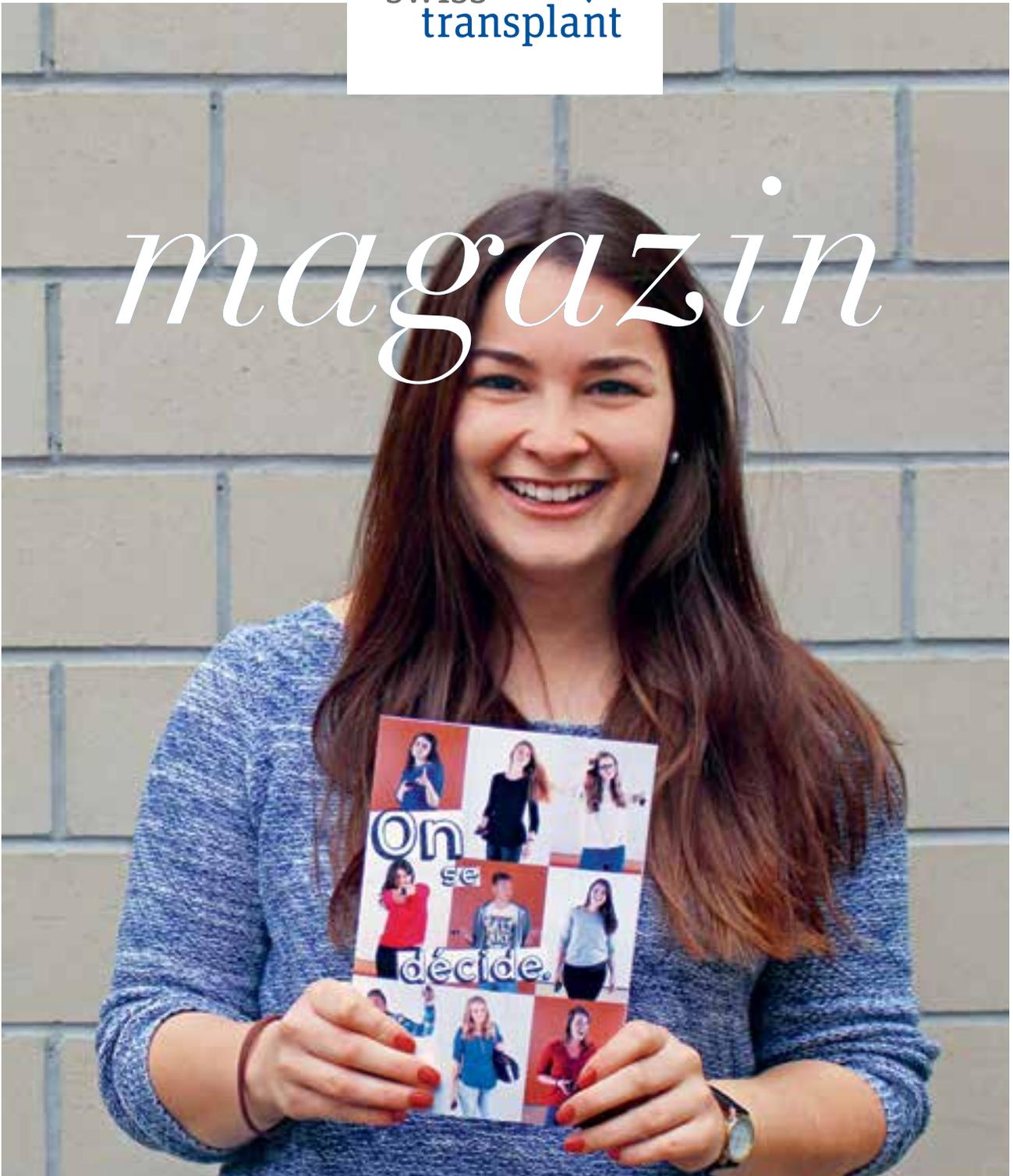




# magazin



n° 26 | 03/15

---

*Jugendkampagne  
«Wir entscheiden uns»*

*Analyse des  
Organspendewesens*

---

*Après, c'est trop tard  
Verso il cielo per la vita!*

*TACKERS 2015!*

---

## Ihr Partner in der Transplantation

**Jede Lebenslinie erzählt eine Geschichte**



Hochzeit  
Geburt der Kinder  
Organversagen  
Transplantation  
Hochzeit der Kinder  
Geburt der Enkelkinder

### Liebe Leserin, lieber Leser

Die Stiftung Swisstransplant begeht dieses Jahr ihr 30-Jahr-Jubiläum. Anlässlich dieses runden Geburtstags richten wir den Blick zurück auf das, was geleistet und erreicht wurde. Gleichzeitig nutzen wir die Gelegenheit und schauen nach vorne: Wie erreichen wir unsere Ziele im Verbund mit unseren Partnern noch besser, noch effektiver? Die Organspende- und Transplantationsstatistiken des Jahres 2014 belegen nur zu deutlich, dass es noch weiterer Anstrengungen bedarf.

Auf der anderen Seite laufen auf diversen Ebenen vielversprechende Initiativen – sei es in der Politik, in den Spitälern oder im Schulzimmer. Die Teilrevision des Transplantationsgesetzes ist auf gutem Weg, die Umsetzung des bundesrätlichen Aktionsplans läuft an. Der Austausch mit jungen Menschen im Rahmen der Jugendkampagne «Wir entscheiden uns» zeigt, wie sich die Gymnasiasten zwar mit kritischem Blick, aber auf unverkrampfte Weise mit dem «Tabuthema» Organspende auseinandersetzen. Die Jugend macht es vor: Es ist Zeit, neue Wege zu beschreiten.

Sinnbildlich für diesen Wandel – weg vom Tabu hin zur Selbstverständlichkeit – steht auch das rundum neu gestaltete Magazin, das Sie in Ihren Händen halten. Inhaltlich setzen wir weiterhin alles daran, den knapp 10 000 Empfängern der Publikation fundierte Informationen, packende Geschichten und interessante Entwicklungen rund ums Thema Organspende und Transplantation zu bieten. Und da das Auge bekanntlich mitisst, dürfte das neu gekleidete Magazin den Lesegenuss weiter steigern. In diesem Sinn wünsche ich Ihnen viel Vergnügen beim Durchblättern und freue mich auf Ihre Reaktionen, Kritiken oder Wünsche.



PD Dr. med. Franz Immer  
Direktor Swisstransplant



Foto: Peter Mosimann

Info und Spendekarten | T 0800 570 234 | [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org) | [swisstransplant.org](http://swisstransplant.org)

<b>Editorial</b>	3	<b>Politik</b>	
<b>Fokus</b>		– Umfassende Analyse des Organspendewesens	16
– Ein neuer Weg – gemeinsam mit unseren Partnern	4	– Teilrevision des Transplantationsgesetzes	18
– Jugendkampagne «Wir entscheiden uns»	6	<b>Aktiv</b>	
<b>Partner</b>		Erfolgreiche Lancierung der ersten Spendekarte fürs Handy	19
«Jeder sollte sich Gedanken zur Organspende machen und eine Entscheidung fällen.»	8	<b>Engagiert</b>	
<b>Betroffene</b>		– TACKERS 2015 – wie eine Lawine voller Lebensfreude	20
– Après, c'est trop tard	10	– Spendenaktion im Gedenken an Walter Rudolf Hagmann	23
– Verso il cielo per la vita!	12	<b>Informiert</b>	
<b>Forschung/Medizin</b>		– Buchtipp: Einblicke in das Leben Transplantiertes	24
«Was ist denn viel höher zu werten als das menschliche Leben?»	14	– Impressum	24

## Ein neuer Weg – gemeinsam mit unseren Partnern

Organspende ja oder nein? Nur der Entscheid zu Lebzeiten schafft Sicherheit für alle.



Informationen aus erster Hand: Gespannt folgen die Schülerinnen und Schüler des Collège Sainte-Croix in Fribourg den Ausführungen von Swisstransplant-Direktor Franz Immer. Foto: Swisstransplant

**PD Dr. med. Franz Immer** Wichtig ist nicht, wie man sich zur Frage der Organspende entscheidet, sondern dass man sich entscheidet. Nicht nur für die Angehörigen, sondern auch für die Ärzte und Pflegenden in den Notfall- und Intensivstationen. Denn der persönliche Entscheid zu Lebzeiten schafft Sicherheit für alle.

Wir gehen heute einen Schritt vorwärts, nicht nur das Projektteam der Kampagne für Jugendliche, sondern Swisstransplant insgesamt, als Stiftung, als Organisation. Mit Hilfe von Massnahmen wie Kampagnen der Schweizer Bevölkerung alle Vorteile der Organspende aufzuzeigen und damit auf den Anstieg der Spenderzahlen zu hoffen, ist der falsche Weg. Dass ich nach meinem Tod sieben Menschenleben retten kann, überzeugt mich nur bedingt, hier und jetzt eine Spendekarte auszufüllen. Ich weiss aus Gesprächen mit Betroffenen, Unbeteiligten und Experten

auf dem Gebiet der Organspende, dass es für Angehörige nichts Schlimmeres gibt, als den Willen der verstorbenen Person nicht zu kennen. Das Argument, dass die Mehrheit der Bevölkerung die Organspende befürwortet, hilft bei der Entscheidungsfindung oft nicht weiter. Die Angehörigen müssen sich im Sinne des Verstorbenen äussern, die eigene Meinung sollte dabei nicht in den Vordergrund treten.

