

# swisstransplant news TACKERS



Die Entwicklung der  
Organ-Lebendspende  
in der Schweiz 4

Tackers Camp 12

Wettbewerb –  
Finden Sie die  
richtigen Antworten? 24

Info und Spendekarten

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



**Unsere Verpflichtung**  
Langzeit-Perspektiven für  
transplantierte Patienten

**Notre engagement**  
Perspectives à long  
terme pour les patients  
transplantés

**Il nostro impegno**  
Prospettive a lungo  
termine per i pazienti  
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG  
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12  
[www.roche-pharma.ch](http://www.roche-pharma.ch), [pharma.schweiz@roche.com](mailto:pharma.schweiz@roche.com)



**Dominik Meienberg**

## Liebe Leserin, lieber Leser

Als ich einem fernen Bekannten erzählt habe, dass ich neu bei Swisstransplant arbeite, fragte er spontan: «Ah, als Polymechaniker?». Trotz dem grossen Engagement in der Öffentlichkeit in den letzten Jahren, ist Swisstransplant und somit das Thema Organspende noch nicht in Jedermanns (bzw. Jederfrau) Kopf. Helfen Sie uns mit, dieses wichtige Thema herauszutragen.

Sie halten die elfte Ausgabe der Swisstransplant-News in Ihren Händen, welche u. a. die Lebendspende thematisiert. Dies durch zwei spannende Artikel, einerseits von Herrn Prof. Gilbert Thiel, der sich mit der Entwicklung auseinandersetzt und andererseits von Frau Dr. jur. Dania Tremp. Mit ihrem Artikel «Die finanzielle Absicherung des Lebendspenders» gewährt sie Ihnen, liebe Leserin, lieber Leser, einen Einblick in ihre Dissertation.

Wenn Sie diese Zeilen lesen, haben Sie bestimmt schon einen Blick auf unsere Titelseite geworfen. Tackers ist ein Wintersportcamp für transplantierte Kinder, welches jährlich von Liz Schick mit viel Herzblut organisiert und durchgeführt wird. Unvergessliche Momente für diese transplantierten Kinder aus ganz Europa. Lebensqualität, Lebensfreude und gemeinsame Erlebnisse in der wunderschönen Umgebung von Anzère/VS.

*Ihr Dominik Meienberg*

### Inhalt

Editorial	<b>3</b>
Die Entwicklung der Organ-Lebendspende in der Schweiz	<b>4</b>
Die finanzielle Absicherung des Lebendspenders	<b>9</b>
«Kommt und feuert uns am dies-jährigen TACKERS Camp an!»	<b>12</b>
Transplantiert und preisgekrönt	<b>14</b>
Swiss Transplantation Society: Meeting in Interlaken	<b>15</b>
Die Stiftung Protransplant	<b>17</b>
Dankeschön	<b>18</b>
Ein Leben mit der Ungewissheit	<b>19</b>
Neue Gesichter bei Swisstransplant	<b>23</b>
Wettbewerb Swisstransplant	<b>24</b>
Veranstaltungen März 2011–Mai 2011	<b>24</b>

## Die Entwicklung der Organ-Lebendspende in der Schweiz

Unter Organ-Lebendspende versteht man die Entnahme eines Organs bei einer gesunden Person mit nachfolgender Transplantation an einen lebensgefährlich erkrankten Patienten. Lebendspenden kann man eine Niere, oder einen Teil der Leber, Lunge, der Bauchspeicheldrüse oder des Dünndarms. In der Schweiz hat sich nur die Lebendspende von Nieren und Lebern durchgesetzt. Auf die Lebendspende von Stammzellen aus Knochenmark oder zirkulierendem Blut, gehen wir hier nicht ein.

Die Nieren-Lebendspende in der Schweiz ist heute ein allgemein anerkanntes Verfahren an allen 6 Transplantationszentren und lässt nicht vermuten, wie umstritten die ersten 25 Jahre verlaufen sind.

### 1) Aus der Geschichte der Schweizer Organ-Lebendspende

Am 7. Februar 1966 wurde am Basler Bürgerspital die erste Transplantation eines soliden lebend-gespendeten Organs in der Schweiz durchgeführt (Operateur: Dr. Florin Enderlin). Es war die Niere einer Mutter für ihren Sohn. Fünf Monate später folgte in Zürich die zweite Nieren-Lebendspende durch den damaligen Chef des chirurgischen Departements in Zürich (Prof. Ake Senning) (11. Juli 1966). Wenige Jahre später wurde Prof. Senning zum erklärten Gegner der Organlebendspende. Die Gründe dafür waren ethische Bedenken, die seit der Antike im ärztlichen Grundsatz «Primum nil nocere» zusammengefasst sind. Das erste Ziel ärztlicher Tätigkeit ist dem anvertrauten Menschen nicht zu schaden. Die Organentnahme bei einer lebenden Person führt aber nicht selten zu Komplikationen, auf die wir gleich eingehen werden. Wenn man den Blickwinkel nur

auf diese Komplikationen ausrichtet und nicht auch den Nutzen für den Empfänger sowie die Genugtuung der meisten Spender über ihr körperliches Opfer mitbilanziert, so kann man die Organentnahme als Schädigung des Spenders bezeichnen, – eine allerdings sehr einseitige Bewertung. Die so begründete Ablehnung der Organlebendspende wurde auch vom Nachfolger Sennings (Prof. Felix Largiadèr) übernommen und bis zu seiner Pensionierung durchgezogen, weshalb im Zürcher Transplantationszentrum über 2 Jahrzehnte nahezu keine Nieren-Lebendspende-Transplantationen stattfanden. In einer von Prof. Largiadèr herausgegebenen Sondernummer der Schweizerischen Aerztezeitung, schrieb der Zürcher Rechtsanwalt Dr. Konrad Butz den bemerkenswerten Satz: «Jede Organentnahme beim lebenden Spender bedeutet eine Körperverletzung im zivil- und strafrechtlichen

Sinne» (Schweiz. Aerztezeitung Band 68, 1987, Heft 41, S. 1826–1829). Das war nicht unproblematisch, weil zur gleichen Zeit Nierenlebendspenden an den anderen Schweizer Zentren vereinzelt und in Basel sogar in grosser Zahl stattfanden. Das Problem beendete Largiadèrs Nachfolger, Prof. Pierre-Alain Clavien. Unter ihm wurde in Zürich nicht nur die Nierenlebendspende wieder

### Organ-Spender 1994-2010 in der Schweiz

#### Anzahl Spender

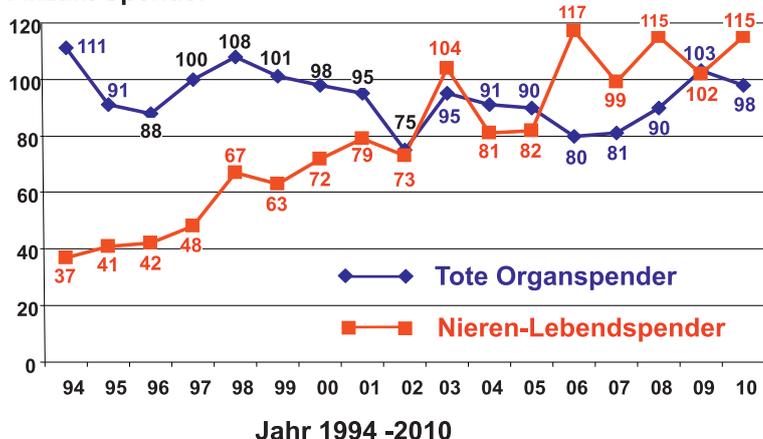


Abbildung 1: Anzahl Nieren-Lebendspender und tote Organspender von 1994–2010. Datenquelle: SOL-DHR.

in Gang gesetzt, sondern auch die Leber-Lebendspende eingeführt.

Im Gegensatz zur Nieren-Lebendspende, welche in allen sechs Schweizer Transplantationszentren durchgeführt wird (Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen und Zürich), findet die Leber-Lebendspende Transplantation wegen insgesamt kleinen Zahlen nur in zwei Zentren statt (Genf und Zürich), während Leichen-Lebern zusätzlich auch in Bern implantiert werden. In Genf fand am 15.4.1999 die erste Leberlebendspende in der Schweiz statt. Seither folgten in Genf 28 weitere und in Zürich 36 Leberlebendspender-Transplantationen.

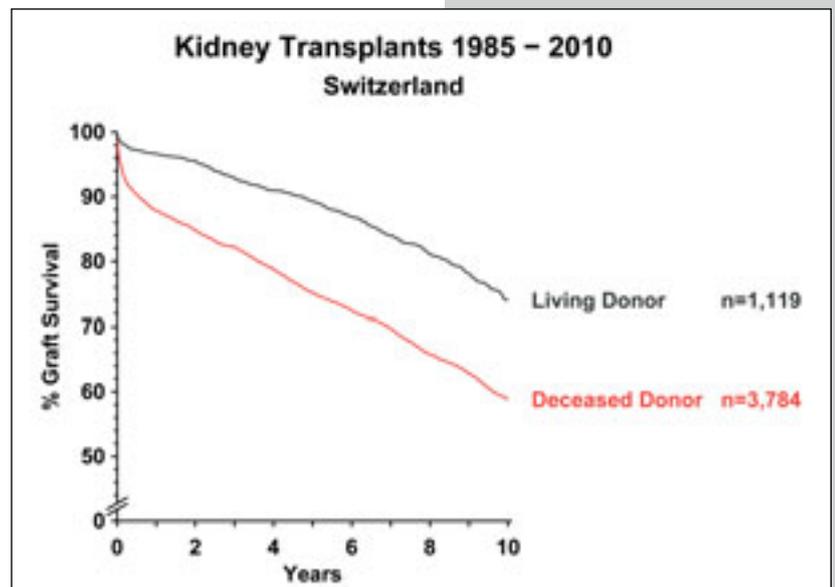
Das Schweizer Transplantationsgesetz vom 8.10.2004 (in Kraft getreten 2007) erlaubt und regelt die Lebendspende. Die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) vom 20. Mai 2008 («Lebendspende von soliden Organen») präzisieren die Regeln zur Lebendspende zusätzlich.

