

Magazin Swisstransplant
Nr. 53 | April 2024

Neue Stiftungsratspräsidentin

FLAVIA WASSERFALLEN IM GROSSEN INTERVIEW



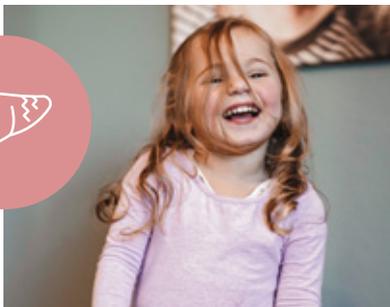
Rekordjahr 2023
Alle Zahlen im Überblick

Co-Leitung Organ-
spendenetzwerk DCA
Dr. Anisa Hana und
PD Dr. Matthias Hilty



Lotta erhält eine
Lebersplit-
transplantation

Inhalt



Mit 2-jährig erhält Lotta in Genf eine Lebersplittransplantation

Seite 4

Kunterbuntes: Erfolgreiches Schweizer Team an den World Transplant Games in Bormio

Seite 8



Die Berner Ständerätin Flavia Wasserfallen übernimmt das Präsidium

Seite 10

Fakten und Zahlen 2023: Höchstwerte bei Organspenden und Transplantationen

Seite 14



10 Fragen an die DCA: Dr. med. Anisa Hana und PD Dr. med. Matthias Hilty

Seite 16

Liebe Leserin, lieber Leser



In dieser Ausgabe stellen wir Ihnen unsere neue Stiftungsratspräsidentin vor. Wir freuen uns sehr, dass sich die Berner Ständerätin Flavia Wasserfallen mit uns für die Organ- und Gewebespende einsetzt. Mein Dank geht an dieser Stelle an die ehemalige Stiftungsratspräsidentin Marina Carobbio Guscetti und die beiden Vizepräsidenten Prof. Markus Béchir und Prof. Daniel Candinas, die ad interim die Leitung unserer Stiftung innehatten.

Dass wir letztes Jahr mit 200 verstorbenen Organspenderinnen und Organspendern einen neuen Höchstwert verzeichnen durften, erfüllt mich mit grossem Respekt und Dankbarkeit, insbesondere auch gegenüber den verstorbenen Spenderinnen und Spendern und ihren Angehörigen. Das wäre nicht möglich, ohne den Einsatz von vielen höchst engagierten Fachkräften, die sich jeden Tag und oft auch nachts für die Organspende und für die Transplantation zum Wohl von Patientinnen und Patienten wie der kleinen Lotta einsetzen. Ende 2023 standen trotzdem immer noch 1'391 Menschen auf der Warteliste, die darauf hoffen, dass das passende Organ gefunden werden kann.

Die Co-Leitung des Organspendenetzwerks DCA in Zürich berichtet im Interview von den Gesprächen mit den Angehörigen. Ihnen fällt eine zentrale Rolle zu und das wird auch nach der Einführung der erweiterten Widerspruchslösung so bleiben. Danke an alle, die ihren Entscheid für oder gegen die Organspende festhalten und ihren Angehörigen mitteilen.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Franz Immer'. The signature is fluid and cursive, written on a white background.

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



Lotta lacht gerne. Vor einem Jahr hat die Dreijährige eine Lebertransplantation gut überstanden und dadurch jetzt eine ganz normale Lebenserwartung.



Lotta ist kerngesund – dank einer Lebersplittransplantation

Ein paar Wochen nach der Geburt hat Baby Lotta ungewöhnliche blaue Flecken. Sie ist leberkrank, ihre Gallengänge müssen operiert werden. Der Eingriff stabilisiert vorerst, dennoch ist bald darauf eine Lebertransplantation nötig.

Heile Welt – ein lichtdurchflutetes Haus, perfekt aufgeräumt, 4 lachende Mädchen im Spielmodus, zufriedene Eltern. Clivia und Jonas Spörri sind seit 22 Jahren ein Paar und wohnen seit 2011 im idyllischen Bennwil im Oberbaselbiet. 2014 kommt ihre erste Tochter Hanna zur Welt, 2021 folgt die jüngste, Lotta.

Gelbliche Färbung und blaue Flecken

«Lotta kam ganz gesund auf die Welt», erinnert sich Mutter Clivia. Die Apothekerin ist im Mutterschaftsurlaub, als bei Lotta mit 9 Wochen plötzlich kleine blaue Flecken am Rücken, auf den Armen und in den Kniekehlen auftreten. Die Kinderärztin schickt Clivia kurzerhand direkt von der Praxis ins Universitäts-Kinderspital nach Basel. Nach den Untersuchungen und dem Ultraschall steht fest: Lotta muss sofort von Spezialisten weiter untersucht werden – in Genf. «Wir hatten am Morgen ein gesundes Kind und am Abend ein sterbenskrankes», fasst Vater Jonas die Gefühle zusammen. Er packt mit den 3 grossen Mädchen das

Nötigste und bringt Clivia die Sachen ins Spital. Lotta braucht dringend Blutplasma, da ihre Blutgerinnung nicht mehr funktioniert. Ein Unfall hätte für sie in diesem Moment tödlich enden können.

«Wir hatten am Morgen
ein gesundes Kind
und am Abend
ein sterbenskrankes.»

Warten in Genf wegen Corona

Schon am nächsten Tag flogen Clivia und die kleine Lotta im Sonnenaufgang mit dem Helikopter ins Kinderleberzentrum nach Genf. «Ich hatte keine Zeit, mir Sorgen zu machen, ich musste funktionieren. Und wir waren jederzeit sehr gut betreut», betont die Mutter, «wir möchten

den Piloten, den Reinigungskräften, dem Pflegepersonal und dem Ärzteteam aus Genf und Basel ein Kränzchen winden». In Genf muss Frau Prof. Wildhaber (siehe Interview) die Untersuchungsoperation der Gallengänge kurzfristig verschieben, weil coronabedingt Personal ausfällt. Vater Jonas und die Geschwister reisen nach Genf zu Mutter Clivia und Lotta nach, sie bleiben ruhig, spazieren am Fluss, warten. Die Familie wohnt in einer von der Vereinigung APAEG zur Verfügung gestellten Wohnung. Lottas Gallengänge funktionieren nicht, aber sie ist stabil.

Trotz neuer Verkabelung Wasser im Bauch

Nach einer Woche findet die Untersuchungsoperation statt. Lotta hat eine Gallengangsatresie. Ihre Gallenwege sind verschlossen, die Giftstoffe können nicht abfliessen, die Leber arbeitet nicht richtig. Prof. Wildhaber «baut» in einer sogenannten Kasai-Operation mit einem Stückchen Darm einen neuen «Schlauch» zwischen Leber und Darm, damit alles wieder normal aus der Leber abfliessen kann. Nach der OP bleibt Lotta 10 Tage im Spital. Zuhause gehen die Werte in die richtige Richtung, stagnieren jedoch und werden schlechter. Bei einer Kontrolle ein paar Monate später wird eine vernarbte Leber und eine krankhafte Ansammlung von Flüssigkeit im Bauchraum diagnostiziert. Die Leber vergrössert sich massiv und ist stark geschädigt. «Nun gehen wir gemeinsam den Weg der Transplantation», eröffnet Prof. McLin.