### Heikle Entscheidung in schwierigen Situationen

Diese Schwierigkeit muss man sich vor Augen führen. Nehmen wir dazu ein Beispiel aus dem Alltag: Sie essen mit Ihrer ganzen Familie im Restaurant und Sie müssten für jeden Einzelnen aus der Karte ein Menu auswählen. Auf diese Weise alle glücklich zu machen, ist schlicht eine Utopie. Diese banale Situation zeigt, wie unsagbar schwierig es ist, wenn man im Ernstfall im Spital stellvertretend

für einen Angehörigen über eine Organspende entscheiden muss. Aber nicht nur für die Angehörigen ist diese Situation erdrückend, sondern auch für das Spitalpersonal: «Liegt kein Entscheid des Verstorbenen vor, ist die Situation sehr delikate – niemand möchte in diesem Moment etwas Falsches entscheiden. Mein Ziel ist es dann, die Angehörigen so gut zu begleiten, dass sie das Ja oder das Nein zur Organspende nie bereuen müssen», sagt Eva Ghanfili, eine der Verantwortlichen im Organspendeprozess in Lugano. «Es geht jeweils darum, gemeinsam mit der Familie herauszufinden, wie der Verstorbene wohl zu Lebzeiten entschieden hätte.» Doch eine hundertprozentige Sicherheit lässt sich nur durch den Entscheid im Verlaufe des Lebens erreichen und daran möchte Swisstransplant heute anknüpfen.

«Es ging beim Besuch um die Information, nicht darum, von uns ein Ja abzuholen.»  
Morgane (21), Schülerin  
am Collège Sainte-Croix

### Wir wollen doch alle Sicherheit

Auf der Werteskala der Schweizer Bevölkerung steht auf Platz eins «Gesundheit», auf Platz zwei und drei «Familie» und «Sicherheit». Typisch für unsere Kultur ist ebenso Transparenz und Ehrlichkeit, wie die Umfrage der Zeitschrift *Beobachter* ergab. Im Zentrum steht für uns der fundierte, wohlüberlegte Entscheid aufgrund der persönlichen Auseinandersetzung mit der Thematik. Das bringt im Ernstfall Sicherheit für unsere Familie, aber auch Sicherheit für uns, wenn wir zum Entscheid eines nahen Verstorbenen befragt werden. Ja, es geht Swisstransplant um die Menschen auf der Warteliste – wir setzen uns

24 Stunden am Tag und sieben Tage die Woche für die gesetzeskonforme Zuteilung des seltenen Gutes «Organ» ein. Gleichzeitig geht es uns aber auch um die Spender und ihre Familien sowie um das involvierte Personal auf den Intensiv- und Notfallstationen.

### Jugendkampagne als neuer Weg

Die Kampagne für Jugendliche ist eigentlich gar keine. Vielmehr ermöglicht sie eine neutrale Auseinandersetzung mit der Thematik im Schulunterricht und dank dem vorliegenden Informationsmaterial die Einbindung des kritischsten Teils unserer Bevölkerung: unserer Jugend. Die Informationen, die in der ersten Phase des Projekts «Wir entscheiden uns» erarbeitet wurden, sollen ihnen eine neutrale Entscheidungsgrundlage bieten. Mit mehr Erfahrung und tieferen Einblicken in die Spitäler macht Swisstransplant heute einen Schritt zurück und fördert die Entscheidung der grundsätzlich spendefreudigen Bevölkerung, um damit zwei Schritte nach vorn zu machen.



Die 20-jährige Emilie Dafflon (hintere Reihe, zweite von links) ist seit 18 Jahren transplantiert: «Zu zeigen, dass ich mit der neuen Leber ohne Einschränkungen lebe, war das Ziel meines Vortrag an der Schule.»

Foto: Swisstransplant

## Jugendkampagne «Wir entscheiden uns»

Über die Organspende reden? Selbstverständlich!

**Elisabeth Immer** Die Idee, ein Thema in den Schulunterricht zu bringen, kam nicht von Swisstransplant. Unterrichtsmaterial zum Thema Organspende und Transplantation zu entwickeln, das sowohl den Lehrpersonen wie auch den Schülern Spass macht, hingegen schon. Die Bilanz, ein halbes Jahr nachdem die neue Jugendkampagne lanciert wurde, ist überaus erfreulich.

Im Projekt «Wir entscheiden uns» wurde die Thematik Organspende und Transplantation in Zusammenarbeit mit Fachexperten aus fünf verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet. Jeder Mensch hat seine eigene Meinung; Ängste und Erwartungen unterscheiden sich von Person zu Person. Im Projektteam der Jugendkampagne ist man sich seit Beginn bewusst, dass Jugendliche andere Ängste und Erwartungen haben als ihre Eltern oder andere Erwachsene.



«Ich mochte sehr, dass Herr Immer die Fragen offen beantwortet hat. Das war sehr aufschlussreich.» Damien (22), Schüler am Collège Sainte-Croix. Foto: Swisstransplant

### Unterrichtsmaterialien decken Angebotslücke

Gemäss der Erhebung von Giuliana Affentranger im Rahmen ihrer Maturaarbeit ist es für die Jugendlichen eine Selbstverständlichkeit, über die Organspende zu sprechen. Zumal das Thema auf grosses Interesse stösst: Mindestens 100 Anfragen von Schülern und Lehrern erreichen

Swisstransplant jährlich. Für diese Schüler ist es eine Selbstverständlichkeit, Aspekte des Themas in Schularbeiten detailliert aufzuarbeiten und in ihrem Umfeld darüber zu sprechen. Für die meisten anderen jedoch fehlte es bisher an den pas-

senden Gelegenheiten, um das Thema in fundiert erarbeiteter Form in der Schule anzugehen.

### Meiner Familie den Entscheid ersparen

Gemeinsam mit Giuliana Affentranger, die das Projekt vor rund einem Jahr initiiert hat und seit letztem Sommer als Praktikantin bei der Stiftung arbeitet, freut sich Swisstransplant über die vielversprechende erste Projektphase. Das nun verfügbare Material ist substanziell, es lässt Meinungen zu und fördert den persönlichen Entscheid. «Neben dem Aspekt der Selbstbestimmung wäre es auch egoistisch, meiner Familie in einer so schwierigen Situation diesen Entscheid auch noch aufzubürden. Das möchte ich ihnen ersparen. Ob man sich nun gegen oder für die Organspende entscheidet, ist uns egal. Hauptsache ist, dass wir die Möglichkeit, selber zu entscheiden, auch nutzen», betont die junge Maturaabsolventin.

### Schulbesuche von Swisstransplant sind sehr beliebt

Diese Kernidee scheint die Schüler und Lehrer zu überzeugen. In der ersten Phase haben sich bereits 30 Gymnasien entschieden, das Thema im Schulunterricht aufzunehmen. Nebst den umfassenden Unterrichtsmaterialien für die Fächer Biologie, Deutsch, Soziologie, Psychologie



Elena Pilloud von der Schülervereinigung «Comité Candide» du Collège du Sud organisierte die Informationsveranstaltung in Bulle mit, an der rund 200 Schülerinnen und Schüler teilnahmen. Foto: Swisstransplant

eine gute Grundlage für ihren Entscheid zu bieten.» Das Resultat scheint ihrem Anspruch gerecht zu werden: «Bereits über 1000 Exemplare wurden über unsere Website bestellt und die Rückmeldungen sind erfreulich und anerkennend.»

### Von Jugendlichen für Jugendliche

Anklang findet auch das Angebot von Swisstransplant, eine bereits durch die Lehrperson vorinformierte Klasse vor Ort zu besuchen. Nicolas Violi, Philosophielehrer am Collège Sainte-Croix in Fribourg, bilanziert: «Der Besuch eines Experten und einer betroffenen jungen Frau war für meine Klasse wichtig und wertvoll. Dies ermöglichte uns, die Realität mit der philosophischen Betrachtung der Thematik zu verbinden.» Zur Idee, bei diesen Besuchen jeweils von einem jugendlichen Betroffenen begleitet zu werden, meint PD Dr. med. Franz Immer, Direktor von Swisstransplant: «Gemeinsam können wir auf die Fragen der Jugendlichen in den Klassen eingehen. Jugendliche haben eine direkte und unverblühte Art, die mir sehr entspricht.»

Was auch bei den Schülerinnen und Schülern sehr gut ankommt, wie die 19-jährige Marion berichtet: «Die Vorträge waren sehr informativ und fördern bei uns Jugendlichen die Auseinandersetzung mit dem Thema, um einen Ent-

scheid zu fällen. Es ist keine Kampagne für die Organspende, sondern eine, die hilft, eine Entscheidung zu treffen.» Auch für die transplantierten Jugendlichen ist es erfreulich, bei den Schülern so willkommen zu sein und mit ihrer Anwesenheit zu verdeutlichen, dass ihnen dank der Organtransplantation wieder ein normales Leben ermöglicht wurde.

### Gefragt sind gute Ideen

Das Collège du Sud in Bulle hat die Gelegenheit beim Schopf gepackt und das Thema eine Woche lang im Unterricht behandelt. «Die Präsentation durch Swisstransplant war der Höhepunkt dieser Woche. Wir hatten mit ca. 100 Zuhörern gerechnet. Das Interesse an unserer Schule war so gross, dass schlussendlich rund 200 Schülerinnen und Schüler gekommen sind. «Es war schlicht genial!», sagt Elena Pilloud, Mitglied der Schülervereinigung «Comité Candide» aus Bulle, die dieses spezielle Vorhaben als Organisatoren aufgelegt haben. «Gute Ideen, um Jugendliche zu sensibilisieren, sind sehr wichtig. Zusammen mit den Schülern und Lehrern helfen wir tatkräftig mit und stehen ihnen mit Material und organisatorischer Hilfe zur Seite», unterstreicht Franz Immer. «In der zweiten Phase wollen wir die Lehrpersonen gezielt in das Projekt einbinden. Bisher waren wir kommunikativ sehr zurückhaltend und hätten so allfällige negative Rückmeldungen auffangen können.» Das Ziel des Projekts, bis im September rund 60 Schulen an Bord zu haben, ist zwar ehrgeizig, scheint nach diesem ersten Erfolg aber machbar.

