

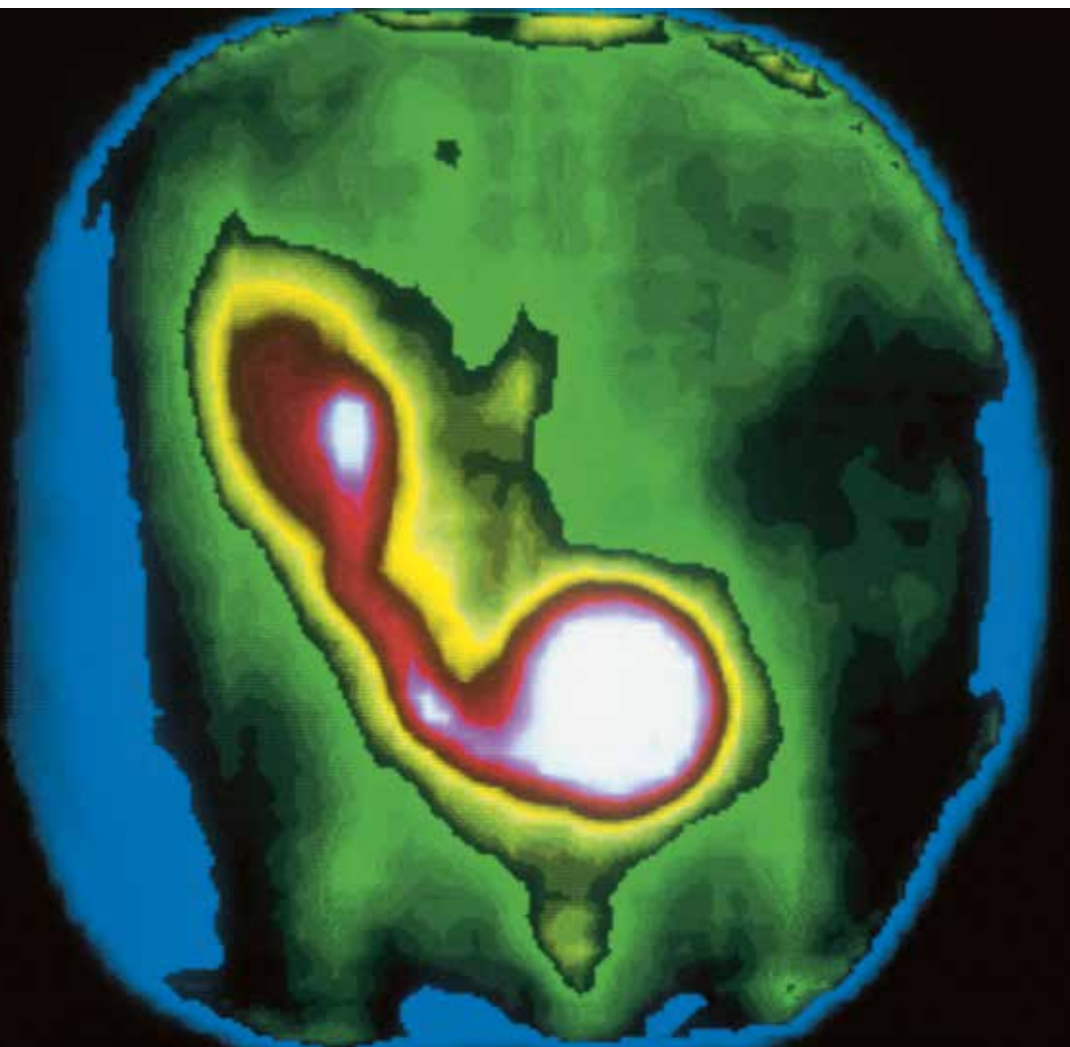
# swisstransplant news

Medizin: 50 Jahre  
Transplantation  
am Universitätsspital  
Zürich 4

Forschung: Neue  
Studienergebnisse  
dank SwissPOD-Daten 7

Netzwerkpartner:  
Organspende und  
Transplantation  
gehen uns alle an! 14

Betroffene: «Mein  
neues Herz fühlt sich  
wohl bei mir.» 16



**Von der Pionierarbeit  
zur Spitzenmedizin**

Info und Spendekarten

Telefon 0800 570 234  
info@swisstransplant.org  
www.swisstransplant.org

## Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie  
erzählt eine Geschichte**



Foto: Peter Mosimann

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

## Liebe Leserin, lieber Leser

«Alle zwei Tage stirbt in der Schweiz ein Mensch, weil das passende Spenderorgan fehlt.» Schlagzeilen wie diese machten im Oktober in der Schweizer Medienlandschaft die Runde. In der Tat hat sich die Situation beim Organmangel im dritten Quartal 2014 weiter zugespitzt: Es gab in dieser Periode lediglich 24 postmortale Organspender und im September wurde gar nur ein einziger Organspender erfasst – ein trauriger Negativrekord. Mit dem Resultat, dass die Warteliste mittlerweile auf mehr als 1300 Patienten angewachsen ist.

In gewissem Sinne ist die Transplantationsmedizin Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden. Vor 50 Jahren wurde in der Schweiz die erste Niere verpflanzt. Seither hat sich die Liste der Organe, die transplantiert werden können, und die medizinischen Indikationen für eine Organtransplantation laufend erweitert. Wie sich die Pionierarbeiten von damals zur Spitzenmedizin von heute entwickelt haben, zeigt der geschichtliche Streifzug durch 50 Jahre Transplantationsmedizin am Universitätsspital Zürich von Prof. Nicolas Müller.

Auf der Kehrseite dieser Erfolgsstory steht eine andere Entwicklung, jene der Ablehnungsrate, die in den letzten Jahren stetig gestiegen ist und mit knapp 60 Prozent einen neuen Höchstwert erreicht hat. Welche Faktoren die ablehnende Haltung gegenüber der Organspende von Betroffenen und Angehörigen beeinflussen, zeigen zwei Forschungsarbeiten, die auf Daten von SwissPOD beruhen und die im Herbst publiziert wurden. Sinn und Zweck der Organspende – nämlich Leben und Lebensqualität zu schenken – wird regelmässig durch die Geschichten von einzelnen Menschen verdeutlicht, so wie jene, die Sie in dieser Ausgabe finden.

Obwohl wir bei der Organspende und -transplantation in der Schweiz schon einen weiten Weg zurückgelegt haben, liegt noch immer eine grosse Strecke vor uns. Und wir können uns dem Ziel, dass möglichst viele Menschen rechtzeitig ein lebensrettendes Organ erhalten, nur gemeinsam Schritt für Schritt nähern. In diesem Sinne danke ich allen, die mit uns diesen Weg beschreiten, ganz herzlich für ihr unermüdliches Engagement und freue mich auf die weitere Zusammenarbeit im neuen Jahr. Ich wünsche Ihnen allen schöne, besinnliche Festtage und alles Gute fürs 2015.

Herzlich

Franz Immer  
Direktor Swisstransplant

### Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Forschung/Medizin	
– Von der Pionierarbeit zur Spitzenmedizin: 50 Jahre Transplantation am Universitätsspital Zürich	4
– Neue Studienergebnisse dank SwissPOD-Daten	7
– Transplantationsmedizin und Organspende in Kanada – Eindrücke einer Biologiestudentin	10
Politik	12
Aktive Information und klare Botschaften fördern Vertrauen	
Netzwerkpartner	14
Organspende und Transplantation gehen uns alle an!	
Betroffene	
– «Mein neues Herz fühlt sich wohl bei mir.»	16
– Unser Sonnenschein Aliena – sie war und ist ein grosses Geschenk!	19
Filmtipp	
Stephan Holdereggers unglaubliche Geschichte	21
Veranstaltungen	
– Junge Wirtschaftskammer Bern am CONAKO'14	23
– Öffentlicher Vortrag am Kantonsspital Luzern	24
– Impressum	24

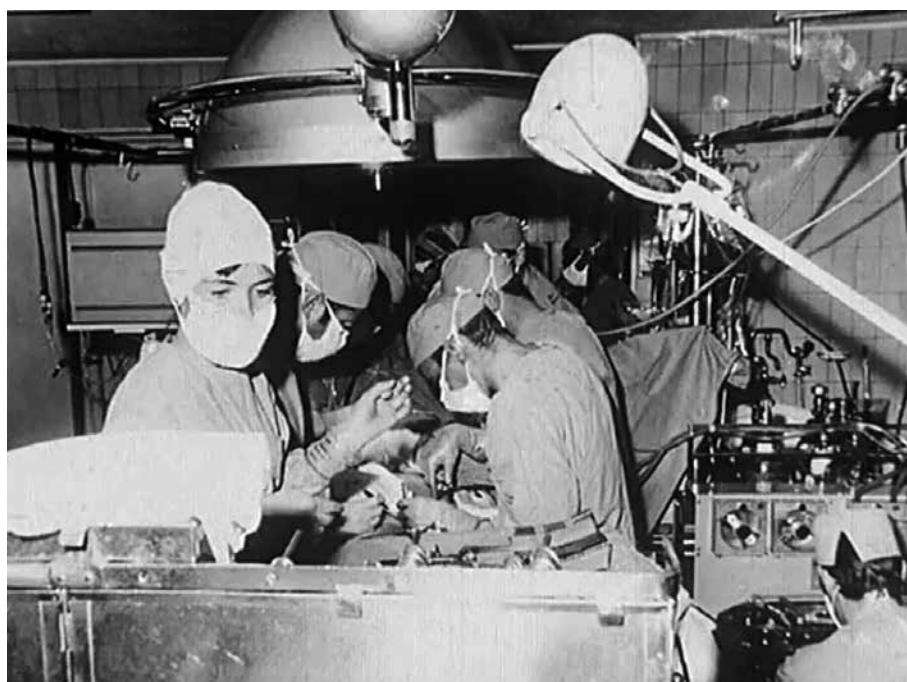
Möchten Sie das «Swisstransplant News» lieber als Onlinedatei anstatt gedruckt erhalten? Kein Problem! Schicken Sie uns eine E-Mail an [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org).



