

Magazin Swisstransplant
Nr. 52 | Dezember 2023

«ICH LEBE JETZT. ICH ENTSCHEIDE JETZT.»

Symposium Swisstransplant
Wichtige Diskussionen
und magische Momente

Interview
PD Dr. Cédric Hirzel,
Infektiologe



Danke sagen –
aber wie und wem?

Inhalt



Symposium Swisstransplant: mehrere Persönlichkeiten am 4. November mit Award ausgezeichnet

Seite 4

Rätsel: Wie sattelfest sind Sie im Thema Organspende und Transplantation?

Seite 9



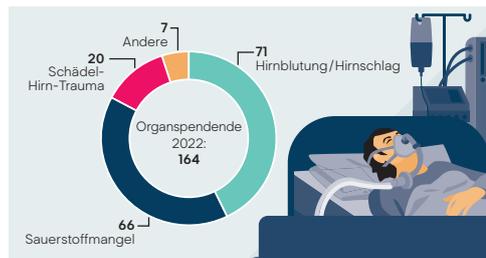
Nun ist es Deines. Ich finde das Wort Freude zu klein, um zu beschreiben, was es mit mir macht, dass der Tod nicht das Ende der Geschichte ist im Fall deines Herzens.

Dankesbriefe: Die Organspende läuft anonym. Wie bedankt man sich?

Seite 10

Fakten und Zahlen: Infografiken mit den wichtigsten Zahlen

Seite 14



Infektiologe PD Dr. Cédric Hirzel spricht über Viren im Umfeld von Transplantationen

Seite 17

Liebe Leserin, lieber Leser



Gibt es ewiges Leben? Darauf kenne ich keine allgemeingültige Antwort. Jede Person hat hier ihre eigenen Glaubenssätze. Auch an unserem Swisstransplant-Symposium vom 4. November konnten die Vertreterinnen und Vertreter von vier Weltreligionen keine eindeutigen Schlüsse liefern. Wo sie sich aber einig waren:

Die Organspende rettet Leben.

Das Symposium regte ebenso auf dem Gebiet der medizinischen Spitzentechnologie zum Denken und Hoffen an. Und in der Podiumsdiskussion mit namhaften Vertreterinnen und Vertretern aus Politik und Medizin stand die Einführung der erweiterten Widerspruchslösung im Fokus. Das Highlight war die Ehrung der drei Heldinnen und Helden aus Montreux, die 2017 mit ihrer Initiative den Stein für den Systemwechsel ins Rollen brachten.

Ich danke allen Gästen und Beteiligten herzlich für ihren Beitrag zum gelungenen Event. Mehr dazu erfahren Sie auf den kommenden Seiten. Mein grosser Dank gilt auch allen, die sich jahrein, jahraus für die Organspende und Transplantation einsetzen.

Schöne Festtage und gute Gesundheit im neuen Jahr!

PD Dr. Franz Immer, Direktor Swisstransplant,
Facharzt für Herzchirurgie FMH



**«ICH LEBE JETZT.
ICH ENTSCHEIDE JETZT.»**

Titelbild

Robert hat dank einer Nierentransplantation eine deutlich bessere Lebensqualität.

Mehr zu ihm finden Sie auf der Rückseite.

Ein Meilenstein auf dem Weg zur Widerspruchslösung

Gesichter, Geschichten, Medizin, Forschung, Ethik, Politik – das Swisstransplant-Symposium vom 4. November 2023 im Kursaal Bern beleuchtete zahlreiche Perspektiven der Organspende und Transplantation. Ein Tag voller Emotionen.



Daniela und Marc Paltzer erzählten von ihren traurigen und tröstlichen Erfahrungen: Ihr 17-jähriger Sohn Noah hat nach einem Töffunfall seine Organe gespendet. In einer der Vormittagssessions standen die Themen Spendefamilien und Trauerprozesse im Fokus.

VIDEO NOAH



RÜCKBLICK
SESSION
KOHORTENSTUDIE

Professor Nicolas Müller, Leiter des Transplantationszentrums am Universitätsspital Zürich, fasste die Erkenntnisse und den Nutzen der Kohortenstudie aus 15 Jahre Begleitung transplantierten Menschen zusammen (mehr dazu auf Seite 14 und 16).



Ein weiterer Stargast: Professor Philipp Dutkowski schaffte es, ein paar Dutzend Folien in 12 Minuten einem Fach- und Laienpublikum schmackhaft rüberzubringen – verständlich und humorvoll. Sein Spezialgebiet ist die maschinelle Organperfusion bei Lebertransplantationen.



Wie ist die Sicht der verschiedenen Weltreligionen auf die Organspende? Vier Vertretende aus evangelisch-reformiertem und katholischem Christentum, Judentum und Islam ordneten die Organspende in ihrer Glaubenslehre ein und diskutierten Erfahrungen aus der Seelsorge.

RÜCKBLICK
SESSION ETHIK
UND RELIGION





Standing Ovations für Mélanie Nicollier (mit Sohn), Julien Cattin und Anne-Céline Jost! Sie lancierten 2017 die Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» und reichten im April 2019 bei der Bundeskanzlei 113'000 Unterschriften ein. Die Drei übertrafen mit ihrem unermüdlichen Einsatz den Slogan ihrer Initiative «Be a Hero»: Dass die Stimmberechtigten im Mai 2022 mit 60.2 % deutlich JA zur Einführung der erweiterten Widerspruchslösung gesagt haben, geht zu einem grossen Teil auf ihr riesiges Engagement zurück. Swisstransplant-Direktor PD Dr. Franz Immer verleiht allen einen Award.

**RÜCKBLICKVIDEO
SYMPOSIUM
SWISSTRANSPLANT**



Debatte aus Medizin und Politik über die konkrete Umsetzung der erweiterten Widerspruchslösung: Wann kommt das neue Gesetz mit dem Ja-/Nein-Register des Bundes? Und was bedeutet ein Anstieg an Organspenden für die rund 1'400 Menschen auf der Warteliste sowie die 5 Spendennetzwerke und 6 Transplantationszentren in der Schweiz?



Filmer Dario Müller realisierte fürs Schweizer Fernsehen einen Film über Ladina Näff. Die Bündnerin erzählte von ihrer Zeit an der Dialyse und wie es ihr heute nach der Nierentransplantation geht. Thema war auch ihre Passion – die Steinbockjagd im Engadin.