[www.wirentscheidenuns.org](http://www.wirentscheidenuns.org)

## «Jeder sollte sich Gedanken zur Organspende machen und eine Entscheidung fällen.»

Interview mit Dr. med. Susann Endermann, Leiterin des Organspendenetzwerks St. Gallen.

**Kurt Bodenmüller** Seit Herbst 2014 leitet die Intensivmedizinerin und Anästhesiologin Dr. med. Susann Endermann das Organspendenetzwerk St. Gallen. Dazu zählt das Kantonsspital St. Gallen als Entnahmespital sowie die Spitäler der Kantone St. Gallen und Appenzell. Das Netzwerk sorgt für die medizinische Versorgung rund um die Organspende und Transplantation von rund 600 000 Ostschweizer Einwohnern. Ein Gespräch über Ziele, Herausforderungen und Wünsche.

Die Jahreszahlen 2014 zeigen, dass die Organspenderrate der Schweiz mit 14,4 Spendern pro Million Einwohner nach wie vor im unteren Drittel Europas liegt. Warum?

Diese Frage ist nicht ganz einfach zu beantworten, da die Ursachen sehr vielfältig sind. Meiner Meinung nach ist das Thema in der Bevölkerung zu wenig präsent. Und wenn es nicht präsent ist, führt das zu Unsicherheit und Unwissenheit und letztlich zu Skepsis, wenn das Thema dann plötzlich – meist in einer sehr schwierigen Situation – aufkommt. Die Aktionen des Bundesamts für Gesundheit und von Swisstransplant haben sicher einen gewissen Effekt, doch lässt dieser mit der Zeit nach. Das Ziel müsste sein, dass die Bevölkerung mindestens eine Meinung zum Thema hat, bevor man eines Tages überraschend damit konfrontiert wird.

**Mit dem Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» wollen Bund und Kantone bis 2018 die Rate auf 20 Spender pro Million Einwohner anheben. Ein realistisches Ziel?** Ich denke, das ist ein sehr hohes Ziel, wenn wir von den aktuellen Zahlen ausgehen. Aber es ist sicher richtig, das Ziel hoch zu setzen, anstatt von vornherein mit wenig zufriedenen zu sein. Der Aktionsplan, dem sich Swisstransplant nun angenommen hat, hat bereits einiges ins Rollen gebracht.

Die angestrebten Verbesserungen in der Aus- und Weiterbildung, im Qualitätsmanagement und in Bezug auf die Ressourcen haben grosses Potenzial und können sehr viel bringen.

**Wo sehen Sie im Organspendenetzwerk St. Gallen Optimierungsmöglichkeiten, um die Anzahl Spenderorgane zu erhöhen?**

Ein wichtiger Punkt ist sicher, die Bevölkerung besser über die Organspende aufzuklären. Aber auch spitalintern braucht es für das Personal noch mehr Informationsarbeit und Ausbildungsanstrengungen. Weiteres Potenzial könnte bei der Spenderdetektion liegen. Am Kantonsspital St. Gallen und an den Netzwerkspitälern werden laufend entsprechende Kennzahlen erfasst und ausgewertet. Sollten wir im Rahmen dieses Qualitätsmanagements weitere Verbesserungsmöglichkeiten erkennen, werden wir entsprechende Massnahmen einleiten und umsetzen.

**Einer der Knackpunkte ist das Angehörigengespräch – eine heikle Aufgabe in einer enormen Belastungssituation – auch für die Ärzte und Pflegenden. Wie gehen Sie damit um?**

Die Arbeit auf einer Intensivstation ist im wahrsten Sinne des Wortes «intensiv». Da gehören heikle und belastende Situationen wie schwierige Angehörigengespräche oder das Überbringen schlechter Nachrichten zum Alltag. Darum ist es für mich auch in gewisser Weise alltäglich, das Thema Organspende anzusprechen. Speziell ist sicherlich die Tatsache, dass dieses Thema meist sehr überraschend kommt und viele Angehörigen völlig unvorbereitet trifft. Viele Leute sind sich nicht bewusst, dass auch sie tatsächlich betroffen sein können.

«Ziel des Angehörigengesprächs ist es, eine Entscheidung im Sinne des Verstorbenen zu finden, die die Betroffenen auch Jahre später als die richtige erachten.»



Das Kantonsspital St. Gallen bildet zusammen mit den Spitälern der Kantone St. Gallen und Appenzell das Organspendenetzwerk der Ostschweiz, das die Versorgung von rund 600 000 Einwohnern sicherstellt. Foto: Archiv KSSG, St. Gallen

**Was steht für Sie im Gespräch mit den Angehörigen im Vordergrund?**

Ich versuche jeweils herauszuhören, was der Patient selber gewollt hätte. Da hilft es natürlich, wenn Patient und Angehörige zuvor die Gelegenheit hatten, darüber zu sprechen – egal wie die Antwort letztlich ausfällt. Mein Ziel ist es, zusammen mit den Angehörigen eine Entscheidung zu finden, die in ihrem und vor allem im Sinne des Verstorbenen ist und die sie auch noch Jahre später als richtig betrachten.

**Wir befinden uns im Wahljahr von Parlament und Bundesrat. Wenn Sie zuhänden der Politik einen Wunsch frei hätten, welcher wäre dies?**

Ich würde mir wünschen, dass Politik und Verwaltung gegenüber der Bevölkerung eine positive Einstellung zur Organspende und Transplantation signalisieren und das

Thema stärker präsent machen. Im Moment vertritt der Bundesrat eine neutrale Haltung. Viel besser aber wäre, wenn er eine ganz klar positive Haltung einnähme – «Organspende ist etwas Gutes» – und diese auch bekannt machen und öffentlich vertreten würde.

**Und was wünschen Sie sich von der Bevölkerung?**

Ich wünsche mir von der Bevölkerung, dass sie sich zumindest Gedanken über die Organspende macht, im Sinne von «Was wäre, wenn...». Dass die Menschen eine Entscheidung fällen, einen Organspendeausweis ausfüllen und ihren Entscheid den Angehörigen kommunizieren. Das würde auch verhindern, Angehörige in die Verlegenheit zu bringen, sich in einer sehr belastenden Situation auch noch mit dieser Frage auseinandersetzen zu müssen. Mein Wunsch lautet also: «Organspende ist ein Thema» – denn im Moment ist es in der Regel keines.



### Zur Person

**Dr. med. Susann Endermann** ist ausgebildete Intensivmedizinerin und Anästhesiologin. Nach dem Staatsexamen 1996 arbeitete sie zuerst als Assistenzärztin in den Bezirksspitalen Saanen und Tafers, bevor sie 1998 ans Kantonsspital St. Gallen wechselte, wo sie den grössten Teil ihrer Berufstätigkeit verbrachte. Seit September 2014 ist sie leitende Ärztin an der Klinik für Anästhesiologie, Intensiv-, Rettungs- und Schmerzmedizin. Zum gleichen Zeitpunkt übernahm sie die Leitung des Organspendenetzwerks in der Ostschweiz.

Foto: Florian Brunner

## Après, c'est trop tard

Im Segelboot allein über den Atlantik, um für die Organspende zu werben.

**Jacques Valente** Den Morgen des 26. November 2014 werde ich mein ganzes Leben lang nicht vergessen. 10.30 Uhr – eine Flut unterschiedlicher Gefühle überkommt und überwältigt mich. Sechs Jahre nach meiner Nierentransplantation befinde ich mich erneut auf der anderen Seite des Atlantiks. Danke an das Leben, Danke an Laurence, meine Spenderin! Danke auch an das Transplantationsteam des Universitätsspitals Genf und an Swisstransplant!



**Müde, aber glücklich: Jacques Valente während der Überfahrt in Richtung Guadeloupe.**  
Foto: Jacques Valente

Meine Geschichte beginnt 2007 während der «Transat 6.50», einer Transatlantikregatta für Einhandsegler von La Rochelle in Frankreich nach Salvador de Bahia in Brasilien. Die Ärzte stellen eine schwere Niereninsuffizienz fest, die den sofortigen Abbruch der Regatta am Zwischenstopp auf der portugiesischen Insel Madeira erforderlich macht. Ich brauche möglichst rasch eine Organtransplantation. Nach meiner Rückkehr in die Schweiz werde ich umgehend auf die Warteliste für eine Nierenspende gesetzt. Laurence, eine Freundin aus Kindertagen, bietet mir eine ihrer Nieren an und rettet mir so das Leben. Die Transplantation findet am 22. April 2008 im Universitätsspital Genf statt – mit Erfolg. Als ich auf der Intensivstation erwache, spüre ich den brennenden Wunsch in mir, meine unfertige Atlantiküberquerung zu vollenden. Aber dieses Mal, um Danke zu sagen – an das Leben und an die Spenderinnen und Spender auf der ganzen Welt.