## Von der Pionierarbeit zur Spitzenmedizin: 50 Jahre Transplantation am Universitätsspital Zürich

**Prof. Dr. med. Nicolas Müller Vor einem halben Jahrhundert wurde am Universitätsspital Zürich (USZ) die erste Niere transplantiert. Heute werden am USZ jährlich knapp 200 Organtransplantationen von Herz, Lunge, Leber, Niere, Pankreas, Dünndarm und Langerhans-Inseln durchgeführt. Ein geschichtlicher Streifzug durch 50 Jahre Transplantationsmedizin am USZ.**

Vor 50 Jahren begann in der Schweizer Medizin das Zeitalter der klinischen Transplantation. Bereits im März und Juni 1964 wurden in Bern die ersten zwei Nieren transplantiert, das Programm wurde aber wegen der damals üblichen nur kurzen Überlebenszeit der Empfänger nicht weiterverfolgt. Am 17. Dezember 1964 führten Prof. Åke Senning und sein Team die erste Nierentransplantation und damit die erste Transplantation eines soliden Organs am USZ durch. Die pionierhaften Anfänge waren geprägt von den hohen Abstossungs- und Infektionsraten, die angesichts des tödlichen Verlaufs des Nierenversagens aber in Kauf genommen wurden. Die Dialyse befand sich erst in Entwicklung.



Erste Herztransplantation in der Schweiz durch Prof. Åke Senning und seinem Team am USZ (Bericht in der Tagesschau von 1969).

Foto: SRF

### Meilensteine der Schweizer Transplantationsmedizin

Trotz der zu Beginn limitierten Möglichkeiten, die Abstossung medikamentös zu beeinflussen, gelang es, die Resultate kontinuierlich zu verbessern. Eine entscheidende Rolle in dieser Entwicklung hatte Prof. Felix Largiadèr, der 1965 aus den USA ins Team von Prof. Senning zurückkehrte. Unermüdlich ging er neue Wege. Die Transplantation war für ihn stets mehr als nur der eigentliche chirurgische Akt, was beispielsweise der bereits 1967 initiierte Aufbau eines Typisierungslabors zum Nachweis der Gewebeverträglichkeit belegt. Seit 1970 erfolgten Transplantationen bei Kindern, und 1973 wurde durch Prof. Largiadèr in Zürich die erste Bauch-

speicheldrüse Europas transplantiert. Eine Weltpremiere war die simultane Transplantation einer Niere und von Inselzellen des Pankreas im Jahr 1977. Obwohl der Eingriff nicht von Erfolg gekrönt war, liessen sich wertvolle Erfahrungen für die Zukunft sammeln. Seit 2000 werden unter der Leitung von Prof. Roger Lehmann regelmässig Inselzelltransplantationen am USZ durchgeführt.

Unter dem Eindruck der ersten Herztransplantation durch Prof. Christiaan Barnard 1967 in Kapstadt wurde in Zürich durch Prof. Senning bereits zwei Jahre später zwei Patienten ein Herz transplantiert. Beide Empfänger verstarben trotz funktionierendem Organ früh nach dem Eingriff, weshalb das Programm vorerst nicht weiterverfolgt wurde. Doch diese Pionierarbeiten legten den Grundstein zur späteren sehr erfolgreichen Transplantationstätigkeit in Zürich. Das Feld war gewissermassen bestellt, als 1985 eine neue Substanz, das Ciclosporin, die Abstossungsbehandlung revolutionierte und die Saat aufging: mit dem (Neu-)Start des Herzprogramms (1985, Prof. Marko Turina) und des Leberprogramms (1986, Prof. Marco Decurtins & Prof. Largiadèr). Doch es gab auch viel Neuland zu erkunden: Unter der Leitung von Prof. Walter Weder erfolgte 1992 die erste Lungentransplantation in der Schweiz und zusammen mit dem pneumologischen Transplantationsteam, das bis 2012 unter der Leitung von Prof. Annette Boehler stand, wurde ein sehr erfolgreiches Programm aufgebaut. Aufseiten der viszerale Organe erfolgte im Jahr 2000 durch Prof. Pierre-Alain Clavien und seinem Team die erste Lebertransplantation mit einem Lebendspender.



**Das Universitätsspital Zürich (USZ) beschäftigt 8500 Mitarbeitende in 43 Kliniken und Instituten an zentraler Lage in Zürich.**

Foto: USZ

### **Organtransplantation – Opfer des eigenen Erfolgs**

Die Erfolge der Transplantationsmedizin führten auf der einen Seite zu einer stetigen Zunahme der Anzahl Personen auf der Warteliste. Auf der anderen, der Spenderseite, stagnierten die Zahlen, und die Lebendspende war eine der wenigen Möglichkeiten, diesem Mangel etwas Einhalt zu gebieten. Die Transplantation war Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden: Je besser die Resultate wurden, desto mehr Indikationen wurden gestellt – während die Anzahl Spenden limitiert blieb. Vor diesem Hintergrund gewann die professionelle Spenderbetreuung zunehmend an Bedeutung. Die Vorreiterrolle übernahm das Netzwerk



**Prof. Dr. med. Nicolas Müller**  
ist Leiter des Transplantations-  
zentrums und leitender Arzt  
der Klinik für Infektiologie und  
Spitalhygiene am USZ.

Foto: USZ

der lateinischen Schweiz PLDO, das Programme Latin de Don d'Organes. Am USZ betreut seit 2012 die Donor Care Association im Verbund mit 24 Partner-spitälern der Nordost- und Südostschweiz rund um die Uhr mögliche Spender.

In der Anfangszeit waren es primär engagierte Pioniere, welche die Transplantation mit Spendern aus dem eigenen Spital voranbrachten. Rasch wurde klar, dass eine optimierte Zuteilung von Organen zu den Empfängern nur durch einen nationalen Austausch möglich ist. Die 1985 gegründete Stiftung Swisstransplant nahm sich dieser Aufgabe zunehmend an und ist seit 2007 für die zentrale Organzuteilung zuständig. Vor Ort in den Spitälern, an der Schnittstelle von Spender und Empfänger, ist die Transplantationskoordination angesiedelt. Vor 20 Jahren dauerte der Pikettdienst rund um die Uhr, während des ganzen Jahres – die erste Koordinatorin hatte bloss ein Wochenende pro Monat frei. Das Gleiche galt für die Laboranten des Typisierungslabors: Bis Mitte der 90er-Jahre waren nur der 24. und der 25. Dezember dienstfrei. Das erste Dienstnadel überhaupt am USZ war in Besitz der Koordination (heute kaum mehr vorstellbar: Der Preis war damals so hoch wie das Telefon gross war).

### Teamarbeit von Anfang an im Zentrum

Von Beginn weg stand der Teamgedanke im Vordergrund, wie die gemeinsame Betreuung der Nierenempfänger zusammen mit den Nephrologen bezeugte. Heute beteiligen sich Fachleute aus über 20 Berufen direkt oder indirekt an einer erfolgreichen Transplantation. Dieser Entwicklung trug auch die Gründung des Transplantationszentrums am USZ 2007 Rechnung. Regelmässig treffen sich alle Fachdisziplinen und Berufsgruppen und besprechen wichtige Probleme, die alle Programme betreffen. Das Zentrum organisiert Fortbildungen und sichert so den Know-how-Austausch. Um diese Interdisziplinarität und Komplexität auch für Laien erfahrbar zu machen, hat das USZ im Hinblick auf das 50-Jahr-Jubiläum eine Website erarbeitet, die multimedial durch den gesamten Ablauf von der Organspende bis zur Transplantation führt: [www.50jahretransplantation.usz.ch](http://www.50jahretransplantation.usz.ch).

Gemäss Transplantationsgesetz ist eine Organspende nur beim unabhängig von zwei Ärzten festgestellten Hirntod des Spenders möglich. In den Anfangszeiten waren es in erster Linie Patienten nach einem Kreislaufstillstand, die zum

Spender wurden. Mit der Zeit etablierte sich der Hirntod als weltweit anerkanntes Kriterium, der entweder als direkte Folge einer Hirnverletzung oder nach einem Kreislaufversagen auftritt. In der Schweiz war es lange Zeit nur infolge einer direkten Schädigung des Gehirns möglich, Organspender zu werden. Seit 2011 läuft am USZ ein erfolgreiches Programm, das es erlaubt, auch Spender nach Kreislaufstillstand und nachfolgendem Hirntod zu gewinnen. Aufgrund des fehlenden Kreislaufs ist in diesen Fällen die Zeit ein zentrales Kriterium, was mit einer grossen logistischen Herausforderung einhergeht. Dank den sogenannten DCD-Spendern (Donors after Cardiac Death) konnten bisher

50 Jahre



Transplantation

### Transplantation multimedial – für Laien

Seit 1964 werden am USZ Transplantationen durchgeführt. Knapp 5000 Organe wurden seither transplantiert. Es bestehen Programme für Herz-, Lungen-, Leber-, Nieren-, Pankreas-, Dünndarm- und Inselzelltransplantation sowie für die autologe und allogene Stammzelltransplantation.

Auf der Website «50 Jahre Transplantation am USZ» kommen USZ-Mitarbeitende aus über 20 Berufen in Videos, Tondokumenten und Texten zu Wort. Sie berichten, was sie vor, während und nach einer Transplantation zum Wohl der Patienten beisteuern – und was dabei die Knackpunkte und Highlights sind.

[www.50jahretransplantation.usz.ch](http://www.50jahretransplantation.usz.ch)



über 30 Empfänger von einer Nieren-, Leber- oder Lungentransplantation profitieren.

Die Transplantationsmedizin nimmt in jedem Zentrum in der Schweiz einen speziellen Platz in Klinik und Forschung ein. Zugleich ist sie ein Paradebeispiel für klinische Innovation und Spitzenmedizin. Umso bedeutender war es, dass sich ab 2008 in der Schweiz alle Zentren in der Schweizerischen Transplantationskohorte zusammenschlossen, um diesen reichen Fundus an Daten gemeinsam zu pflegen und für Projekte zu nutzen. Das Wissen und die Erfahrung haben sich in den letzten 50 Jahren enorm entwickelt. Doch auch heute noch ist jede einzelne Transplantation etwas Besonderes. Und für uns alle ist es ein grosses Privileg, in diesem Bereich der Medizin tätig zu sein.

