat. Dass er nun endlich operiert werden kann. Passiert ist es bisher noch nicht – oder nur fast. Schon mehrmals sei es vorgekommen, dass die Nummer des Spitals auf seinem Handydisplay aufgeleuchtet hat. «Dann komme ich jeweils ganz schön ins Zeug», sagt er. Die Anrufe haben sich bisher aber immer nur als Rückfragen herausgestellt.

Die Angst

Manchmal sei er dann fast ein bisschen erleichtert, dass es gerade noch nicht





so weit sei. Denn Ueli hat Angst. Nicht nur davor, dass er das Rennen gegen die Zeit verlieren könnte. Auch vor der Transplantation selbst, vor dem Tag X hat er Angst. Denn ob er die Operation überleben wird, ist nicht sicher. «In den meisten Fällen geht es gut, aber eben nicht in allen.» Auch nach einer erfolgreichen Transplantation besteht zudem das Risiko, dass der Körper das neue Organ noch abstösst. «Ganz sicher ist man eben nie.»

Die Ungewissheit

Die Ungewissheit, die Hoffnung, die Angst – all dies belastet Uelis Psyche, als mache ihm sein Körper nicht schon genug zu schaffen. Aber Ueli sagt: «Der Wille ist entscheidend.» Und wirft einen Kontrollblick auf das Handy. 24 Stunden am Tag hat er es bei sich. Denn sollte tatsächlich ein Spenderherz gefunden werden, muss es schnell gehen. Die ständige Alarmbereitschaft nimmt er in Kauf, wenn er dafür ein neues Leben erhält. Sie schränkt sein jetziges Leben aber auch umso mehr ein. Denn als Patient auf der Warteliste darf Ueli sich an keinem Ort aufhalten, der weiter als 90 Minuten vom Berner Inselspital entfernt liegt. «Ich muss innerhalb von ein paar Stunden für die Transplantation im Spital sein können.»

Der «Kollege»

Auch sonst ist Uelis Bewegungsfreiheit eingeschränkt. Der Grund dafür ist sein «Kollege». So nennt Ueli die Tasche, die er ständig bei sich trägt. Darin befindet sich ein 1,9 Kilogramm schwerer Apparat voller Hightech. Er versorgt die Herz-

pumpe über einen Schlauch durch den Oberkörper mit Strom. Alle acht Stunden muss Ueli den Akku wechseln. «Manchmal ist es schon mühsam», sagt er. Etwa wenn beim Einkaufen oder im Kino die Steuerung wegen des Batteriestands ein Alarmsignal abgibt und die Leute sich dann zu ihm umdrehen. «Diese Art Aufmerksamkeit muss nicht sein.»

Die Einschränkungen

In seinem Beruf als Sachbearbeiter beim Eidgenössischen Institut für Geistiges Eigentum (IGE) musste Ueli kürzertreten. Mehr als 40 Prozent liegen derzeit nicht drin. Zu gross ist die Anstrengung für seinen Körper, den er jeden Tag mit 16 verschiedenen Medikamenten in Betrieb halten muss – mit dem «Cocktail», wie er ihn selbst nennt. Auch sein liebstes Hobby, das Herumschrauben an seinem Auto, ist für Ueli nicht mehr möglich. Vor drei Jahren hatte er sich einen alten Toyota gekauft, wollte ihn flottmachen und regelmässig ausfahren. Er musste den Wagen wieder verkaufen. «Es ist einfach nicht mehr gegangen.»

Das Hadern

Manchmal, sagt er, da hadere er schon. Da grüble er. Nächtelang. Wieso gerade er, der immer einigermaßen gesund gelebt hat. «Und andere leben, gopferтели, so exzessiv und werden 80.» Die Situation ist nicht nur für Ueli schwer. Auch seine Familie leidet. «Für meine Frau und die beiden Töchter ist es eine ganz harte Nummer.» Sie hätten alles hautnah miterlebt. Den Zusammenbruch. Den Notruf. Den Herzstillstand.

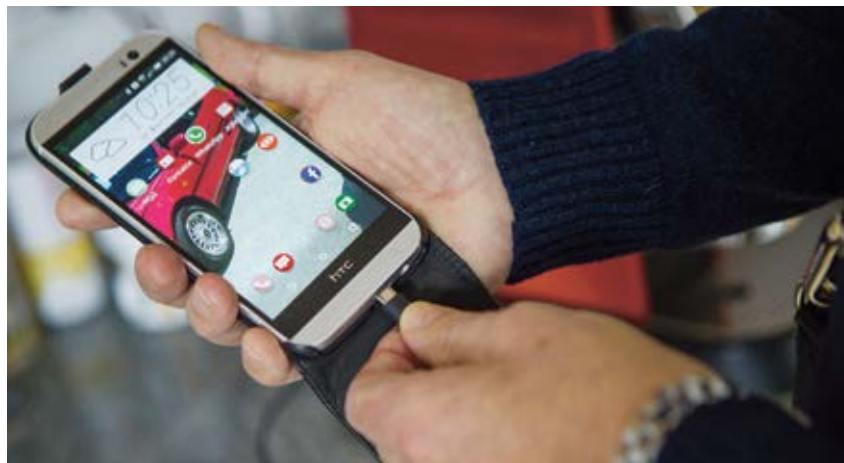
Die Reanimation. Das Koma. Und jetzt die Ungewissheit. «Da habe ich manchmal schon ein schlechtes Gewissen, dass sie meinetwegen all das mitmachen müssen.» Alle sechs Wochen geht Ueli zur Abklärung ins Spital. Und er lässt sich psychologisch behandeln. Sonst würde ihm das alles zu nahe gehen.