### Auf der Route du Rhum – trotz allem

Obwohl es mir nicht gelingt, die nötigen Mittel für die Teilnahme an der Route du Rhum aufzubringen, die schönste Transatlantikregatta für Einhandsegler, beschliesse ich aufzubrechen. Ich bereite mein altes Boot der Klasse 950

vor und setze mir zum Ziel, gleichzeitig mit den Teilnehmern an dieser berühmten Regatta in Guadeloupe einzutreffen. Nach drei Jahren Arbeit und dank der Unterstützung einiger Sponsoren und Lieferanten sowie der Hilfe von treuen Freunden plane ich eine Überquerung in zwei Etappen: Zunächst will ich im August 2014 den ersten Abschnitt von La Grande-Motte im Süden Frankreichs nach Madeira segeln, um dann im November von Funchal aus Pointe-à-Pitre auf Guadeloupe zu erreichen. Eine Strecke von 7200 Kilometern, allein und ohne Unterstützung.

Die erste Etappe schaffe ich in elf Tagen bei sehr wechselnden Bedingungen: Während der Wind auf dem Mittelmeer nur schwach weht, gewinnt er in der Strasse von Gibraltar zunehmend an Stärke. Zwischen Gibraltar und Madeira gönnt mir der Passat mit Windgeschwindigkeiten von streckenweise bis über 38 Knoten keine Pause und zwingt mich oft, sehr schwierige Wellen zu passieren. Trotz dieser recht anspruchsvollen ersten Etappe hinterlässt die Rückkehr nach Madeira sieben Jahre nach dem Rennabbruch ein seltsames Gefühl bei mir. Die SUI 9, Eckpfeiler des Projekts «Après, c'est trop tard» (Nachher ist es zu spät), findet sich in der Werft von Camara de Lobos wieder und wartet darauf, im November für die grosse Überfahrt erneut zu Wasser gelassen zu werden.

### Emotionsgeladene Atlantiküberquerung

Am 7. November 2014 steche ich Richtung Guadeloupe in See und plane, mein Ziel zwischen dem 24. und 27. des Monats zu erreichen. Die ersten Tage an Bord werden für mich zur grossen nervlichen Belastung. Komme ich zu früh an oder zu spät? Da finde ich mich nun wieder und spüre zusätzlichen Stress, mit dem ich überhaupt nicht gerechnet habe. Doch nach einigen Tagen inmitten des Atlantiks verfliegt meine Unruhe. Ich richte mich ein, geniesse die Tage auf dem Meer und erfreue mich an jedem einzelnen Sonnenauf- und -untergang.

Natürlich frage ich mich, welche Rolle die Transplantation bei diesen Gefühlsausbrüchen spielt, die mich auf meiner Überfahrt begleiten. Dieses Abenteuer ist so intensiv, dass

sich meine Empfindungen verzehnfachen. Niemals hätte ich gedacht, noch einmal solche Emotionen zu durchleben. Am Steuerruder meiner Blackbird sage ich mir wieder und wieder: Welch ein Sieg, Welch ein Glück – all dies erlebe ich dank einer Organspende, die alles wieder möglich macht. Es ist nur sehr schwer vorstellbar, doch eine Organspende gibt dem Empfänger eine aussergewöhnliche Lebensqualität zurück, die sogar soweit geht, dass er wieder ein vollkommen normales Leben führen kann!

### Unvergessliche Ankunft in Guadeloupe

Die Tage vergehen, ich lege Meile um Meile zurück und erreiche Guadeloupe innerhalb der vorgesehenen Frist. Die Medien und das Transplantationsteam des Spitals von Pointe-à-Pitre bereiten mir am 26. November 2014 einen unglaublichen Empfang. Ganz zu schweigen vom Lächeln, mit dem mich meine Lebensretterin Laurence am Quai d'honneur des Jachthafens erwartet. All das hat sich für immer tief in mein Gedächtnis eingepägt. Das Gefühl, die so lange unterbrochene Regatta zu Ende gebracht zu haben, überwältigt mich. Ich bin müde, aber heiter und gelassen. Ich weiss, dass ich mich von nun an auf die Zukunft konzentrieren und neue Projekte anpacken kann. Warum



**Das Segelboot SUI 9 ist der Eckpfeiler des Projekts «Après c'est trop tard».** Foto: Jacques Valente

nicht 2018 bei der echten Route du Rhum an den Start gehen? Darum ... aufgepasst, liebe Sponsoren: Helfen Sie mir, helfen Sie uns, die Menschen für die Organspende zu sensibilisieren, damit möglichst viele sich ihre Meinung zu diesem Thema bilden können. Danke Laurence, Danke an das Leben, Danke an alle!

**Jacques Valente** freut sich, seinen Film vorzuführen und von seiner Überfahrt 2014 zu berichten:  
[www.jacquesvalente.com](http://www.jacquesvalente.com)



**7200 Kilometer nichts als Meer – dank einer Spenderinere ging dieser Traum in Erfüllung.** Foto: Jacques Valente

## Verso il cielo per la vita!

Auf über 4000 Metern ein Zeichen setzen für die Menschen, die auf ein Organ warten.



Riccardo Battelli und Sandro Dolfini – Gipfelstürmer und Organspendebotschafter zugleich. Foto: Sandro Dolfini

**Sandro Dolfini** Ich habe mich gefragt, wie ich das Projekt «Verso il cielo per la vita!» (Dem Himmel entgegen für das Leben!) jenen erklären kann, denen die Welt der Berge fremd ist; was jemanden dazu bringt, den Risiken und Entbehrungen zu trotzen, um den Gipfel eines Bergs zu erklimmen. Wie kann ich erzählen, dass dieser Bergsteiger sich drei Jahre lang Dialysen unterziehen musste, zwei Mal transplantiert und mit all den unvermeidlichen Komplikationen einer Transplantation konfrontiert wurde, ohne dass jemand fragt: «Aber wer zwingt dich denn dazu?»

Die Wahrheit? Manchmal kann ich mir selbst nicht erklären, was mich dazu bringt, in grosser Höhe der Müdigkeit, Kälte und dauernden Gefahr zu trotzen, denen man in dieser für den menschlichen Körper überaus feindlichen Umgebung ausgesetzt ist. Zumal die Müdigkeit durch die Immunsuppressiva, die jeder Organempfänger nach einer Transplantation einnehmen muss, besonders ausgeprägt ist.

### Von der Warteliste zurück ins Leben

Die Berge haben mich schon immer fasziniert. Nach einer Nierentzündung im Alter von 16 Jahren musste ich vom 18. bis zum 21. Lebensjahr drei Mal pro Woche zur Dialyse. Die erste Transplantation war 1991 (meine Mutter hat mir seinerzeit eine ihrer Nieren gespendet). Von da an konnte ich wieder ein aktives Leben führen, mich voll in die Gesellschaft integrieren und regelmässig Sport treiben. Aus verschiedenen Gründen nahm die Funktionsfähigkeit des transplantierten Organs im Lauf der Jahre leider immer mehr ab, sodass ich 2009 auf die Warteliste gesetzt werden musste. Ob es Zufall oder Schicksal gewesen ist – ich habe relativ rasch eine Spenderniere erhalten.

Dass ich schnell ein perfekt passendes und funktionsfähiges Organ erhalten habe, war für mich der Auslöser, mich aktiv für die Organspende zu engagieren – hauptsächlich im Tessin. Denn mir war und ist bewusst, dass in der Schweiz viele Menschen, denen das Glück weniger hold ist als mir, auf eine Transplantation warten. So ist die Motivation für dieses Projekt immer grösser geworden, zumal ich weiss,

dass die Organe, die heute entnommen werden dürfen, nicht ausreichen, um den Bedarf der über 1300 Menschen auf der Warteliste zu decken. Angesichts dieser Tatsache dürfen wir nicht gleichgültig bleiben. Es ist unerlässlich, dass wir uns aktiv für die Förderung der Organspende einsetzen.



Hoch hinaus: Richtung Himmel heisst Richtung Leben. Foto: Sandro Dolfini

### Bekannte Schweizer Bergsteiger engagieren sich

Im Jahr 2014 haben wir gemeinsam mit dem Verein ATPIR (siehe Kasten) beschlossen, das Projekt «Verso il cielo per la vita!» ins Leben zu rufen. Die Idee, für das Thema Organspende zu werben, entstand zusammen mit Riccardo Battelli sowie der Unterstützung von ATPIR und des Vereins Marchethon in Biasca.

Das Projekt soll zeigen, welche Vorteile eine Transplantation für den Patienten hat, insbesondere in Bezug auf die Lebensqualität. Wir haben einige Gipfel im Wallis bestiegen (Dufourspitze, Rimpfischhorn, Dom) und von dort jeweils ein wunderschönes Erinnerungsfoto mit dem Banner «Verso il cielo per la vita!» mitgebracht.

Dieses Jahr wollen wir noch einen Schritt weiter gehen und das Projekt für bekannte Alpinisten und Bergfans öffnen, die sich ebenfalls für die Förderung der Organspende einsetzen. Gemeinsam mit diesen Persönlichkeiten werden wir erneut auf Klettertour gehen, um die Werbetrommel zu rühren. Es ist eine grosse Ehre für uns, dass sich unter anderem der berühmte Schweizer Hochgebirgsbergsteiger Jean Troillet als Freiwilliger für die Organspende engagiert. Mit von der Partie sind weitere bekannte Alpinisten. Auch zwei junge transplantierte Sportler werden uns begleiten: der Schweizer Gaëtan Bertuchoz, der im Sommer 2014 mit seiner Velotour quer durch die Schweiz bekannt wurde, und der Italiener Alan Cattin Cosso.

