

# swisstransplant news

Johanniter: grosses  
Engagement für  
die Organspende **4**

Kampagne: diesmal  
für Jugendliche ab  
16 Jahren – endlich! **7**

Auf der Warteliste:  
Ruft mich an,  
egal wann und wo **14**

SwissPOD: Es fehlt  
weiterhin an Spendern **18**



**Jugendliche gestalten  
Jugendkampagne**

**Info und Spendekarten**

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

## Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie  
erzählt eine Geschichte**



Foto: Peter Mosimann

**Franz Immer**  
Direktor Swisstransplant

## Liebe Leserin, lieber Leser

Jeder Einsatz für die Organspende lohnt sich. Das hat uns das aufwühlende Interview mit einem Familienvater auf der Warteliste für eine Spenderlunge wieder einmal eindrücklich vorgeführt. Er hat uns erzählt, wie er und seine Liebsten das Warten auszuhalten versuchen, wie sie als Familie den immer anstrengenderen Alltag meistern und sich mit Fragen nach der Gerechtigkeit im Leben beschäftigen müssen.

Diese Ausgabe unseres Magazins ist der Freiwilligenarbeit gewidmet, denn diese Hilfe hat schlussendlich nur ein Ziel: Menschen auf einer Warteliste Hoffnung machen, dass auch sie nach einer Transplantation ein besseres Leben führen können.

Wir bedanken uns vorab ganz herzlich beim Schweizer Johanniterorden, der Swisstransplant während Jahren unterstützt hat – nicht nur mit einem grossen finanziellen Beitrag, sondern auch tatkräftig mit der Organisation und Betreuung von Informationsständen, wie etwa am Montreux Jazz Festival, am Paléo Festival oder der Präventa in Zürich.

Das Engagement und der grosse Enthusiasmus einer einzelnen Maturandin entwickelten sich zu einer nationalen Sensibilisierungskampagne, in der wir mit einer frischen Broschüre und interaktiven Onlinetools gezielt auf die Jugendlichen und ihre Lehrpersonen zugehen können. Unser Dank geht an die involvierten Gymnasiastinnen und Gymnasiasten mit ihrem grossen Einfallsreichtum.

Wir möchten zudem das Engagement von politischen Vertretern würdigen, die das Thema Organspende und Transplantation immer wieder in die parlamentarischen Räte bringen, und haken bei einem von ihnen konkret nach: Woher rührt sein Engagement für die Organspende? Genauso wertvoll sind Menschen, die sich ihren eigenen Beruf zunutze machen, um sich dem Thema der Organspende zu widmen. Der preisgekrönte Buchautor David Wagner erzählt uns, warum er sich für die Organspende einsetzt.

Und zu guter Letzt laden wir auch Sie wieder ein, sich für die Organspende zu engagieren. Die nächste Gelegenheit dafür ist der Nationale Tag der Organspende am 20. September.

Gute Lektüre!

Franz Immer  
Direktor Swisstransplant

### Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Johanniter	4
Grosses Engagement für die Organspende	
Kampagne	7
Eine Kampagne für Jugendliche ab 16 Jahren – endlich!	
Politik	11
Herr Nationalrat, warum engagieren Sie sich für die Organspende?	
Auf der Warteliste	14
Ruft mich an – egal was ich tue und wo ich bin!	
Wissenschaft	18
SwissPOD zeigt: Es fehlt weiterhin an Spendern	
Literatur	20
Eine Wundergeschichte, die zu Papier wurde	
Unterwegs	23
Gaëtans eigene kleine Tour de Suisse	
Informiert	24
– In Erinnerung an Gilles Mentha	
– Impressum	

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

## Grosses Engagement für die Organspende

**Katharina Rederer** Es ist eine eingeschworene Gemeinschaft, die selbstlos und diskret Grosses tut. Der Schweizer Johanniterorden hat Swisstransplant acht Jahre lang finanziell und ideell äusserst grosszügig unterstützt. Die Bescheidenheit, mit der sich die Ordensbrüder sozial engagieren, verdient nicht nur Dank, sondern auch Respekt.