**DOK-FILM
LADINA**



Moderatorin Sonja Hasler interviewt Eva Maschek – sie gewinnt den Transplant Story Award für ihre Reportage «Ich schenke dir meine Niere» in der Sonntagszeitung. Auf Platz 1 hoben sie eine 7-köpfige Fachjury und ein Publikumsvoting. Die Berner Ständerätin Flavia Wasserfallen hielt die Laudatio.



Die rund 300 Teilnehmenden bewunderten im Kursaal am Morgen die Aussicht auf die Alpenkette. Danach kam der Regen – was die Stimmung jedoch nicht im Geringsten trübte. Die Stärkungspausen kamen gut an und ermöglichten einen regen Austausch.

**STIMMUNGS-
BILDER SYMPOSIUM
SWISSSTRANSPLANT**





Michelle Hug, eine Botschafterin von Swisstransplant, schildert ihre Geschichte: Sie lebt 11 Jahre nach ihrer Herztransplantation ohne Einschränkungen, arbeitet in leitender Position, treibt viel Sport und hält oft Vorträge über die Organspende. Die 37-Jährige schätzt und liebt das Leben.

**VIDEO MIT
MICHELLE**



Kunterbuntes

JA ODER NEIN?



Es gibt kein Richtig und kein Falsch!

So entscheidet sich Nicole Krieg (40), Head of Donation Management Services bei Swisstransplant:

	JA	NEIN
Sonnenaufgänge mag ich lieber als Sonnenuntergänge.	X	
Bei der Wohnungseinrichtung habe ich die Hosen an.		X
In den Ferien fahre ich öfter ans Meer als in die Berge.		X
Gut möglich, dass ich mich in ein paar Jahren politisch engagiere.	X	
Ich möchte eine Erdbestattung anstelle einer Kremation.		X
Raclette esse ich lieber als Fondue.	X	
Katzen sind mir näher als Hunde.	X	
Weihnachten bedeutet mir mehr als Silvester.	X	



Aufbruchstimmung: freudige Gesichter und Herzballone beim Start von «Mahana4Kids marche pour la vie».

Patrick Terrapon und Prof. Claude Pierrette Le Coultre: Die pensionierte Leberchirurgin lief die ganze Etappe mit.

Posieren vor dem Bundeshaus – reges Medieninteresse begleitete den Abmarsch in Bern.

Schritt für Schritt von Bern nach Genf

Am 7. September startete Patrick Terrapon auf dem Waisenhausplatz den «Mahana4Kids marche pour la vie». Der Präsident des Vereins für leberkranke Kinder marschierte mit einer Gruppe von Transplantierten von Bern nach Genf. 185 km in

6 Etappen – bei durchgehend Sonne à discretion und heissen Temperaturen. Am 9. September, dem Nationalen Tag der Organ- und Gewebespende, fiel der Zwischenstopp auf Lausanne – mit einer kleinen Feier im Restaurant Aquatis. Der Empfang in Genf fand im Universitätsspital Genf (HUG) statt, dem einzigen Lebertransplantationszentrum in der Schweiz für Kinder.

Medienkonferenz mit breiter Unterstützung aus Politik

Am 6. September informierte Swisstransplant die Medien über die Aktion «Be a Gamechanger» im Rahmen des Nationalen Tags der Organ- und Gewebespende. Thema waren natürlich auch der «Mahana4Kids marche pour la vie». Weiter forderten fünf Politikerinnen und Politiker aus dem Nationalrat die rasche Einführung der erweiterten Widerspruchslösung.



**ALLE REFERATE
DER MEDIENKONFERENZ**



Von links nach rechts: Franz Immer, Direktor Swisstransplant, Patrick Terrapon, Präsident Mahana4Kids, und Mitglieder des Nationalrats, Flavia Wasserfallen, Manuela Weichelt und Marc Jost. Auf dem Bild fehlen die Nationalräte Franz Grüter und Jörg Mäder.

RÄTSEL

Welche Aussage stimmt?

- 1 Eine Organspende-Karte verliert nach 3 Jahren ihre Gültigkeit. (S)
Eine Organspende-Karte hat keine begrenzte Laufzeit. (W)
- 2 Folgende Kriterien gehören zur Organzuteilungsverordnung: kantonale Bestimmungen, Franchisemodell, spezifische Prioritätenmerkmale (z. B. Blutgruppe, Gewicht, Alter) und die Wartezeit. (A)
Nach folgenden Kriterien erfolgt die Zuteilung der Organe: medizinische Dringlichkeit, medizinischer Nutzen, spezifische Prioritätenmerkmale (z. B. Kinder, seltene Blutgruppe) und die Wartezeit. (I)
- 3 Am häufigsten wird die Lunge transplantiert. (Z)
Am häufigsten wird die Niere transplantiert. (L)
- 4 Der Gesundheitszustand der spendenden Person entscheidet darüber, ob eine Organspende möglich ist oder nicht. Das Alter bestimmt somit nicht, ob man Organspenderin oder Organspender wird. (N)
Ab 60 Jahren kommt man für eine Organspende nicht mehr in Frage. (R)

Das Rätsel hat Dhanushya für Sie ausgeheckt.

Lernende Kauffrau Swisstransplant im 3. Lehrjahr



- 5 Die Spende von Organen erfolgt anonym. (Ä)
Organspenderin oder Organspender kann nur sein, wer alle Organe spendet. (Ü)
- 6 Ihren Entscheid können Sie Ihren Nächsten mitteilen und schriftlich festhalten per Organspende-Karte, Patientenverfügung, elektronischem Patientendossier (EPD) oder Vergleichbarem. (S)
Menschen mit einer aktiven Krebserkrankung können ihre Organe nie spenden. (T)
- 7 Wer zu Hause stirbt, kann zur Organspenderin oder zum Organspender werden, da die medizinischen notwendigen Vorbereitungen für eine Spende überall möglich sind. (O)
Durch eine Organspenderin oder einen Organspender können bis zu 9 Menschen transplantiert werden. (E)
- 8 Erst ab 20 Jahren ist der auf der Organspende-Karte ausgefüllte Wille verbindlich. (M)
Wer das 16. Altersjahr vollendet hat, kann eine verbindliche Erklärung zur Organspende abgeben. (N)

1	2	3	4	5	6	7	8
	L	E	S	U	S		R

Die Lösung finden Sie auf Seite 19.

Danke sagen – aber wie und wem?

«Dankbarkeit», «Geschenk» und «zweiter Geburtstag» – das sind Begriffe, die meistens in den ersten Minuten fallen, wenn eine transplantierte Person ihre Geschichte erzählt. Die Verbindung zu ihrer Organspenderin oder ihrem Organspender trägt die Empfängerin oder der Empfänger mit sich, als stille Begleitung und oft als Impuls, dem Leben nun doppelt bewusst zu begegnen.