Girlpower: Die 4 Schwestern haben es gut miteinander und strahlen um die Wette. Von links nach rechts: Ina (5), Lotta (3), Hanna (10) und Eva (8,5-jährig).

Lotta kommt auf die Warteliste

«Wir wussten, dass circa 80% der Betroffenen nach einer Kasai-Operation eine Transplantation brauchen», sagt Clivia. Die Voruntersuchungen für die Transplantation finden statt, Lotta kommt auf die Warteliste. Die Wartezeit zieht sich Monate hin. Spörris treffen sich mit anderen Betroffenen der Elternvereinigung lebererkrankter Kinder (EvlK), fassen Mut. «Es hat uns gutgetan, andere Familien nach einer geglückten Transplantation zu sehen.» Ihren Organspendeausweis haben Clivia und Jonas schon vor Jahren ausgefüllt. Eine Lebendspende kommt laut den Ex-

Stoffwechszentrum des Körpers

Die Leber ist das zentrale Organ des gesamten Stoffwechsels und wiegt bei Erwachsenen ungefähr 1.5 bis 2 Kilo. Sie befindet sich im rechten Oberbauch und ist in 2 Hauptlappen unterteilt. Die wichtigsten Aufgaben der Leber sind die Umwandlung, Speicherung und Freisetzung von Zuckern und Fetten sowie die Produktion von Eiweissen. So stellt die Leber z. B. Gerinnungsfaktoren her, die für die Blutgerinnung unverzichtbar sind. Dazu kommt die Gallenproduktion zur Fettverdauung und Ausscheidung von Medikamenten und Giftstoffen. Die Leber ist eine Fabrik zur Verwertung der Nahrung und eine Kläranlage des Körpers. Sie ist sehr gut durchblutet und kann als einziges Organ sogar innerhalb kurzer Zeit wieder fast vollständig nachwachsen. Die Leberdurchblutung und Gallenwege sind aufgeteilt wie bei einem Baum mit seinen Ästen. Dies macht es möglich, die Leber relativ einfach zu teilen und

so die 2 Leberlappen an 2 Empfängerinnen und Empfänger zu transplantieren – einen sogenannten Lebersplit.

Folgende Erkrankungen schädigen die Leber und können zu einem Leberversagen führen:

- Fehlbildungen der Gallenwege
- angeborene Stoffwechselerkrankungen
- Vergiftungen durch Medikamente oder Pilze
- Hepatitis B und C
- Autoimmunerkrankungen
- übermässiger Alkoholkonsum
- Fettleber
- Tumore

Leberversagen ist rasch tödlich

Ist die Leber stark geschädigt und eine Heilung nicht mehr möglich, ist eine Transplantation notwendig. Bei einem schweren Leberversagen drängt die Zeit, da die Leberfunktionen nicht künstlich ersetzt werden können, wie es zum Beispiel bei einem Nierenversagen mit der Dialyse möglich ist.



Familie Spörri glücklich vereint in ihrem Haus in «Bämbel». «Wir erhielten sehr viel Hilfe, zum Teil mussten wir sie sogar ablehnen. Bis auf wenige Tage war ein Elternteil immer für die 3 Grossen da, das war uns sehr wichtig.»

pertinnen nur im äussersten Notfall in Frage, das Risiko sei zu gross. «Muss jetzt ein Kind für Lotta sterben?, hörten wir oft. Nein, Lotta darf auch ein Leberteilchen eines verstorbenen erwachsenen Menschen erhalten, den Rest der Leber erhält ein Erwachsener. Dass wir bei einer möglichen Splittransplantation keinem anderen Empfänger etwas wegnehmen, war für uns eine schöne Vorstellung.» Die Wartezeit geht weiter. Einmal pro Monat erhält Lotta bei der Kontrolle in Genf Vitamine gespritzt, daheim muss sie seit der Kasai-Operation täglich Medikamente zu sich nehmen.

«Durch das Teilen der Spendeleber erhalten gleichzeitig 2 Menschen ihr lebensrettendes Organ.»

Lebersplit rettet 2 Leben

Lottas Schwestern gehen unterschiedlich mit der Situation um. Die Älteste interessiert sich sehr für Anatomie, die Zweite erzählt ihren Freundinnen das Erlebte, die Dritte folgt der Mama auf Schritt und Tritt. «Sie haben begriffen, dass Lotta krank ist und nichts dafür kann», so die Mutter. Die Eltern strukturieren ihre Familienorganisation neu und passen ihre berufliche Situation an, damit Familie

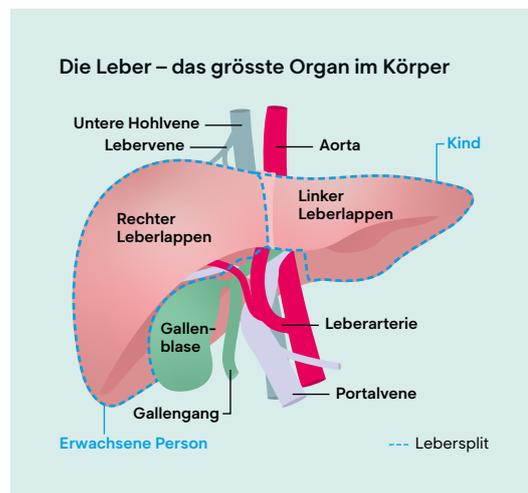
und Beruf mehr auf beide Eltern aufgeteilt werden. Spörri warten 9 Monate, das Handy immer in Griffnähe. Der erlösende Anruf kommt im Frühling 2023: Das Genfer Team hat eine passende Spendeleber. Spörri fahren mit der Sanität nach Genf, um 4 Uhr in der Nacht geht es los. Der linke, kleinere Leberlappen der Spendeleber wird Lotta transplantiert, den rechten, grösseren Leberlappen erhält eine erwachsene leberkranke Person. «Durch das Teilen der Spendeleber erhalten gleichzeitig 2 Menschen ihr lebensrettendes Organ», sagt Clivia voller Demut.

Neue Leber, geschwächtes Immunsystem

Nach 14 Tagen ist Lotta wieder zuhause, die Leberfunktion stabil. Turbulenzen bringen ein Rotavirus und wenig später eine beginnende Lungenentzündung, denn «wie nach jeder Transplantation war auch Lottas Immunsystem durch die immunmodulierenden Medikamente am Boden», erklärt die Apothekerin. Lotta kommt notfallmässig ins Kinderspital nach Basel, dann nochmals nach Genf. Wieder zuhause muss sie zu den bisherigen Medikamenten ein zusätzliches Antibiotikum einnehmen.