Die Akzeptanz

Trotz der Verzweiflung versucht Ueli seine Situation anzunehmen. Er versucht, den Humor nicht zu verlieren. Sein

Ende 2016 warteten 1480 Menschen in der Schweiz auf ein neues Organ, 7 Prozent mehr als im Jahr zuvor. Im Vergleich zum Vorjahr gab es zudem fast 10 Prozent weniger Transplantationen. Fast nirgendwo sonst in Mitteleuropa gibt es so wenige Spender. Nur Deutschland hat eine ähnlich geringe Quote. In der Schweiz dürfen Organe nur dann für Transplantationen verwendet werden, wenn der Verstorbene zu Lebzeiten eingewilligt hat. Liegt keine Organspende-Karte vor oder ist der Wille des Toten nicht bekannt, so müssen seine Angehörigen entscheiden. In vielen anderen europäischen Ländern gilt die sogenannte Widerspruchslösung: Stirbt jemand, dürfen seine Organe grundsätzlich verwendet werden, ausser der Verstorbene hat sich zu Lebzeiten ausdrücklich dagegen ausgesprochen. Einen anderen Ansatz liefert das Anreizsystem. Dort gilt: Wer sich bereit erklärt, seine Organe zu spenden, der wird auch bevorzugt behandelt, sobald er selbst auf ein neues Organ angewiesen ist. Auch in der Schweiz gab es auf politischer Ebene bereits Vorschläge, ein solches System einzuführen. Sie blieben jedoch chancenlos. Eine Gesetzesänderung lässt weiterhin auf sich warten.

Christoph Albrecht ist 29 Jahre alt, Übersetzer und seit drei Jahren Journalist bei der «Berner Zeitung». Auf das Thema Organspende ist der Autor eher zufällig gestossen. Als er sich intensiv in das Thema eingelesen hatte, wurde ihm bewusst, wie dramatisch die Situation in der Schweiz effektiv ist, und er gestand sich ein, dass auch er sich bis dahin nie wirklich mit der Organspende auseinandergesetzt hatte. In Diskussionen mit Personen aus seinem Umfeld stellte er etwas Typisches fest: Zwar würden theoretisch alle ihre Organe spenden, tatsächlich hat aber niemand eine Spende-karte ausgefüllt. Mit dem Porträt von Ueli wollte Christoph Albrecht die persönliche Geschichte eines direkt Betroffenen erzählen, der auf ein neues Organ angewiesen ist und der täglich mit dem belastenden Gedanken leben muss, dass seine Zeit bald ablaufen könnte. Christoph Albrecht hofft, dass der eine oder andere Leser sich durch Uelis Geschichte dazu bewegen lässt, eine Spende-karte auszufüllen. Er hat es jedenfalls mittlerweile getan.



Herz, das «lödele» nun einmal. Er verspüre keine Wut gegen diejenigen, die keine Spende-karte ausgefüllt haben. Aus ethischen Gründen. Aus Unsicherheit. Aus Bequemlichkeit. «Das ist letztlich die eigene Entscheidung eines jeden, ob er seine Organe spenden will oder nicht», findet Ueli. Er habe sich früher auch nie damit beschäftigt. Bis ihn das Thema plötzlich selbst betroffen hat.

Die Hoffnung

Zustimmungslösung. Widerspruchslösung. Anreizsystem. Ueli kennt die politischen Diskussionen rund um das Thema bestens. Lieber spricht er aber über etwas anderes. Zum Beispiel über die Zukunft. Über seine Zukunft. Denn

da hat er konkrete Pläne. «Wenn das alles vorüber ist», sagt er, «wenn ich das alles überstanden habe, dann will ich nach Amerika.» Die Route 66 zu fahren, das sei sein Traum. Natürlich mit dem Auto. Und natürlich zusammen mit seiner Frau. Ob er das noch erleben wird, hat Ueli nicht in der Hand. Es hängt von der Entscheidung eines Unbekannten ab, der irgendwo im Sterben liegt.

Fotos: Beat Mathys, Berner Zeitung

Der Originalartikel von Christoph Albrecht wurde am 18. Januar 2017 unter dem Titel «Leben in der Nachspielzeit» in der «Berner Zeitung» publiziert. Mit Einverständnis des Verfassers ist hier eine leicht gekürzte Fassung abgedruckt.

Impressum

Herausgeberin
Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation
Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Redaktion
Claudia Zbinden (Projektleitung)
PD Dr. med. Franz F. Immer
Dr. med. vet. Isabelle Not
Katrín Uhlmann

Mitarbeit an dieser Ausgabe
Jeanne Kreis
Daniela Lüthi
Prof. Dr. med. Paul Mohacsi
Jasmin Nydegger
Patricia Pérez
Roger Schober
Nathalie Gasser

Titelbild
istock.ch

Layout
visu'l AG, Bern

Korrektorat / Druck
Diction AG, St. Gallen
Stämpfli AG, Bern

Kontakt
T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Ausgaben 2017
Nr. 34: Juli
Nr. 35: Dezember

Spendekarten
T 0800 570 234, info@swisstransplant.org
swisstransplant.org

Möchten Sie das Swisstransplant
Magazin lieber online anstatt
gedruckt erhalten?
Schicken Sie uns eine E-Mail an
magazine@swisstransplant.org.