### ATPIR – Tessiner Vereinigung der Nierenpatienten

Seit fast einem Jahr ist Sandro Dolfini Präsident des Vereins ATPIR, der sich seit 30 Jahren für die Förderung der Organspende im Tessin einsetzt. Hauptziel von ATPIR ist es, neben der direkten Unterstützung der Patienten die Bevölkerung für das Thema Organspende zu sensibilisieren und darüber aufzuklären. Zu den Tätigkeiten zählen die Organisation und Teilnahme an Veranstaltungen zum Thema Organspende und Transplantation, die Organisation von Sensibilisierungskampagnen, die Übersetzung und Veröffentlichung von Zeitschriften und Büchern zum Thema Transplantation im Allgemeinen und zu Nierenerkrankungen im Besonderen. [www.atpir.ch](http://www.atpir.ch)



Nur noch wenige Meter bis zum Ziel: Transplantierte Menschen erlangen viel Lebensqualität zurück. Foto: Sandro Dolfini

**Detaillierte Informationen** erhalten Sie unter [info@atpir.ch](mailto:info@atpir.ch) (auf Italienisch) oder [mjmca@bluewin.ch](mailto:mjmca@bluewin.ch) (auf Französisch).

## «Was ist denn viel höher zu werten als das menschliche Leben?»

Interview mit der Juristin Stephanie Baumgartner, die für ihre Masterarbeit zur Organspende ausgezeichnet wurde.

**Kurt Bodenmüller** Es war ein Schicksalsschlag in der Familie, der die junge Münchensteinerin Stephanie Baumgartner dazu bewog, ihre juristische Masterarbeit dem Thema Zustimmungs- oder Widerspruchslösung für die Organspende zu widmen. Letzten November ehrte sie das Magazin für Studierende und Hochschulabsolventen *NZZ Campus* dafür mit der Auszeichnung «Top-Master 2014». Die Jury betonte die breite Beleuchtung der rechtlichen Einordnung, den hohen persönlichen Identifizierungsgrad sowie die engagierte Kundgebung ihrer persönlichen Meinung.

**Was war Ihre Motivation, das Thema Organspende und Transplantation für Ihre Masterarbeit zu wählen?**

Auslöser dazu war, dass mein Vater aufgrund eines Nierenversagens vor rund drei Jahren Dialysepatient wurde und seither auf eine Spenderniere wartet. Damals wurde ich eigentlich erstmals mit dem Thema Organspende und Transplantation konfrontiert. Ich habe mich dann für ein Seminar im Rahmen meiner Masterarbeit angemeldet. Die Organspende war eines der möglichen Themen, die dort vorgestellt wurden. Da war für mich klar, dass ich in meiner Masterarbeit diese Thematik rechtlich vertiefter behandeln wollte.

### Position von Swisstransplant

Swisstransplant befürwortet grundsätzlich die Einführung der erweiterten Widerspruchslösung, bei der das Angehörigengespräch weiterhin in jedem Fall stattfindet, in Kombination mit den geplanten Massnahmen im Rahmen des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen». Weiter sollte die Möglichkeit bestehen, in einem zentral geführten Register den Spendewillen, also auch ein explizites «Nein», verbindlich festzuhalten. Dies schafft Sicherheit, insbesondere für diejenigen Personen, die nicht spenden wollen.



**Stein des Anstosses:** Das Nierenversagen ihres Vaters war für Stephanie Baumgartner der Auslöser, das Thema Widerspruchslösung für die Organspende juristisch à fond zu behandeln.  
Foto: Stephanie Baumgartner

**Was Ihnen auch sehr gut gelungen ist. Was bedeutet die Auszeichnung «Top-Master 2014» für Sie?**

Der Preis ist sicher eine Anerkennung für diese Arbeit und für die Leistung, die dahintersteckt. Und er weckte meine Hoffnung, damit mehr Menschen zu erreichen und auf das Thema aufmerksam zu machen. Es ist sehr wichtig, eine breitere Öffentlichkeit für die Notwendigkeit der Organspende zu sensibilisieren, damit sich die Situation der Menschen, die dringend auf ein Organ warten, verbessert.

**Die Nationale Ethikkommission kam zum Schluss, die Widerspruchslösung verletze die Persönlichkeitsrechte und sei daher ethisch nicht vertretbar. Sehen Sie das auch so?**

Nein. Ich komme in meiner Arbeit zu einem grundlegend anderen Schluss. Ich finde die Widerspruchslösung ethisch absolut vertretbar, auch wenn sie das Selbstbestimmungsrecht tangiert. Jeder wäre dann dazu aufgerufen, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und allenfalls

einen Widerspruch anzubringen, falls er seine Organe nicht spenden will. Ein Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht lässt sich aber durchaus rechtfertigen, wenn damit höherwertige Interessen gewahrt werden. Es geht ja darum, Leben zu retten, und was ist denn viel höher zu werten als das menschliche Leben? Vergessen wir nicht: Ohne eine gewisse minimale zwischenmenschliche Solidarität gäbe es keine Organtransplantationen.

**Die Widerspruchslösung würde als Eingriff in die persönliche Freiheit verstanden, sei mit der Mentalität der Schweizer nicht vereinbar und führe zu einem Vertrauensverlust, wird häufig angeführt. Was meinen Sie dazu?**

Ich denke nicht, dass die Widerspruchslösung zu einem Vertrauensverlust führen würde. In vielen anderen europäischen Ländern wird sie angewendet und funktioniert. Der Wille des betroffenen Menschen sowie der seiner Angehörigen, ob eine Organentnahme stattfinden darf oder nicht, hätte weiterhin oberste Priorität und müsste in jedem Fall respektiert werden. Vielleicht ist es schlicht notwendig, dass ein Umdenken stattfindet, dass man einen Mentalitätswechsel herbeiführt.

**Würde die Widerspruchslösung den Schweizern sogar besser entsprechen?**

Verschiedene Meinungsumfragen zeigen, dass ein Grossteil der Schweizer sehr positiv gegenüber der Organspende eingestellt ist. Rund 70 bis 80 Prozent würden einer Organspende zustimmen. Problem ist, dass die wenigsten

ihren Willen auch festhalten. Bloss maximal 20 Prozent besitzen einen Organspendeausweis. Es existiert also eine grosse passive Akzeptanz. Wenn sich die Frage aber konkret stellt, ist der Wille meist unklar. Und die Angehörigen sind dann oft sehr zurückhaltend, einer Organspende zuzustimmen. Weil die Zustimmung fehlt, fallen viele Organe weg, obwohl die verstorbene Person wahrscheinlich damit einverstanden gewesen wäre.

**Würde die Einführung der Widerspruchslösung gemäss Ihrer Arbeit die Spenderquote erhöhen?**

Ich denke ja, das zeigt der Vergleich mit anderen Ländern. Solche, in denen die Widerspruchslösung gilt, haben im Allgemeinen eine höhere Spenderrate als solche mit der Zustimmungslösung. Darum würde ich mir diese Lösung auch für die Schweiz erhoffen.

**Nun hat das Parlament letztes Jahr die Einführung der Widerspruchslösung abgelehnt. Was ist, angesichts der Situation Ihres Vaters, Ihre Botschaft an die Öffentlichkeit?**

Dass sich die Menschen mit dem Thema auseinandersetzen. Auch wenn das Thema etwas abstrakt ist und vielen Leuten zu wenig klar ist, was eine Organspende bewirken kann. Wesentlich ist daher, der Bevölkerung den Nutzen der Organspende aufzuzeigen. Das Wichtigste ist, dass man sich entscheidet. Wie diese Entscheidung ausfällt, ist dabei jedem selber überlassen.

**Link zur Masterarbeit:** <https://makingsciencenews.com/catalogue/papers/641/view>



### Zur Person

Die 25-jährige **Stephanie Baumgartner** absolvierte die Matura am Gymnasium Münchenstein und studierte Rechtswissenschaften an der Juristischen Fakultät der Universität Basel. Letzten Sommer schloss sie ihr Studium erfolgreich ab und gewann mit ihrer Masterarbeit den ersten Preis beim «Top-Master 2014» von *NZZ Campus* und ein Preisgeld von 4000 Franken. Zurzeit macht Stephanie Baumgartner ein neunmonatiges Praktikum beim Rechtsdienst des Departements Finanzen und Ressourcen des Kantons Aargau. Danach folgt eine weitere Praktikumsstelle am Kantonsgericht in Liestal (BL).

Foto: Stephanie Baumgartner

# Umfassende Analyse des Organspendewesens

Die Umsetzung des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» nimmt Fahrt auf.

**PD Dr. med. Markus Béchir** Die Statistiken 2014 bestätigen ein bekanntes Bild: Während die Zahl der Patienten, die auf ein lebensrettendes Organ warten, wieder angestiegen ist, liegt die Organspenderate der Schweiz weiterhin im unteren Drittel Europas. Vor diesem Hintergrund hat der Bund bereits im Jahr 2013 den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» lanciert. Federführend für Projektorganisation und Umsetzung von drei der insgesamt vier Handlungsfelder sind das Comité National du Don d'Organes (CNDO) und Swisstransplant. Als einer der nächsten Schritte wird der Ist-Zustand des Schweizer Organspendewesens analysiert.