Happy End dank Engeln

Jetzt lebt Lotta ganz normal, nimmt täglich pünktlich zweimal Immunsuppressivum ein, muss aktuell monatlich zum Hausarzt und alle 3 Monate zur Kontrolle nach Genf. «Wir sind glücklich, dass es bis heute zu keinen grösseren Komplikationen kam», blickt Jonas zurück. «Dass Lotta keinen Spitalablöcher hat, ist den Engeln in Genf zu verdanken», sind sich die Eltern einig. «Ohne sie und ohne die Organspende wäre Lotta früher oder später gestorben.» Nun ist die Welt für Hanna, Eva, Ina und Lotta wieder heil – wie das Akronym aus ihren Vornamen.



Das sagt die Expertin

Frau Prof. Wildhaber, in welchen Fällen kommt es zu einer Lebertransplantation bei Kindern?

In etwa 50% der Fälle handelt es sich um Missbildungen wie zum Beispiel die Gallengangsatresie, die zu einer Vernarbung der Leber führt. Andere leiden unter einer genetisch bedingten Erkrankung etwa des Stoffwechsels oder haben eine Genmutation, die auch zur Leberzirrhose führt.

Wie oft kommt das in der Schweiz vor?

Lebererkrankungen bei Kindern treten selten auf. Pro Jahr führen wir durchschnittlich 10 Lebertransplantationen bei Kindern durch, 2023 waren es 8. Davon handelte es sich bei 5 Fällen um Lebersplits. Häufig transplantieren wir Kleinkinder wie Lotta, manchmal Neugeborene, das Durchschnittsalter beträgt 2 Jahre. Für mich ist es jedes Mal ein grosses Abenteuer.

Wie hoch sind die Überlebenschancen?

Die Überlebensrate liegt bei unseren Kinderlebertransplantationen über 90%, das ist eine der höchsten Raten in Europa.

Wie gross ist Ihr Team?

Nebst der Pflegefachkräfte sind wir zu viert. Sehr wichtig ist mir, dass unser Team die Familien auch vor und nach den Operationen engmaschig begleitet, beispielsweise punkto Ernährung. Ich arbeite eng mit meinen Hepatologiekolleginnen Prof. Valérie McLin und Dr. Nathalie Rock zusammen, und die Kinderchirurgin Dr. Ana Calinescu ist meine rechte

Hand. Seit 1989 hat das Kinderleberzentrum bereits 400 Familien betreut.

Arbeiten Sie auch mit anderen Ländern zusammen?

Ja, das hilft uns sehr! Dank des guten Austauschs mit europäischen Ländern erhöht sich die Chance, möglichst schnell ein passendes Organ zu finden. Umgekehrt bietet die Schweiz Organe, für die es hier keine passenden Empfängerinnen und Empfänger gibt, auch im Ausland an. Das Zeitfenster ist sehr klein, wir haben maximal 12 Stunden Zeit, um die Leber im Spendespital mit der Ambulanz oder dem Helikopter zu holen und anschliessend in Genf zu transplantieren.

Sie haben den Lebersplit erwähnt – was ist das genau?

Die Leber ist ein komplexes Organ. Wenn sie ausfällt, haben wir nur kurze Überbrückungsmöglichkeiten, um das Leben des leberkranken Kinds zu retten. Umso wichtiger ist es, schnell ein passendes Organ für eine Transplantation zu finden. Leberspenden von Kindern sind sehr selten – zum Glück. Da es möglich ist, nur den linken Leberlappen zu transplantieren, kann ein Kind von der Leber einer erwachsenen Person profitieren. Der rechte Leberlappen der gleichen Spendeleber kann einer anderen leberkranken Person transplantiert werden.

Was ist Ihr Wunsch für die Zukunft?

Ich fände es sehr schön, wenn man an die Organspende denkt, bevor sich diese Frage stellt.

Text: Rahel Rohrer

Prof. Barbara E. Wildhaber

ist Chefärztin Kinderchirurgie am Schweizerischen Kinderleberzentrum in Genf. Seit 30 Jahren arbeitet sie als Kinderchirurgin, seit 20 Jahren am Universitätsspital Genf (HUG). Sie vertritt das Kinderleberzentrum in der Swisstransplant-Arbeitsgruppe Leber (STAL) zusammen mit Prof. McLin. Wildhaber engagiert sich ebenfalls in Afrika, um dort die Kinderchirurgie zu entwickeln. Ihre Freizeit verbringt die 55-jährige Aargauerin am liebsten aktiv in der Natur mit Freunden und Familie.

Seit 35 Jahren werden in der Schweiz Lebern an Kinder transplantiert. Genf führt als einziges der 6 Schweizer Transplantationszentren Lebertransplantationen bei Kindern durch.

Die Verantwortlichen des Schweizerischen Kinderleberzentrums am Universitätsspital Genf (HUG): Prof. Barbara Wildhaber (rechts), Chefärztin Bereich Kinderchirurgie, mit ihrer Kollegin Prof. Valérie McLin, Leitende Ärztin Abteilung Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung.



KINDER-
LEBERZENTRUM



Kunterbuntes

JA ODER NEIN?



Es gibt kein Richtig und kein Falsch!

So entscheidet sich Laura Thommen, Praktikantin Kommunikation Swisstransplant:

	JA	NEIN
Beim Rockkonzert bevorzuge ich Stehplatz gegenüber Sitzplatz.	X	
Ich mag lieber Hörnli als Spaghetti.		X
Wenn es schneit, bin ich glücklich.	X	
Samstag ist cooler als Sonntag.		X
Meine Angehörigen wissen, ob ich meine Organe spenden will oder nicht.	X	
Ich höre wann immer möglich meistens Schweizer Musik.		X
Eisbaden wollte ich schon immer mal ausprobieren.	X	
Lieber Action als Romantik.	X	



Die Baselbieterin hat dieses Herz gezeichnet. Der Vater der angehenden Medizinstudentin ist zweimal herztransplantiert.

Erfolgreiche World Transplant Games in Bormio

Im März vertraten 20 Schweizer Athletinnen und Athleten die Schweiz an den World Transplant Winter Games in Bormio (Norditalien). In unterschiedlichen Wintersportdisziplinen wie Biathlon, Schneeschuhlaufen, Ski- und Snowboard-Slalom und Curling setzten sie sich unter den 21 Nationen durch: Die transplantierten Sportlerinnen und Sportler holten insgesamt 21 Medaillen und platzierten sich somit als Team auf dem 4. Gesamrang.



Die glorreiche Schweizer Bilanz:
7 Gold-, 12 Silber-, 2 Bronzemedailien.



Die Schweiz erkämpfte sich den 2. Rang im Curling-Finale.