## 2) Gründe für den Erfolg der Organ-Lebendspende

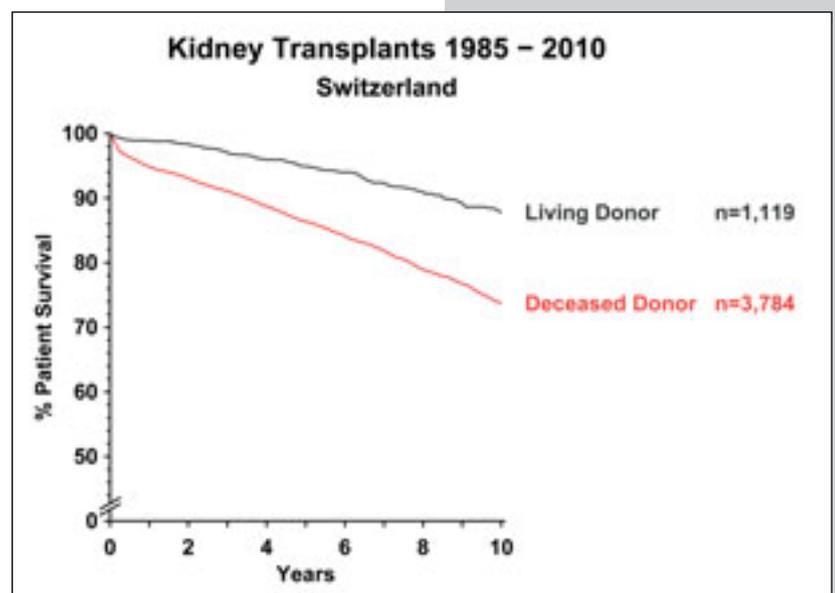
Die Nieren-Lebendspende hat in der Schweiz eine erstaunliche Erfolgsgeschichte erlebt, – erstaunlich, weil ohne Propaganda und ohne Werbeaktionen zu Stande gekommen. Im Jahr 2003 hat die Zahl von Nierenlebendspender erstmals die Zahl toter Organspender überstiegen (siehe Abb. 1).

Die wichtigsten Gründe für Erfolg und Zunahme sind der Mangel an Leichennieren, im Gegensatz zur Verfügbarkeit von Lebendspendern, sowie das höhere Transplantat- und Patienten-Überleben von lebend-gespendeten Nieren (in der Schweiz etwa 15% besser nach 10 Jahren; siehe Abb. 2 und 3). Es gibt mehrere weitere Gründe. Dazu gehört die Erkenntnis, dass die Dauer der Dialysebehandlung einen negativen Einfluss auf die Lebenserwartung von Nierenkranken auch nach Transplantation ausübt. Dementsprechend weist die prae-emptive Nierentransplantation d. h. die Transplantation an Stelle und unter Vermeidung jeglicher Dialyse, die besten Ergebnisse auf, sowohl medizinisch (Transplantat- und Patienten-Überleben), als auch sozial (Erhaltung der Arbeitsfähigkeit und des Jobs). Die Dialyse-Behandlung geht nämlich häufig einher mit erheblicher Einschränkung der Arbeitsfähigkeit, Verlust des Jobs oder Verzicht auf Karriere-Pläne. Dies ist nicht so bei prae-emptiver Nieren-Transplantation, die aber wegen langer Warteschlange auf eine Leichenniere nur durch Lebendspende realisierbar ist.

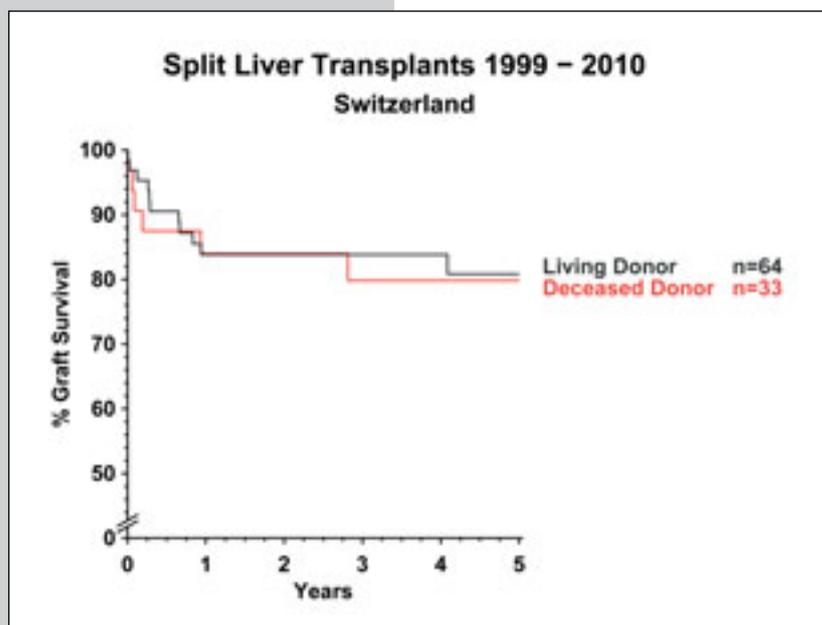
Bei fortgeschrittener Lebererkrankung ist die Situation schlimmer als bei Nierenkranken, weil es eine ähnlich gesicherte Überlebenschance vergleichbar mit



**Abbildung 2:** Das Nieren-Transplantat-Überleben bei 1119 Empfängern von lebend-gespendeten Nieren und 3794 Empfängern einer Leichenniere in der Schweiz (1985–2010). Diese Daten wurden uns freundlicherweise von Prof. Gerhard Opelz aus der CTS-Studie in Heidelberg zu Verfügung gestellt.



**Abbildung 3:** Das Patienten-Überleben nach Nierentransplantation bei den gleichen 1119, bzw. 3794 Patienten, wie in Abbildung 2. Gleiche Daten-Quelle wie Abbildung 2.



**Abbildung 4:** Das Leber-Transplantat-Überleben in der Schweiz bei 64 Empfänger einer lebend-gespendeten Leber und 33 Empfänger einer geteilten Leber (Split-Liver) von verstorbener Spendern in der Schweiz. Split-Liver von Verstorbenen wurden ausgewählt zum Vergleich mit Lebendspendern, weil bei beiden nur ein Teil der Leber implantiert wird und deshalb zum Vergleich geeigneter erscheinen als ungeteilte Leichenlebern (full size liver). Das Patienten-Überleben nach Lebertransplantation ist identisch mit dem gezeigten Transplantat-Überleben. Gleiche Daten-Quelle wie Abbildung 2.

in der ELTR-Statistik zum gleichen Zeitpunkt (ELTR: lebendgespendete Lebern 70%, und «split livers» von Verstorbenen 61%).

### 3) Beziehung zwischen Organspender und Organempfänger

In der langen Geschichte der Nierenlebenspende in der Schweiz ist etappenweise eine Ausweitung der Beziehungen zwischen Spender und Empfänger zu erkennen. Von 1966–1984 wurden ausschliesslich Nieren von blutsverwandten Spendern transplantiert (nur Eltern und Geschwister). Der Einbezug von Grosseltern, und blutsverwandten Tanten, Onkeln, Cousins etc hat erst in den späteren 80er Jahren allmählich begonnen. Die erste nicht-blutsverwandte Spende zwischen einem Ehepaar erfolgte 1985 in Genf als einzelne Ausnahme, und ab 1991 als offizielles Programm in Basel. Inzwischen hat in der Schweiz die Spende zwischen Lebenspartnern mit 33% den grössten Anteil aller Nierenlebenspenden. Der nächste Schritt war die erste altruistische anonyme Nierenspende «an Unbekannt» bzw. eine «ungerichtete» Lebenspende am 11.8.2003 in Basel. Inzwischen sind es gesamt-schweizerisch neun solche Spenden (bisher keine ungerichtete Leberspende). Ermöglicht hat dies das liberale Schweizer Transplantationsgesetz, ohne dass dies einen Missbrauch ausgelöst hätte. Erwähnenswert sind auch andere Unterschiede im Beziehungsverhältnis Spender-Empfänger zwischen Nieren- und Leberspender. So ist z. B. die Spende von erwachsenen Kindern an einen der beiden Eltern bei Nierenspende selten (1%), nicht so hingegen bei Leberspenden: 20% (seit 2008).

### 4) Die Komplikationen der Lebenspende

Die negative Seite der Organlebenspende sind die beobachteten Komplikationen bei Spendern als Folge der Spende. Die Schlimmste, der Tod des Spenders infolge Organentnahme, fand bisher in der Schweiz erfreulicherweise nie statt. Die Zweit-schlimmste, nämlich das Auftreten einer eigenen Dialysebedürftigkeit des Nierenspenders, ebenfalls nicht. Hingegen gibt es zahlreiche Komplikationen von verschiedenem Schweregrad.