## Neue Studienergebnisse dank SwissPOD-Daten

**Kurt Bodenmüller Welche Faktoren sind entscheidend, damit die Angehörigen eines Patienten der Organspende zustimmen? Wie gut ist die Spendeeffizienz in der Schweiz und was sind mögliche Gründe, dass eine Organspende abgelehnt wird? Basierend auf der Datenbank SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors) wurden im Herbst 2014 zwei Studien publiziert, die diesen Fragen auf den Grund gegangen sind.**

In der Datenbank SwissPOD werden seit rund drei Jahren alle potenziellen Organspender unter den Patienten erfasst, die auf Intensiv- oder Notfallstationen versterben. Beteiligt sind alle 76 Spitäler, die über eine von der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) anerkannte Intensivstation verfügen, sowie 52 Notfallstationen. Ursprünglich als erste umfassende, nationale Studie initiiert, hat sich SwissPOD zu einem Qualitätssicherungsinstrument entwickelt, dessen Daten evidenzbasierte Forschung rund um den Organspendeprozess ermöglichen.

### **Situation beim Organmangel spitzt sich zu**

Rund jeden zweiten Tag stirbt in der Schweiz ein Mensch aufgrund des akuten Organmangels – allein im Jahr 2013 waren es 73 Patienten, für die nicht rechtzeitig ein geeignetes Spenderorgan gefunden wurde (neben den Betroffenen auf der Warteliste gibt es nochmals in etwa so viele, die nicht oder nicht mehr auf der Warteliste sind). Die Ablehnung der Organspende durch die Angehörigen ist einer der Hauptgründe für unsere im europäischen Vergleich sehr tiefe Spenderate. Denn nur in rund jedem zweiten Fall stimmen die Angehörigen zu – obwohl gemäss Umfragen die Mehrheit der Schweizer eine generell positive Haltung zur Organspende vertreten. Grund genug, die Faktoren, die zu einer Zustimmung führen, näher zu analysieren.

In Zusammenarbeit mit der Clinical Trial Unit der Universität Bern untersuchten das Comité National du Don d'Organes (CNDO) und Swisstransplant die Frage, wann Angehörige einer Organspende zustimmen bzw. welche Umstände zu einer Ablehnung führen. Die Studie prüfte 266 Fälle im Zeitraum von Sep-

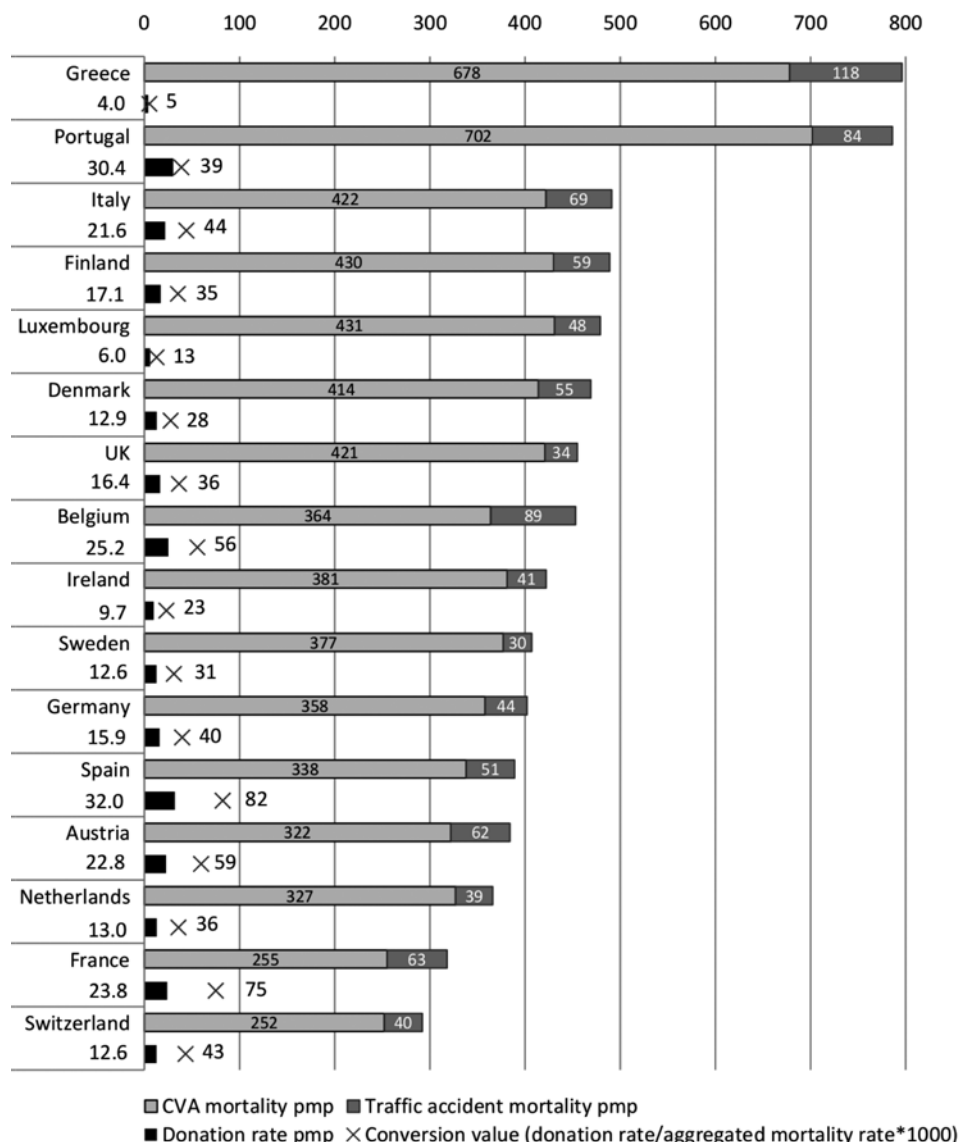


**Abbildung: Vergleich der Sterblichkeitsraten bei Hirnschlag (hellgrauer Balken) und bei Verkehrsunfällen (dunkelgrauer Balken) sowie der Spenderaten (schwarzer Balken) in der Schweiz und in 15 EU-Ländern im Jahr 2010. Das Kreuz stellt den Vergleichswert dar, der sich ergibt, wenn man die Spenderate durch die gesamte Sterblichkeitsrate teilt und mit 1000 multipliziert.**

Quelle: Eurostat database,

© European Union, 1995–2012; International Registry in Organ Donation and Transplantation (IRODaT).

CVA = cerebrovascular accident (Hirnschlag), pmp = per million people (pro Million Einwohner)



tember 2011 bis August 2012, in denen die Angehörigen um die Zustimmung zur Organentnahme angefragt wurden – eine zwingende Voraussetzung für eine Organspende in der Schweiz. Die Resultate, die eine Momentaufnahme darstellen, wurden im September in der Fachzeitschrift PLOS ONE<sup>1</sup> publiziert.

**Vertrauen, Zeit und Wertschätzung zentral beim Angehörigengespräch**

In gut der Hälfte der 266 untersuchten Fälle entschieden sich die Angehörigen für die Organspende, in knapp unter 50 Prozent der Situationen stimmten sie dagegen. Hinsichtlich Altersklasse, ethnischer Zugehörigkeit, sozioökonomischen Status, Todesursache oder Art der Hirnschädigung konnten die Studienautoren keinen Zusammenhang mit der Zustimmungsrate ausmachen. Relevant war hingegen der Zeitpunkt der Anfrage: Die Angehörigen befürworteten die Organspende eher, wenn das Gespräch über eine mögliche Organspende vor der Mitteilung über den Hirntod erfolgte und bevor dieser definitiv festgestellt wurde.



Eine Rolle spielte zudem, wen die Ärzte fragten: Im Vergleich zu Ehegatten oder Geschwistern stimmten Eltern eher einer Organentnahme zu. Übereinstimmend mit früheren Ergebnissen zeigte sich, dass Schweizer eher zustimmten als Ausländer, die hier leben, und dass die Zustimmung im Tessin und in der Romandie höher war als in der Deutschschweiz. Drei Faktoren identifizierten die Autoren als entscheidend, um die Zustimmungsrate für die Organspende zu verbessern: eine Atmosphäre des Vertrauens zwischen Ärzten und Angehörigen, genügend Zeit anstatt Druck für die Entscheidungsfindung sowie die persönliche Wertschätzung der Betroffenen seitens der Mediziner.

### **Gute Umsetzungs-, aber tiefe Zustimmungsrates**

Die zweite Forschungsarbeit, die im Oktober in der Fachzeitschrift *Swiss Medical Weekly*<sup>2</sup> erschienen ist, wertete einerseits die Spendeeffizienz aus und andererseits die Gründe, weshalb es nicht zu einer Organspende kam. Untersucht wurden 3667 erwachsene Patienten, die in einer der 79 bei SwissPOD beteiligten Intensivstationen von September 2011 bis August 2012 verstarben. Davon waren 1204 Patienten (32,8 Prozent) mögliche Organspender, 198 potenzielle (5,4 Prozent), 133 qualifizierte (3,6 Prozent) und letztlich 94 utilisierte Spender (2,6 Prozent). Die sogenannte Umsetzungsrate – der Anteil utilisierter im Vergleich zu den potenziellen Spendern – lag bei den Schweizer Intensivstationen bei 47,5 Prozent (siehe Kasten). Dies bedeutet, dass die Schweizer Kliniken in der Erkennung und der Überweisung potenzieller Spender sehr gute Arbeit leisten. Ein Resultat, das mit jenem anderer europäischer Länder vergleichbar ist (siehe Abbildung). Anders gestaltet sich die Situation bei der Ablehnungsrate seitens Patienten und Angehörigen: Mit gut 50 Prozent weist die Schweiz im europäischen Vergleich einen der höchsten Werte aus – was die Spendeeffizienz selbstredend negativ beeinflusst. Die Optimierung der Anfrage und des Gesprächs mit den Angehörigen dürfte eines der erfolgversprechendsten Mittel sein, damit in der Schweiz zukünftig mehr Organe von hirntoten Patienten gespendet werden.