**ALLE
RESULTATE**

Ein grosses Merci an die Vizepräsidenten

Swisstransplant bedankt sich herzlich für die Arbeit der beiden Vizepräsidenten. Sie leiteten den Stiftungsrat vorübergehend, nachdem die ehemalige Präsidentin Marina Carobbio Guscetti letzten Frühling in ein Exekutivamt in der Tessiner Regierung wechselte. Anfang 2024 erfolgte die Stabsübergabe an die Berner Ständerätin Flavia Wasserfallen, die wir auf den nächsten Seiten vorstellen.



**Prof. Dr. med.
Markus Béchir**

Vizepräsident Stiftungsrat
Swisstransplant

Facharzt für Allgemeine Innere
Medizin und Intensivmedizin, Chef-
arzt und Leiter Zentrum für Innere
Medizin, Hirslanden Klinik, Aarau



**Prof. Dr. med. Dr. h.c.
Daniel Candinas**

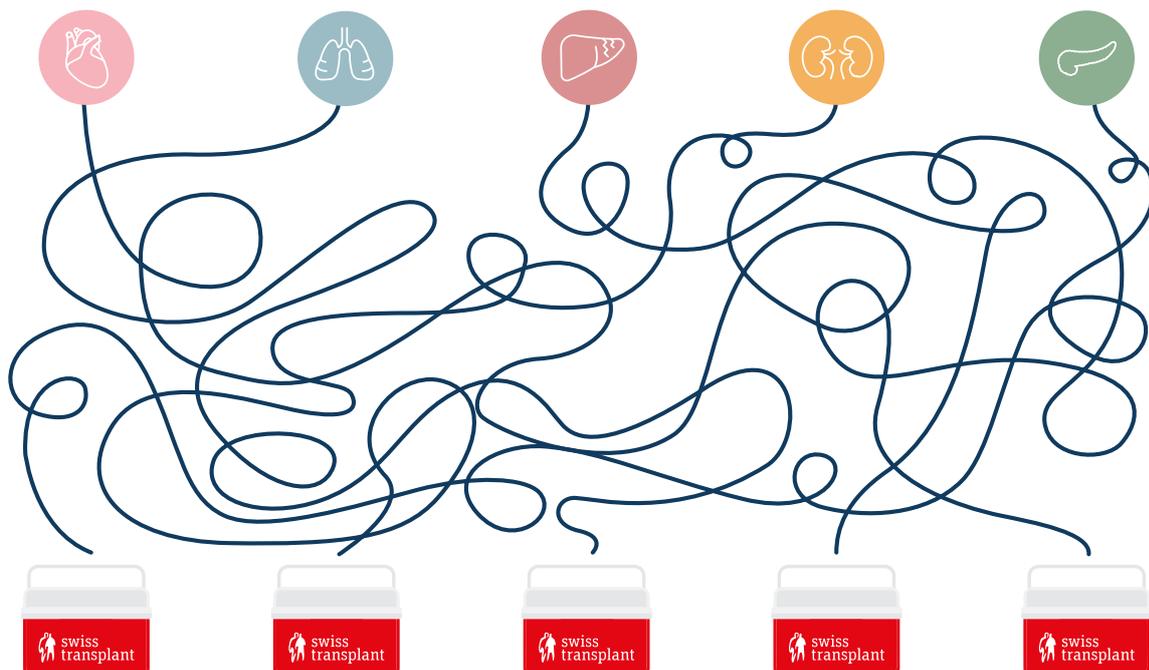
Vizepräsident Stiftungsrat
Swisstransplant

Direktor und Chefarzt Viszerale und
Transplantationschirurgie, Uni-
versitätsklinik für Viszerale Chirurgie
und Medizin, Inselspital Bern



RÄTSEL

Welches Organ gehört in welche Box?



Die Lösung finden Sie auf Seite 19.



Flavia Wasserfallen (links) engagiert sich für die Organspende – hier am Symposium Swisstransplant in der Diskussionsrunde mit Moderatorin Sonja Hasler und der herztransplantierten Michelle Hug.

«Die Organspende liegt mir sehr am Herzen»

Flavia Wasserfallen ist seit Anfang Jahr Präsidentin des Stiftungsrats von Swisstransplant. Die Berner SP-Ständerätin verrät, was ihr wichtig ist und wie sie tickt.

Frau Wasserfallen, welchen Bezug zur Organspende haben Sie?

In meinem engeren familiären Umfeld gibt es einen persönlichen Bezug zur Organspende. Dadurch erlebe ich hautnah, dass jemand dank einer Organspende weiter- und gut leben kann.

Was hat Sie gereizt, Stiftungsratspräsidentin von Swisstransplant zu werden?

Bei meiner parlamentarischen Arbeit zum neuen Transplantationsgesetz habe ich viele Menschen von Swisstransplant kennen und die Expertise schätzen gelernt. Als die Anfrage kam, habe ich nicht lange gezögert. Die Organspende ist mir sehr wichtig.

Welche Ziele verfolgen Sie konkret?

Swisstransplant hat einen sehr guten Ruf und geniesst das Vertrauen der Bevölkerung. Das gilt es weiter zu tragen. Mit der Umsetzung des neuen Transplantationsgesetzes warten grosse Herausforderungen auf uns. Wir müssen die erweiterte Widerspruchslösung gut einführen, so dass möglichst viele Menschen auf der Warteliste ein Organ erhalten. Wichtige Aufgaben sind auch Innovationen zu begleiten und optimale Bedingungen für das Personal.

Können Sie uns Ihre Organspende-Karte zeigen?

Tatsächlich trage ich sie nicht auf mir, sondern

habe sie zuhause im Gestell und in einem elektronischen Patientendossier (EPD) hochgeladen. Auch meine Angehörigen sind informiert. Ich habe auch ein paar Freunde motiviert, ihren Willen auf einer Organspende-Karte festzuhalten.

Die Organspende ist ein Geschenk – welches ist Ihr grösstes Geschenk, das Sie jemals gemacht haben?

Ich spende regelmässig Blut. Und ich versuche, für Freundinnen und Familie da zu sein, bin auch in der Pflege enger Angehöriger involviert. All das versuche ich mit positiver Energie zu machen.

«Das Ziel ist,
mehr Leben zu retten.»

Welches Organ gefällt Ihnen optisch am besten?

Die Lunge – die Form erinnert mich an Engelsflügel.

Mit welchem Organ hatten Sie schon Probleme?

Zum Glück noch mit keinem.

Was entgegnet Sie, wenn man Organspenden und Transplantationen als Kostentreiber im Gesundheitswesen sieht?

Das stimmt nicht und es ist ziemlich einfach nachzuweisen: Die Dialyse bei Nierenkranken ist zum Beispiel mit höheren Kosten verbunden und ausserdem eine schmerzhaft und schwierige Behandlung. Eine Transplantation ist von der Kostenseite her ganz klar günstiger.