Um diese Folgen prospektiv und vollständig zu erfassen, wurde im April 1993 für alle Nieren-Lebenspender in der Schweiz das Schweizerische Lebendspender-Register mit offiziellen Namen *SOL-DHR* (Swiss Organ Living Donor Health

Langzeit-Dialyse-Behandlung nicht gibt. Nach Leber-Transplantation ist es entsprechend auch nicht nötig zwischen Transplantat-Überleben und Patienten-Überleben zu unterscheiden. Gemäss ELTR Statistik (ELTR = European Liver Transplant Registry) von 1991–2008 liegt das Lebertransplantat-Überleben 8 Jahre nach Transplantation von lebend gespendeten Lebern bei 65%, im Vergleich zu 58% bei ungeteilten Leichenlebern (cadaveric full size livers), bzw. 56% bei geteilten (cadaveric split livers). Auch hier schneiden die Ergebnisse lebendgespendeter Lebern besser ab. In der Schweiz ist bei erheblich kleinerer Fallzahl gemäss CTS-Analyse von Gerhard Opelz kein solcher Unterschied auszumachen (Abb 4), doch liegen die Ergebnisse mit rund 80% Überleben 5 Jahre nach Transplantation deutlich höher als jene

Registry) in Betrieb genommen. Inzwischen sind über 1300 Nieren-Lebendspender registriert und werden zweijährlich nachbetreut. Der Betrieb wurde bisher nur mit Hilfe von Sponsoren finanziert. Es war weltweit das erste solche Register und immer noch das einzige, welches im Langzeit-Verlauf interveniert, wenn sich Gefahren für den Spender abzeichnen. Seit Januar 2008 werden auch alle Leber-Lebendspender miterfasst.

Das Spektrum der *Früh-Komplikationen* (Auftreten innerhalb der ersten 3 Monate) ist gross und reicht von Komplikationen die nicht zu behandelt werden brauchen (14,2%) bis sehr selten zu solchen, die eine Verlegung auf die Intensivstation benötigen (0,2%). Frei von jeglicher Früh-Komplikation bleiben 80% der Nieren-Lebendspender, wobei diese Zahl mit wachsendem Alter und BMI abnimmt. Die Methode der Nephrektomie spielt ebenfalls eine Rolle.

Von den *Langzeit-Komplikationen* (10 Jahre nach Nierenspende) sind Mikro-Albuminurie, Narbenhernien oder ähnliche Bauchwand-Vorwölbungen (sog. Relaxationen), und selten persistierende Schmerzen im Narbenbereich, anhaltende Müdigkeit und Depression zu erwähnen. Die sehr häufig beobachtete Hypertonie ist zum Teil Spendebedingt, zum grösseren Teil aber altersbedingt.

*Leberspender* sind durchschnittlich länger hospitalisiert, haben mehr Früh-Komplikationen und benötigen eine längere Zeit bis sie wieder «fit wie vor Spende» sind. Die Zahl erfasster Leberspender ist aber noch zu klein, um einen zuverlässigen Vergleich zwischen Nieren- und Leberspender zu erlauben.

Die bald 18-jährige Erfahrung mit *zweijährlicher Spender-Nachbetreuung* organisiert von SOL-DHR und ausgeführt von den Hausärzten zeigt, dass sich die Interventionen von SOL-DHR für die Spender-Gesundheit positiv auswirken und fast alle Lebendspender dankbar sind über die Nachbetreuung. Was noch schlecht funktioniert, ist die Finanzierung der Spendernachbetreuung, insbesondere wenn der Organempfänger verstorben ist oder die Krankenkasse wechselt. Wir hoffen, dass die gesetzlichen Transplantationsverordnungen so geändert werden, dass die bestehenden Finanzierungslücken behoben werden.

Trotz aller Komplikationen haben 95,4% aller befragten Nieren-Lebendspender in der Schweiz die Frage, ob sie wieder eine Niere spenden würden, wenn sie noch zwei hätten, mit JA beantwortet. 3,4% antworteten mit NEIN und 1,1% mit WEISS NICHT oder mit Leerlassen der Frage. Kein Leberspender hat bisher mit NEIN geantwortet, aber die Zahl ist noch zu klein.

## 5) Die weitere Entwicklung

Wie wird die weitere Entwicklung sein? Was wäre wünschenswert?

Es ist zu vermuten, dass sich die *Nierenlebendspende* auf hohem Niveau (um die 100 pro Jahr) stabilisieren oder nur noch gering ansteigen wird. Vorausgesetzt allerdings ist, dass sich die Zahl von Leichenspender ebenfalls in dieser Grössenordnung (um die 100 pro Jahr) halten kann, aber das ist ungewiss. Ein Verzicht auf Lebendspende ist heute nicht mehr denkbar. Wir haben zu wenig Leichennieren, zu wenig Dialysekapazität und zu wenig Finanzkraft bei den Krankenkassen, um den entstehenden Verlust und dessen finanzielle Folgen aufzufangen, wenn es keine Nieren-Lebendspende mehr gäbe. Man darf Nierenkranken auch nicht die beste Methode (prae-emptive Transplantation durch Lebendspende) vorenthalten. Ein Verzicht auf Leichen-Organ spende ist aber ebenso undenkbar. Alle, die auf ein Herz, Lungen oder Pankreastransplantat warten, wären im Stich gelassen. Das Gleiche gilt für die Leber und Nierenkranken, die keinen Lebendspender finden. Es darf somit nie um die Frage «Lebendspende gegen Leichenspende» gehen. Ziel der Bestrebungen muss immer ein «sowohl, als auch» sein.



Prof. Gilbert T. Thiel  
(Universität Basel)

## Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie  
erzählt eine Geschichte**

Wenn man die Entwicklung der Häufigkeit von Leber-Lebendspenden europaweit beobachtet hat die Leberlebendspende von Kindern (darunter viele Säuglinge mit Stoffwechsel-Krankheiten, bzw. defektem Leberstoffwechsel) seit 1991 kontinuierlich um das 13-fache zugenommen (von 8 auf 106 pro Jahr). Bei Erwachsenen fand die Zunahme der Leber-Lebendspenden in Europa ab 1998 fast explosionsartig statt um das 93-fache (von 3 im Jahr 1998 auf 278 im Jahr 2009). Ob mit einer ähnlichen Zunahme auch in der Schweiz zu rechnen ist, bleibt unklar. Im Jahr 2010 gab es dafür noch keinen Hinweis.

Nieren-, und Leberlebendspender sind seit 2004 organisiert im SOLV-LN (Schweizerischer Organ-Lebendspender-Verein; Leberspender, Nierenspender). In diesem Verein kann nur Mitglied werden, wer selber ein Organ gespendet hat. Der Verein ist unabhängig von allen Institutionen (Aerzteschaft, Spitäler, Industrie, Politik, Swisstransplant etc), arbeitet hingegen mit SOL-DHR zusammen. Der Verein SOLV-LN wirbt nicht für Lebendspende, sondern vertritt allein die Interessen der Organlebendspender in der Schweiz. Mehr Information kann über deren Homepage erhalten werden ([www.lebendspende.ch](http://www.lebendspende.ch)). Es ist zu hoffen, dass es SOLV-LN gelingt, seine Ziele umzusetzen und insbesondere auch jene von Leber-Lebendspender, die bisher im SOLV-LN noch ungenügend vertreten sind.

Wir hoffen und wünschen uns, dass die Lebendspende in der Schweiz weiterhin floriert, die Langzeit-Nachbetreuung der Lebendspender besser finanziell abgesichert wird und die Schweiz in Bezug auf Organ-Lebendspende ein «Selbstversorger» bleibt, der auf Organe armer Menschen aus Schwellenländern verzichtet, und sich darum bemüht, den Eigenbedarf selber abzudecken. Darauf könnten wir stolz sein.

*Prof. Gilbert T.Thiel*

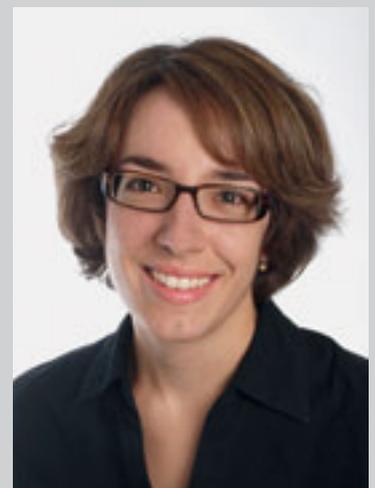
## Die finanzielle Absicherung des Lebendspenders

Lebendspenden verursachen nicht nur auf Seiten des Empfängers, sondern auch auf Seiten des Spenders Kosten: Im Vorfeld der Spende müssen medizinische und psychologische Untersuchungen vorgenommen werden, im Nachgang zur Spende sind lebenslange Nachkontrollen erforderlich, aufgrund der Entnahme ist ein Spitalaufenthalt des Spenders nötig und der Spender ist im Anschluss an die Spende in der Regel während einer gewissen Zeit arbeitsunfähig. Die Lebendspende könnte für den einzelnen Spender damit eine finanzielle Belastung darstellen, was einem positiven Spendeentscheid abträglich wäre.<sup>1</sup> Der Gesetzgeber hat diese Problematik im Grundsatz erkannt<sup>2</sup> und mit Art. 14 Transplantationsgesetz (TransplG)<sup>3</sup> eine Regelung der finanziellen Absicherung der Lebendspender geschaffen.

<sup>1</sup> Tremp Dania, Lebendspende in der Schweiz, Insbesondere die finanzielle Absicherung des Spenders von Organen, Geweben und Zellen, Diss. Zürich, Basel 2010, S. 83 f. (zit.: Lebendspende).

<sup>2</sup> Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen vom 12. September 2001 (Transplantationsgesetz), BBl 2002 29 ff., S. 137 f.

<sup>3</sup> Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz), SR 810.21.