Mitglieder des Johanniterordens an einem Informationsstand an der Fête des Vendanges, den sie für die Sache der Organspende organisierten. Foto: Swisstransplant

Von klein bis gross, aber immer diskret. Seit 2007 haben die Schweizer Johanniter, ein traditionsreicher reformierter Ritterorden (siehe Kasten Seite 5), die Stiftung Swisstransplant Jahr für Jahr finanziell äusserst grosszügig unterstützt – mit insgesamt 400 000 Franken. Das finanzielle Engagement war überdies von Freiwilligenarbeit der Johanniter an zahlreichen Informationsanlässen, Kampagnen und Auftritten von Swisstransplant an Festivals und Messen begleitet. Die Johanniter scheuten auch die Klein- und Kleinstarbeit nicht. Sie zogen unter anderem von Apothekentür zu Apothekentür und ermunterten die Inhaber immer wieder, Spendekarten aufzulegen.

Hohe Spenden, Freiwilligenarbeit, Arbeiten im Hintergrund, das ist kein Zufall: «Wir sind und arbeiten diskret», sagt Georges de Montmollin. «Wir brauchen die grosse Bühne und das Rampenlicht nicht», sagt der 69-jährige ehemalige ETH-Ingenieur, der dem Orden seit 20 Jahren angehört.

### Die Johanniter und die Organspende

Auf der Suche nach einem gemeinsamen Nenner lancierte Philip Grand d'Hauteville vor rund neun Jahren einen Ideenwettbewerb. Der Kommandator des Johanniterordens Schweiz wünschte sich, dass die sechs Schweizer Subkommanden (die regionalen Untergruppen der Schweizer Johanniter) über eine gemeinsame Aufgabe näher zusammenrücken würden. Beim Johanniterorden mit seiner jahrhundertealten Tradition ist die Suche nach einer lohnenden Aufgabe kein rasches, unüberlegtes Bekenntnis. Da wird abgewogen, es werden lange

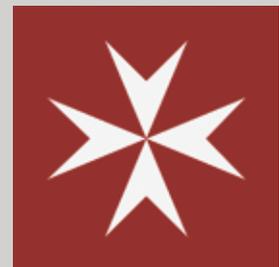
Gespräche geführt, es wird recherchiert und es werden Berichte geschrieben. Die Ordensbrüder informieren sich gründlich und wollen genau wissen, wozu sie Ja sagen. Es geht auch um Bildung und Erkenntnis. «In einer christlichen Tradition, die nach ethischen Grundsätzen arbeitet», sagt Géza Teleki, der 71-jährige frühere Jurist und Anwalt, heute Kommendator, «war das Thema Organspende eine gute Wahl.» In der Evaluationsphase nahmen die Johanniter Kontakt mit dem damaligen und ersten Swisstransplant-Direktor, dem Basler Kinderarzt Dr. med. Conrad E. Müller, auf. Er wurde eingeladen, vor Johannitern über die Organspende und die Möglichkeiten der Transplantationsmedizin zu sprechen. Das Referat habe den anwesenden Glaubensbrüdern grossen und nachhaltigen Eindruck gemacht und man sei sich bald einig geworden, dass die Organspende das gesuchte und lohnende Engagement der Johanniter sein würde, erinnert sich Teleki.

### Wie wird man Ordensbruder?

Der Kommendator war 1948 als 5-Jähriger aus Ungarn in die Schweiz gekommen, wo er zunächst in wechselnden Pflegefamilien aufwuchs. Schliesslich wurden er und sein Bruder definitiv von einer Familie in Basel aufgenommen. «Unsere Familien, diejenige in Ungarn wie auch jene in der Schweiz, zogen uns beide vor dem Hintergrund christlicher Grundwerte auf», sagt Géza Teleki. Seiner Schweizer Familie ist er besonders dafür dankbar, dass «sie immer grossen Respekt vor unseren ungarischen Wurzeln zeigte». Geprägt von dieser berührenden Kindheit engagierte sich Teleki zeitlebens sozial, so war er unter anderem lange Jahre Präsident des Diakonissenhauses in Riehen (Basel). Zu den Johannitern stiess er vor 35 Jahren.

Kann man denn einfach auf Wunsch Johanniter werden? Wie Georges de Montmollin erklärt, hat der Orden seine Wurzeln im Mittelalter und trotz der wechselhaften Vergangenheit ist der Orden alten Traditionen verpflichtet. Ein Johanniter führt seinen Sohn in den Orden ein oder ausgewählte Persönlichkeiten werden eingeladen, dem Orden beizutreten. Was veraltet und geheimbündlerisch anmutet, funktioniert, wie das Beispiel der Schweizer Johanniter zeigt.