Wo würden Sie persönlich unter keinen Umständen sparen wollen?

Lokale, saisonale, hochwertige Nahrungsmittel – da gehe ich keine Kompromisse ein.

Stimmt – Sie sind Gründungsmitglied und Präsidentin eines Bio-Gemüselieferdiensts in der Region Bern. Welches ist Ihr Lieblingsgemüse?

Federkohl – Superfood von September bis Februar.

Als Co-Leiterin des Pro-Komitees haben Sie den Abstimmungskampf zum neuen Transplantationsgesetz begleitet. Was bringt der Systemwechsel zur erweiterten Widerspruchslösung?

Sie entlastet die Angehörigen in einer bereits sehr schwierigen Situation: Ein naher Mensch stirbt. Da ist es sehr belastend, wenn man dessen Willen nicht kennt und in seinem Sinn einen Entscheid fällen muss. Es werden sich dank der neuen Regelung hoffentlich mehr Menschen mit dem Thema Organspende beschäftigen. Das Ziel ist, mehr Leben zu retten.

Was geht Ihnen durch den Kopf, wenn Sie hören, dass das an die Widerspruchslösung gekoppelte Ja-/Nein-Register erst 2026 kommt?

Warum dauert es so lange?

Was können Sie als neue Stiftungsratspräsidentin tun, damit es schneller geht?

Als Parlamentsmitglied kann ich die Umsetzung des Transplantationsgesetzes immer wieder thematisieren und Druck ausüben. Und auf Seite Swisstransplant ist es wichtig, die Umsetzung fachlich eng zu begleiten.

Flavia Wasserfallen

leitet seit 1. Januar 2024 den Stiftungsrat von Swisstransplant. Im Herbst holte die Nationalrätin die meisten Stimmen im Kanton Bern für den Ständerat. Als Ständerätin bleibt sie in der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK) und nimmt neu auch Einsitz in der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK). Weiter präsidiert die 45-Jährige die Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz (Geliko) und ist Verwaltungsrätin von Energie Wasser Bern (EWB). 6 Jahre war die Politologin Generalsekretärin der SP Schweiz.

Flavia Wasserfallen lebt mit ihrer Familie in Bern, tanzt am liebsten zu 80er-Jahre Musik und ist sehr sportlich: Yoga, Fussball und Snowboard.



Zu welcher Politikerin oder zu welchem Politiker schauen Sie auf?

Figuren wie Ruth Dreifuss und Simonetta Sommaruga haben mich als junge Frau politisiert und beeindruckt mich noch heute.

Welchem Parlamentsmitglied würden Sie gerne eine Stadtführung in Bern anbieten?

Bern hat einen guten Ruf, meine Kolleginnen und Kollegen kommen gerne nach Bern und fragen mich oft um Restauranttipps. Mich würde interessieren, wie der neugewählte Zürcher Nationalrat Islam Alijaj die Stadt Bern im Rollstuhl erlebt.

Wann waren Sie das letzte Mal in einem Spital?

Im Notfall mit meinem jüngsten Sohn, «ein kleiner Rüedu», wegen eines Armbruchs.

Oh, ein schöner berndeutscher Ausdruck – haben Sie ein Lieblingswort in Mundart?

Zum Beispiel heute, bring und ling*. Meine drei Kinder schauen mich dann mit grossen Augen an.

Dank Ihrer italienischen Mutter sind Sie perfekt zweisprachig. Wo drückt die Italianità sonst noch durch?

Die Lebensfreude habe ich wohl von meiner Mamma.

Was war für Sie persönlich während der Coronapandemie das Schlimmste?

Dass ich enge Familienmitglieder nicht physisch treffen konnte.

Wo sehen Sie bei der Digitalisierung das grösste Potenzial?

Bei einem funktionierenden EPD. Mich regt es auf, wenn ich Formulare ausfüllen muss und denke, diese Daten müssten doch vorhanden sein. Es gibt viel Koordinationsaufwand, den man verringern und viele Fehler, die man vermeiden könnte. Das EPD muss alle Leistungserbringer einbeziehen und mehr sein als eine Ablage.

Wo stehen wir mit der Umsetzung der Pflegeinitiative?

Mittendrin, die erste Etappe, die Ausbildungs-offensive, ist aufgegleist. Bei der zweiten Etappe, besseren Arbeitsbedingungen, sind die Kantone und Institutionen teilweise schon dran, und der Bundesrat schickt im Frühling einen Entwurf dazu in die Vernehmlassung. Beides braucht Zeit.

Wirkt sich der Pflegenotstand auf die Organspenden und Transplantationen aus?

Sicher auch. Unsere Aufgabe ist es, sehr eng zu

beobachten und mitzuwirken, weil ganz viele Fachkräfte beteiligt sind. Wir brauchen genügend Pflegefachkräfte und Ärztinnen und Ärzte, um die Herausforderungen stemmen zu können. Wenn ich an die Rekordzahlen 2023 denke, denke ich auch an die vielen Fachkräfte, die in ihrem Arbeitsalltag betroffen und gefordert waren und sind.

Was haben Sie im Wahlkampf zum Ständerat unterschätzt?

Die Anzahl Anlässe war schon happig – ich durfte dabei neue Ecken des Kantons Bern kennenlernen, wie zum Beispiel im Oberaargau oder im Berner Jura. Das Interesse an meiner Kandidatur war sehr gross, die Leute sind mir mit schöner Offenheit begegnet, auch wenn sie mir politisch nicht nahestanden. Raus aus meiner Bubble, neue Lebensentwürfe und Wertehaltungen kennenlernen – das möchte ich beibehalten. Wir sollten alle grundsätzlich offener sein und ohne Vorbehalte.

Sie wurden schon mehrmals als Bundesratskandidatin gehandelt – überlegen Sie es sich wieder?

Ich bin froh, dass ich jetzt nicht darüber nachdenken muss.

Woher nehmen Sie die Energie für Ihre vielen Engagements?

Ich nehme viel Energie auf von meinem positiven Umfeld, von Menschen und Geschichten, die mich anstecken und ich versuche, etwas zurückzugeben. Zwischendurch regenerieren und Kraft tanken in der Natur oder mit Bewegung, ist mir auch wichtig.

«Wir sollten alle
grundsätzlich offener sein
und ohne Vorbehalte.»

Und wo sparen Sie Energie?

Meine Familie lebt ohne Auto, wir fliegen selten, schauen bei der Ernährung und setzen auf effiziente Geräte und einen sparsamen Umgang damit.

Was können Sie richtig gut?

Snowboardfahren – ich war zehn Jahre lang Snowboardlehrerin im Val d'Anniviers im Wallis. Im frischen Pulverschnee rumzukurven, ist etwas vom Schönsten.



Treffsicher und voller Energie: Ständerätin Flavia Wasserfallen setzt sich auf politischem Weg für Lösungen ein, die im Alltag «verhäbe».