Häufig verspüren Organempfängerinnen und Organempfänger den Wunsch, ihrer Organspenderin oder ihrem Organspender beziehungsweise deren noch lebenden Angehörigen ihren Dank auszusprechen. Doch wie soll das gehen? Denn es gilt die Regel, dass die beiden Parteien sich nicht kennen dürfen. Via Swisstransplant ist es möglich, anonymisierte Dankesbriefe zu versenden.

Ein grosser Schritt

Einen Dankesbrief zu verfassen ist häufig ein grosser Schritt, der mit tiefen Gefühlen verbunden ist. Es mag schwierig erscheinen, seine Dankbarkeit in Worte zu fassen. Rückmeldungen von Trauerfamilien bestätigen jedoch, dass ein Dankesbrief sehr geschätzt wird. Oft tröstet es sie, zu erfahren, dass sie mit ihrer Einwilligung in die Organspende einem oder mehreren Menschen sehr geholfen haben.

Liebelr Herzempfänger/in

Ist es ok, wenn ich dich mit du anschreibe? Ich hoffe es...

Deine beiden Briefe haben mich, als Mutter deines ♥ sehr, sehr berührt. Vielen Dank hast du den Mut gehabt, sie zu schreiben. Ich würde nicht wagen, es ist ein Trost, denn es gibt kein Trost, wenn ein Kind stirbt. Aber es hat mein ♥ gewärmt und mir Mut gemacht. Sehr. Vor allem deine Beschreibung der brennenden Kerze in eurem Daheim ist für mich ein Zeichen der Verbundenheit. Bei uns brennt auch immer eine Kerze wenn ich daheim bin. Für dieses Wesen, das in meinem Bauch gewachsen ist und das ich über 20 Jahre als Mutter begleiten durfte.

Als mein Kind vom Herzspezialisten mit einem Ultraschallgerät untersucht wurde, um es auf die Organentnahme vorzubereiten, war ich zufälligerweise bei ihm. Ich sah und hörte sein ♥ ein letztes Mal und es erinnerte mich ans erste Mal, als ich es in der Schwangerschaft hören durfte, genau so durch ein Ultraschallgerät. Das regelmässige Pochen beruhigte mich, es wurde ganz still und friedlich in mir. Ich nahm einfach wahr, wie ich der Bogen für mich verliesst.

Nun ist es Deines. Ich finde das Wort Freude zu klein, um zu beschreiben, was es mir macht, dass der Tod nicht das Ende der Geschichte ist im Fall deines Herzens.

Fühle dich umarmt in grosser Dankbarkeit für dieses Wunder.
Alles Liebe Deine ♥-Mutter

Was muss beachtet werden, damit ein Dankesbrief anonym ist?

Damit die Anonymität gewährleistet ist, darf der Brief keine der folgenden Informationen enthalten:

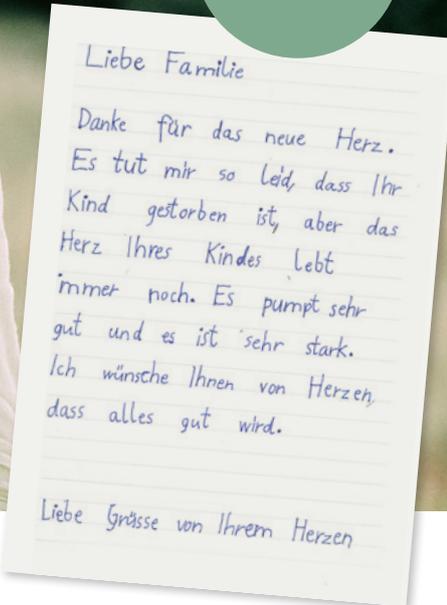
- Namen von Personen, Spitälern, Orten usw.
- Geburtsdatum
- Angaben, aus denen die ethnische und religiöse Herkunft hervorgeht
- sonstige Details, die eine Identifikation ermöglichen (beispielsweise Zugehörigkeit zu einem Unternehmen oder einem Verein)



Swisstransplant hat Tipps zusammengefasst in der kostenlosen Broschüre «Ein kleiner Brief mit grosser Wirkung».



**DANKESBRIEF-
BROSCHÜRE
BESTELLEN**



Gabi Baumgartner (46) arbeitet seit 3 Jahren als Nationale Transplantationskoordinatorin bei Swisstransplant. Zuvor war die Mutter zweier erwachsener Kinder Intensivpflegefachfrau im Spital Emmental in Burgdorf.

Frei von der Leber weg

Ob sie einen Brief verfassen möchte, steht der transplantierten Person frei. «Es besteht überhaupt keine Pflicht», betont Gabi Baumgartner. Es gebe auch keine Vorgabe zu Zeitpunkt und Form, so die Nationale Transplantationskoordinatorin von Swisstransplant. Die einzige Regel: Es gilt die Anonymität, das schreibt das Transplantationsgesetz vor.

Das sagt die Expertin:

Gabi, muss eine transplantierte Person einen Dankesbrief schreiben?

Nein. Die Transplantationszentren informieren, dass es diese Möglichkeit gibt: Sie geben den Transplantierten unsere Dankesbrief-Broschüre ab und ermutigen dazu, den Angehörigen ihrer Organspenderin oder ihres Organspenders ein Zeichen zu geben. Aber es ist freiwillig. Letztes Jahr hat Swisstransplant rund 20 Briefe erhalten. Es gibt übrigens keine demografischen Merkmale, auch nicht mehr Frauen, die schreiben.

Wann ist der richtige Zeitpunkt, einen Dankesbrief zu schreiben?

Einen idealen Zeitpunkt gibt es nicht. Manche schreiben schon nach zwei Monaten, andere lassen

sich sehr viel Zeit. Eine Person, Mitte vierzig, hat 30 Jahre nach der Transplantation geschrieben, weil sie zweifelte, die richtigen Worte zu finden. Einen Dankesbrief zu verfassen, ist eine feinfühligere Aufgabe. Jedoch wissen wir, dass es gerade für die Familien der Organspenderinnen und Organspender ein schönes Zeichen ist und viele darauf warten.