Als Teil der umfassenden gesundheitspolitischen Agenda «Gesundheit2020» hat der Bundesrat im März 2013 den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» ins Leben gerufen. Um dem anhaltenden oder sogar zunehmenden Mangel an Spenderorganen entgegenzuwirken, sollen Optimierungsmassnahmen im Organspendebereich gebündelt, forciert und schweizweit implementiert werden. Ziel ist es, bis 2018 die Organspenderate von heute 14,4 auf 20 postmortale Spender pro Million Einwohner anzuheben. Dazu wurden vier Handlungsfelder bzw. Teilprojekte definiert.

Im Februar 2014 hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG) Swisstransplant und das CNDO mit der Umsetzung von drei Teilprojekten beauftragt: (1) die verbindliche und landesweit standardisierte Schulung des medizinischen Fachpersonals, (2) die Vereinheitlichung von Abläufen und Qualitätsmanagement im Spenderprozess und (3) der Auf-

bau der notwendigen Strukturen und Ressourcen in den Spitälern. Für das vierte Teilprojekt Bevölkerungskampagnen und Öffentlichkeitsarbeit zeichnet das BAG verantwortlich (siehe Schema rechts).

**Tragfähige Lösungen dank breit abgestützter Projektorganisation**

Um eine koordinierte und breit abgestützte Umsetzung des Aktionsplans zu gewährleisten, sind die betroffenen

**Die Mitglieder des Kernteams**

- Prof. Dr. med. Christoph Haberthür, Chefarzt Intensivmedizin, Klinik Hirslanden, Zürich (Beisitzer)
- Dr. med. Philippe Eckert, Netzwerkleiter PLDO, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne (Beisitzer)
- PD Dr. med. Markus Béchir, Präsident CNDO, Netzwerkleiter Luzern, Schweizer Paraplegikerzentrum, Nottwil
- Petra Bischoff, Leiterin Transplantationskoordination, Inselspital Bern
- Corinne Delalay-Marti, Generalkoordinatorin PLDO, lokale Koordinatorin, Spital Sitten
- Cornelia Schuppisser, Donor Care Manager DCA, Universitätsspital Zürich
- Viviana Abati, Leiterin Vorprojekt Aktionsplan, Bern
- Roger Schober, Leiter Vorprojekt & Programm-office Aktionsplan, Bern



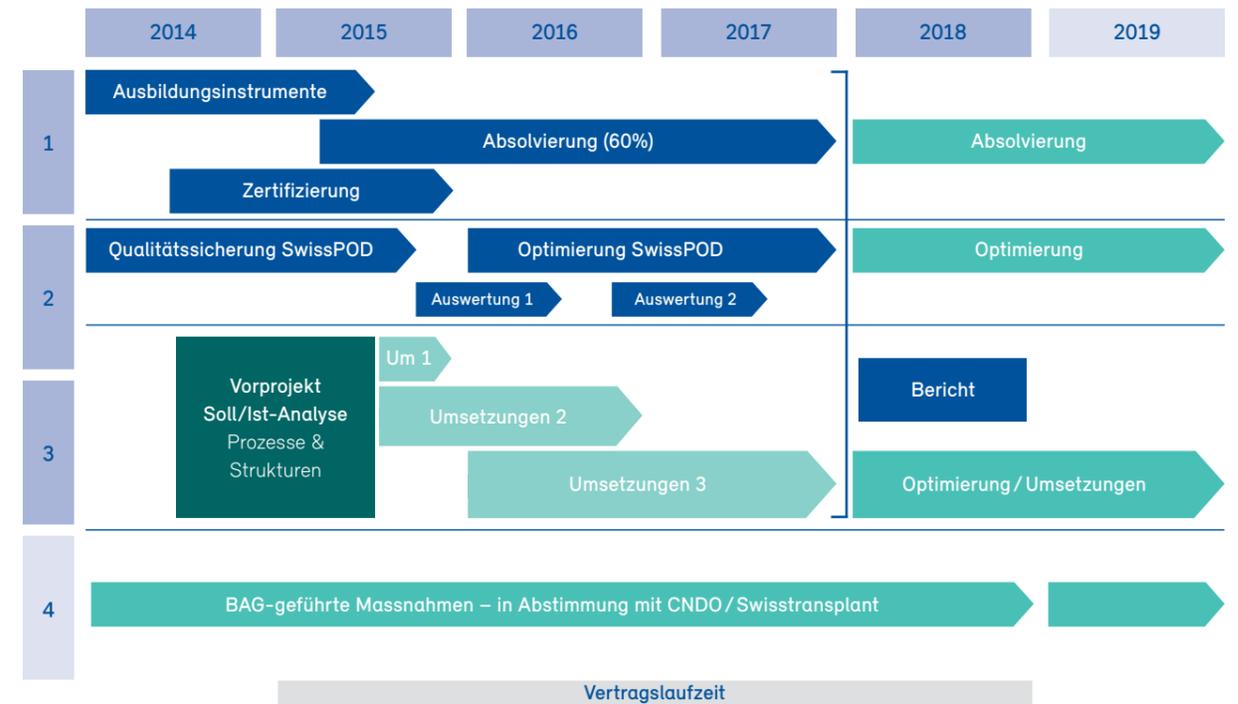
**Zur Person**

**PD Dr. med. Markus Béchir** wurde anlässlich der Sitzung des Nationalen Ausschusses für Organspende vom 15. Januar 2015 zum neuen Präsidenten des CNDO gewählt. In dieser Funktion ist er auch verantwortlich für das Vorprojekt im Handlungsfeld 3 des Aktionsplans. Markus Béchir ist Chefarzt für Intensiv-, Schmerz- und Operative Medizin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil und übernahm 2014 die ärztliche Leitung des Spendenetzwerks Luzern.

Foto: Markus Béchir

Akteure des Schweizer Organspendewesens in der Projektorganisation vertreten. Grundlage für die Realisierung der drei übertragenen Teilprojekte bildet der Vertrag zwischen dem BAG und Swisstransplant/CNDO, der im Dezember 2014 finalisiert und unterzeichnet wurde.

Der nächste Schritt innerhalb des Teilprojekts 3 ist es, bis Mitte 2015 den Ist-Zustand eingehend zu analysieren und darauf basierend Optimierungsmassnahmen für Strukturen, Prozesse und Ressourcen zu definieren. Unter der Verantwortung des CNDO-Präsidenten und des Swiss-



**Aktionsplan und Meilensteine 2014–2018: zeitlicher Verlauf der Umsetzung im Rahmen der vier Teilprojekte (1) Ausbildung des Fachpersonals, (2) Prozesse und Qualitätsmanagement, (3) Strukturen und Ressourcen sowie (4) Kampagnen und Öffentlichkeitsarbeit.**



**Zur Person**

**Viviana Abati** ist Organisations- und Notfallpsychologin sowie Gerontologin. Als Inhaberin der inmentis GmbH in Bern ist sie als Projekt- und Seminarleiterin in der betrieblichen Gesundheitsförderung tätig. Seit 2009 ist sie bei Swisstransplant für die Kommunikationsseminare verantwortlich und hat verschiedene Module dazu als Blended Learning entwickelt.

Foto: Swisstransplant



**Zur Person**

**Roger Schober** studierte Betriebswirtschaft an der Universität St. Gallen mit Vertiefung in Versicherung und Risikomanagement. Von 1999 bis 2000 absolvierte er ein MBA in Financial Services. Von 2006 bis 2014 war er Mitglied der Geschäftsleitung beim Touring Club Schweiz. Seit letzten Oktober arbeitet er als Head of Corporate Development bei Swisstransplant.

Foto: Swisstransplant

transplant-Direktors PD Dr. med. Franz Immer obliegt die Leitung des Vorprojekts Viviana Abati, Organisations- und Notfallpsychologin, und Roger Schober, der als Leiter Unternehmensentwicklung bei Swisstransplant tätig ist. Die Arbeiten werden durch ein Kernteam, das aus nominierten Vertretern der Netzwerkleitungen, der lokalen Koordination sowie der Transplantationskoordination zusammengesetzt ist, eng begleitet (siehe Mitgliederliste).

#### Erst eine profunde Analyse, dann zielführende Massnahmen

Die Analyse der heutigen Situation soll ein möglichst umfassendes Bild ergeben und setzt sich aus mehreren Elementen zusammen: (a) Die Situation der 95 lokalen Koordinatoren und der 28 Transplantationskoordinatoren wurde mit einer strukturierten Befragung erhoben. Die Auswertung dieser Resultate wird sowohl gesamt-

schweizerisch als auch pro Netzwerk erfolgen und in die Arbeiten des Vorprojekts einfließen. (b) Im Rahmen einer EMBA-Masterarbeit wurde die Sicht der Netzwerkleitenden eingeholt. (c) Im Verlauf des Frühjahrs ist eine repräsentative Meinungsumfrage geplant, mit der die Haltung der Schweizer Bevölkerung gegenüber dem Thema Organspende und Transplantation beleuchtet werden soll.

Anhand der Ergebnisse werden dem CNDO bis Juni 2015 Entscheidungsgrundlagen zu priorisierten Umsetzungsmassnahmen unterbreitet. Ziel der laufenden Arbeiten des Vorprojekts ist, ein möglichst umfassendes Gesamtverständnis der aktuellen Situation zu erlangen, um tragfähige und breit abgestützte Lösungen einzuleiten.

## Teilrevision des Transplantationsgesetzes

Die Vorlage ist bereit für die Debatte im Nationalrat.

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N) hat am 23. Januar 2015 die Beratungen der Teilrevision des Transplantationsgesetzes (TxG) abgeschlossen. In der Gesamtabstimmung hat sie den Gesetzesentwurf mit 23 zu 0 Stimmen bei zwei Enthaltungen gutgeheissen. Damit steht das revidierte TxG bereit für den Nationalrat, der in der Frühjahrsession über die Vorlage debattieren wird.