«Wir haben aber nicht nur Geld aus unseren eigenen Mitteln gespendet, wir haben uns auch in der Aufklärungsarbeit eingebracht», sagt de Montmollin. Die Johanniter haben sich in der Öffentlichkeit unermüdlich für die Organspende eingesetzt, haben das Gespräch gesucht und die Menschen zum Nachdenken aufgefordert. Allerdings wären die Johanniter in Sachen Öffentlichkeitsarbeit



**Das Johanniterkreuz erinnert an den Opfertod Christi. Die acht Spitzen weisen auf die acht Seligspreisungen der Bergpredigt hin.**

Foto: wikipedia.org

### Was ist der Johanniterorden?

Die Anfänge des Johanniterordens reichen bis ins 11. Jahrhundert zurück. Damals pilgerten viele Christen in das von Arabern beherrschte Jerusalem. Der ritterliche Orden führte ein Spital in Jerusalem, das dem heiligen Johannes gewidmet war, und sorgte für Schutz und Pflege der Pilger und Kreuzfahrer. Später übernahm der Orden im Mittelmeerraum wichtige militärische Aufgaben. Der Hauptsitz wurde mehrmals verlegt, zuerst von Jerusalem nach Zypern, dann auf Rhodos und Malta. Ende des 13. Jahrhunderts besass der Orden in ganz Europa Niederlassungen. Zur Zeit der Reformation spaltete sich der Orden in einen evangelischen und einen katholischen Teil. Letzterer nannte sich künftig Malteserorden. Der Johanniterorden widmet sich seit zweihundert Jahren ausschliesslich humanitären Aufgaben. *cr*

*Mehr Wissen finden Sie unter [www.johanniterorden.ch](http://www.johanniterorden.ch)*

gerne noch einen Schritt weitergegangen. Doch ihr Wunsch, sich im Kampf gegen den Organhandel zu engagieren, erwies sich als zu anspruchsvoll. Der Verzicht der Johanniter, sich in dieser Frage weiter zu bemühen, wurde aber nicht einfach intern diskutiert und beschlossen, die Gründe wurden in einem schriftlichen Bericht reflektiert.

### Was kommt nach Swisstransplant?

Wie Géza Teleki sagt, erwies sich das Engagement zugunsten von Swisstransplant auch für den Orden selbst als positiv: Der nur gerade 114 Mitglieder starke Schweizer Teil des Ordens (der weltweit rund 5000 Mitglieder zählt) ist durch sein Engagement für die Organspende wieder vermehrt ins Bewusstsein der Öffentlichkeit getreten. Denn der Johanniterorden war in der Schweiz weitgehend unbekannt. Etwas vertrauter ist manchen der katholische Schwesterorden, der Malteserorden. Die Johanniter wollen sich weiterhin in der Öffentlichkeit für die Organspende starkmachen, finanziell konzentrieren sie sich auf neue Projekte. Derzeit unterstützen die Johanniter massgeblich die Villa YoYo in verschiedenen Städten. Die Villa YoYo bietet Schulkindern nach der Schule eine betreute Struktur, wo sie zusammen Hausaufgaben machen und spielen können. *kr*

**Das Heilige Land war bis 1291 Sitz des Johanniterordens. Dieser besass in ganz Europa über 1000 Niederlassungen, davon 19 im Gebiet der heutigen Schweiz.**

Foto: Stefan Klaffehn, pixelio.de



## Eine Kampagne für Jugendliche ab 16 Jahren – endlich!

**Elisabeth Immer** Früher war Swisstransplant zurückhaltend und bewusst eher reaktiv mit Schulen aus allen Regionen in Kontakt. Heute ist dies nicht mehr möglich. Täglich kontaktieren uns Lehrende und Lernende, fragen nach Material für Vorträge, Arbeiten und Projekte an ihren Schulen. Auch transplantierte Menschen sind begehrte Gäste in den Schulen. Es drängte sich bei uns auf, optimiertes Material herauszugeben und professionell und strukturiert vorzugehen. Wir brauchten eine gute Informationsgrundlage für Schüler und ganzheitlichen Unterrichtsstoff für die Lehrerschaft.