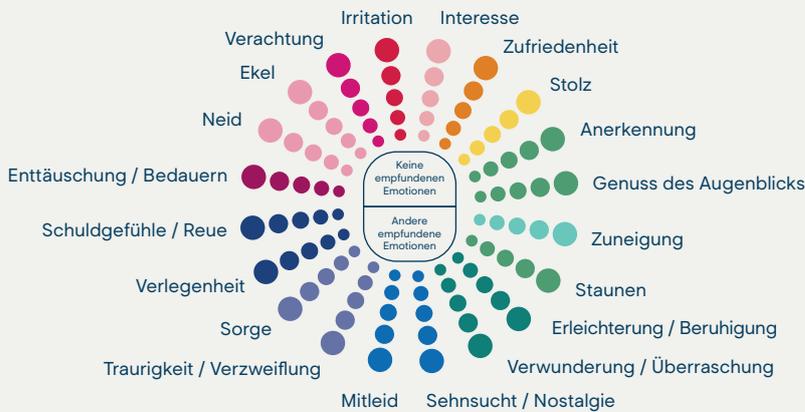
Was bewirkt ein Zeichen bei den Angehörigen?

Auch wenige Zeilen lösen ein gutes Gefühl aus und helfen ein bisschen auf dem Weg der Verarbeitung. Es zeigt ihnen: «Wir haben alles richtig gemacht.» Sie wissen, welche Organe die verstorbene Person spenden konnte, aber natürlich nicht wem. Die Angehörigen werden erst angefragt, ob sie einen Brief in Empfang nehmen möchten - ich habe erst einmal ein Nein erlebt. Diese Familie fühlte sich noch nicht bereit dazu. Der Brief wird nun aufbewahrt, sodass er verfügbar ist, wenn die Familie ihn zu einem späteren Zeitpunkt lesen möchte.



**VIDEO SPENDE-
FAMILIEN VERSTEHEN
UND UNTERSTÜTZEN**

Emotionen



Stéphanie Brousoz, Transplantationskoordinatorin am Universitätsspital Genf (HUG), hat mit ihrem Team untersucht, ob und wie eine Organspende den Trauerprozess für die Angehörigen beeinflusst.

- 3 Monate nach dem Tod der angehörigen Person ist «Traurigkeit» das vorherrschende Gefühl, unabhängig ob eine Organspende erfolgt ist oder nicht.
- 12 Monate nach dem Tod zeigen sich bei Angehörigen von Organspendenden Emotionen wie «Stolz» und «Dankbarkeit».
- 24 Monate nach dem Tod nimmt die Intensität der Gefühle tendenziell ab. Die Emotion «Zufriedenheit» übersteigt bei Angehörigen von Organspendenden erstmals die Traurigkeit.

Mit Hilfe dieses Schemas legten die Befragten jeweils ihre drei wichtigsten Emotionen in ihrer Intensität fest.

Bleibt dir ein Brief speziell in Erinnerung?

Die Zeilen der Mutter auf Seite 10 haben mich sehr berührt. Oder wenn ich sehe, dass die Organspende Generationen überdauert. Ob von Hand oder mit Computer, auf Papier oder per E-Mail ist egal. Die Briefe führen vor Augen, dass die Organspende etwas Gutes ist.

Musstest du aufgrund der vorgeschriebenen Anonymität schon oft schwärzen?

Nein, manchmal ein Datum oder ein Ort. Das Alter lasse ich drin. Es gab aber schon Briefe, die wir mit der Bitte zur Umformulierung an den Verfasser zurückgeschickt haben, weil sie inhaltlich zu ungenuten Gefühlen beim Adressierten hätten führen können oder mit Erwartungen verbunden waren.

Hast du noch eine generelle Empfehlung?

Ein Schreiben kann die verschiedensten Gefühle auslösen, darum finde ich es wichtig, dass wir die Transplantierten unterstützen und ermutigen, aber nicht drängen, einen Brief oder eine Karte zu schreiben. Es gibt keine falschen Worte, wenn man schreibt, was man fühlt. Und der Dankesbrief kann für beide Seiten wertvoll sein.

Text: Rahel Rohrer

An die Familie des Spenders

Ein grosses Danke!

Ich habe dieses wunderbare Geschenk von Ihnen und Ihrer Familie erhalten, das mir ein neues Leben ermöglicht hat. Ein Leben, das vorher nur noch ein Überlebenskampf war.

Ich werde in Ewig in voller Dankbarkeit sein und danke Ihnen aus tiefstem Herzen.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie ein gutes Jahr und alles Gute für die Zukunft

Der Empfänger

Regionale Trauergruppen

«Die Trauer hört niemals auf, sie wird ein Teil unseres Lebens. Sie verändert sich und wir ändern uns mit ihr», so lautet ein Zitat aus unbekannter Quelle. Der Trauerprozess verläuft sehr unterschiedlich. Oft ist es schwierig, diese Situation allein zu bewältigen. Es kann unterstützend sein, sich in einer geleiteten Gruppe mit anderen Trauernden zu treffen und auszutauschen, um Kraft und Werkzeuge für die eigene Trauerbewältigung zu erhalten.