**Dr. iur. Dania Tremp**



2010 Helbing Lichtenhahn Verlag,  
ISBN 978-3-7190-3036-0

### Geltende gesetzliche Regelung

Einerseits ist jeder Lebendspender gemäss Art. 14 Abs. 1 TransplG gegen schwerwiegende Folgen der Entnahme angemessen zu versichern. Art. 11 TransplV<sup>4</sup> bestimmt, dass für die Risiken Tod und Invalidität ein *Versicherungsschutz* für die Dauer von 12 Monaten ab der Entnahme bestehen muss.

Andererseits muss dem Spender gemäss Art. 14 Abs. 2 lit. b TransplG eine angemessene Entschädigung für den *Erwerbsausfall* ausgerichtet werden, worunter 100% des Lohnes inklusive Anteil des 13. Monatslohns und Sozialabgaben zu verstehen sind.<sup>5</sup> Daneben ist ihm weiterer *Aufwand*, der im Zusammenhang mit der Entnahme steht, zu ersetzen: z. B. Reisekosten, die Kosten der Eignungsabklärungen und der Nachkontrollen oder Kosten für den notwendigen Bezug entgeltlicher Hilfen (vgl. Art. 12 TransplV). Damit die Kosten übernommen werden, müssen sie nachgewiesen werden können, es muss ein Kausalzusammenhang zwischen der Vermögenseinbusse beim Spender und der bei ihm vorgenommenen Organ-, Gewebe- oder Zellentnahme bestehen und es muss sich um nötige oder nützliche Aufwendungen handeln (Schadenminderungspflicht des Spenders).<sup>6</sup>

### Zuständiger Versicherer

Welcher Versicherer zuständig ist, hängt im Einzelfall davon ab, aus welchem Grund der *Empfänger* auf eine Transplantation angewiesen ist, denn derjenige Versicherer, der ohne Lebensspende die Kosten für die Behandlung der Krankheit des Empfängers zu tragen hätte, trägt auch – gestützt auf Art. 14 Abs. 2 TransplG – die Kosten des Spenders.<sup>7</sup> Als zuständige Versicherer kommen demnach die Krankenversicherer, die Unfallversicherer, die Invaliden- oder die Militärversicherung in Frage, auch wenn das Gesetz nur von «Krankheit» spricht.

### Problematik des Entschädigungsanspruchs gemäss Art. 14 Abs. 2 lit. b TransplG

Die Kosten, die dem Empfänger im Zusammenhang mit einer Transplantation entstehen, übernimmt der zuständige Sozialversicherer gemäss den Voraussetzungen der anwendbaren gesetzlichen Erlasse.<sup>8</sup> Gestützt auf sozialversicherungsrechtliche Normen kennen einige Sozialversicherer auch Leistungen zugunsten von Lebendspendern.<sup>9</sup> Allerdings entsprechen diese Leistungen weder bezüglich Umfang noch hinsichtlich der Voraussetzungen dem Entschädigungsanspruch, den ein Spender gestützt auf Art. 14 Abs. 2 lit. b TransplG hat. Im Ergebnis handelt es sich beim erwähnten Entschädigungsanspruch gemäss

4 Verordnung vom 16. März 2007 über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung), SR 810.211.

5 Protokoll der ständerätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 28. September 2004, S. 5; Protokoll der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 30. September 2004, S. 4; Tremp, *Lebensspende*, S. 161 f.

6 Ausführlicher dazu: Tremp, *Lebensspende*, S. 154 ff.

7 Vgl. Tremp, *Lebensspende*, S. 146 ff.

8 Bundesgesetz vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG, SR 832.10); Bundesgesetz vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (IVG, SR 831.20); Bundesgesetz vom 20. März 1981 über die Unfallversicherung (UVG, SR 832.20); Bundesgesetz vom 19. Juni 1992 über die Militärversicherung (MVG, SR 833.1).

9 So. z. B. die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, SR 832.112.31) im Anhang 1, das MVG oder das Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (KSME), gültig ab 1. Januar 2010. Ausführlicher zu diesen Vorschriften: Tremp Dania, *Die finanzielle Absicherung des Lebendspenders. Besteht bereits Änderungsbedarf?*, in: Jusletter vom 22. November 2010, Rz 30 (zit.: Änderungsbedarf); Tremp, *Lebensspende*, S. 108 f.

Transplantationsgesetz um einen solchen privatrechtlicher und nicht um einen solchen sozialversicherungsrechtlicher Natur. Die Folgen dieser ungewöhnlichen gesetzgeberischen Lösung bestehen z. B. darin, dass es zu Normkollisionen und -widersprüchen kommt, entgegen den sozialversicherungsrechtlichen Normen nicht «nur» 80% des Lohnausfalls zu ersetzen sind, die Sozialversicherer Leistungen für nicht bei ihnen versicherte Personen erbringen müssen, eine Kostenbeteiligung entfällt oder der Spender seinen Anspruch im Streitfall vor einem Zivilgericht durchsetzen muss.<sup>10</sup>

### **Alternative Regelungsmöglichkeit<sup>11</sup>**

Die Rechtsnatur des Entschädigungsanspruchs wurde im Verlauf der Gesetzesberatungen zwar nicht vertieft diskutiert, es wurde aber wohl zumeist angenommen, dass es sich um sozialversicherungsrechtliche Leistungen handelt.<sup>12</sup> Es ist deshalb zu bezweifeln, dass die heutige Lösung, die sich bei näherer Betrachtung als heterogen und systemwidrig erweist, in dieser Form tatsächlich gewollt war. Auf Seiten der Sozialversicherer und des Gesetzgebers könnte aus diesen Gründen durchaus der Wunsch nach einer Neuregelung bestehen. Der Vorteil einer Neuregelung bestünde auf jeden Fall darin, dass sich der Anspruch des Lebendspenders gemäss Art. 14 Abs. 2 lit. b TransplG einfacher ins System einpassen liesse.

Eine mögliche Neuregelung könnte darin bestehen, den Anspruch des Lebendspenders als sozialversicherungsrechtlichen Anspruch auszugestalten. Dafür müssten sowohl das Transplantationsgesetz als auch die entsprechenden Sozialversicherungsgesetze (KVG, IVG, UVG und MVG) angepasst werden. Gleichzeitig müssten die heute in der KLV, dem MVG und dem KSME enthaltenen Regelungen betreffend Ersatzleistungen für Lebendspender gestrichen werden. Auf diese Weise könnten die zurzeit bestehenden Normwidersprüche und -kollisionen beseitigt werden. Infolge der sozialversicherungsrechtlichen Natur würden jedoch nur die Kosten für wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Aufwendungen von den Sozialversicherern übernommen. Mit Blick auf die Höhe des Erwerbsausfallersatzes müsste der Gesetzgeber klären, ob weiterhin 100% ersetzt werden sollen. Schliesslich wäre sicherzustellen, dass dem Spender bei Zuständigkeit der Krankenversicherung keine Kostenbeteiligung auferlegt wird, da er sonst im Vergleich zu anderen Lebendspendern, für welche die Invaliden-, Unfall- oder Militärversicherung zuständig sind, schlechter behandelt würde.

Falls eine Neuregelung ins Auge gefasst werden sollte, wäre auf jeden Fall darauf zu achten, dass die Betroffenen (Lebendspender, Transplantationszentren, Versicherer) ihre bisherigen Erfahrungen und eigene Anregungen einbringen können, hatten sie bislang doch auch einige Konflikte auszutragen und Probleme zu lösen.

*Dr. iur. Dania Tremp*

<sup>10</sup> Detailliert zu dieser Thematik: Tremp, Lebendspende, S. 137 ff.; Tremp, Änderungsbedarf, Rz 32, 36 ff.

<sup>11</sup> Vertiefte Ausführungen zu einer alternativen Regelungsmöglichkeit finden sich in: Tremp, Änderungsbedarf, Rz 45 ff.

<sup>12</sup> Protokoll der ständerätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 19. Februar 2004, S. 24 f.; Protokoll der ständerätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 22./23. März 2004, S. 4 ff.

## «Kommt und feuert uns am diesjährigen TACKERS Camp an!»

### Claire, 11 Jahre, Lebertransplantiert

Mein Name ist Claire und ich lebe in Biel. Ich bin sehr glücklich, dass ich zum dritten Mal am TACKERS Camp teilnehmen kann. Als ich drei Jahre alt war, rettete mir ein Organspender das Leben! Dank dem Spender, konnte ich transplantiert werden. Ich bin nun schon elf Jahre alt.

Das Camp findet vom 19.–26. März 2011 statt und es wird bereits das 10. TACKERS Camp sein. Aller Art von Personen nehmen daran teil. Aus der ganzen Welt reisen freiwillige Helfer an, um uns während ihren Ferien zu unterstützen und transplantierte Kinder, die alle möglichen Sprachen sprechen, nehmen teil. Viele dieser Kinder sind noch nie Ski gefahren oder haben überhaupt noch nie Schnee gesehen.

Ich habe durch dieses Camp viele neue Freunde aus der ganzen Welt gewonnen. Sogar meine damalige Chirurgin, Prof. Claude Le Coultre, die in Genf meine Leber transplantierte, kam als freiwillige Helferin. «Als ich klein war hab ich dich nicht besonders gemocht», sagte ich zu ihr. «Jetzt wenn ich gross bin, mag ich dich!» Das brachte sie zum Lachen.

Im Camp fahren wir nicht nur Ski und Snowboard, sondern erleben auch viele andere spannende Sachen. Da ich nicht scheu bin, spreche ich immer mit vielen Personen. Liz Schick fragte mich ob ich nicht zu den scheuen Kindern gehen könnte um zu fragen ob sie nicht mit uns spielen wollen. Liz ist übrigens die Frau, die das Camp ins Leben gerufen hat. Sie ist auch Lebertransplantiert.