### **Literatur**

- <sup>1</sup> Weiss J, Coslovsky M, Keel I, Immer FF, Jüni P, Comité National du Don d'Organes CNDO (2014) Organ Donation in Switzerland – An Analysis of Factors Associated with Consent Rate. *PLoS ONE* 9(9): e106845. doi:10.1371/journal.pone.0106845
- <sup>2</sup> Weiss J, Keel I, Immer FF, Wiegand J, Haberthür Ch, Comité National du Don d'Organes CNDO. Swiss Monitoring of Potential Organ Donors (SwissPOD): a prospective 12-month cohort study of all adult ICU deaths in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2014;144:w14045

### **Begriffe: vom möglichen zum tatsächlichen Organspender**

- möglicher Spender: mechanisch beatmet, schwerwiegende Hirnschädigung
- potenzieller Spender: mechanisch beatmet mit Verdacht auf Erfüllung der Hirntodkriterien
- qualifizierter Spender: medizinisch geeignet, Hirntod diagnostiziert
- effektiver Spender: Zustimmung vorliegend, operativer Einschnitt gemacht bzw. mindestens ein solides Organ entnommen
- utilisierte Spender: effektiver Spender, mindestens ein Organ transplantiert

## Transplantationsmedizin und Organspende in Kanada – Eindrücke einer Biologiestudentin

**Romy Höppli** Seit einem Jahr absolviere ich in Kanada mein Doktoratsstudium – nicht zuletzt dank einem Stipendium von Swisstransplant. Spannend ist nicht nur die Forschung im Bereich der Transplantationsmedizin, sondern auch meine neue «home town». Vancouver ist eine wunderschöne Stadt, die viel Abwechslung bietet.



Seit einem Jahr lebt und arbeitet die junge Biologiestudentin im kanadischen Vancouver.

Foto: Jonas Trappenberg

Der Umzug nach Kanada für ein Studium in experimenteller Medizin verlangte mehr Organisation, als ich zuerst erwartet hatte. Vom Visumantrag über Bankangelegenheiten und Steuern bis zum Abmelden des Wohnorts in der Schweiz musste vieles geregelt werden. Schliesslich folgten Kofferpacken, Abschiednehmen und Abflug. In Kanada stand dann derselbe «Papierkram» in umgekehrter Reihenfolge an. Am Anfang fühlte ich mich etwas überfordert, aber Schritt für Schritt habe ich mich schliesslich zurechtgefunden. Jetzt, ein Jahr später, fühle ich mich hier schon fast zu Hause und kann mich endlich voll auf meine Arbeit konzentrieren. Dank der grosszügigen Unterstützung von Swisstransplant im Rahmen des «Swisstransplant Student Research Award» habe ich mittlerweile ein weiteres Stipendium bekommen, um mein Studium zu finanzieren.

### Toleranz anstelle von Abstossung eines neuen Organs

Mein Forschungsplatz befindet sich im Labor von Prof. Megan Levings an der University of British Columbia in Vancouver. Seit der Lungentransplantation meines Vaters bin ich fasziniert davon, wie das menschliche Immunsystem auf eine Transplantation reagiert und wie der Körper entscheidet, ob er ein transplantiertes Organ akzeptiert oder abstösst. Prof. Levings forscht seit über zehn Jahren an Immunzellen, die im Körper für die Steuerung von Immunreaktionen verantwortlich sind. Diese sogenannten regulatorischen T-Zellen verhindern, dass das Abwehrsystem bei Infektionen oder Krankheiten überreagiert und dabei mehr Schaden als Nutzen anrichtet. Diese speziellen weissen Blutzellen dämpfen aber nicht nur Immunreaktionen gegenüber Infektionserregern.

Viele Forscher, darunter auch Prof. Levings, untersuchen, wie man regulatorische T-Zellen dazu nutzen könnte, das Immunsystem daran zu hindern, ein transplantiertes Organ abzustossen. Patienten, die sich einer Transplantation unterziehen, müssen meist für den Rest ihres Lebens Medikamente einnehmen, die das Abwehrsystem abschwächen und damit verhindern, dass das Spenderorgan vom Körper abgestossen wird. Die Idee, mithilfe einer Zelltherapie eine Art natürliche Toleranz gegenüber dem fremden Organ aufzubauen, ist daher

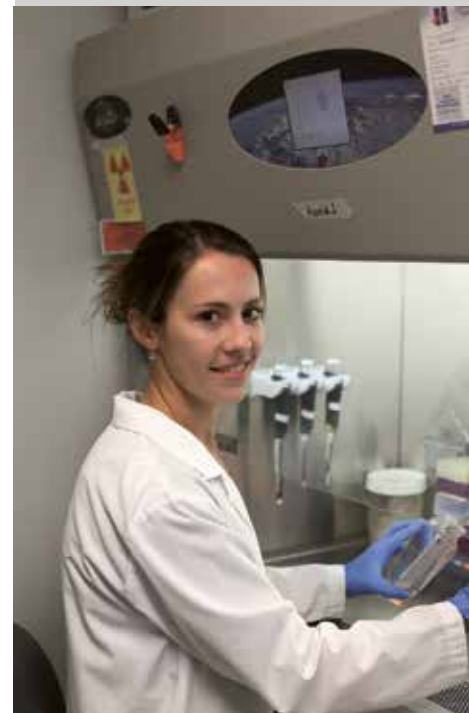
äusserst vielversprechend und könnte dazu führen, dass nach einer Transplantation nur noch wenige bis gar keine immunsystemunterdrückende Medikamente nötig wären. Die Hoffnung auf eine solche Therapie ist gross und erste Studien zeigen ermutigende Resultate. Bis jedoch Transplantationspatienten von dieser Therapie profitieren können, ist noch viel Forschungsarbeit nötig. Doch die Wissenschaftler sind auf dem richtigen Weg und ich finde es äusserst spannend, mich aktiv an dieser Aufgabe zu beteiligen.

### Organspende und Transplantation in Kanada

Neben der Arbeit im Labor ist für mich auch die kanadische Regelung zur Organspende äusserst interessant. Kanada ist flächenmässig etwa 240 Mal grösser als die Schweiz. Organe und Organempfänger müssen für eine Transplantation daher enorme Distanzen zurücklegen. Während ein Flug von Zürich nach Genf nicht einmal eine Stunde dauert, benötigt man in Kanada bis zu acht Stunden, um das Land zu überqueren. Deshalb suchen Organzuteilungsstellen zuerst innerhalb der eigenen Provinz nach passenden Empfängern und berücksichtigen erst dann Wartelisten aus Nachbarprovinzen. Wie auch in der Schweiz mangelt es in Kanada an Spenderorganen. In einigen Provinzen lassen sich Spender in einer Datenbank registrieren und in anderen Provinzen wird der Spendewunsch auf dem Führerschein oder der Krankenkassenkarte vermerkt. Wieder andere Provinzen erwägen neu die Einführung der Organspende, der man explizit widersprechen muss, wenn man nicht spenden möchte – die sogenannte Widerspruchslösung.

Bemerkenswert ist ein landesweites Programm namens «Living Donor Paired-Exchange», mit dem der paarweise Austausch der Lebendspenden von Nieren organisiert wird. Hier werden Paare von Organspendern und -empfängern, die zum Beispiel wegen ihrer Blutgruppe nicht kompatibel sind, mit anderen, passenden Empfängern und Spendern vernetzt. So spendet zum Beispiel Frau A ihre Niere an Herrn B, und Frau B spendet ihre Niere an Herrn A – die Organe werden sozusagen «übers Kreuz» gespendet. Beide Ehefrauen spenden somit eine Niere an eine fremde Person und erhalten eine Niere für ihren kranken Ehemann. Diese Situationen können auch mehr als zwei Empfänger- und Spenderpaare umfassen und auch Spenden von Verwandten oder Freunden sind möglich. Sogar anonyme Spender, die fremden Personen aus purer Nächstenliebe eine Niere schenken wollen, beteiligen sich an diesem Programm. Dieses clevere System erhöht den Anteil an Nieren aus Lebendspenden beträchtlich.

Das erste Jahr meines Auslandstudiums hat mir gezeigt, dass die Themen Organspende und Transplantation in Kanada ebenso kompliziert sind wie in der Schweiz und Anstrengungen sowohl aufseiten der Bevölkerung als auch der Medizin erfordern. Es braucht einerseits genügend Organspender für alle Patienten auf der Warteliste und andererseits neue Therapien, um die Lebensqualität der Patienten nach einer Transplantation zu erhöhen und die Lebenszeit des neuen Organs zu verlängern. Ich hoffe, dass ich mit meiner Forschungsarbeit einen kleinen Beitrag leisten kann, um eine Therapie zu entwickeln, die in Zukunft vielen Transplantationspatienten helfen könnte.



**Im Labor erforscht Romy Höppli, wie das Immunsystem daran gehindert werden könnte, ein transplantiertes Organ abzustossen.**

Foto: Kevin Tsai





Für Nationalrätin Yvonne Gilli sollten Hausärzte in der Lage sein, detailliert und transparent über die Organspende zu informieren.

Foto: Yvonne Gilli

## Aktive Information und klare Botschaften fördern Vertrauen

### Interview mit Dr. med. Yvonne Gilli, Nationalrätin (Grüne/SG)

#### **Dominique Trachsel Frau Nationalrätin, Sie sind Fachärztin für Allgemeine Innere Medizin und haben eine eigene Praxis. Wie oft werden Sie von Ihren Patienten nach der Organspende gefragt?**

Danach fragt man mich praktisch nie. Eine Weile interessierten sich einige meiner Patientinnen im Rahmen der Gynäkologie und Geburtshilfe für die Spende von Stammzellen und die medizinischen Möglichkeiten für erkrankte Kinder. Für Patienten mittleren Alters, die mit dem Tod ihrer eigenen Eltern konfrontiert werden, wird das Thema der Patientenverfügung aktuell. Eine gute Gelegenheit, die Organspende anzusprechen. Dort stelle ich eine gewisse Enttabuisierung existenzieller Fragen fest. Ab einem gewissen Alter verdrängt man die Fragen rund um den Tod weniger.

#### **Welche Rolle spielen Sie als Hausärztin?**

Wenn sich die Anfragen zu einem Thema häufen, erstelle ich dazu Infoblätter, wie eben zur Patientenverfügung. So kann sich der Patient in Ruhe informieren. Darauf folgt in der Regel ein längeres persönliches, sehr sorgfältig geführtes Gespräch. Es ist mir wichtig, Vertrauen aufzubauen und dem Gegenüber eine Grundlage zur Meinungsbildung zu geben. Die Patientin oder der Patient muss wissen, dass seine Entscheidungen unter allen Umständen respektiert werden.