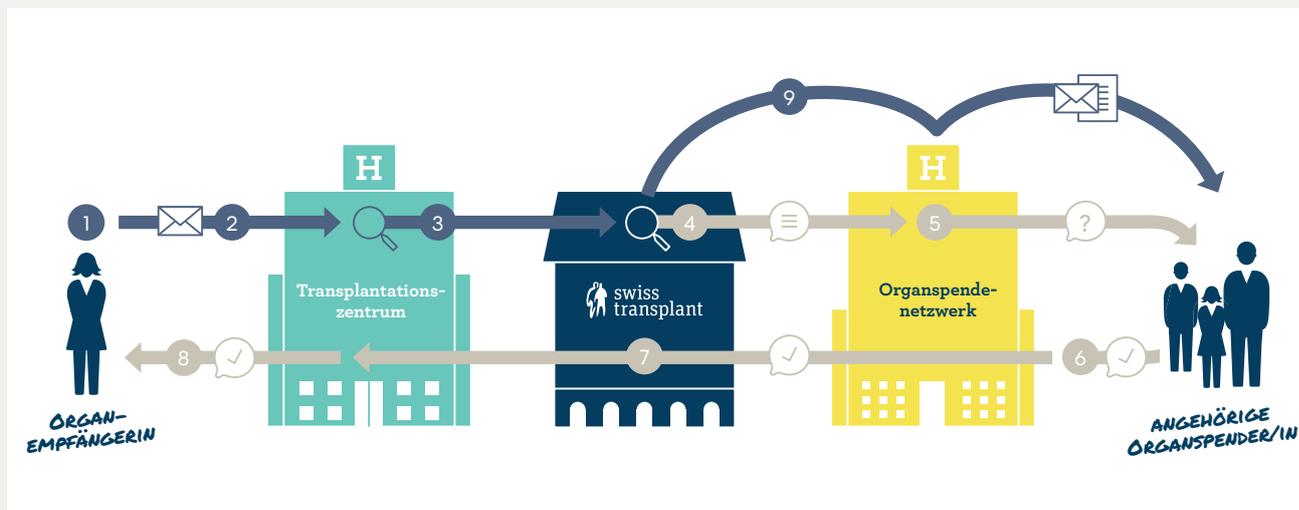
Gemeinsam statt einsam

Swisstransplant bietet regionale Trauergruppen an für Personen, die vor kurzer Zeit einen lieben Menschen verloren haben, der seine Organe gespendet hat. Die Trauergruppe ist kostenlos und konfessionell neutral. «Wir hören zu, beraten und unterstützen – der Verlust eines nahestehenden Menschen hinterlässt oft eine grosse Lücke», sagt Jeannine Bienz. Sie ist diplomierte Fachperson für Trauerbegleitung und ebenfalls diplomierte Fachperson für Familientrauerbegleitung.



Kontakt für eine unverbindliche Auskunft:
cndo@swisstransplant.org,
Telefon 041 205 67 00

So kommt ein anonymer Dankesbrief ans Ziel



1 Frau X hat eine Spendeleber erhalten. Nach einiger Zeit verspürt sie das Bedürfnis, den Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders ein Zeichen der Dankbarkeit zu geben. Auf direktem Weg kann sie sich nicht bedanken, denn eine Organspende erfolgt laut Gesetz anonym.

2 Frau X schreibt einen Brief, in dem sie ihre Dankbarkeit ausdrückt. Sie schildert, wie gut es ihr heute geht, wo sie im Leben steht und wie froh sie ist, dass sie ein Spendeorgan erhalten hat, das ihr ein zweites Leben geschenkt hat. Sie wünscht den Angehörigen viel Kraft. Sie weiss, dass diese einen nahen Menschen verloren haben. Der Brief darf keine Rückschlüsse auf ihre Person zulassen. Deshalb schickt Frau X den Brief ans Transplantationszentrum, indem sie lebertransplantiert wurde – zusammen mit einem separaten Blatt mit den Angaben zu ihrer Person.

3 Das Transplantationszentrum prüft, ob der Brief keine Hinweise auf Frau X enthält. Danach sendet es den Brief zur weiteren Abklärung an Swisstransplant.

4 Die nationale Transplantationskoordination von Swisstransplant prüft den Brief nochmals eingehend: Sind wirklich keine Rückschlüsse auf Frau X möglich? Falls der Brief noch Namen, Daten, Orte oder ähnliches enthält, werden diese Angaben in Rücksprache mit Frau X geschwärzt. Als nationale Schnittstelle zwischen Transplantations- und Spendeseite kontaktiert Swisstransplant das Organspendenetzwerk, in dem die Organspenderin oder der Organspender verstorben ist.

Der Musterablauf zeigt den häufigeren Fall, in dem sich eine Organempfängerin bei den Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders bedankt. Es kommt ebenfalls vor, dass die Angehörigen einer Organspenderin oder eines Organspenders eine Nachricht an die Organempfängerinnen und Organempfänger senden möchten. Dann erreicht der Brief zuerst das zuständige Organspendenetzwerk. Der gesamte Prozess nimmt ungefähr einen Monat in Anspruch – manchmal führt der Brief auch ins Ausland oder kommt von da.

5 Das Organspendenetzwerk kontaktiert die Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders und fragt sie, ob sie den Brief erhalten möchten.

6 Die Angehörigen entscheiden, dass sie den Brief gerne annehmen. Falls gewünscht, übersetzt Swisstransplant den Originalbrief, zum Beispiel wenn die Dankesworte in Französisch sind, die Angehörigen aber im Tessin leben.

7 Die positive Rückmeldung der Angehörigen gelangt via Organspendenetzwerk und Swisstransplant ans Transplantationszentrum.

8 Das Transplantationszentrum informiert Frau X, dass die Angehörigen bereit sind, den Brief in Empfang zu nehmen.

9 Swisstransplant sendet den Brief ans Organspendenetzwerk. Dieses übergibt den Originalbrief den Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders – allenfalls zusammen mit der Übersetzung.

Liebe Familie

Die ZEIT vergeht im NU. Ich bin seit mittlerweile 25 Jahren transplantiert, und erfreue mich - ausser ein paar wenige Abstriche - bester Gesundheit.

Es ist, wie der Arzt immer sagt, mir selbst zuzuschreiben, weil ich sehr gut zu meiner Leber achte, Sorge trage und sie Wertschätze. Es ist für mich das Grösste und wertvollste Geschenk, dass ich in meinem Leben bekommen habe. Hierfür stehe ich, liebe Familie, bis an meinem Lebensende in Ihrer Schuld.

Für Ihre Bereitschaft und Ihre Einwilligung zur Organentnahme, und - mir damit ein gutes und angenehmes Leben zu ermöglichen - möchte ich Ihnen meinen allergrössten Respekt und meinen herzlichen Dank aussprechen. Ich darf leben, und Sie liebe Familie haben mir das neue Leben geschenkt.

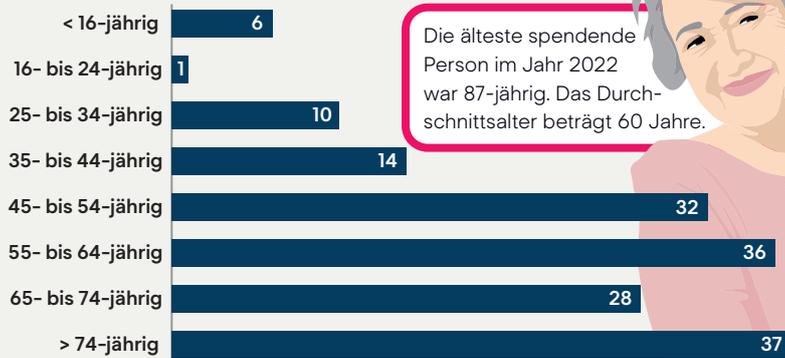
Im [] wurde bei mir eine Lebererkrankung festgestellt. Man sagte mir, dass nur noch eine Lebertransplantation mein Leben retten könnte. Und so kam es, dass ich am [] meine neue Leber bekommen habe. Dies verdanke ich meinem Organspender und Ihnen liebe Familie.