Nach dem Erfolg der letztjährigen «Ich-bin-tot-Kampagne» von Swisstransplant in den Spitälern bot sich zur Lancierung des neuen Schulmaterials ein nationales Projekt an. Die neue Kampagne soll in einem ersten Schritt allen Gymnasien der Schweiz zugänglich gemacht werden. Denn: «Die meisten Anfragen kommen von Gymnasiastinnen und Gymnasiasten aus der ganzen Schweiz», so PD Dr. Franz Immer, Direktor der Stiftung Swisstransplant. «Wir möchten mit dem neuen Projekt den Schülern, aber auch den Lehrern eine Informationsplattform bieten, aber auch offen für kreative Ideen und Eigeninitiative sein.»

### Jugendliche gehen anders an ein Tabuthema heran

Diese beiden Zielgruppen – Schüler und Lehrer – sind bei der Umsetzung aber klar voneinander zu trennen. Daher wünscht sich Swisstransplant von den Schulen im Vorfeld der Zusammenarbeit, mit einem verantwortlichen Lehrerkoordinator und einem verantwortlichen Schülerkoordinator zusammenzuarbeiten. Es sind unterschiedliche Bedürfnisse und diese sollen durch das Projekt unmittelbar und getrennt voneinander abgedeckt werden.

Die Lehrpersonen helfen, das Thema fachlich an die Lernenden zu bringen. Für sie stehen speziell angefertigte Foliensätze für die Fächer Deutsch, Biologie, Psychologie, Philosophie und Soziologie zum Download bereit. Klar verständlich, im Detaillierungsgrad individuell bestimmbar und mit Aufträgen für die Schüler vervollständigt, füllt das Thema Organspende und Transplantation eine bis zehn Unterrichtsstunden.

«Auf der anderen Seite fordern uns die kritische Haltung der Jugendlichen und deren Kreativität heraus», so PD Dr. Franz Immer. «Halte ich eine Präsentation zum Thema Organspende und Transplantation vor einer Gymnasialklasse, kommen Fragen, die sonst nie gestellt werden, gute Fragen mit anderem Hintergrund und frei von der Leber weg. Das freut mich besonders und fördert den wachen Geist in der Projektumsetzung bei uns.» Mit guten Onlinetools (Blog, spezielle Website, Live-Chat, Plattform für raffinierte Sensibilisierungsideen usw.) und natürlich mit der Broschüre von Giuliana Affentranger (siehe Interview S. 9) werden die Jugendlichen in einem ersten Schritt von Swisstransplant bedient.



**Die Idee der «Selfies», also Selbstporträts per Kamera, stammt von den Jugendlichen selber.**

Foto: Julian Salinas

Die Idee der «Selfies» stammt von den Jugendlichen, wie auch das Gesamtkonzept der Broschüre, welches von einer Werbeagentur in Zusammenarbeit mit neun Jugendlichen auf die Bedürfnisse dieser Altersgruppe abgestimmt wurde.

Ausserdem haben die Schüler und Lehrer die Möglichkeit, mit transplantierten Menschen aus ihrem Alterssegment in Kontakt zu treten. Franz Immer: «Es gibt viele jugendliche Transplantierte, die heute dank ihrem neuen Organ leben und von der zurückgewonnenen Lebensqualität berichten. Sie alle sind bereit, sich für die Sensibilisierung speziell an den Schulen einzusetzen.»

### **Die kreative Idee kam von einer Maturandin**

Der zündende Gedanke für die Kampagne stammt von einer Maturandin. Giuliana Affentranger, eine Jugendliche aus dem Kanton Luzern, schrieb 2013 ihre Maturaarbeit zum Thema «Sensibilisierung Jugendlicher auf ein gesellschaftliches Tabuthema» und verhalf Swisstransplant zu wichtigen Erkenntnissen. Mit dem Resultat aus ihrer Befragung von 500 Jugendlichen und einer kreativen Idee zur Sensibilisierung der Jugendlichen meldete sie sich bei Swisstransplant. Es soll eine Broschüre von Jugendlichen für Jugendliche werden. «Auf diesen Wagen konnten wir nur aufspringen», so Franz Immer entschlossen. Das nationale Projekt wurde zu Beginn des Jahres gestartet und seit Juli 2014 arbeitet nun auch Giuliana Affentranger für Swisstransplant und das Projekt. Die Startphase wird bis Ende Jahr dauern. «Wir hoffen, dass viele Schulen ins Boot steigen, und freuen uns auf die kreativen Ideen, die wir gerne in die Tat umzusetzen bereit sind», freut sich der Direktor von Swisstransplant und lacht: «Wir gehen aber mit grossem Respekt an die Sache; wir wissen, dass überzeugte Jugendliche gerne mitreissen, und hoffen, dass wir genügend Ressourcen im Hause haben...»