#### **Welche Rolle sollten die Hausärzte künftig im Bereich der Organspende einnehmen?**

Hausärztinnen und Hausärzte spielen im Allgemeinen eine sehr wichtige Rolle, da sie den direkten Patientenkontakt pflegen. Die Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patient erlaubt es, auch ethisch-moralische Sinnfragen des Lebens ansprechen zu können. Hausärzte sollten in der Lage sein, detailliert und transparent über die Organspende zu informieren. Wir werden auf diesem Gebiet heutzutage zu wenig sensibilisiert und nur sehr selten mit der Thematik konfrontiert. Um uns überhaupt ein Bild von der Organspende und den Prozessen machen zu können, müssen wir aktiv recherchieren. Alle diese Fragen und Hintergründe sollten unbedingt in der medizinischen Aus- und Weiterbildung integriert werden. Überdies werden existenzielle und ethisch-religiöse Fragen hierzulande in der medizinischen Ausbildung leider konstant marginalisiert. Dabei wären sie in der multikulturellen Schweiz gerade im Bezug auf Angehörigengespräche zentral.

#### **Welche Art der Information des Bundes wünschen Sie sich und Ihren Patienten?**

Eine proaktive Information des BAG fände ich gut. Heutzutage muss ich aktiv recherchieren, um mir eine Wissensgrundlage zur Organspende zu verschaffen. Was spricht dagegen, dass das BAG allen Hausärzten in der Schweiz unaufgefordert Spendekarten und Broschüren zustellt? Im Allgemeinen wünsche ich mir vom BAG und vom Bundesrat eine fassbare Strategie mit einer klaren Haltung zur Organspende. Mir fällt auf, dass sich die Bundesverwaltung zunehmend technokratisch verhält. Ich stelle eine gewisse Entfremdung in existenziellen und bevölkerungsrelevanten Fragen fest.



**Die Teilrevision des Transplantationsgesetzes wird nächstes Jahr im Nationalrat behandelt.**

Foto: Parlamentsdienste, 3003 Bern

***Im Rahmen des Aktionsplans übernimmt der Bund die Verantwortung für die Information der Bevölkerung über die Organspende. Dabei ist es dem Bundesrat wichtig, neutral zu informieren. Sie erwarten vom Bundesrat ein klares Commitment. Widerspricht sich das?***

Die neutrale Information schliesst ein Commitment des Bundesrates zur Organspende nicht aus. Ich erinnere mich an die Spitalkampagne von Swisstransplant mit den «Ich bin tot...»-Plakaten. Diese Botschaft war neutral, denn es wurde in keiner Weise zur Spende aufgerufen. Aber es wurde gezeigt, dass Organspende Leben retten oder Lebensqualität schenken kann. Information kann zum Denken anregen, es muss sich nicht um eine undifferenzierte Promotion der Organspende handeln. Aber es grenzt an Menschenverachtung, wenn das Potenzial an lebensrettenden Organen in der Schweiz vorhanden wäre, es aber daran scheitert, dass die notwendigen Strukturen fehlen oder die Information ungenügend ist.

***Als Ärztin sind Sie auf die Thematik der Organspende sensibilisiert. Hat das einen Einfluss auf Ihre Politik?***

Mit meinem beruflichen Hintergrund ist es mir möglich, im Parlament eine Vermittlerrolle wahrzunehmen und meine Kolleginnen und Kollegen zu sensibilisieren. Zuweilen würde ich mir aber von Swisstransplant mehr Informationen wünschen. Das würde uns helfen, Entscheidungen zu dieser komplexen Thematik zu fällen.

**Zur Person**

Yvonne Gilli ist gelernte Pflegefachfrau. Auf dem zweiten Bildungsweg studierte sie Medizin und bildete sich in klassischer Homöopathie und Traditioneller Chinesischer Medizin weiter. Seit 1996 arbeitet sie in ihrer eigenen Praxis als Fachärztin in Gynäkologie und Komplementärmedizin. Seit 2007 ist sie Nationalrätin der Grünen Partei. Sie wohnt im sanktgallischen Wil, ist verheiratet und hat drei Kinder.

## Organspende und Transplantation gehen uns alle an!



«Ich wünschte mir von der Politik eine genauso klare Haltung zur Organspende wie beim Alkoholverkauf an Jugendliche oder beim Rauchen», betont PD Dr. med. Markus Béchir, Leiter des Spendenetzwerks Luzern.

Foto: Markus Béchir

**Kurt Bodenmüller** Im Sommer 2014 hat PD Dr. med. Markus Béchir die Leitung des Spendenetzwerks Luzern übernommen. Es umfasst acht Spitäler in den Kantonen Luzern, Obwalden, Nidwalden und Uri, darunter auch das Luzerner Kantonsspital als Entnahmezentrum. Gemeinsam stellen sie die medizinische Versorgung von rund einer halben Million Einwohner rund um die Organspende und Transplantation sicher. Im Gespräch erläutert der Intensivmediziner, wo das Netzwerk heute steht und wo Verbesserungen angezeigt sind.

### **Welche Herausforderungen hat das Netzwerk Luzern in den nächsten Jahren zu meistern?**

Interessanterweise ist ja die Transplantation in einem eigenen Bundesgesetz geregelt. Insofern ist es für mich als Intensivmediziner nicht nur eine Frage des Wollens, Transplantationsmedizin zu betreiben und den Organspendeprozess sicherzustellen. Denn das Gesetz schreibt auch viele Handlungen vor: So ist zum Beispiel der Kanton verpflichtet, in seinen Spitälern alle Fachbereiche von der Organspende bis zur Transplantationsmedizin abzudecken. Als Intensivmediziner ist man davon unmittelbar betroffen – wir stehen quasi in der Pflicht. Diese Aufgabe konsequent umzusetzen, dürfte die wichtigste Herausforderung der nächsten Zeit sein.

### **Wo setzen Sie an?**

Um diese Aufgaben wahrzunehmen, haben sich Intensivmediziner der Schweiz zum Comité National du Don d'Organes (CNDO, Nationaler Ausschuss für Organspende) zusammengeschlossen und koordinieren ihre Arbeiten zusammen mit Swisstransplant. In diesem Rahmen haben sich Regionen der Schweiz in föderalistischer Tradition zu Netzwerken zusammengeschlossen. Eines davon ist das Netzwerk Luzern mit den umliegenden Kantonen. Mit diesem Verbund wollen wir Synergien schaffen und uns gegenseitig helfen, unseren Auftrag für die Eidgenossenschaft und unsere Patienten wahrzunehmen. Primär möchte ich alle Partner persönlich kennenlernen und ihre Bedürfnisse erfahren. Wichtig ist auch die Verbindung zur restlichen Schweiz, denn viele lokale Probleme sind überall dieselben. Hier gilt es, die eigenen Erfahrungen und Lösungen allen anderen zur Verfügung zu stellen.

### **Ihr Netzwerk umfasst neben dem Luzerner Kantonsspital sowohl mittelgrosse wie auch kleine Spitäler. Wie gut funktioniert dort die Erfassung potenzieller Spender?**

Das Wichtigste in der Transplantationsmedizin und dem Organspendeprozess ist simpel: überhaupt daran zu denken! Dies bedeutet für die involvierten Ärzte, in entsprechenden Situationen bei den Patienten an eine mögliche Organspende zu denken und dann auch zu handeln. Heute genügt es, die Spezialisten im Netzwerk anzurufen, die bei Bedarf oder Wunsch sogar ins jeweilige Spital kommen und diese Aufgaben, insbesondere die Angehörigenbetreuung vor Ort, übernehmen. Im Moment kümmert sich das Netzwerk Zürich (Donor Care Association DCA) in verdankenswerter Weise um diese Arbeit, da uns schlicht die Mittel dazu fehlen.



**Wie beurteilen Sie Ihre Zusammenarbeit mit Swisstransplant?**

Die Zusammenarbeit ist gut. Ich finde, wir unterstützen und befruchten uns gegenseitig, um die Qualität in den Prozessen der Organspende und der Transplantation laufend zu verbessern.

**Was raten Sie Patienten und Angehörigen, damit es zu Verbesserungen im Organspendeprozess kommt?**

Das Wichtigste ist, dass sich jeder Einzelne von uns die Frage der Organspende stellen und beantworten sollte und – noch wichtiger – seine Angehörigen und Vertrauten davon in Kenntnis setzt. Gleichzeitig hilft es, einen Organspendeausweis oder ein elektronisches Pendant davon zu haben. Aber die Information der Angehörigen ist das Wichtigste, weil man ein Dokument durchaus verlieren kann oder es nicht permanent mit sich trägt. Sprechen Sie also über die Organspende im Kreise Ihrer Nächsten!

**Welche Wünsche haben Sie an die Adresse von Behörden und Politik?**

Für mich wäre eine bekennende Unterstützung seitens der Politik sehr wünschenswert. Einerseits schreibt mir das Transplantationsgesetz vor, Organspende und -transplantation betreiben zu müssen. Andererseits hat das Parlament als gesetzgebende Gewalt den Bundesrat zu einer «schweizerischen», einer neutralen Haltung verpflichtet. Damit fühle ich mich von der Politik nicht optimal unterstützt. Ich wünschte mir eine genauso klare Haltung wie beim Alkoholverkauf an Jugendliche, beim Rauchen oder bei der Helmpflicht.

**Zur Person**

PD Dr. med. Markus Béchir ist Intensivmediziner und sammelte vor über 15 Jahren seine ersten medizinischen Erfahrungen mit Transplantationen als Untersassistent in der Chirurgie. Er erinnert sich, wie eine junge Frau plötzlich zusammenbrach und verstarb. Und wie der Partner mit Tränen in den Augen erklärte, dem Willen der Verstorbenen, nämlich Organe zu spenden, sei zu entsprechen. Sein weiterer Werdegang führte ihn dann ans Universitätsspital Zürich, wo er sich mit dem gesamten Spektrum der Transplantationsmedizin vertraut machte. Zudem war er mit der Projektleitung des DCD-Programms (Donors after Cardiac Death) betraut, das heute erfolgreich eingeführt ist. Nach seinem Wechsel zum Chefarzt für Intensiv-, Schmerz- und Operative Medizin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil übernahm er 2014 die ärztliche Leitung des Spendennetzwerks Luzern.

## «Mein neues Herz fühlt sich wohl bei mir.»

**Katrin Uhlmann** Es ist kaum zu glauben, wenn man auf die aufgestellte junge Frau trifft. Aber im Körper der 14-jährigen Chrystel Fath aus Savigny (VD) schlägt seit August ein neues Herz. Wie viele Operationen sie seit dem Babyalter bereits hatte, weiss sie nicht mehr. Doch ihr Herz blieb zu schwach und eine Transplantation war irgendwann der einzige Ausweg. Zwei lange Jahre wartete Chrystel auf ein geeignetes Spenderorgan, während ein Kunstherz sie am Leben hielt. Inzwischen wurde sie transplantiert und fühlt sich wie befreit. Mit ihrem neuen Herz hat sie ein zweites Leben vor sich.