Ich bin heute Vater und Grossvater. Meine zwei Kindern sind 31 und 32 Jahre alt, und mein Grosskind ist heute 1,5 Jahre alt.!

Fakten und Zahlen

Auch im hohen Alter ist eine Organspende möglich

Aufteilung der 164 verstorbenen Organspenderinnen und Organspender 2022 nach Altersgruppen



Quelle: Jahresbericht Swisstransplant 2022, Tab. 3.1

Das Alter ist kein Ausschlusskriterium

Bei der Organspende gibt es keine Altersbegrenzung nach oben. Die älteste Person, die bisher in der Schweiz ihre Organe gespendet hat, war 88-jährig. Es ist also nie zu spät, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, ob man am Lebensende seine Organe spenden möchte oder nicht.



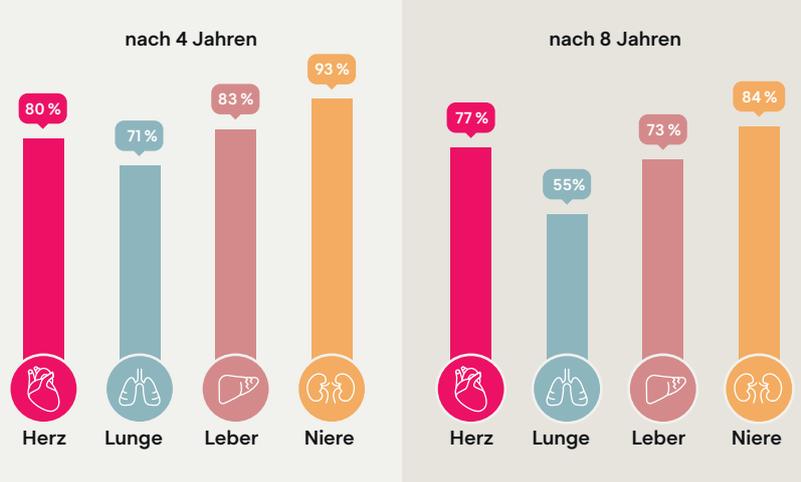
**ENTSCHEID
FESTHALTEN**

Organtransplantationen schenken Lebensjahre

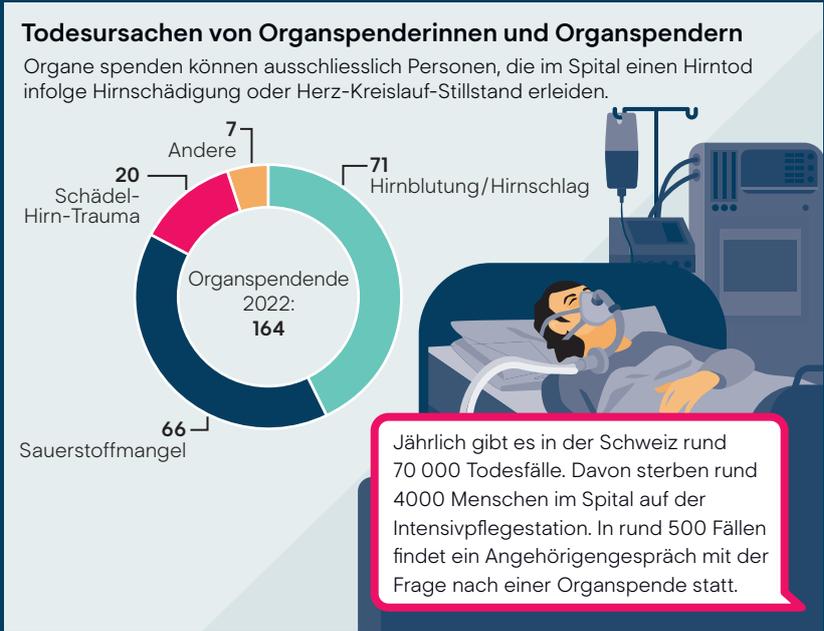
Die Swiss Transplant Cohort Study STCS erfasst Langzeitdaten aller transplantierten Patientinnen und Patienten, beginnend vor und lebenslanglich nach der Transplantation. Die Datenbank ermöglicht die Durchführung von Studien zur Untersuchung der Qualität, Wirksamkeit und Effizienz von Organtransplantationen. Dieses bessere Verständnis führt zur kontinuierlichen Optimierung der Transplantationsmedizin und kommt künftigen Patientinnen und Patienten zugute.

Geschenkte Jahre nach einer Transplantation

Überlebenswahrscheinlichkeiten in Prozent



Quelle: Swiss Transplant Cohort Study Annual Report 2022



Quelle: Jahresbericht Swisstransplant 2022, Tab. 3.1

Unfälle sind häufige Ursache

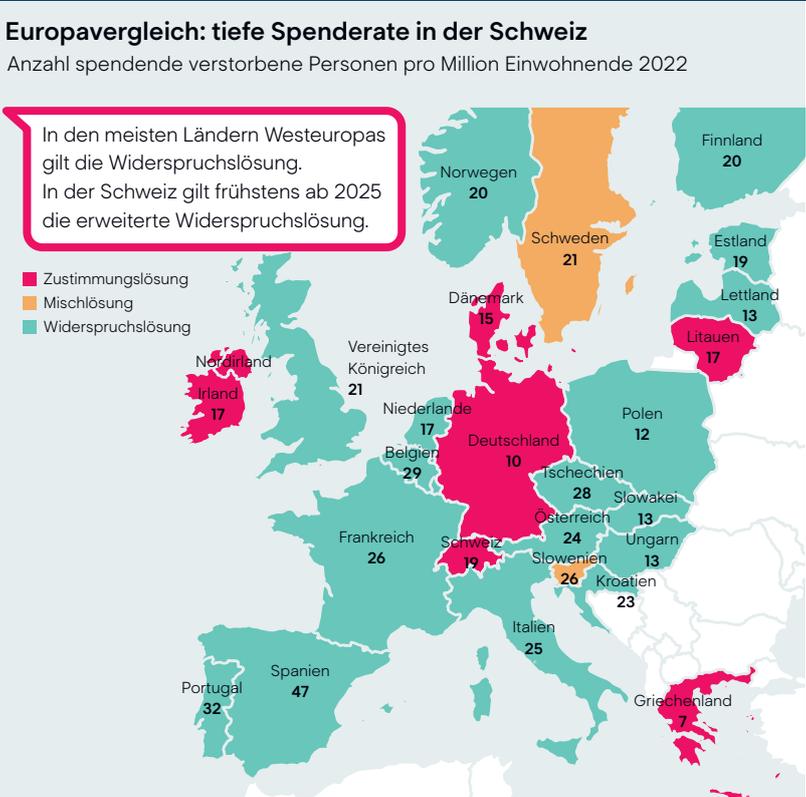
Wenn ein Mensch auf der Intensivstation eines Spitals liegt und sterben wird, besteht die Möglichkeit, die Organe zu spenden. Dazu muss eine Einwilligung zur Organspende vorliegen – und die kann die Patientin oder der Patient in diesem kritischen gesundheitlichen Zustand nicht mehr selbst aussprechen. Umso wichtiger ist es, sich vorher Gedanken über die Organspende zu machen und selbstbestimmt seinen Entscheid festzuhalten.