Wo scheitern Sie regelmässig?

Mit meiner Ungeduld, wie meine Antwort zum Register zeigt.

Ihre ganze Familie hat den YB-Virus und Sie spielen im FC Helvetia. Wer spielt am besten?

Sagen wir es so: Zusammen mit den Nationalratskolleginnen Greta Gysin und Corina Gredig aufs Tor zu stürmen, fägt extrem.

Sind Sie verwandt mit Nationalrat Christian Wasserfallen?

Ich habe zwar zwei jüngere Brüder, aber keiner heisst Christian. Mit ihm gemeinsam habe ich «nur» die Verbundenheit mit Bern und YB.

Was geht Ihnen an die Nieren?

Respektlosigkeit – ich habe nicht gerne respektlose Menschen.

Wo verlieren Sie Ihr Herz?

Bei italienischen Schnulzen etwa von Umberto Tozzi. Bei schönen Schweizer Schmuck- und Kleiderlabeln. Und bei Schokolade, insbesondere Champagnertruffes, kann ich nicht Nein sagen.

Welches ist Ihr Lieblingswasserfall?

Die Cascata del Salto in Maggia.

Wer ist Ihre Lieblingskomikerin oder Ihr Lieblingskomiker?

Mike Müller, Bänz Friedli und Michael Elsener – aber am allerliebsten mag ich das Westschweizer Duo Vincent et Vincent.

Mit welcher berühmten Person würden Sie gerne zu Mittagessen?

Mit Jacinda Ardern, der ehemaligen Premierministerin von Neuseeland.

Was hilft, dass Ihre Kinder nicht ständig am Handy hängen?

Ich bin froh, dass sie leidenschaftlich gerne viel Sport machen. Ich war nicht so angefressen in ihrem Alter.

Wo verbringen Sie dieses Jahr Ihre Ferien?

Voraussichtlich wieder einmal in Marokko, wo mein Schwiegervater herkommt.

Interview: Rahel Rohrer

* Heute = schief halten, zum Beispiel den Teller
Bring = schwächig/mager, zum Beispiel eine zierliche Statur
Ling = weich/gar gekocht, zum Beispiel Kartoffeln

Fakten und Zahlen

Anstieg bei Organspenden

Anzahl Personen im Jahr 2023, die in der Schweiz ihre Organe spendeten und Veränderung zum Vorjahr



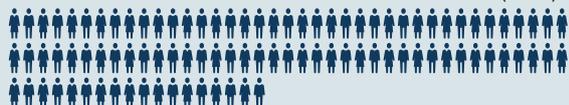
Verstorbene Spendende

200 +22% ↑

Postmortal im Hirntod (DBD)



Postmortal im Hirntod nach Herz-Kreislauf-Stillstand (DCD)



Lebendspendende

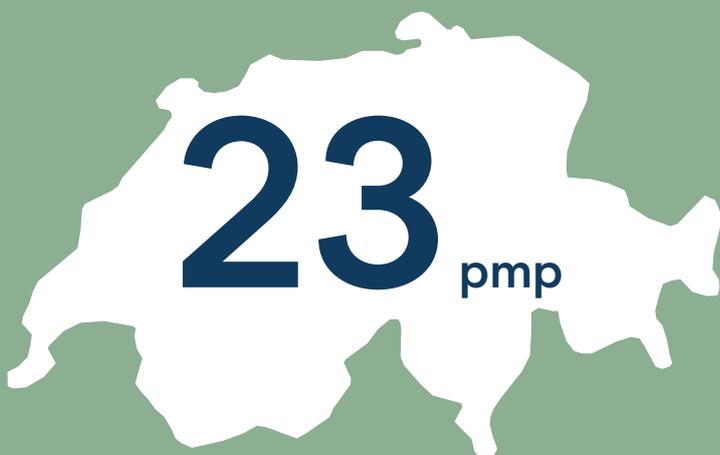
110 -5% ↓



So viele Organspenderinnen und Organspender wie noch nie

200 verstorbene Menschen haben im 2023 ihre Organe gespendet. Der neue Höchstwert übertrifft die bisherige Anzahl von 166 Personen im 2021 deutlich. Gegenüber 2022 mit 164 Personen bedeutet es ein Anstieg um mehr als ein Fünftel. Die erfreuliche Entwicklung ist vor allem auf Innovationen im Bereich der Technik und Digitalisierung zurückzuführen. Fast jede zweite spendende verstorbene Person spendete ihre Organe im Hirntod nach Herz-Kreislauf-Stillstand (DCD). Bei den Lebendspenden (Niere/Leber) ist die Zahl leicht rückläufig. Die Einführung der erweiterten Widerspruchslösung kommt frühestens im 2026.

So viele Organspenden wie noch nie



2023 spenden in der Schweiz 200 Menschen ihre Organe postmortal. Das erhöht die Spenderate von 19 auf 23 verstorbene Personen pro Million Einwohnende (pmp).



**ZAHLEN
2023**

Halten Sie Ihren persönlichen Entscheid fest

JA NEIN

- Organspende-Karte
- Patientenverfügung
- Elektronisches Patientendossier (EPD)

Informieren Sie auch Ihre Angehörigen über den Entscheid, denn sie werden im Ernstfall miteinbezogen.

Die Organspende ist und bleibt freiwillig: Jede Person kann wählen, ob und welche Organe sie spenden möchte oder nicht.



**ENTSCHEID
FESTHALTEN**

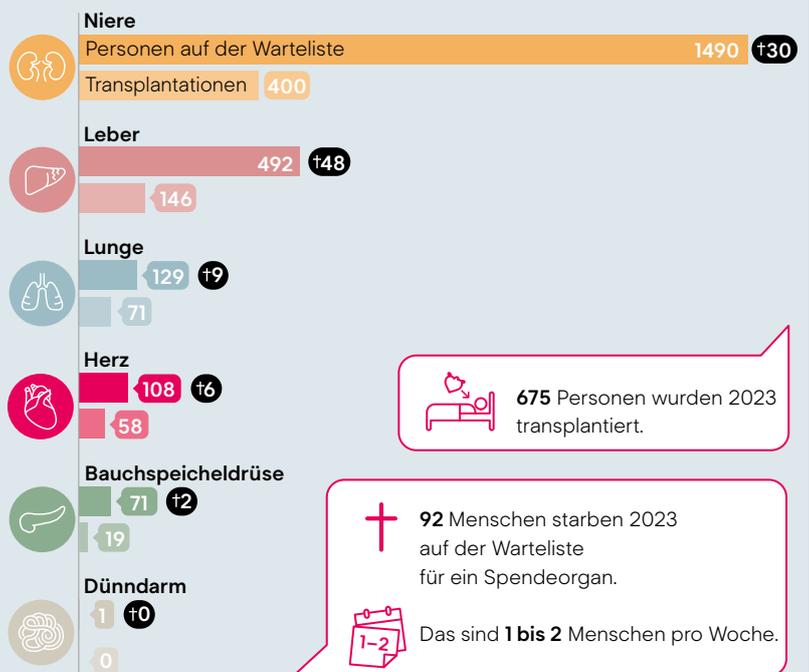
So viele Todesfälle auf der Warteliste wie noch nie

Die Zahl der Menschen auf der Warteliste bleibt hoch: Ende 2023 warteten 1'391 Personen auf mindestens 1 Spendeorgan, 51 Personen weniger als 2022. Im ganzen 2023 warteten insgesamt 2'225 Personen, 75 Personen mehr als im Vorjahr. Letztes Jahr starben 92 Personen auf der Warteliste, so viele wie noch nie.