### **Du scheinst dich prächtig von der Transplantation erholt zu haben!**

Ich habe mich sehr schnell erholt und hatte eigentlich nie Schmerzen. Sogar meine Ärzte waren erstaunt, wie gut es mir ging. Vier Wochen nach der Transplantation durfte ich das Universitätsspital Lausanne (CHUV) bereits wieder verlassen. Wir haben uns schnell aneinander gewöhnt, mein neues Herz scheint sich wohlzufühlen bei mir. Seither führe ich ein fast normales Leben, gehe wieder zur Schule, treffe Freunde und kann mich frei und selbstständig bewegen. Im Moment muss ich noch einige Medikamente zu mir nehmen, damit mein Körper mein neues Herz nicht abstösst, aber bald werden es nur noch zwei sein. Ich nehme jeden Tag, wie er kommt, diese neu gewonnene Freiheit geniesse ich sehr.



Der Blick berichtete letzten Sommer in einer Titelstory über das bewegende Schicksal von Chrystel Fath, die damals noch auf ein Spenderherz wartete.

Quelle: Blick vom 23.7.2014

### **Die Chance auf ein passendes Organ für dich war klein und dein Leben hing von einer Maschine ab. Wie war die Wartezeit für dich?**

Das Kunstherz diente zur Überbrückung, bis ein Spenderherz für mich gefunden würde. Ich konnte damit ein ziemlich normales Leben führen und ging weiterhin zur Schule. Klar, ich musste ständig die Akkus mit mir herumtragen und durfte nie zu weit weg vom CHUV sein. Das hat mich schon eingeschränkt. Aber daran habe ich mich gewöhnt. Das Warten war schon sehr hart, denn die Chance auf ein Organ war klein, speziell mit meiner Blutgruppe 0.

### **Erzähl vom Tag, an dem ein passendes Herz für dich gefunden wurde.**

Am Tag vor der Transplantation waren mein Vater und ich zum Essen bei meinen Grosseltern, als meine Mutter anrief. Sie war gerade an einem Musikfestival in Avenches. Ich wusste erst nicht, was sie mit meinem Vater besprach. Mein Hund Bobby schien es bereits zu ahnen und sprang auf meinen Schoss, als das Telefon klingelte. Mein Vater meinte dann, dass wir in zehn Minuten los müssten. Da begriff ich, dass jetzt alles anders würde.

**Hattest du keine Angst?**

Doch klar, obwohl es ja nicht meine erste Herzoperation war. Ich wusste, dass es mir danach wieder eine Weile schlecht gehen würde. Aber gleichzeitig war ich sehr aufgeregt, weil mir klar war, dass dies meine Chance auf ein neues Leben war. Bis zur Operation am nächsten Morgen früh habe ich kein Auge zugetan.

**Spürst du, dass jetzt das Herz eines anderen Menschen in dir schlägt?**

Nein. Seit der Transplantation spüre ich zwar endlich meinen Puls wieder, der fehlte nämlich mit dem Kunstherz. Aber für mich ist es kein fremdes Herz, seit der Transplantation ist es voll und ganz meines. Ich habe es niemandem gestohlen. Mein Spender und ich bilden quasi ein Team, denn die Person hat entschieden, nach dem eigenen Tod einem anderen Menschen ein Leben zu ermöglichen. Und dafür bin ich dieser Person unendlich dankbar.

Fortsetzung auf S. 18



**Als das Telefon klingelte, sprang Hund Bobby sofort auf Chrystels Schooss: «Er hatte einen sechsten Sinn und ahnte bereits, dass jetzt etwas Grosses passieren würde».**

Foto: Katrin Uhlmann

**«Ich wäre fast gestorben.»**

Auch Reto Weibel aus Steffisburg (BE) wurde im August ein neues Leben geschenkt. Kurz vor seiner Transplantation trafen wir ihn zu einem bewegenden Gespräch (*Swisstransplant NEWS September 2014*). Der Primarlehrer und Familienvater leidet seit Geburt an Cystischer Fibrose und wartete damals bereits lange und verzweifelt auf eine passende Lunge. Sein Zustand schien eine Zeit lang relativ stabil zu sein. Doch plötzlich ging es rapide bergab und Reto Weibel musste in ein künstliches Koma versetzt werden. Er hätte jeden Moment sterben können, doch in letzter Minute wurde für ihn eine passende Lunge gefunden.

Die ersten Atemzüge nach seiner Transplantation haben ihn überwältigt. «Ich kriegte Luft ohne Ende», erzählt er bei einem erneuten Treffen. Doch lag und liegt eine beschwerliche Zeit vor ihm. Nach der Transplantation war sein Körper stark geschwächt, er musste erst wieder alleine sitzen, essen und laufen lernen. Nach drei Monaten im Universitätsspital Zürich durfte er nach Hause und kämpft sich seither mit einem unglaublichen Willen und der Unterstützung seiner Familie Schritt für Schritt in sein



**Reto Weibel mit seiner Frau Eveline, den Söhnen Andrin und Roman und Stiefsohn Yanik (v.l.): «Wir denken jeden Tag an meinen Spender.»** Foto: Katrin Uhlmann

neues Leben zurück. Sein Fernziel hat er bereits vor Augen: eine Amerikareise mit der ganzen Familie. Seine Ziele hat sich Reto Weibel schon immer sehr hoch gesteckt, nur so habe er es überhaupt geschafft. Und dank seinem Spender. «Ich bin dieser Person unendlich dankbar. Sie hat mir mit ihrer Entscheidung ermöglicht weiterzuleben.»



**Was kannst du jetzt endlich tun, worauf du vorher verzichten musstest?**

Eine Reise mit meiner Mutter an die Côte d'Azur. Ich kann es kaum erwarten, es sind meine ersten Ferien seit vier Jahren. Danach gehts zurück in die Schule. Und für mich ist klar, dass ich später Medizin studieren will. Mir haben in meinem Leben so viele Menschen geholfen, darunter viele Mediziner. Jetzt liegt es an mir. Ich möchte gerne etwas zurückgeben und anderen helfen.

**Welche Botschaft zur Organspende hast du für deine Mitmenschen?**

Jeder sollte sich zum Thema Organspende Gedanken machen und eine Entscheidung fällen. Und man sollte es sich gut überlegen. Schliesslich kann man nicht nur zum Spender werden, sondern es besteht auch die Möglichkeit, dass man eines Tages zum Empfänger wird. Ich möchte so oft wie möglich über meine Erfahrungen reden, um meinen Mitmenschen klar zu machen, wie wichtig die Organspende ist – sie kann ein Leben retten.



**MEDI SERVICE**  
Ihre Spezialapotheke

**Für mehr  
Lebensqualität  
in Ihrem Alltag**

MediService ist die erste Schweizer Spezialapotheke für die Direktversorgung chronisch kranker Patientinnen und Patienten mit verschreibungspflichtigen Medikamenten. Mehr als 100'000 Kundinnen und Kunden schätzen den Service mit kostenlosem Versand und tiefen Medikamentenpreisen.

Sie profitieren nicht nur von der schnellen, bequemen und diskreten Lieferung Ihrer Medikamente, sondern tragen mit Ihrer Bestellung bei MediService auch zur Kosteneinsparung im Gesundheitswesen bei. Darüber hinaus erhalten Sie kompetente Unterstützung in Versicherungs- und Alltagsfragen.

**MEDI SERVICE**  
Ihre Spezialapotheke

**Gratis-Hotline für Transplantierte**  
**0800 220 222**  
(Montag bis Freitag, 08.00 bis 18.00 Uhr)

MediService AG · Pharma Care · Ausserfeldweg 1 · CH-4528 Zuchwil  
Tel. 0800 220 222, Fax 032 686 28 05, pharmacare@mediservice.ch, www.mediservice.ch  
MediService, ein Unternehmen der Galenica Gruppe

**CHF 0.– Medikamenten-Checks**  
**CHF 0.– Bezugs-Checks**  
**CHF 0.– Versandkosten**  
**mind. 5 % Neukundenrabatt\***  
**mind. 5 % Generika-Dauerrabatt**

Ich bin interessiert an 5% Rabatt auf Medikamente und an portofreien Lieferungen. Bitte senden Sie mir die MediService-Broschüre mit wichtigen Informationen, einen frankierten Umschlag für die Erstbestellung und ein kleines Überraschungsgeschenk.

Frau  Herr

Vorname

Name

Strasse

PLZ/Ort

Bitte Talon ausfüllen und per Post, Fax oder E-Mail senden an:  
MediService AG, Pharma Care, Ausserfeldweg 1, 4528 Zuchwil

\*Detaillierte Angaben und Einschränkungen zu den Rabatten finden Sie auf [www.mediservice.ch](http://www.mediservice.ch)

## Unser Sonnenschein Aliena – sie war und ist ein grosses Geschenk!

**Evelyn Kaufmann-Najer** Wir sind eine junge fünfköpfige Familie: Mama, Papa, Marlon (7-jährig), Larissa (5-jährig) und Aliena (sie wäre nun drei Jahre alt). Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft wurde bei Aliena in der 34. Schwangerschaftswoche eine komplexe Hirnfehlbildung in Form eines ausgeprägten Hydrozephalus, einer krankhaften Erweiterung der Flüssigkeitsräume des Gehirns, festgestellt. Es war der Beginn einer schönen und gleichzeitig schwierigen Zeit.

Aliena kam als echte Wundertüte auf die Welt und wurde sofort auf die Intensivstation verlegt. Am dritten Tag wurde sie operiert und es wurde ihr ein Shunt angelegt, um das Hirnwasser in die Bauchhöhle abzuleiten. Nach drei Wochen durften wir sie mit nach Hause nehmen. Was für ein Glück! Uns wurde noch mitgeteilt, dass sie nicht gut höre und eine schlechte Körperspannung habe. Aber all das spielte keine Rolle, Aliena war perfekt, so wie sie war!