Wenn man seinen persönlichen Entschluss dokumentiert und der Familie kommuniziert, entlastet das auch die Angehörigen und das Spitalpersonal.

Die Schweiz hat noch Luft nach oben

In der Schweiz gibt es weniger Organspenderinnen und Organspender als in den meisten europäischen Ländern. Pro Million Einwohnerinnen und Einwohner spendeten bei uns 19 verstorbene Personen ihre Organe. Rekordhalter ist Spanien mit einer mehr als doppelt so hohen Spenderate.

Mit der Umstellung auf die erweiterte Widerspruchslösung soll sich der Wert in der Schweiz erhöhen.



Council of Europe, Newsletter Transplant 2023; EDQM 2022



**MEHR
INFOGRAFIKEN**



PD Dr. med. Cédric Hirzel

ist Oberarzt I an der Universitätsklinik für Infektiologie in Bern. Er arbeitet seit rund 10 Jahren im Inselspital – unterbrochen von einem knapp 3-jährigen Aufenthalt im kanadischen Toronto; während der Coronapandemie war er in der Schweiz.

Der 42-Jährige leitet die Sprechstunde für Immunsupprimierte am Inselspital und ist Präsident der Arbeitsgruppe Infektiologie (STAI) von Swisstransplant. Neben seiner klinischen Tätigkeit beschäftigt sich Cédric Hirzel vor allem mit epidemiologischer und translationaler Forschung im Gebiet der Transplantations-Infektiologie. Dies erfolgt in enger Zusammenarbeit mit der vor 15 Jahren gestarteten Swiss Transplant Cohort Study (siehe Grafik unten auf Seite 14), an der sich über 90 % aller Transplantierten in der Schweiz beteiligen. Durch die mit der Transplantation verbundenen Immunschwäche sind Infektionskrankheiten nach wie vor ein schwerwiegendes Gesundheitsproblem für Organempfängerinnen und Organempfänger. Ein weiterer Forschungsschwerpunkt sind virale Infektionen bei immungeschwächten Patientinnen und Patienten.

Seine Freizeit verbringt der Berner gerne auf seinem Pferd Emerald.

10 Fragen an PD Dr. Cédric Hirzel, Infektiologe am Inselspital

Vor Krankheitserregern ist niemand gefeit – das hat der Mediziner kürzlich am eigenen Leib erfahren. Er hilft Patientinnen und Patienten, sich optimal auf die Transplantation vorzubereiten und danach trotz ihres geschwächten Immunsystems gut durchs Leben zu kommen.

Herr Dr. Hirzel, was sind die Aufgaben eines Transplantations-Infektiologen?

Das Ziel unseres Teams ist die optimale Gestaltung der infektiologischen Versorgung von Organempfängerinnen und Organempfängern. Wir beraten sie zu möglichen Risiken und individuell sinnvollen Impfungen. Aufgrund des geschwächten Immunsystems kann es nach einer Transplantation gehäuft zu Infektionen mit unterschiedlichen Bakterien, Viren und Pilzen kommen. Deshalb stellt die Diagnostik, Therapie und Prävention von Infektionskrankheiten eine besondere Herausforderung dar.

Sie sprechen von Prävention – beginnt Ihre Arbeit schon vor der Transplantation?

Ja, unbedingt! Die Abklärungen starten, bevor die Patientinnen und Patienten auf die Warteliste für ein Spendeorgan kommen. Wir untersuchen, welche Infektionen in ihnen schlummern und nach einer Transplantation ausbrechen könnten. Das versuchen wir prophylaktisch zu behandeln, damit sie nicht zum Beispiel nach der Transplantation an Tuberkulose erkranken. Es ist nicht möglich, bereits vorhandene «schlummernde Infektionen» rückgängig zu machen, aber wir bereiten uns darauf vor, sie in Schach zu halten.

Bringen Menschen, die auf ein Spendeorgan angewiesen sind, besonders häufig infektiologische Vorgeschichten mit?

Nicht zwingend mehr als im Vergleich zur übrigen Bevölkerung. Beispielsweise finden wir immer wieder spezielle Würmer (Strongyloiden), die sich nach einer Transplantation vermehren könnten. Übrigens stellen wir dies in letzter Zeit gehäuft fest, wahrscheinlich wegen der höheren Temperaturen durch den Klimawandel. Im Hinblick auf eine Transplantation beziehungsweise die Aufnahme auf die Warteliste werden Patientinnen und Patienten ausführlich abgeklärt, es gibt eine Art Postenlauf mit Blutabklärung, Röntgenbildern, Laborwerten und so weiter. Diese Abklärungen können sich ein paar Wochen oder gar Monate hinziehen.

Warum ist eine Infektion nach einer Transplantation so heikel?

Das Spezielle ist, dass das Immunsystem nach einer Transplantation gedrosselt werden muss, damit das Spendeorgan nicht als Fremdkörper abgestossen wird – eine gewollte Immunschwäche. Meistens durchläuft man in der Kindheit zum Beispiel Spitze/Wilde Blattern (Windpocken), das Pfeiffersche Drüsenfieber (EBV) und anderes. Diese Viren bleiben ein Leben lang im Körper, man wird sie nicht mehr los – aber das Immunsystem kennt und kontrolliert sie. Bei einer transplantierten Person ist diese Kontrolle durch das geschwächte Immunsystem gestört, die Krankheit kann wieder ausbrechen. Zudem ist die Gefahr bei der Konfrontation mit neuen Viren gross, nicht genügend gewappnet zu sein.

«Es ist nicht möglich, bereits vorhandene 'schlummernde Infektionen' rückgängig zu machen, aber wir bereiten uns darauf vor, sie in Schach zu halten.»

Werden mit einem Spendeorgan Viren mittransplantiert?