Es ist schwierig zu sagen, was mir im Camp am besten gefällt. Ich vermisse meine Mami und ich denke, sie mich auch. Aber hier ist so viel los, dass ich gar keine Zeit habe zu weinen. Zoé, die Tochter von Liz, organisiert immer einen Beauty Kurs. Ich liebe das! Wir haben jeweils einen Partner und wechseln dann immer ab. Ich finde es super, dass meine Freundin Emma meine Partnerin ist. Ich habe sie schon vor dem Camp gekannt, da wir damals im gleichen Spital in Genf waren.

Ich mag es, mich zu verkleiden. Letztes Jahr gewann Meriem, ein Mädchen aus Marokko, unsere Modenschau. Sie konnte nur arabisch und kam alleine, ohne Ihre Eltern, ins Camp. Natürlich mag ich auch die Workshops.

Mit den Mädchen aus Israel spielte ich Stock Exchange. Mit Monopoly-Geld konnten wir uns Sachen kaufen, das machte so viel Spass. Beim Karaoke habe ich mit allen mitgesungen. Ich habe sogar einen Gleitschirm-Flug gewonnen! Das war so aufregend, ich fühlte mich wie ein Vogel in der Luft.

Es gab so viele Sachen, die man im Camp erleben konnte. Auch das Malen und das Basteln mag ich sehr. Aber ich durfte meine Schularbeiten nicht vergessen. Mathieu, ein weiterer freiwilliger Helfer, hat mir bei meinen Hausaufgaben geholfen.

Am Tag an dem das Rennen stattgefunden hatte, war wunderschönes Wetter. Ich war stolz, denn ich bin nie gestürzt! Wir alle haben am Schluss sogar eine Medaille gewonnen.

Dieses Jahr findet das Rennen am Freitag, 25. März statt. Es wäre schön wenn auch Sie uns vor Ort anfeuern würden. Das Rennen beginnt um 10.00 Uhr in Anzère und danach findet eine grosse Grillparty statt. Wenn Sie das Rennen, unser Karaoke und die Modenschau erleben oder gar die Woche in Anzère verbringen möchten, schreiben Sie an: [info@tackers.org](mailto:info@tackers.org).

Einige, die früher als Kind im Camp waren, kommen jetzt als freiwillige Helfer. Wenn ich älter bin möchte ich auch als Helfer dabei sein. Aber da ich erst elf bin, muss ich noch einige Jahre warten.

Ich hoffe sehr, Sie kommen uns in Anzère besuchen...

Claire ☺



Emma und Claire im Tackers Camp

TACKERS ist eine Non-Profit-Organisation und gehört seit dem 1. Januar 2010 zu Swisstransplant. Für mehr Informationen oder um zu spenden, besuchen Sie unsere Website [www.tackers.org](http://www.tackers.org).



Emilie Dafflon

## Transplantiert und preisgekrönt

*Wir machen eine Reise in die nahe Vergangenheit. Ich heisse Christine, bin 37 Jahre jung und starte meine Tätigkeit als nationale Transplantationskoordinatorin. Zwei Monate zuvor wurde die einjährige Emilie auf die Organwarteliste gesetzt. Emilies Zustand verschlechtert sich zusehend und ich hoffe, dass sie noch lange genug durchhalten kann, bis ihr eine neue Leber zugeteilt wird und Emilie somit eine Zukunft ermöglicht.*

*Immer noch zeitzurückversetzt, wird es November. Das Telefon klingelt um 11.20 Uhr; mir wird ein Spender gemeldet. Die Pflegefachfrau, die den Spender betreut, übermittelt mir die Informationen und lässt mich für Emilie hoffen. In mich gekehrt, bedanke ich mich bei der Spenderfamilie, welche tiefsten Schmerz überwindet und trotz dem schweren Verlust, selbstlos ein Geschenk macht, das anderen Menschen eine Chance zum Leben gibt.*

*Um 11.40 Uhr erhält die Transplantationskoordinatorin vom HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) die Informationen, welche eine passende Zuteilung des Spendeorganes ermöglicht. An diesem Tag erhielt Emilie eine Zukunft und nun, 15 Jahre später, erzählt sie uns ihre Geschichte.*

Ich bin am 8. Juli 1994, zur grossen Freude meines Bruders Michael und meinen Eltern Marie-Josée und Yvan, geboren. Mein Name ist Emilie, ich bin 16 Jahre jung und fühle mich pudelwohl in meiner Haut. Trotzdem hat alles sehr schlecht begonnen. Für mich, aber auch für meine Familie.

Zwei Monate nach meiner Geburt diagnostizierten die Ärzte eine Gallengangatresie, was bedeutet, dass meine Leber nicht mehr durchblutet ist. Eine Lebertransplantation wird somit unbedingt notwendig. Nach 17 langen Monaten auf der Warteliste sowie zahlreichen Spitalaufenthalten in Genf, klingelte an einem Tag im November 1996, während der Kaffeepause, das Telefon! Es folgte eine lange Operation und drei Monate im Spital, bis ich endlich nach Hause gehen konnte. Durch die Medikamente und die zahlreichen Nebenwirkungen habe ich viel Gewicht zugenommen. Die Blicke meiner Mitschüler, als ich wieder zur Schule gehen konnte, waren nicht immer einfach zu ertragen...

Im Jahre 2001 wurde ich zu den Winterweltmeisterschaften der Transplantierten in Haute-Nendaz eingeladen. Was für eine Erfahrung! Seither habe ich mich vermehrt dem Sport gewidmet. Einmal wöchentlich trainiere ich Tennis und Schwimmen. Zudem mag ich das Velofahren und Wanderungen in den Bergen.

Dreimal hatte ich die Chance an den Sommerweltmeisterschaften der Transplantierten teilzunehmen. 2005 fanden diese in Kanada statt und ich habe drei Medaillen gewonnen! Zwei Jahre später, 2007 in Thailand, folgten zwei weitere. Eine davon war die Goldmedaille im Tennis! Weitere zwei Jahre später (2009) fanden die Spiele in Australien statt, wo ich meinen Titel erfolgreich verteidigen konnte und wieder mit der Goldmedaille im Gepäck nach Hause reisen durfte. Es ist immer wieder ein einzigartiges Erlebnis all die transplantierten Menschen zu sehen, die Sport machen wie alle anderen auch. Während dieser Zeit habe ich viele neue Freunde gewonnen und man freut sich jedes mal wieder darauf, sich in zwei Jahren wiederzusehen, wenn alles gut geht...

Heute lebe ich wie alle anderen Mädchen in meinem Alter. Einzig am Morgen und am Abend nehme ich je ein Medikament, sodass mein Körper die transplantierte Leber nicht abstösst. Alle drei Monate wird mir Blut entnommen und einmal pro Jahr muss ich zur Kontrolle ins HUG. Im 2010 habe ich einen Sprachaufenthalt in der Deutschschweiz als Aupair gemacht und es geht mir gut. Die Medikamente kann ich selbstständig zu mir nehmen, ich kann alles machen und geniesse mein Leben in vollen Zügen!

“

**Trotzdem hat alles sehr schlecht begonnen. Für mich, aber auch für meine Familie.**

”

*Die Geschichte von Emilie ermöglicht mir, voller Genugtuung und Stolz, einen Blick zurück auf all die Jahre, die ich für die Organspende und -transplantation gearbeitet habe. Bescheiden habe ich die Rolle als «passeuse de vies» wahrgenommen; dort wo ein Leben erlöscht, starten da neue. Vor allem aber gebührt mein grosser Respekt den Spendern und deren Familien. Vielleicht kann ihnen dieser Artikel eine Erleichterung sein und die Familien in ihrem Entscheid stärken. Einige Zeit nach der Transplantation rief mich die Mutter von Emilie an und erzählte mir, dass ihre Tochter vor Energie nur so strotzte, ständig auf Trab sei und ihre Eltern dadurch voll in Anspruch nimmt. Emilie lebe fast Tag und Nacht, als würde sie alles nachholen was sie bis jetzt nicht hatte machen können. Geh deinen Weg, Emilie.*

*Wenn Sie diesen Artikel lesen, werde ich irgendwo auf dem Meer sein, auf dem 01° 27' 21" südlichen Breitengrad, an der Mündung des grössten Flusses der Erde.*

*Emilie, CZ*

“

**... ein einzigartiges  
Erlebnis all die transplan-  
tierten Menschen zu  
sehen, die Sport machen  
wie alle anderen auch.**

”

## Swiss Transplantation Society: Meeting in Interlaken

Das jährliche Meeting der Swiss Transplantation Society (STS) fand auch in diesem Jahr am 28. und 29. Januar in Interlaken statt.

Die STS, gegründet 2002 durch die Spezialisten der Transplantationsmedizin der Schweiz, hat sich zum Ziel gesetzt, die Transplantation in der Schweiz zu fördern. Sie widmet sich vor allem der wissenschaftlichen Zukunft dieses Gebietes, berät bei Fragen der Gesundheitspolitik und gibt Empfehlungen ab mit medizinisch-ethischem und juristischem Bezug zum Thema Transplantation. Es geht der Gesellschaft auch um die Qualität der Ausbildung und Entwicklung, sowie die Durchführung von wissenschaftlichen Studien.

Das diesjährige Meeting, zu dem die STS neben ihren Mitgliedern auch die Partner aus der Intensivmedizin und Anästhesiologie, sowie die Koordinatoren und Mitarbeitende von Swisstransplant eingeladen hatte, fokussierte sich am 1. Tag auf die Spezifität in der Versorgung von Patienten auf der Warteliste. Vor allem Organempfänger in kritischem Zustand müssen auf der Intensivpflegestation multidisziplinär versorgt werden, um die Wartezeit bis zur Transplantation zu überbrücken und ein bestmögliches Outcome zu ermöglichen.