### Zwei wunderschöne Jahre

Aliena war von Beginn an ein zufriedenes, unglaublich sonniges Kind. Die Geschwister haben sie vergöttert und nie waren sie eifersüchtig. Einmal die Woche gingen wir mit Aliena in die Physiotherapie und Frühförderung. Zudem besuchten wir für diverse Kontrollen regelmässig das Kinderspital Luzern, wo wir immer gut betreut wurden, allen voran von Alienas Chirurgen. So sind mit Aliena viele liebe Menschen in unser Leben getreten.

Zwei wunderschöne Jahre haben wir mit Aliena verbracht. Sie hat sich definitiv nicht so schnell entwickelt wie ihre beiden Geschwister. Aber das war unwichtig. Wir haben auf dem Weg mit ihr so viel Neues kennengelernt und einen ganz anderen Blick auf das Leben bekommen. Von unserem Umfeld wurden wir oft mit Aussagen konfrontiert, was Aliena für ein Schicksal sei und warum es ausgerechnet uns getroffen habe. Uns haben solche Reaktionen immer wieder geschmerzt, und sie haben uns vor Augen geführt, welche eingeschränkte Sichtweise manche Leute haben. Denn uns hat kein Schicksalsschlag getroffen, im Gegenteil: Wir wurden beglückt mit ihrer sonnigen Art und ihrem etwas anderen Weg. Aliena war schlicht perfekt!



### In Erinnerung an Aliena

Du kannst darüber weinen, dass Aliena gegangen ist, oder du kannst lächeln, weil sie gelebt hat.

Du kannst die Augen schliessen und beten, dass sie wiederkommt, oder Du kannst sie öffnen und sehen, was sie zurückgelassen hat.

Dein Herz kann leer sein, weil Du sie nicht sehen kannst,

oder es kann voll der Liebe sein, die sie für Dich und andere hatte.

Du kannst weinen und ganz leer sein,

oder Du kannst tun, was sie von Dir wollte,

dass Du lächelst, Deine Augen öffnest, Liebe gibst und weiterlebst.

**Die Familie Kaufmann: Marlon, Evelyn, Larissa, Aliena und Rafael.**  
Foto: Jasmin Stämpfli, Schötz

### Die Entscheidung zur Organspende

Nach knapp zwei Jahren ergab sich ganz plötzlich eine Komplikation. Das Wasser im Hirn konnte nicht mehr richtig abfliessen und der Druck im Kopf stieg rasant an. Sofort begaben wir uns ins Kinderspital Luzern. Unverzüglich wurden eine Computertomografie und anschliessend eine Notoperation durchgeführt. Die Operation verlief soweit gut und Aliena kam auf die Intensivstation, wo wir darauf warteten, dass sie wieder aufwacht. Doch leider trat dies nicht mehr ein. Eineinhalb Tage nach der Notoperation konnte – für alle völlig überraschend – nur noch ihr Hirntod festgestellt werden. Zusammen mit den Ärzten standen wir fassungslos an ihrem Bett.

Kurz darauf wurden wir für ein Gespräch ins Büro des Chefarztes gebeten. Auf dem Weg dorthin sagte mein Mann zu mir, jetzt gehe es sicher um die Organspende. Mein Mann hat dem Intensivmediziner daraufhin die Frage nach der Organspende abgenommen und diesem fiel ein riesiger Stein vom Herzen. Nie hätten wir gedacht, dass wir jemals so eine Entscheidung für eines unserer Kinder würden fällen müssen. Zum Glück haben mein Mann und ich uns bereits vor 20 Jahren für die Organspende ausgesprochen.

Kaum war der Entscheid für die Organentnahme gefällt, kam auch schon das Team der Rega. Während der ganzen Zeit durften wir zusammen mit den Kindern dabei sein. Über eine halbe Stunde haben sie Aliena «umgekabelt». Als wir das Spital verliessen, winkte uns das Regateam vom Dach aus noch einmal zu, bevor Aliena dann wortwörtlich in den Himmel entschwebte.

### Ein neues Leben für fünf Kinder

Der nächste Tag war ein ganz schwieriger. Alles war unwiederbringlich leer. Alienas Bett, der Trip-Trap, der Kinderwagen... Wir mussten uns um Sachen kümmern wie das Bestattungsinstitut, die Wahl der Urne und gefühlte tausend andere Dinge. Und all das stets mit dem Gedanken, dass Aliena zwar nun ein Sternenkind ist, sie aber immer noch da ist. Am Nachmittag verspürte ich ganz plötzlich das Bedürfnis, unbedingt mit der Organspendekoordination zu sprechen. Ich rief an und mir wurde sehr detailliert erklärt, was da vor sich ging. Und ich bekam auf all meine Fragen eine Antwort.

Am nächsten Tag kam Aliena zurück ins Kinderspital Luzern, wiederum auf die Intensivstation. In aller Ruhe konnten wir uns als Familie verabschieden. Es war für uns alle so wichtig, sie noch einmal zu knuddeln und zu herzen. Zusammen mit den Kindern haben wir ihr die schönsten Kleidchen angezogen. Dieses gemeinsame Verabschieden war auch für den ganzen Verarbeitungsprozess danach enorm wichtig. Alle Ärzte und Pflegenden, die uns auf dem Weg begleitet hatten, kamen noch einmal vorbei, um uns beizustehen.

Nun müssen wir unseren Weg ohne Aliena gehen, aber mit ihren Organen hat sie fünf Kindern ein neues Leben geschenkt! Welch tröstender Gedanke. Jederzeit haben wir via Organspendekoordination die Möglichkeit, Informationen über den Gesundheitszustand der transplantierten Kinder einzuholen. In der Zwischenzeit haben wir drei Briefe von den Organempfängern erhalten: einen Brief vom nierentransplantierten Kind und zwei Briefe vom «Herzli-Empfängerli». Es tut uns im Herzen gut zu hören, wie es den Empfängern geht. Es ist einfach ein schöner, tröstender Gedanke, dass Alienas sonniges Gemüt nun in anderen Kindern weiterlebt. Auch an ihrem Grabstein haben wir die Organspende verarbeitet. Er besteht aus fünf Elementen, die für die fünf gespendeten Organe stehen.



Das sonnige Gemüt von Aliena lebt in Form ihres Grabmals weiter.

Foto: Evelyn Kaufmann-Najer



## Stephan Holdereggers unglaubliche Geschichte

**Kurt Bodenmüller Der Lebenslauf von Stephan Holderegger grenzt schon fast an ein Wunder. Nur dank der Lunge eines Spenders konnte er überleben und in Kenia sein grosses Versprechen einlösen. Kürzlich wurde seine Geschichte verfilmt.**

Stephan Holderegger wurde 1947 im sanktgallischen Altstätten mit der Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose geboren. Tuberkulose lautete die damalige Prognose, mit einer Lebenserwartung von einigen Monaten. Es folgten etliche monatelange Klinikaufenthalte während der Kindheit. Als Jugendlicher war er begeisterter Fussballgoalie, Jahre später dann Inhaber eines Reisebüros. Seine Gesundheit verschlechterte sich zusehends. Erst als er 44 Jahre alt war, stellten die Ärzte die korrekte Diagnose: Mukoviszidose. 1999 erhielt er eine Lungentransplantation und entkam damit nur knapp dem Tod. Kurz vor der Operation gab er ein Versprechen ab: «Wenn ich die Transplantation überlebe, werde ich ein Krankenhaus in Afrika bauen.» Mit der Unterstützung seiner Lebenspartnerin löst er ein halbes Jahr später sein Versprechen ein: Der Bau des Rhein-Valley-Hospitals in Kenia beginnt. Überdies bestieg er schon sechs Mal den Kilimandscharo und lief bereits fünf Mal den New York Marathon – zuletzt als 67-Jähriger. Wie geht so etwas?

### **Herr Holderegger, wie geht es Ihnen?**

Mir geht es blendend.

### **Ihre Geschichte wurde vor Kurzem verfilmt.**

#### **Wie finden Sie das Resultat?**

Der Film hat mich berührt, als ich ihn gesehen habe. Denn ich habe die Aussagen der Ärzte gar nie mitbekommen – ich war ja nicht dabei. Ich habe erst im Film erfahren, dass ich mein Leben lang immer knapp dem Tod entgangen bin. Diese Aussagen haben mich bewegt und die Tränen sind mir runtergelaufen. Ich war schon mit eineinhalb Jahren im Sanatorium, für mich war das der Alltag, ich habe nichts anderes gekannt, als krank zu sein. Aber wie krank ich wirklich war oder dass ich bald sterben könnte, hat man mir nie gesagt.

### **Welche Reaktionen erhielten Sie im September anlässlich der Premiere des Dokumentarfilms in Marbach?**

Viele Leute waren berührt. Und einige hatten Tränen in den Augen, weil sie die ganze Geschichte so noch nie mitbekommen hatten. Viele sagten zu mir: «Wow, das haben wir nicht gewusst. Jetzt wissen wir mehr über dich.»

### **Wie kam es zu Ihrem Versprechen, in Kenia ein Spital zu bauen?**

Das Verrückte ist: Dieses Versprechen habe ich bloss einen Tag vor meiner Lungentransplantation gemacht. Ich war zusammen mit meiner Lebenspartnerin Ruth Schäfer und zwei weiteren Bekannten. Und da es mir derart schlecht ging, sagte ich zu ihnen: «Sollte ich ein neues Organ erhalten und überleben, dann gründe ich einen ehrenamtlichen Verein und baue in Afrika ein Spital für die armen Leute.» Am anderen Tag klingelte ungefähr um vier Uhr nachmittags das Telefon und eine Stimme meinte: «Herr Holderegger, sind Sie parat? Wir hätten ein Organ für Sie.» Ich habe kein Wort mehr herausbekommen.



**Als weltweit erster Mensch mit transplantierte Lunge bezwang Stephan Holderegger 2004 den über 5000 Meter hohen Kilimandscharo. Foto: Ruth Schäfer**



### «Das Versprechen – Der lange Atem von Stephan Holderegger»

Ein Dokumentarfilm von Lawrence F.D. Carls & Benjamin Pipa

DVD 16:9 PAL | 53 Minuten

Sprache: Schweizerdeutsch

Die Ausstrahlung des Films auf SRF ist für 2015 geplant.