**Von Jugendlichen kommen Fragen, die sonst nie gestellt werden.** Foto: Julian Salinas



## «Jugendliche wollen sich eine eigene Meinung bilden – auch zur Organspende»

**Giuliana Affentranger ist 19 Jahre alt und wuchs mit zwei Geschwistern auf einem Bauernhof im Luzerner Hinterland auf. Jetzt, wo sie die Matura geschafft hat, verschlägt es sie in ihrem Zwischenjahr nach Bern, wo sie als Praktikantin an einer Kampagne von Swisstransplant mitarbeiten darf. Es ist eine Kampagne, die ihr ganz speziell am Herzen liegt, denn Giuliana durfte hautnah miterleben, dass auch aus kleinen Ideen grosse Projekte entstehen können.**

### **Wie kommt es, dass du bei Swisstransplant gelandet bist?**

Meine Maturaarbeit widmete ich ganz der Thematik Organspende und ich hatte das grosse Glück, dass ich Unterstützung von Sandra Kugelmeier erhielt. Sie arbeitet für die Donor Care Association (interkantonale Organspendekoordination) des Universitätsspitals Zürich und konnte mir Kontakt zu Swisstransplant verschaffen. Dort zeigte man sich sehr interessiert an den Ergebnissen meiner Maturaarbeit, zumal Jugendliche mehr und mehr Informationen von Swisstransplant zum Thema erwarten. So gewann meine Abschlussarbeit unerwartet und sehr plötzlich an Gewicht.

### **Worum ging es bei dieser Arbeit?**

Kurz gesagt: «Wie können Jugendliche für ein gesellschaftliches Tabuthema wie Organspende sensibilisiert werden?» Ich wollte sehen, warum man sich mit Organspende nur selten befasst und weshalb gerade Jugendliche, die stets ihre Offenheit hervorheben, sich wenig Gedanken über dieses prosoziale Thema machen.

### **Welches ist dein Bezug zu diesem Thema? Woher kommt deine Motivation?**

Ich kann zwar sagen, ich bin nicht transplantiert und niemand aus meinem Umfeld wartet auf ein Organ. Betroffen bin ich trotzdem – jeder von uns. Es war für mich wichtig, mir eine eigene Meinung zu diesem Thema zu bilden, eigene Gedanken zu haben. Doch das reichte mir nicht. Ich wollte wissen, was für Einstellungen, Ansichten, vielleicht sogar auch Vorurteile meine Mitmenschen gegenüber der Organspende haben und weshalb sich viele gar nicht erst eine Meinung bilden.

### **Weshalb brauchen speziell Jugendliche mehr Informationen zur Organspende?**

Jugendliche sind nicht nur wissbegierig, sondern wollen auch ihre eigenen Entscheidungen treffen – Entscheidungen mit Charakter eben. Doch Organspende scheint kein Thema zu sein, über welches sie sich ihren Kopf zerbrechen. Dass sie es meist aber sehr positiv wahrnehmen und sich sogar mehr Informationen wünschen, zeigte eine Umfrage, welche ich mit über 500 Personen an meiner ehemaligen Schule durchführte. Lediglich die Selbstinitiative fehlt bei der Mehrheit der Jugendlichen, und genau hier setzt die Stiftung Swisstransplant mit ihrer Kampagne an.