In der Schweiz erhielten letztes Jahr 675 Personen ein Spendeorgan aus einer Organspende, das sind 105 Personen mehr als 2022. Bei den 675 Personen wurden 694 Organe transplantiert, 19 Personen erhielten somit eine Multiorgantransplantation. Gegenüber 2022 mit 583 Organen bedeutet das ebenfalls ein neuer Höchstwert und ein Anstieg um 19%. Ebenfalls stellen die 58 Herztransplantationen einen Höchststand dar.

In der Schweiz gibt es 3-mal zu wenig Organe

Warteliste, Todesfälle und Transplantationen in der Schweiz, 01.01.–31.12.2023



675 Personen wurden 2023 transplantiert.

92 Menschen starben 2023 auf der Warteliste für ein Spendeorgan.
 Das sind **1 bis 2** Menschen pro Woche.

■ Todesfälle auf der Warteliste

10 Fragen an Dr. A. Hana und PD Dr. M. Hilty, Co-Leitende des Organspendenetzwerks DCA

Eine gute Betreuung am Lebensende gehört zu den Kernaufgaben der Intensivmedizin – unabhängig ob es zu einer Organspende kommt oder nicht. Ebenfalls im Fokus stehen die Gespräche mit den Angehörigen. Aufgaben, die nur mit viel Engagement und in Teamarbeit optimal gelingen.

Wie funktioniert Ihre Co-Leitung?

Dr. Anisa Hana (AH): Wir haben uns so organisiert, dass die Arbeit effizient abläuft und keine Lücken entstehen. Wir ergänzen uns durch unsere unterschiedlichen Kompetenzen und Talente. Ich habe die Verantwortung für die internen Prozesse übernommen. Meine Aufgabe ist es, Schnittstellen zur Intensivstation herzustellen. Dass wir zu zweit sind, erleichtert die Kontaktpflege innerhalb

der 23 Spitälern der DCA. Persönlich habe ich an diversen Universitäten unterrichtet, das ist mein Standbein.

PD Dr. Matthias Hilty (MH): Bei mir angegliedert sind übergeordnete Prozesse und Strukturen, Qualitätskontrolle, Weiterentwicklung, Forschung und nationale Repräsentation. Ich erachte es auch als grossen Vorteil, wenn man die recht komplexen Fragestellungen ethischer und praktischer Natur zu zweit besprechen kann.

«Man kann diesen Job nicht von 9 bis 5 machen.»

Welchen Stellenwert hat die End-of-Life-Care?

MH: Die Pflege am Ende des Lebens ist eine sehr wichtige Aufgabe von uns Intensivmedizinern im Spitalalltag. Sie ist aus meiner Sicht auch in

Dr. med. Anisa Hana

ist Oberärztin am Institut für Intensivmedizin am Universitätsspital Zürich. Ihre Ausbildung absolvierte sie in den Niederlanden und in Deutschland. Dreieinhalb Jahre arbeitete sie am Inselspital und Tiefenauspital in Bern und seit Oktober 2022 ist sie Co-Leiterin des Organspendenetzwerks Donor Care Association (DCA). Seit kurzem präsidiert sie den Fachausschuss DCD (Spende im Hirntod nach Herz-Kreislauf-Stillstand) des Comité National du Don d'Organes (CNDO). Hana spricht bereits fließend 7 Sprachen und lernt neue dazu. Weitere Hobbys von ihr sind Lesen, Philosophie, Kunst und Musik.





PD Dr. med. Matthias Hilty

ist Leitender Arzt am Institut für Intensivmedizin am Universitätsspital Zürich. Seit 2010 arbeitet er dort auf verschiedenen Intensivstationen, auch während der Coronapandemie. Seit Oktober 2022 ist er Co-Leiter der DCA. Wie seine Kollegin Dr. Hana ist er weiterhin zu 50% auf der Intensivmedizin klinisch tätig. Den Ausgleich zur Arbeit holt sich Hilty in der Natur – am liebsten in den Bergen mit Klettern, Hochtouren und Skitouren, die er gemeinsam mit seiner Familie genießt.

der Gesellschaft immer noch unterrepräsentiert. 80–90% der Patientinnen und Patienten auf der Intensivstation überleben. Es ist unsere Verpflichtung, den anderen 10–20% die bestmögliche Therapie am Lebensende anzubieten. Dazu gehört herauszufinden, ob die Organspende ein Wunsch ist und diesen gut umzusetzen.

Ist es nicht frustrierend, wenn jeder 5. Patient stirbt?

AH: Als Ärztin geht es mir darum, das Leben schwer kranker Menschen zu retten und ihnen zu helfen, wieder gesund zu werden oder zumindest eine bessere Lebensqualität zu erlangen. Am Lebensende, wenn das Ziel der Therapie nicht mehr Heilung sein kann, ist die würdevolle Begleitung des Patienten in der Sterbephase eine ebenso grundlegende ärztliche Aufgabe, wobei die Wünsche des Patienten zu respektieren sind. In der End-of-Life-Care geht es um die ganzheitliche Betreuung sowohl in medizinisch-somatischer, als auch in psychologischer, spiritueller und ethischer Hinsicht. Das Thema Organspende ist darin fest verankert.

Wie laufen die Angehörigengespräche ab?

MH: Zuerst wird mit der Familie zusammen der mutmassliche Patientenwille mit den medizinischen Gegebenheiten abgeglichen. Wenn das Behandlungsziel des Patienten nicht mehr erreichbar ist, wird der Entscheid zu einer Therapie-

zieländerung gemacht. Die Frage nach der Organspende wird dann in einem 2. Gespräch gestellt. Leider ist es in der Schweiz so, dass der Wille der verstorbenen Person dazu in den wenigsten Fällen bekannt ist. Deshalb hängt sehr viel davon ab, dass wir in diesen Gesprächen alles gut erklären können. Je nach Situation der Angehörigen besteht die Möglichkeit, ein Careteam beizuziehen. AH: Die Frage nach der Organspende muss man stellen, das ist gesetzlich klar geregelt. Wir bieten bei den Gesprächen Unterstützung an. Das schätzen die Angehörigen und die medizinischen Teams.