In Ihren Vorträgen zeigten die Spezialisten aus den Bereichen Intensivmedizin (PD Yvan Gasche und PD Markus Béchir), Viszeralchirurgie (Prof. Pietro Majno) sowie Pneumologie (Prof. Annette Boehler) anhand von Fallbeispielen, wie eine solche multidisziplinäre Versorgung der Patienten im klinischen Alltag abläuft.

Die Frage nach Herztransplantation mit Organen von Spendern mit Herztod warf im Auditorium viele Fragen auf. Mag es technisch bereits heute machbar erscheinen, so ist die Debatte um den medizinischen Nutzen und die zahlreichen ethischen Fragen in diesem Kontext, wohl erst am Anfang. Ein spannender Beitrag von Prof. Hendrik Tevaearai zeigte einen der möglichen Wege in der Zukunft der Herztransplantation.

Das Schweizer Lebendspender-Register, vertreten durch Herrn Prof. Gil Thiel, erhebt seit nunmehr 17 Jahren prospektive Daten von Lebendspendern. Das Register liefert einen umfassenden Überblick über das langfristige Outcome von Nieren- und Leber-Lebendspendern und gibt ein Abbild von den Auswir-

kungen der Organspende zu Lebzeiten auf die körperliche und psychische Gesundheit der Spender im weiteren Verlauf. Durch das regelmässige Follow-up wird eine lebenslange medizinische Nachsorge der Spender sichergestellt, womit mögliche Komplikationen früh erkannt und behandelt werden können.

Spender-spezifische HLA Antikörper sind vor allem in der Nierentransplantation ein wichtiger Faktor für das Outcome nach Transplantation. Prof. Peter Nickerson, Winnipeg (USA), zeigte neben Risikofaktoren auch mögliche Behandlungsmethoden auf.

Schliesslich berichtete Prof. Steeve Woodle, Cincinnati (USA) in seinem Vortrag über die Behandlung von Organempfängern mit malignen Erkrankungen in der Anamnese vor Transplantation.

Die Autoren der sechs am höchsten bewerteten Abstracts für den Swiss Transplantation Award stellten ihre Arbeiten vor, bevor es am Abend zur Verleihung der Awards für die drei von der Jury ausgewählten Arbeiten kam.

Die STS und die Schweizerische Gesellschaft für Nephrologie ehrten Herrn Prof. Gil Thiel mit einer Ehrengabe in Anerkennung für seinen langjährigen unermüdlichen Einsatz auf dem Gebiet der Lebendspende. Der stehende Applaus durch die Anwesenden für diese ausserordentliche Leistung zeigt auf, wie wichtig und nachhaltig das Engagement von Prof. Thiel auf diesem Gebiet war. Prof. Gil Thiel übergibt nun nach seinem langjährigen Einsatz die Leitung des SOL-DHR an Prof. Jürg Steiger. Swisstransplant wünscht ihm für die Zukunft alles Gute.

Der zweite Tag beschäftigte sich mit dem Monitoring der transplantierten Organe, das Grundlage ist für die Therapie nach der Transplantation, sowie mit dem Monitoring der immunsuppressiven Therapie.

Die grosse Anzahl der Teilnehmer verschiedener Disziplinen, die spannenden Vorträge und die Lokalität machten aus diesem Meeting erneut eine interessante Plattform für Diskussionen und Erfahrungsaustausch.

*Dagmar Vernet*

## Die Stiftung Protransplant

Seit dem Gründungsjahr 2001 setzt sich die Genfer Stiftung Protransplant für die Spenderfamilien, die Empfängerfamilien sowie die Förderung der Organspende und der Transplantation ein. Protransplant unterstützt alle Aktionen, welche die Sensibilisierung, die Forschung und die Entwicklung der Organspende und Transplantation fördern. Jährlich publiziert die Stiftung eine Informationsbroschüre über anstehende Veranstaltungen, im Rahmen eines Sportanlasses, zum Beispiel, oder diverser Anlässe im Kanton Genf.

### Partner

Ein Partner ist das Universitätsspital HUG (Hopitaux Universitaires de Genève), welche uns unterstützen und durch Herr Bernard Gruso, Direktor des HUG, haben wir einen Partner, welcher oft an unserer Seite steht. Protransplant ist seit zwei Jahren Partner vom Hockey Club Servette Genf. Der letzte Match in Zusammenarbeit mit Protransplant fand am 18. Januar 2011 statt (s. Foto). Der Fussballclub Servette Genf ist ein weiterer Partner. Am 27. März 2011 findet ihrerseits ein Spiel in Kooperation mit unserer Stiftung statt. Die Partnerschaft mit dem Genfer Tennisclub Drizia Miremont besteht bereits seit drei ATP-Anlässen und die Zusammenarbeit mit Geneva Palexpo, besteht ebenfalls bereits seit drei Jahren.

Die Präsenz der Stiftung auf den verschiedenen Internetseiten ermöglicht den Dialog, fördert die Information der Bevölkerung und das Interesse der Presse. Dies ermöglicht uns das Beziehungsnetz zu erweitern damit unseren jährlichen Galanächten Gehör zu verschaffen. Die dritte Galanacht in Anwesenheit von zahlreichen Persönlichkeiten aus der Welt des Sports, der Kunst und Politik findet am Freitag, 17. Juni 2011 im Hotel InterContinental in Genf statt. Einmal mehr ermöglicht uns dieser Anlass Geld für unsere Informationskampagnen zu sammeln, wie zum Beispiel jene in den TPG (Transport Public Genevois), den öffentlichen Verkehrsmitteln Genf. Protransplant unterstützt damit auch die Unterhaltskosten und die Einrichtung von Wohnungen, welche durch das HUG den Familien von transplantierten Patienten aus anderen Kantonen, zur Verfügung gestellt wird.

*Nadine de Carpentry*



(in der Mitte) Nadine de Carpentry, Prof. Philippe Morel, Jacques Valente (nierentransplantiert)

Die Stiftung Protransplant stellt sich vor

- **Präsident:** Prof. Gilles Mentha, Chef Transplantationszentrum HUG
- **Vize-Präsident:** Jürg Egli
- **Sekretariat:** Prof. Philippe Morel, Chefarzt Viszeralchirurgie, Chirurgischer Direktor des CURT (Centre Universitaire Romand de Transplantation)
- **Finanzen:** John Lingg
- **Veranstaltungen:** Nadine de Carpentry, Transplantationskoordinatorin HUG
- **Website:** [www.protransplant.org](http://www.protransplant.org)
- **E-Mail:** [info.protransplant@yahoo.com](mailto:info.protransplant@yahoo.com)

“

Es ist gut zu wissen, dass  
ein Bedanken möglich ist

”

## Dankeschön

Häufig erreichen uns Dankesbriefe von Organ Empfängern an Organspender, respektive dessen Angehörigen, mit der Bitte diesen an den richtigen Empfänger weiter zu leiten. Weil die Anonymität auf beiden Seiten gewährt bleiben muss, lesen wir die Briefe durch und stellen somit sicher, dass keinerlei Rückschlüsse auf die Identität des Spenders und des Empfängers gezogen werden können. Wenn die Empfänger- und Spenderfamilie nicht dieselbe Sprache sprechen, übersetzen wir die Briefe und leiten diese erst dann weiter.

Es ist immer wieder berührend, wenn Organempfänger ihre Dankbarkeit und ihre wiedergefundene oftmals überschwängliche Lebensfreude in einem Dankesbrief ausdrücken.

Kürzlich habe ich einen wunderschönen Brief übersetzt der mich fast zu Tränen gerührt hat. Eltern eines kranken Kindes haben in einem Dankeschreiben an die Spenderfamilie, den Leidensweg ihres Sohnes beschrieben, während sie auf ein passendes Organ warteten. Sie erzählten von den vielen Spitalaufenthalten ihres Kindes, die Unfähigkeit ihres Sohnes mit andern Kindern zu spielen, zu rennen, Fahrrad zu fahren, und sich mit andern Kindern zu messen. Sie beschreiben das Nachlassen der Kräfte ihres Sohnes, seine blauen Lippen nach nur zwei Treppenstufen, die Angst um ihr Kind, dass es sterben müsse bevor ein passendes Organ gefunden werden kann.

Dann die Erlösung! Der sehnlichst erwartete Telefonanruf, das lebensrettende Organ steht jetzt für ihren Sohn zur Verfügung. Ihr krankes Kind wird schnellstens ins Spital gebracht und innerhalb wenigen Stunden erfolgreich transplantiert. Der Gesundheitszustand verbesserte sich sehr rasch. Die Eltern beschreiben das unglaubliche Glück das sie empfanden, ihr Kind gesund werden zu sehen, es wieder nach Hause nehmen zu dürfen. Die unendliche Dankbarkeit die sie gegenüber der Spenderfamilie ausdrücken war sehr ergreifend und wunderschön zu Papier gebracht.

Es ist gut zu wissen, dass ein Bedanken möglich ist, auch wenn man die Spenderfamilie nie kennen lernen wird, und man nie erfahren wird, wer der glückliche Empfänger eines Organs war. Ein Dankesbrief kann auch bei der Verarbeitung des Verlustes und der Trauer bei der Spenderfamilie helfen und vielleicht sogar Mut machen.

Die Dankesbriefe leiten wir erst weiter nachdem die Spenderfamilie angefragt wurde ob sie einen solchen auch gern erhalten möchten. Ich habe es jedoch noch nie erlebt, dass Angehörige eines Organspenders einen Dankesbrief abgelehnt hätten.

Es kommt auch vor, dass wir Briefe über die Landesgrenze hinaus weiterschicken.