Die medizinischen Abklärungen nehmen wir auch spendeseitig detailliert vor. Es wird mit grosser Sorgfalt geprüft, dass keine Krankheitserreger übertragen werden, gegen die nach einer Transplantation keine Therapiemöglichkeiten bestehen würden. Es kann aber durchaus sein, dass wissentlich Viren mittransplantiert werden, die die Organempfängerin oder der Organempfänger vorher noch nicht hatte. Das wäre, wie gesagt, normalerweise kein Problem, wenn das Immun-

system nicht gleichzeitig runtergefahren wäre. In diesen Fällen behandeln wir nicht erst, wenn die Patientin oder der Patient krank wird, sondern beugen mit Medikamenten gegen mittransplantierte Viren und Bakterien vor.

Gibt es «robustere» Organe und bleibt die Infektionsgefahr immer gleich hoch?

Tatsächlich ist die Lunge am anfälligsten auf Infektionen, da sie durch das Ein- und Ausatmen ständig der Umwelt ausgesetzt ist. Alle anderen Organe sind im Bauchraum oder Brustkorb etwas besser vor direkten Ausseneinflüssen geschützt. Unmittelbar nach der Transplantation ist die Infektionsgefahr am höchsten, aber natürlich auch das Abstossungsrisiko des Spendeorgans. Deshalb ist die Dosis der Immunsuppressiva am Anfang am höchsten, es unterdrückt das Immunsystem. Es gibt eine gewisse Erholung, der Körper lernt mit dem neuen Organ dazu. Die Häufigkeit der Infektionen nimmt mit zunehmendem zeitlichen Abstand zur Transplantation ab, die Immunsuppression kann schrittweise verringert werden – jedoch bleibt eine transplantierte Person lebenslang darauf angewiesen.

«Ich hoffe, dass erlaubt wird, Organe von HIV infizierten Organspenderinnen und Organspendern auch an nicht HIV-infizierte Patientinnen und Patienten zu transplantieren.»

Kommen wir zu Corona – wie hat das die Transplantationswelt beeinflusst?

Am Anfang der Pandemie wussten wir nicht, wie gefährlich das Virus ist. Wenn ein Virus völlig neu ist, daher noch kein Schutz aufgebaut ist und auf ein untrainiertes Immunsystem trifft, ist das immer ungünstig. Wir waren alle unglaublich überlastet, wussten nicht, wo wehren. Es war viel klinische und administrative Arbeit nötig, viel Wissenstransfer, denn wir wollten die Transplantationen nicht einfach stoppen, sondern so viele wie möglich ermöglichen, ohne die Empfängerinnen und Empfänger zu gefährden. Das war eine Herausforderung. Jetzt haben wir es im Griff.

«Viren bleiben ein Leben lang im Körper, man wird sie nicht mehr los – aber das Immunsystem kennt und kontrolliert sie.»

Also braucht es auch keine Covid-Impfung mehr?

Doch, allen transplantierten Menschen und allen Patientinnen und Patienten auf der Warteliste empfehle ich eine weitere Booster-Impfung. Die Angehörigen müssen das nicht mehr unbedingt tun. Anders verhält es sich bei der Grippeimpfung: Ich empfehle sie nicht nur den Transplantierten, sondern lege sie ebenfalls allen Familienmitgliedern wärmstens ans Herz.

Kann eine Infektion jeden treffen?

Oh, ja. Sogar mich hat kürzlich ein E. coli-Bakterium erwischt. Ich erlitt eine Blutvergiftung. Leider habe ich die Symptome zu lange auf die Begleiterscheinungen einer Impfung geschoben, die ich im Hinblick auf eine Hochzeitsfeier in Brasilien machte. Zum Glück konnte ich mich hier behandeln lassen, die Reise nach Südamerika fiel ins Wasser.

Was ist Ihr Wunsch für die Zukunft?

Wir müssen noch besser werden in der individuellen Dosierung der Immunsuppressiva und Medikamente gegen Viren – da stecken wir noch in den Kinderschuhen. Weiter hoffe ich, dass wir die gesetzlichen Rahmenbedingungen so anpassen können, dass es erlaubt wird, Organe von HIV infizierten Organspenderinnen und Organspendern auch an nicht HIV-infizierte Patientinnen und Patienten zu transplantieren. HIV ist zwar noch stigmatisiert, aber es lässt sich mit 1 Tablette pro Tag gut kontrollieren. Das gleiche gilt für Hepatitis B und C. Wenn ich die Wahl habe, zu sterben oder täglich 1 Tablette mehr zu nehmen, fällt die Antwort bei den meisten Betroffenen auf zweiteres. Zur Umsetzung dieser Idee – geboren durch die Organknappheit – muss es gelingen, alle Akteure der Transplantationsmedizin ins Boot zu holen. Wir hoffen, dass wir in zwei Jahren soweit sind. Denn wir sind froh um jede zusätzliche Organspende.



Impressum

Herausgeberin/Redaktion

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation

Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Kontakt

T +41 58 123 80 00
magazine@swisstransplant.org
swisstransplant.org/magazin

Folgen Sie Swisstransplant in den sozialen Medien



Layout

Latviaplan AG, Uetendorf

Bildnachweis

- Symposium Swisstransplant und «Mahana4Kids marche pour la vie»: Alexandra Jäggi
- Bundeshaus: Parlamentsdienste 3003 Bern
- Dankesbriefe: Die Einwilligungen zum Abdruck der Briefe liegen vor
- PD Dr. Cédric Hirzel: Insel Gruppe

Druck

Vögeli AG, Langnau i.E.



gedruckt in der
schweiz



WILLENSÄUSSERUNG



**AUFLÖSUNG
RÄTSEL
SEITE 9**

Das Magazin liegt auch auf Französisch vor: swisstransplant.org/magazine

Übersetzung von Deutsch auf Französisch: Diction AG

Möchten Sie das Magazin Swisstransplant lieber elektronisch statt gedruckt erhalten?
Senden Sie uns bitte eine E-Mail an magazine@swisstransplant.org.

«Bei fast allem, was wir machen, braucht es in unserer Gesellschaft eine Gegenleistung. Die Organspende gehört nicht dazu. Das finde ich sehr schön. Ein solches Geschenk zu geben oder zu erhalten, ist keine Selbstverständlichkeit. Ich und meine Familie sind dafür sehr dankbar.»



Mit 28 Jahren erhielt Robert die Diagnose einer genetischen Krankheit, die seine Nierenfunktion beeinträchtigt. Der Befund veränderte sein Leben grundlegend.

ROBERTS
GESCHICHTE