«Es ist unsere Verpflichtung, die bestmögliche Therapie am Lebensende anzubieten.»

Worauf achten Sie im Gespräch?

AH: Es ist sehr wichtig, klar zu formulieren und zu dokumentieren: Keine Information darf verloren gehen. Da die Gespräche für die Menschen verständlicherweise emotional sehr belastend sind, ist es manchmal notwendig, das Gesagte erst einmal sacken zu lassen oder es in einem Folgegespräch zu wiederholen. Hier muss man als Ärztin und Donor Care Manager auch flexibel sein

und sich auf die individuelle Situation der Familie einstellen.

MH: Bezüglich der Zustimmung zur Organspende können wir sehr viel erreichen. Uns obliegt es, die Diskrepanz aufzulösen, dass in der schwierigen Situation viele Angehörige der Organspende nicht zustimmen, obwohl die Meinung zur Organspende in Umfragen in der Bevölkerung mehrheitlich positiv ist.

Welche fachlichen Entwicklungen gibt es?

MH: Es gibt noch immer Patienten, die einen Organspendewunsch hätten, aber die teils recht komplexen medizinischen Gegebenheiten dessen Erfüllung noch nicht zulassen. Ein zentraler Schritt ist, überhaupt zu erkennen, dass eine Organspende möglich wäre. Diese Voraussetzungen für die End-of-Life-Care sind wir am Ausbauen. Es muss genau so innovativ weitergehen, wie wir bis jetzt unterwegs waren. Bei der Schnittstelle zwischen End-of-Life-Care, Intensivmedizin und Organ-spendemedizin dürfen keine Fehler passieren.

AH: Im Bereich der DCD-Spende nimmt die DCA in der Schweiz eine Vorreiterrolle ein. Seit über 10 Jahren führen wir Kurse zur Hirntoddiagnostik durch. Die Kommunikationskurse von Swisstransplant nehmen wir gerne in Anspruch, sie helfen uns bei den Angehörigengesprächen.

Welche Rolle spielt das Team?

AH: Wir haben ein sehr enthusiastisches Team, man kann diesen Job nicht von 9 bis 5 machen. Wir meistern die Situationen gemeinsam, lernen voneinander und entwickeln neue Möglichkeiten. Ein Beispiel ist die Augenhornhautentnahme am Kantonsspital Winterthur, wo neu Pflegende dafür ausgebildet werden. Durch die Förderung der nationalen Zusammenarbeit werden die einzelnen Netzwerke gestärkt.

MH: Es ist für ein Team ganz wichtig, zusammen-zustehen und sich gegenseitig zu stärken und sich zu hinterfragen. Wir geben diesem Austausch genügend Spielraum.

Wird Ihr Team auch psychologisch begleitet?

MH: Ja, monatlich besprechen wir alle Fälle im Team und gehen auf schwierige Situationen ein, die es immer wieder gibt. Die Kolleginnen und Kollegen der klinischen Ethik unterstützen uns sehr. Der interdisziplinäre Dialog ist extrem wichtig. Es ist nicht immer einfach, das Erlebte emotional zu verarbeiten. Es ist nicht immer ein Schwarz-weiss. Man muss wirklich darauf achten, dass man im Leben einen Ausgleich zur Arbeit hat, um komplett an etwas anderes zu denken.

Donor Care Association (DCA)

Die DCA ist 1 von 5 Organspendenetzwerken in der Schweiz. Es umfasst das Transplantationszentrum Universitätsspital Zürich und die 2 Entnahmespitäler Kantonsspital Graubünden und Kantonsspital Winterthur. Zur DCA gehören 20 weitere Detektionsspitäler in den Kantonen GL, GR, SH, SZ, TG, ZG und ZH.

Die Pensen der Donor Care Manager (DCM) in der DCA befüllen 7.9 Stellen. Mit 72 Betten ist die Intensivstation im Universitätsspital Zürich (USZ) die grösste in der Schweiz. Im Careteam am USZ arbeiten rund 50 Personen.

Mehr Informationen: www.dca.ch

Wie ist der Wissensstand in der Bevölkerung punkto Widerspruchslösung?

MH: Durchs Band weg ist die Wahrnehmung der Leute, dass man in Zukunft eine Organspende machen kann, wenn man nicht vorgängig etwas dagegen geäußert hat. Und das scheinen die Leute so auch zu akzeptieren. Aber es ist natürlich ein Missverständnis. Es braucht Aufklärungsarbeit, dass mit der erweiterten Widerspruchs-lösung selbstverständlich keine Organspende stattfindet, wenn nicht die Angehörigen befragt werden können, ob der Widerspruch potenziell da wäre. Es ändert sich daher vor allem ideell etwas zum Status quo.

Also wird sich in der Praxis ab 2026 gar nicht viel ändern?

MH: Doch, man beginnt von einem anderen Punkt im Angehörigengespräch, ich denke das macht einen entscheidenden und wertvollen Unterschied. Der Hauptfokus liegt aber weiterhin darauf, dass wir alle gut miteinbeziehen, die Angehörigengespräche gut führen, gut aufgestellt sind mit der entsprechenden Expertise und einen guten End-of-Life-Prozess ermöglichen – mit oder ohne Organspende.

AH: In den Niederlanden gibt es die Widerspruchs-lösung schon seit einigen Jahren. Und sie bringt tatsächlich einen anderen Einstieg in das Gespräch mit den Angehörigen. Dieses muss aber genau so professionell, hochqualitativ, empathisch geführt werden – unabhängig vom Einstieg. Wenn ein Mensch seine Organe spendet, hat er den Wunsch, jemand anderem etwas Gutes zu tun, und es ist unsere Verpflichtung, medizinisch, ethisch, juristisch, alles zu tun, um diesem Wunsch bestmöglich zu entsprechen.



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

Seite 7: Julien Gregorio
Seite 8, WTG: Carola Ducoli
Seite 13: Mauro Mellone
Übrige: zur Verfügung gestellt/
Swisstransplant

Druck

Vögeli AG, Langnau i.E.



gedruckt in der
schweiz



↑ 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.

«Ich bin jeden Tag dankbar. Wenn in meinem Leben etwas Wichtiges passiert, danke ich meiner Organspenderin oder meinem Organspender. Es ist ein Gedenken in Ehre dessen, was diese Person nicht mehr tun konnte. Ich hoffe, ich kann diesem Geschenk gerecht werden.»



Veronica ist 20 Jahre alt, als ihre Welt plötzlich kopfsteht. Die Sängerin fühlt sich angeschlagen und geht zum Hausarzt. Er weist sie notfallmässig ins Spital zur Behandlung: Ihre Nieren versagen. Darauf folgen sechseinhalb Jahre warten, leiden und hoffen.

VERONICAS
GESCHICHTE