Hier ein kleiner Ausschnitt aus einem Brief an die Spenderfamilie: «Ich weiss, das kann niemals ein Trost für Sie sein – aber vielleicht ein kleines, flackerndes Flämmchen, das aus dem schwarzen Schatten der Trauer herausleuchtet? Haben Sie Dank!»

SW

MERCI  
DANKE  
THANK  
YOU  
GRAZIE

## Ein Leben mit der Ungewissheit

Das wunderschöne Dorf Wald im Zürcher Oberland begrüsst mich mit strahlendem Sonnenschein. Ich war verabredet mit der 62-jährigen Vreni Hertig. Seit mehreren Jahren lebt sie mit einer chronischen Hepatitis C. Die lästige Müdigkeit, Bauchschmerzen und vermehrte Konzentrationsstörungen bewegten Frau Hertig dazu, ihre Ärztin aufzusuchen, welche nach einigen Untersuchungen die Diagnose Hepatitis C stellte. Bis zum heutigen Tage sind die Leberwerte gut und eine Therapie war bisher, zum Glück, nicht nötig. Eine mögliche Lebertransplantation ist also in weiter Ferne, kann aber je nach Krankheitsverlauf nicht ausgeschlossen werden. Zweimal pro Jahr stehen die Kontrollen an, immer verbunden mit der Hoffnung, dass die Leberwerte stabil bleiben. Doch die Ungewissheit bleibt.

Vreni Hertigs Hobby ist das Schreiben von Geschichten. Vor allem im Herbst kommen ihr Ideen. Wenn die Vorfreude auf die Adventszeit steigt, sind ihre Gedanken oft bei jenen Menschen, für welche diese Zeit nicht nur Samichlaus, Weihnachtsguetzli und gemütliches Beisammensein bedeutet. Für diejenigen, welche ein geliebtes Familienmitglied oder einen guten Freund verloren haben, kann die Weihnachtszeit auch eine schmerzende Erinnerung sein. So kam es, dass Vreni Hertig eine Geschichte schrieb, welche ihre persönliche Betroffenheit einer möglichen Organtransplantation mit dem Wunsch, Menschen in dieser Zeit Kraft zu geben, verbindet.

**Swisstransplant: Durch die Hepatitis C sind Sie auf die Idee gekommen, eine Geschichte über Organspende zu schreiben. Haben Sie sich vorher bereits mit diesem Thema befasst?**

*Vreni Hertig:* Nein, nicht bewusst. Ich habe mich nach der Diagnose Hepatitis C mit dem Thema Transplantation befasst. Dieser Zeitpunkt fiel mit dem zusammen, als meine Tochter zum ersten Mal erwähnte, sie würde gerne Organspenderin werden. Trotz der chronischen Hepatitis C habe ich heute eine Spendekarte.

**Sie sind einer Patientengruppe beigetreten.**

**Was waren Ihre Beweggründe?**

Für mich ist es eine grosse Hilfe mit Menschen Erfahrungen auszutauschen, welche dieselbe Krankheit ertragen. Oft fühle ich mich von jemandem der nicht betroffen ist missverstanden. In der Patientengruppe hingegen, findet bewusst ein lockerer Austausch statt, was nicht heisst, dass wir nur über die Hepatitis C sprechen. Ich habe hier auch die Möglichkeit, alle Facetten der Krankheit kennenzulernen.

**Haben Sie gewisse Ängste?**

Ja klar, die habe ich. Mein Mann ist ein sehr vitaler Mensch. Aufgrund meiner krankheitsbedingten Müdigkeit, habe ich manchmal Angst, seinen Bedürfnissen nicht gerecht zu werden. Obschon ich überhaupt keinen Anlass zu dieser Annahme habe! Trotzdem, beim Spazieren zum Beispiel, versuche ich stets mitzuhalten und merke dann wie ich nicht dieselbe Kraft wie mein Mann aufbringen kann. Weiter fürchte ich mich vor Zweitkrankheiten. Ich wäre aufgrund meiner Hepatitis C im nötigen Genesungsprozess benachteiligt.



Vreni Hertig aus Wald ZH



# Langzeitschutz in guten Händen

Mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Transplantation

### Was haben Sie für Zukunftspläne?

Ich habe das Vertrauen in meine Gesundheit ein wenig verloren, daher wünsche ich mir keine plötzliche Verschlechterung der Krankheit. Sodass die Krankheit nicht allzu stark in den Vordergrund rückt und mein Mann und ich noch viele schöne Momente zusammen erleben. Zudem leiste ich einen kleinen Beitrag bei der Betreuung meiner Mutter. Mein Wunsch wäre es, diesen kleinen Beitrag weiter leisten zu können.

Vor der Tatsache, dass sie sich eines Tages auf der Organwarteliste wiederfinden könnte, schliesst Frau Hertig ihre Augen nicht. Wir laden Sie gerne ein, liebe Leserin, lieber Leser, Hertigs frei erfundene Geschichte zu lesen und dadurch die Augen vor diesem wichtigen Thema ebenfalls nicht zu schliessen. Genau wie Vreni Hertig selbst, denn es kann uns alle treffen.

DM

### Verspätete Geburtstagsfreude

Die junge Frau eilte raschen Schrittes zur Wohnung ihrer Eltern. Sie fragte sich bange, wie sie die Eltern vorfinden würde. Seit dem Unfalltod ihres Bruders im vergangenen Spätherbst kosteten diese Besuche unendlich viel Kraft – und manchmal auch Überwindung. Jedes Mal, wenn sie in der elterlichen Wohnung weilte, legte sich die lähmende Trauer der Eltern wie ein schwerer dunkler Mantel auf sie. Sie aber war jung. Ihr ganzes Wesen sehnte sich einige Zeit nach diesem Schicksalsschlag danach sich dem Leben wieder zuzuwenden. Im alltäglichen Kontakt mit Kolleginnen und Kollegen gelang es ihr am besten mit dem Unvermeidlichen fertig zu werden.

Der Vater schaute fern – die Mutter hielt das blaue Fotoalbum in der Hand. Schon wollte die Tochter aufbrausen, der Mutter das Buch mit den kostbaren Erinnerungen wegnehmen – da traf sie ein Blick aus müden leeren Augen. «Wir müssen weg», sagte die junge Frau «so kann es nicht weitergehen». Mit Schauern dachte sie daran, dass der Tag, an welchem Rolf seinen runden Geburtstag hätte feiern können, sich nahte. Weihnachten hatten sie miteinander durchgestanden. Zu dritt und doch jeder allein in seinem tiefen Schmerz. Der runde Geburtstag von Rolf – ein Festtag hätte es werden sollen. Feiern in geselliger Runde – Anstossen auf das neue Lebensjahr eines voller Tatendrang steckenden jungen Menschen. Wie schmerzhafter Hohn stiegen in der jungen Frau vergangene Bilder auf. «Wir müssen weg», sagte sie noch einmal energisch. «Fahren wir dorthin wo nach einer furchtbaren Katastrophe immer noch etwas Trauer aber auch erneut aufbrechender Optimismus spürbar sind. Sonne, Wärme, Wiedersehen mit lieben Bekannten werden uns ablenken und vielleicht auch etwas stärken.» Der Vater nickte zustimmend, nicht zuletzt auch aus Sorge um seine Frau.

Die Mutter sagte gar nichts, sie schaute nur stumm auf das grosse Foto im Album. Es zeigte einen jungen Mann mit seinem grossen Töff. Voll dem Leben zugewandt steht er da. Die Mutter wusste noch genau, wann das Foto gemacht wurde; es war vor der ersten grossen Ausfahrt. Gleich vier Pässe wollte er machen mit seiner Harley Davidson – gleich vier Pässe. Und natürlich hatte er das geschafft. Am Abend kam er heim und erzählte voller Stolz von seinen Abenteuern. Auf dem Klausenpass wollte ihm eine Kuhherde partout keinen Vortritt gewähren, auf dem Gotthardospiz lag bereits Schnee. Die Nufenenstrasse war von den Unwettern immer noch stark beschädigt. Beim obligatorischen Halt auf dem Grimsel traf er viele andere «Töffkollegen». Es folgten andere Ausflüge. Nie versäumte er es den «Zurückgebliebenen» jeweils bei seiner Heim-

“

**Trotz der chronischen Hepatitis C habe ich heute eine Spendekarte.**

”

“

**Vor der Diagnose habe ich  
mir nie bewusst Gedanken  
zur Organspende ge-  
macht.**

”

kehr begeistert von bestandenen Abenteuern zu erzählen. An jenem verhängnisvollen Tag im November gab es keine Heimkehr. Man wusste nicht genau, was es war, das nasskalte Wetter oder sein manchmal etwas übermütiger Fahrstil. Er kriegte die Kurve nicht – er wurde herausgeschleudert aus der Strasse – und aus der Lebenskurve.

Im Spital dann die behutsamen Erklärungen des Arztes und sein zaghaftes Herantasten an die Trauernden: Die Eltern wussten, ihr Sohn wollte einen Organspenderausweis erwerben. Jetzt war ihm das abrupte Ende seines eigenen Lebens zuvorgekommen.

«Nein!», sagte der Vater. «Wir haben etwas vom Kostbarsten verloren, warum sollen wir anderen helfen? Nein!». «Lasst mich einen Augenblick allein mit ihm!», bat die Mutter. Mit grösstem Schmerz sah sie auf ihren Sohn. Und doch in all diesem unermesslichen Leid war er ihr wieder so nah wie damals als sie ihn nach stundenlangen Wehen glücklich an ihrer Brust spürte. Voller Schmerz spürte sie wieder dieses nie trennbare Band zwischen Mutter und Kind. Tief in ihrem Inneren regte sich dieser tief weibliche Instinkt der immer nur das Eine will, Leben bewahren und Leben weitergeben.