[www.das-versprechen.ch](http://www.das-versprechen.ch)

### **Frau Schäfer leitet seit 14 Jahren das von Ihnen gegründete Rhein-Valley-Hospital. Sie aber wohnen in der Schweiz, um Spendengelder zu sammeln. Wie oft sehen Sie sich?**

Geplant war ursprünglich, dass sie für sechs Monate nach Kenia geht. Aber Ruth hat rasch erkannt, dass es so nicht funktionieren wird. Das Spital hätte es innert zweier, dreier Monate nicht mehr gegeben. In den letzten 14 Jahren war sie einmal für eine Woche in der Schweiz, um zum Zahnarzt zu gehen. Und dann noch zweimal für rund 24 Stunden, um an Anlässen teilzunehmen. Ansonsten sehen wir uns vielleicht rund drei Tage, wenn wir zusammen auf den Kilimandscharo gehen. Dieses Projekt führte zu einem totalen Schnitt in meinem Leben, der nie so geplant war. Aber das Versprechen konnte auf diese Weise eingelöst werden. Natürlich telefonieren wir regelmässig, zum Beispiel wenn es darum geht, Probleme zu diskutieren. Gelöst werden diese dann vor Ort von Ruth selber. Daher lautet ihr Übername «Mama Matata» – «Mama Problem». Sie ist da, um Probleme zu lösen.

### **Wie haben Sie es geschafft, dass Sie heute noch leben – mal abgesehen von Ihrer unverkennbaren Lebensfreude?**

Ich habe früh realisiert, dass mein Auswurf voller Eiter war. Vor allem dann, wenn ich mal wieder eine Infektion hatte. Und ich habe bemerkt, dass es mir schlechter ging, sobald ich weniger Sport trieb. Dann habe ich mir jeweils gesagt, jetzt gehst du wieder ran, gehst Fussball spielen, langlaufen oder fährst mit dem Velo den Berg hinauf. Damit gelang es mir, nach ein paar Anläufen den ganzen Schleim wieder auszuhusten. Und sobald der raus war, bekam ich wieder mehr Luft. So habe ich mich immer wieder aufs Neue motiviert, es war wohl eine Art Instinkt. Ein weiterer Grund ist meine mentale Stärke und die Tatsache, dass ich meinen Körper in- und auswendig kenne. Und natürlich auch viel Glück. Ganz wichtig war zudem stets mein Umfeld – Menschen, die mir sehr wichtig sind und die zu mir halten.

### **Sie haben seit Ihrer Geburt erfahren, was es heisst, krank zu sein, diagnostiziert und therapiert zu werden. Wie hat sich aus Ihrer Sicht die Medizin verändert?**

Früher war ein Arzt eine Respektperson. Professor Rubin, Chef des Sanatoriums – wow! Heute sind die Ärzte – z.B. Prof. Weder, Speich, Böhler, PD Dr. Benden, Prof. Russi, PD Dr. Hillinger, all jene, die mich betreut haben – wie Kollegen. Die Beziehung zu ihnen ist kollegial, partnerschaftlich, fast freundschaftlich.

### **Was müsste sich ändern, damit in der Schweiz weniger Menschen auf der Warteliste stehen oder aufgrund des Organmangels versterben würden?**

Die Kampagnen des BAG sind recht und gut, aber die Leute realisieren die Dringlichkeit des Problems nicht. Zu viele Menschen sind oberflächlich und das Thema versandet in ihren Köpfen. Man müsste unten an der Wurzel beginnen. Man müsste in die Schulen gehen, mit den Betroffenen – transplantierten und nicht transplantierten Kindern und Jugendlichen –, Eltern, Ärzten, Angehörigen und Swisstransplant. An gut organisierte Veranstaltungen, an welche die Schüler hingehen müssen. Das würde die Kinder bewegen. Daheim könnten die Eltern und ihre Kinder gemeinsam darüber diskutieren, einen Organspendeausweis auszufüllen. Dann hätte man jeweils zwei, drei Fliegen auf einen Streich. Ich bin jederzeit bereit mitzuhelfen!

## Junge Wirtschaftskammer Bern am CONAKO'14

*Raffael Knecht, Mitglied der Junior Chamber International Bern*

Anlässlich des CONAKO'14 in Fribourg, des diesjährigen Nationalkongresses der Junior Chamber International (JCI), hatten wir seitens der JCI Bern die Ehre, die Kongressteilnehmer aus der ganzen Schweiz in Zusammenarbeit mit Swisstransplant über das Thema der Organspende zu informieren. Die JCI Bern wurde 1964 gegründet und ist aktuell die führende Organisation für junge Führungskräfte und Unternehmer im Raum Bern. Im Vorfeld der nationalen Veranstaltung wurden wir – allesamt medizinische Laien, die in unterschiedlichen Wirtschaftsbereichen tätig sind – von Swisstransplant ausgiebig über Statistiken, Abläufe, Organisationsformen, medizinische Grundlagen, nationale Divergenzen und FAQs geschult.

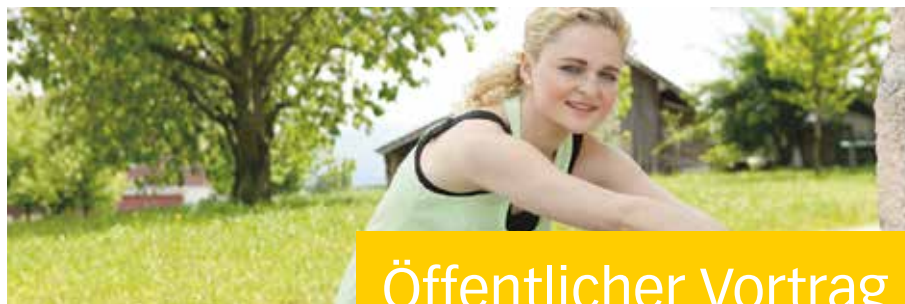
Die Begeisterung für die vielfältige und herausfordernde Tätigkeit von Swisstransplant übertrug sich nahtlos auf unsere Standbesucher. Eindrücklich wurde uns vor Augen geführt, dass nahezu jedermann gewisse Berührungspunkte mit der Thematik aufweist – sei dies als Angehöriger oder Bekannter eines Betroffenen oder als aufmerksamer Bürger, der sich eigenständig mit der Thematik auseinandersetzt. Mit der ersten digitalen Organspendekarte durften wir am CONAKO'14 eine Weltpremiere präsentieren: Diese Organspendekarte wird beim Eintritt in Notfallstationen auf dem Sperrbildschirm des Smartphones angezeigt und ist für das medizinische Personal ohne Entsperrungscode zugänglich. Zahlreiche Besucher entschieden sich spontan, die Echo112-App herunterzuladen und die Karte noch vor Ort auszufüllen.

[www.jci-bern.ch](http://www.jci-bern.ch)



**Gemeinsam mit Swisstransplant informierten am 6. Oktober 2014 in Fribourg junge Führungskräfte und Unternehmer die Kongressteilnehmer über Organspende und Transplantation.** Foto: JCI Bern

**Leben oder sterben? – Michelle lebt. Aber viele Betroffene sterben, weil nicht rechtzeitig ein geeignetes Spenderorgan verfügbar war.** Foto: Swisstransplant



Öffentlicher Vortrag

## IMPRESSUM

### Herausgeberin

Swisstransplant  
Schweizerische Nationale Stiftung für  
Organspende und Transplantation

### Direktion

PD Dr. med. Franz Immer  
Laupenstrasse 37  
CH-3008 Bern  
franz.immer@swisstransplant.org

### Redaktion

Kurt Bodenmüller (Chefredaktion)  
Dominique Trachsel  
Katrín Uhlmann

### Mitarbeit an dieser Ausgabe

PD Dr. med. Markus Béchir, Nottwil  
Friedemann Eckhart, Luzern  
Romy Höppli, Vancouver/Kanada  
Evelyn Kaufmann-Najer, Oberkirch  
Raffael Knecht, Bern  
Prof. Dr. med. Nicolas Müller, Zürich

### Titelbild

Keystone AG, Zürich (Quelle: Science Photo Library SPL). Das Bild zeigt ein Szintigramm (bildgebendes Verfahren der nuklearmedizinischen Diagnostik) einer transplantierten Niere.

### Layout/Korrektorat

Stämpfli AG, Bern

### Gesamtherstellung

Stämpfli AG, Bern

### Redaktionsschluss

für News Nr. 26: 6. Februar 2015

### Kontakt

Redaktion: Tel. 031 380 81 30  
Nationale Koordination: Tel. 031 380 81 40

### Internet

www.swisstransplant.org

### Spendekarten

info@swisstransplant.org  
Tel. 0800 570 234 (gratis)

## Michelle lebt – nur weil sie ein Spenderherz erhalten hat

Öffentlicher Vortrag: Mittwoch, 24. September 2014, 18.00–20.00 Uhr

## Öffentlicher Vortrag am Luzerner Kantonsspital

**Friedemann Eckhart\*** Das Luzerner Kantonsspital (LUKS) führte am **24. September 2014** im Rahmen der Aktionen zum Nationalen Tag der Organspende eine öffentliche Vortragsveranstaltung mit dem Titel **«Michelle lebt – nur weil sie ein Spenderherz erhalten hat»** durch.

In seinen Begrüssungsworten hob Benno Fuchs, Spitaldirektor und CEO, die Bedeutung der Organspende im Allgemeinen und als Auftrag des LUKS hervor. Die drei Referenten beleuchteten anschliessend das facettenreiche Thema Organspende aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln. PD Dr. med. Franz Immer, Direktor von Swisstransplant, informierte über die prekäre Entwicklung der steigenden Anzahl Menschen auf der Warteliste einerseits und die rückläufigen Spenderzahlen andererseits. Anhand eines Fallbeispiels beschrieb er die Situation eines Kindes, dem erfolgreich ein Spenderorgan transplantiert werden konnte.

Der Leiter des Organspendenetzwerks Luzern, PD Dr. med. Markus Béchir, machte in seinem Referat deutlich, wie anspruchsvoll die Behandlung sowohl eines Spenders als auch eines Empfängers aus intensivmedizinischer Sicht häufig ist. Im letzten Vortrag schilderte Evelyn Kaufmann-Najer mit bewegenden Worten und Bildern den Entscheidungsprozess, die Organe ihrer verstorbenen zweijährigen Tochter zur Spende freizugeben. Eine Podiumsdiskussion, ein Informationsstand von Swisstransplant und der abschliessende Apéro boten den Besuchern die Gelegenheit für Fragen und vertiefende Gespräche.

\*Friedemann Eckhart arbeitet als lokaler Koordinator des Organspendenetzwerks Luzern am LUKS.