Angesichts der weiterhin tiefen Spenderzahlen möchte die SGK-N, dass die Bevölkerung zukünftig verstärkt für das Thema sensibilisiert werden kann. Artikel 61, der die Information der Öffentlichkeit regelt, soll dahingehend angepasst werden, dass Bund und Kantone neu auch den Bedarf an Organen sowie den Nutzen einer Spende für die Patienten thematisieren, beispielsweise im Rahmen von Informationskampagnen. Mehr als 1370 Menschen warten auf ein lebensrettendes Organ, eine Organtrans-

plantation könnte jeden von uns treffen, sie gibt Betroffenen Lebensqualität und Lebensfreude zurück – solche Botschaften dürften helfen, die Spenderate zu steigern. Weiter beantragt die Kommission, dass die Behörden der Bevölkerung die Möglichkeiten aufzeigen sollen, den eigenen Willen hinsichtlich vorbereitender medizinischer Massnahmen im Zusammenhang mit Organspenden sowie der damit verbundenen Risiken und Belastungen zu äussern. Zudem soll der Zeitpunkt, wann Angehörige für eine Organentnahme angefragt werden dürfen, präzisiert werden: Neu soll dies möglich sein, nachdem entschieden worden ist, die lebenserhaltenden Massnahmen abzubrechen – also vor dem Tod. Obwohl ein Wechsel zur Widerspruchslösung im Gesetzesentwurf nicht vorgesehen ist, stand dieses Thema bei den Beratungen im Vordergrund. Am 5. März 2015 hat der Nationalrat mit 108 zu 67 Stimmen entschieden, die Zustimmungslösung beizubehalten.

## Erfolgreiche Lancierung der ersten Spendekarte fürs Handy

Mehr als 53 000 Nutzer haben im letzten halben Jahr den elektronischen Organspendeausweis ausgefüllt.

**Bettina Grässli** Kennen Angehörige den Willen ihres Nächsten nicht, entscheiden sie sich in vielen Fällen gegen eine Organspende. Hier leistet die neue Spendekarte fürs Smartphone Abhilfe: Sie ist auf Notfall- und Intensivstationen auch ohne Entsperrungscode ersichtlich, was es den Angehörigen erleichtert, einen Entscheid im Sinne des Verstorbenen zu fällen. Die moderne Spendekarte findet grossen Anklang: Schon über 53 000 Nutzer haben sie in den letzten sechs Monaten ausgefüllt.

Die Idee für eine Organspendekarte auf dem Handy kam Dr. med. Jocelyn Corniche, nachdem sich während seines Dienstes eine Familie gegen die Organspende entschieden hatte. Der Anästhesist, der am Lausanner Universitätsspital CHUV und bei der Rega arbeitet, hatte bereits das Notfall-App Echo112 entwickelt, mit dem Verletzte praktisch weltweit einen Rettungsdienst alarmieren und von diesem geortet werden können. Mit der Unterstützung von Swisstransplant ergänzte Jocelyn Corniche letzten Herbst die bestehende App mit einer digitalen Spendekarte.

#### So kommen Smartphonennutzer zur App

Laden Sie über den App-Store für iPhone oder Android die Rettungs-App «Echo112» herunter. Die App verständigt im Notfall den örtlichen Rettungsdienst und übermittelt gleichzeitig die genaue Position des Nutzers in der Schweiz oder im Ausland. Nach erfolgter Installation können Sie angeben, ob sie für oder gegen eine Organspende sind und ob sie alle oder nur einzelne Organe spenden möchten. Möglich ist zudem, ein Bild und die Kontaktangaben des nächsten Angehörigen anzugeben.

#### Mehrheit der Nutzer für die Organspende

Weniger als fünf Prozent der potenziellen Spender tragen im Portemonnaie einen klassischen Organspendeausweis in Papierform auf sich. Wenn die Organspende im Familienkreis noch nie ein Thema war, müssen die Angehörigen im Sinne des Verstorbenen entscheiden, was für sie in solch schwierigen Situationen meist zusätzlich belastend ist. Die Frage nach der Organspende wird dann sehr oft verneint. Die neue Spendekarte ist ein einfacher Weg, um seinen Willen für oder gegen die Organspende festzuhalten. Und sie scheint einem echten Bedürfnis zu entsprechen: Seit der Lancierung im Herbst 2014 wurde der digitale Spendeausweis bereits 53 000 Mal ausgefüllt. Sehr erfreulich dabei ist, dass sich rund 90 Prozent der Nutzer für die Organspende aussprechen.

#### Schutz persönlicher Daten gewährt

Kaum ist der Download aus einem App-Store abgeschlossen, ist die Spendekarte in wenigen Schritten ausgefüllt. Die Willensäusserung des Nutzers wird direkt beim Eintritt in entsprechend ausgerüstete Notfall- und Intensivstationen für die Angehörigen und das medizinische Personal auf dem Bildschirm sichtbar. Andere persönliche Daten werden hingegen nicht preisgegeben, sodass die Privatsphäre des Patienten geschützt ist. Die Spendekarte in Papierform kann weiterhin über [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org) bezogen werden.



Über 90 Prozent der Nutzer des elektronischen Spendeausweises möchten Organspender werden. Foto: Jocelyn Corniche

## TACKERS 2015 – wie eine Lawine voller Lebensfreude

Die Transplant Adventure Camps for Kids, ein Highlight für transplantierte Kinder aus aller Welt.



Ein voller Erfolg: 45 Kinder und nochmal so viele freiwillige Helfer aus aller Welt verbringen eine unvergessliche Woche im Skigebiet Anzère.

Foto: Swisstransplant

**Giuliana Affentranger und Katrin Uhlmann** Wenn fast 50 transplantierte Kinder aus der ganzen Welt in einem Schweizer Bergdorf zusammenfinden, dann ist es Zeit für die 14. Ausgabe von TACKERS. Das beliebte Camp in Anzère (VS) gibt Kindern mit Spenderorganen die Möglichkeit, eine Woche im Schnee zu verbringen und das Ski- oder Snowboardfahren zu lernen. Aber nicht nur das. Weit weg von zu Hause gewinnen sie ein Stück ihrer Selbstständigkeit zurück – und schliessen Freundschaften fürs Leben.

### Kein Weg zu weit

Es ist eine bunte Horde Kinder, die am ersten Camptag im Walliser Feriendorf Anzère eintrifft. Aus 15 verschiedenen Ländern sind sie angereist, darunter Japan, Südafrika, Schweden und Israel. Auch zwei Schweizer Mädchen nehmen am Camp teil. Manche sind schon zum wiederholten Mal dabei, für andere ist es überhaupt das erste Mal, dass sie seit ihrer Transplantation im Ausland sind. Die Kinder reden verschiedene Sprachen und leben in un-

terschiedlichen Kulturen. Trotzdem scheint jeder jeden auf Anhieb zu verstehen. Und sie haben eine grosse Gemeinsamkeit: Sie alle haben dank einem neuen Organ ein zweites Leben geschenkt bekommen, und dieses zweite Leben geniessen sie in vollen Zügen.

### Eine Woche das pure Leben spüren

Zeit zum Verschnaufen bleibt nach der Ankunft keine. Schon bald gehts ab auf die Piste zum Ski- und Snowboardfahren, für manche zum allerersten Mal. Doch die Kinder könnten furchtlos nicht sein. Wer bei den ersten Versuchen hinfällt, steht einfach wieder auf und probiert es noch einmal. Die Kinder motivieren sich gegenseitig,

“

«Es ist das erste Mal, dass ich ohne meine Eltern unterwegs bin.» Megan (11) aus Irland ist nierentransplantiert.

keiner wird im Stich gelassen. Ein Highlight sind die Pistenfahrzeuge. Die Kinder dürfen sich sogleich selber hinter den Lenker setzen und steigen mit einem riesigen Lachen auf dem Gesicht aus den Giganten aus. Auch im grossen Chalet, in dem die Kinder untergebracht sind, gehts stets geschäftig zu und her. Die Kinder gestalten ein

Banner aus individuellen Stoffdreiecken, veranstalten einen Zirkus oder schauen gemütlich einen Film. Am obligaten Discoabend tummeln sich auf der Tanzfläche Koblode, ein Dinosaurier, Elvis Presley, eine Bauchtänzerin. In ihren Verkleidungen tanzen die Kinder mindestens so ausgelassen wie die Helfer. Einmal mehr spürt man die grosse Verbundenheit zwischen allen Teilnehmern.

«Bei TACKERS wird zusammen gelacht, gesungen und gespielt und im Schnee gerauft. Und es wird aufeinander geschaut, wenn mal jemand sein Zuhause zu sehr vermisst», berichtet Cynthia (23) aus Frankreich, die als freiwillige Helferin bei TACKERS arbeitet und seit 17 Jahren nierentransplantiert ist.

### Eine grosse Familie mit wichtigen Botschaftern

Es sind nämlich nicht nur die Kinder, die das TACKERS ausmachen. Da sind auch all die freiwilligen Helfer, dank denen das Camp überhaupt durchgeführt werden kann. Hinzu kommen ungefähr gleich viele Pflegefachpersonen.