«Ja!», sagte sie leise etwas später zum Arzt und dann noch einmal etwas kräftiger «Ja».

Sie flogen nach Thailand zu ihren Bekannten welche vor zwei Jahren während der furchtbaren Flutwelle drei Angehörige verloren hatten. Sie fühlten sich in ihrer Trauer angenommen und getragen. Keiner musste dem anderen viel sagen, jeder wusste aus persönlicher Erfahrung wie messerscharf sich der Verlust eines geliebten Menschen anfühlt. Es gab keine gut gemeinten aber falsch platzierten Worte. Es gab nur viel Verständnis und geduldiges Mittragen. Bewusst führten sie ihre Bekannten an Orte wo vor drei Jahren nur Chaos und Entsetzen geherrscht hatten. Gespräche mit hoffnungsvollen Menschen, neue farbenprächtige Bauten waren sichtbare Zeichen von Aufbruch und Neubeginn. Es tat gut, sich mit diesen einfachen Leuten auszusprechen.

Eltern und Tochter spürten irgendwann würde auch ihr eigener Schmerz nachlassen. Irgendwann würde es neben diesem dumpfen Druck im Herzen auch wieder ein wenig Platz für Freude geben.

Bei ihrer Rückkehr wurden sie in einer Tageszeitung auf folgenden Artikel aufmerksam:

### **Herzlichen Dank!**

Unsere Tochter war seit ihrer Geburt schwer lungenkrank. Das Fortschreiten der Krankheit machte eine Lungentransplantation notwendig. Lange mussten wir auf ein geeignetes Organ warten. Im November des vergangenen Jahres war es dann soweit.

Jetzt – ein paar Monate später – dürfen wir sagen: Unsere Tochter fühlt sich wie neugeboren. Zum ersten Mal kann sie über Ostern mit anderen Kolleginnen an einem Sportlager teilnehmen. Wir werden nie erfahren, wer unserem Kind mit seiner Grosszügigkeit zu einem neuen Leben verholfen hat. Spender und Empfänger müssen in der Anonymität bleiben. Wir ahnen aber, dass unsere grosse Freude nur dank immensem Schmerz anderer Beteiligter möglich geworden ist. Wir sagen deshalb nur ganz leise: Danke! Wir haben durch die Grosszügigkeit Anderer das schönste Geschenk erhalten.

Scheu nähert sich der Vater seiner Frau und legt seine Hand um ihre Schulter. Mit zitternder Stimme sagt er: «Du hast aus deinem tiefsten mütterlichen Instinkt heraus im letzten, bewegenden Zusammensein mit unserem Bueb die richtige Entscheidung getroffen.»

Als die Tochter zu Besuch kam, lag die Anzeige sauber ausgeschnitten auf dem Tisch neben dem Foto von Rolf.

Sie hielten sich umschlungen und weinten. Dann stahl sich ein feines Lächeln auf ihre Gesichter: Die öde Trostlosigkeit in der bescheidenen Wohnung war einer stillen Dankbarkeit gewichen. Die Drei verspürten so etwas wie eine subtile Geburtstagsfreude, wenn auch in einer Art welche nie und nimmer voraussehbar war.

*Vreni Hertig*

## Neue Gesichter bei Swisstransplant

Mit einem längeren Unterbruch sind es fast auf den Monat genau 10 Jahre, die Frau Christine Zimmermann als Nationale Koordinatorin bei Swisstransplant aktiv mitgestaltet hat. Frau Zimmermann hat uns Ende Januar verlassen und wird durch Frau Danick Gut am 1. März 2011 ersetzt. Ich möchte Christine Zimmermann für ihren unermüdlichen Einsatz für Swisstransplant und für die Organspende und für den Kontakt zur Romandie, den sie über all die Jahre gepflegt hat, ganz herzlich danken und wünsche ihr von ganzem Herzen alles Gute für die Zukunft.

Frau Elisabeth Raemy, welche massgeblich daran beteiligt war Strukturen und Finanzierungen des Ende 2008 neu geschaffenen Comité National du Don d'organes zu etablieren, hat Swisstransplant auf das Jahresende hin verlassen, um eine neue Ausbildung in Angriff zu nehmen. Frau Raemy war eine tragende Kraft im Bereich der Schnittstellen mit den Intensivmedizinerinnen, aber auch im Bereich Kommunikation, den sie als Mitglied der Geschäftsleitung äusserst erfolgreich geleitet hat. Die erfolgreiche Organisation des 25-Jahr-Jubiläums, hier vor allem der Tour de Suisse, aber auch die grosse Präsenz der Stiftung Swisstransplant in der Presse ist dem unermüdlichen Einsatz von Frau Raemy zu verdanken. Auch Frau Raemy wünschen wir von ganzem Herzen alles Gute für die Zukunft. Mit Herrn Dominik Meienberg und Frau Nadin Brügger sind zwei neue Mitarbeiter im Bereich Kommunikation/Administration, welche die Arbeiten von Frau Raemy weiterführen werden.

Zusammen mit Frau Susanne Ulmann Schneider, welche seit dem 1. Januar neu als Direktionsassistentin bei Swisstransplant tätig ist und in dieser Funktion



**Susanne Ulmann**

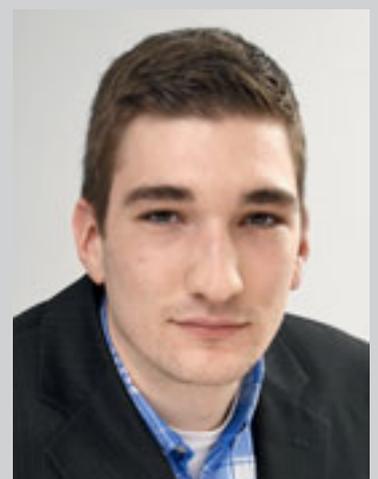
Frau Ursula Hertig ablöst, ist die Geschäftsstelle für die Herausforderungen im 2011 gerüstet.

Ich freue mich sehr, zusammen mit dem ganzen Team, die äusserst wichtigen und spannenden Aufgaben der Stiftung Swisstransplant, zusammen mit unseren Partnern anpacken zu können. Zahlreiche politische Motionen, Unklarheiten in der Auslegung des Transplantationsgesetzes, die es zu klären gilt, und die Einführung der Swiss-DRG, zusammen mit dem ehrgeizigen Projekt Swi-COS («Spenderasymmetriestudie»), werden uns alle in den kommenden Monaten sehr in Anspruch nehmen.

*FI*



**Nadin Brügger**



**Dominik Meienberg**

## Wettbewerb Swisstransplant

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Es freut uns, Ihnen mitzuteilen, dass Frau Yvonne Schefer die Gewinnerin des letzten Wettbewerbs ist.

Nun haben Sie wieder die Möglichkeit, **einen Gutschein von Fleurop im Wert von CHF 50.–** zu gewinnen. Senden Sie einfach die Antworten zu den untenstehenden Fragen an die Mailadresse [wettbewerb@swisstransplant.org](mailto:wettbewerb@swisstransplant.org). Die nötigen Informationen finden Sie in dieser News-Ausgabe. Viel Glück!

1. **Wo fand das jährliche Meeting der Swiss Transplantation Society statt?**
2. **Welche Organe kann man als Lebendspender spenden?**
3. **Wann wurde die erste Transplantation eines soliden lebend-gespendeten Organs in der Schweiz durchgeführt?**

Der Gewinner wird persönlich benachrichtigt.

### Veranstaltungen März 2011–Mai 2011

Datum	Veranstaltung
Dienstag, 8. März	Swiss Intensive Symposium Zürich
Samstag, 12. März 8.30 Uhr	8. Symposium für Transplantierte, Inselspital Bern
Samstag, 19. bis Samstag 26. März	Tackers Ski und Snowboard Wintercamp in Anzère
Mittwoch/Donnerstag 30. und 31. März	Trendtage Gesundheit Luzern – Chronische Krankheiten
Freitag, 20. Mai	Kommunikation mit Angehörigen betreffen die Organspende (CAPDO) Universitätsspital HUG Genf
Freitag, 27. Mai	PLDO Veranstaltung im Spital Pourtalès Neuenburg

### IMPRESSUM

#### Herausgeber

Swisstransplant  
Schweizerische Nationale Stiftung  
für Organspende und Transplantation

#### Direktion

PD Dr. Franz Immer  
Laupenstrasse 37  
CH-3008 Bern  
[franz.immer@swisstransplant.org](mailto:franz.immer@swisstransplant.org)

#### Redaktion

Franz Immer (F.I.)  
Dominik Meienberg (D.M.)  
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)  
Jacqueline Pulver (J.P.)  
Marlies Corpataux (M.C.)  
Christine Zimmermann (C.Z.)  
Nadin Brügger (N.B.)

#### Layout

Tamara Lehmann  
Stämpfli Publikationen AG, Bern

#### Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

#### Redaktionsschluss

für Nr. 12: 27. April 2011

#### Swisstransplant-Adressen

Präsidentin  
Frau Trix Heberlein  
Tobelmüllistrasse 20  
8126 Zumikon

#### Administration Swisstransplant

Frau Susanne Ulmann  
Tel. +41 31 380 81 33  
Fax +41 31 380 81 32  
[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)  
Laupenstrasse 37  
3008 Bern

#### Nationale Koordination

Tel. +41 31 380 81 40  
[coordination@swisstransplant.org](mailto:coordination@swisstransplant.org)  
Laupenstrasse 37  
3008 Bern

#### Internet

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

#### Spenderkarten

[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)  
Tel. 0800 570 234 (0.00 CHF)