Sie stellen sicher, dass alle Kinder jeden Tag ihre Medikamente nehmen. Dafür richten sie jeden Tag einen Tisch her, auf dem 45 Becher stehen, versehen mit den Namen der Kinder und ihren persönlichen Medikamenten drin. Neben solch lebenswichtigen Aufgaben haben sie jederzeit ein offenes Ohr und Herz. Sie trösten die Kinder bei Heimwehgefühlen, kümmern sich um die kleinen Blessuren und hören ihnen zu. Oder sie spielen Übersetzer für jene Kinder, deren Englisch noch nicht so gut ist. In dieser Woche gewinnen die Kinder an Selbstwertgefühl und Vertrauen in sich selbst. Sind nicht genau diese Kinder die besten

“

«Wenn das Leben dir Zitronen gibt, mach Limonade draus.» Tamara (16) aus Slowenien ist nierentransplantiert.

Botschafter für die Organ- spende und Transplantation? «Es herrscht immer noch ein extremer Organmangel. Die Bilder dieser beeindruckenden Kinder sollen die Leute dazu ermutigen, mit ihren Familien über die Organ-

spende zu sprechen und sich zu entscheiden», betont Lynne Holt, Koordinatorin des medizinischen Teams bei TACKERS.



An den ersten Tagen wurde fleissig am Anfängerskilift geübt. Am letzten Tag meisterten jedoch alle Kinder das Rennen mit Bravour. Foto: Swisstransplant



Liz Schick (Mitte), Gründerin von TACKERS, ist seit 17 Jahren lebertransplantiert: «Das Ziel ist es, den Kindern Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Selbstvertrauen zu geben. Sie sind der lebende Beweis dafür, dass Transplantationen funktionieren und die Organ- spende ihnen ein zweites Leben ermöglichen konnte.» Foto: Swisstransplant



**Aller Anfang ist schwer: Wer beim Skifahren hinfällt, steht einfach wieder auf und probiert es noch einmal.** Foto: Swisstransplant

### Normal ist langweilig

Nach intensiver Vorbereitung präsentieren die Kinder am Ende der Woche ihre grosse Abschlussshow. Im Publikum sitzen geladene Gäste, Freunde und Unterstützer (Friends of TACKERS) und natürlich alle Helfer. Die Darbietungen der Länderteams reichen von israelischem Gesang über Sketches gängiger irischer Klischees bis hin zu ungarischen Klatschspielen und einem Deutschen Brezelherstellungsseminar. Als die 16-jährige Tamara aus Slowenien ihre Geschichte erzählt, wird es still im Raum.

Doch ist es nicht ihr Schicksal, das die Zuhörenden zum Schweigen bringt. Es ist die Stärke, mit der sie davon erzählt. Sie sei gerne ein bisschen verrückt. Normal zu sein, das wäre für sie viel zu langweilig. Tamara spricht von der Bedeutung des Lebens und davon, wie jeder auf seine ganz eigene Art perfekt sei. In diesem Moment merkt man, wie viel Lebensfreude in diesen Kindern steckt und wie viel man von ihnen lernen kann.

**Alle Jahre wieder** TACKERS (Transplant Adventure Camps for Kids) ist ein Wohltätigkeitserlebniscamp für transplantierte Kinder. Liz Schick, geboren in England, lebertransplantiert und heute wohnhaft in der Schweiz, gründete das Lager 2002. Dieses Jahr wurde das Schneesportcamp in Anzère (VS) bereits zum 14. Mal durchgeführt. Hunderte Kinder aus 28 verschiedenen Ländern haben schon teilgenommen. Die Lager werden mit der Unterstützung von Swisstransplant und der Astellas Pharma AG sowie dem Einsatz von zahlreichen freiwilligen Helfern durchgeführt. Ab diesem Jahr profitieren interessierte Erwachsene als sogenannte «Friends of TACKERS» während der Campwoche von zahlreichen Vergünstigungen, u.a. für Schneesport und Unterkunft. Der Traum von Liz Schick wäre es, in Zukunft auch Sommercamps anbieten zu können und dass die Kinder auch an weiteren Events wie die World Transplant Games teilnehmen.

[www.tackers.org/www.wtgf.org](http://www.tackers.org/www.wtgf.org)

### Jeder ein Gewinner

Am letzten Camptag findet das alljährliche Skirennen statt. Jedes Kind kann dort sein erlerntes Können unter Beweis stellen. Das Rennen widmen die Kinder ihren Helden, nämlich ihren Organspendern und deren Familien. Im Ziel kündigt TACKERS-Gründerin Liz Schick durchs

“

*«Wenn ich zu alt für das TACKERS Camp bin, möchte ich unbedingt als freiwillige Helferin zurückkehren.» Claire (15) aus der Schweiz ist lebertransplantiert.*

Mikrofon jedes Kind wie ein Superstar an. Sie lässt es sich nicht nehmen, jedem Rennfahrer bei der Zieldurchfahrt mit einem Handklatsch zu gratulieren und man sieht ihr von Weitem an, wie stolz sie auf die Kinder

ist. Gewonnen hat nach der Woche schlussendlich jedes Einzelne der 45 Kinder. Und zwar neue Erfahrungen, Erlebnisse, Selbstständigkeit und vor allem neue Freundschaften. Viele freuen sich bereits aufs nächste Mal.

Nachdem die Kinder in alle Himmelsrichtungen abgereist sind, wirkt Anzère fast wie ausgestorben. Spätestens in einem Jahr wird dort wieder für eine Woche das pure Leben einkehren.

## Spendenaktion im Gedenken an Walter Rudolf Hagmann

Kunst für einen guten Zweck: Der Erlös geht vollumfänglich an Swisstransplant.

Am 4. November 2013 ist Walter Rudolf Hagmann verstorben. Seine Frau, Cornelia R. Hagmann, hat anlässlich der Grabsteingestaltung eine Spendenaktion zugunsten der Stiftung Swisstransplant initiiert. Dazu hat sie eine Skulptur gestaltet, der sie den Namen «L O V E» gegeben hat.

Für Cornelia Hagmann entsprang diese Aktion einem sehr persönlichen Engagement, mit dem sie sich bedanken will. Denn hätte ihr Ehemann nicht ein Spenderorgan erhalten, wäre er bereits vor 14 Jahren an seiner chronischen Leberinsuffizienz gestorben. Dank der erfolgreichen Transplantation konnte er nicht nur überleben. Er konnte in seinem «zweiten Leben» sein Schaffen und Wirken – sowohl als Geschäftsmann wie auch privat in Vereinen und Gemeinschaften – erfolgreich fortsetzen.

“

*«Was man tief in seinem Herzen besitzt, kann man nicht durch den Tod verlieren.»*

Interessenten erhalten beim Kauf einer Skulptur ein Zertifikat mit der Bestätigung, dass der volle Kaufpreis als Spende zugunsten von Swisstransplant eingesetzt wird, sowie eine schriftliche Bescheinigung des Spendeneingangs von der Stiftung. Zurzeit sind noch fünf Skulpturen erhältlich.

### Kontakt

Cornelia R. Hagmann | T 079 623 18 18  
[info@lagalleria.ch](mailto:info@lagalleria.ch)  
<http://lagalleria.ch/galerie/sculpture/index.html>



**Bronzeskulptur mit Patina auf weissem Marmorsockel, ca. 25 cm hoch, handgefertigt und signiert, limitierte Serie von 23 Stück, Preis: CHF 740.-.** Foto: Cornelia R. Hagmann

## *Buchtipps: Einblicke in das Leben Transplantierter*

20 Menschen, 20 Geschichten – eine Botschaft

---

Zwanzig transplantierte Menschen erzählen in diesem Buch ihre ganz unterschiedlichen Geschichten, die doch alle eines gemeinsam haben: Sie sind dankbar, dass ihnen das gespendete Organ ein neues Leben geschenkt hat.

Wie schon in früheren Werken beschreibt der katholische Priester und Ordensmann Klaus Schäfer zu Beginn sachlich und neutral den Ablauf einer Transplantation, geht auf Argumente von Kritikern der Organspende ein und schildert die einzelnen Stationen einer Transplantation. Die darauf folgenden Porträts, die aufgrund selber verfasster Erfahrungsberichte entstanden sind, zeigen, dass die überwiegende Mehrheit der Transplantierten froh ist, diesen Weg gegangen zu sein.

Die eindrücklichen Geschichten bestätigen die Ergebnisse der Umfrage, die Schäfer zuvor unter 203 Transplantierten durchgeführt hat: Nur etwa fünf Prozent der Transplantierten raten nachträglich von einer Transplantation ab, weil sie unter Beschwerden leiden. Obwohl transplantierte Menschen meist lebenslang Medikamente einnehmen müssen, verbessert das neue Organ die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien meist um ein Vielfaches.



Klaus Schäfer  
«Dank dem Spender»  
Taschenbuch: 224 Seiten  
Books on Demand, 2. Auflage,  
Dezember 2014  
ISBN 978-3-7347-4146-3

---

### Impressum

#### Herausgeberin

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

#### Redaktion

Giuliana Affentranger  
Kurt Bodenmüller (Projektleitung)  
Bettina Grässli  
Elisabeth Immer  
PD Dr. med. Franz Immer  
Katrin Uhlmann

#### Mitarbeit an dieser Ausgabe

PD Dr. med. Markus Béchir, Nottwil  
Sandro Dolfini, Bellinzona  
Jacques Valente, Jussy

#### Titelbild

Swisstransplant

#### Layout

visu't AG, Bern

#### Korrektorat/Druck

Stämpfli AG, Bern

#### Kontakt

T 058 123 80 12  
magazine@swisstransplant.org

#### Ausgaben 2015

Nr. 27: Juni  
Nr. 28: September  
Nr. 29: Dezember

#### Spendekarten

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

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