### **Sah es bei dir ähnlich aus?**

Ich bin wohl ein absolutes Paradebeispiel dafür. Vor meiner Maturaarbeit hatte ich mich nie mit dieser Thematik auseinandergesetzt. In unserer Familie oder in



**Die Maturaarbeit von Giuliana Affentranger (19) mündete in einer nationalen Sensibilisierungskampagne.** Foto: Julian Salinas

meinem Freundeskreis sprachen wir selten bis gar nicht darüber. Nicht, weil es für uns ein Tabuthema war, sondern weil es sich schlicht und einfach nie ergab. Vielleicht sieht man im jungen Alter auch die Notwendigkeit eines solchen Entscheids nicht. Man ist jung und kann sich kaum vorstellen, dass man plötzlich selbst betroffen sein könnte.

### ***Hat sich dies nun geändert?***

Ja, aber nicht nur bei mir. Es war erstaunlich, zu sehen, wie viele Personen aus meinem Umfeld plötzlich eine Spendekarte ausfüllen wollten und mir Fragen dazu stellten. Ich denke, sobald man sich über dieses Thema einmal Gedanken gemacht hat, erkennt man sehr schnell, wie wichtig es ist, seinen Willen auch zu kommunizieren – überhaupt erst einen eigenen Willen zu haben.

### ***Durch deine Maturaarbeit entsteht nun eine Kampagne, welche direkt Jugendliche ansprechen soll. Erzähle uns davon.***

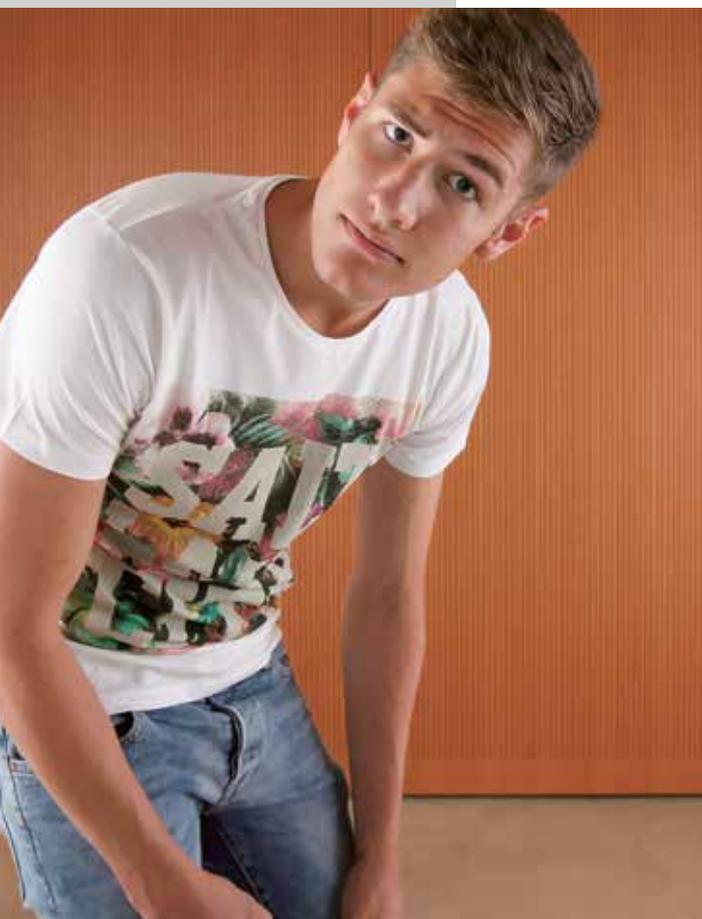
Momentan entsteht gerade eine Informationsbroschüre, die speziell an die Bedürfnisse der Jugendlichen angepasst wurde. Für die ersten Konzepte hat man deshalb auch bewusst Schüler zurate gezogen, was ich für goldrichtig halte. Zusätzlich entsteht nun auch Unterrichtsmaterial, welches in den Schulalltag eingebaut werden kann. In fünf Fächern kann auf diese Weise das Thema Organspende behandelt werden: Biologie, Soziologie, Deutsch, Psychologie und Philosophie. Ziel ist es, dass jeweils ein Schüler und ein Lehrer nach einem kurzen Briefing durch Swisstransplant als Kontaktpersonen die Organisation vor Ort übernehmen.

### ***Wie sieht deine persönliche Rolle bei dieser Kampagne aus?***

Dank diesem Projekt darf ich bei Swisstransplant ein sechsmonatiges Praktikum absolvieren. Durch meine Anstellung kann die Eigendynamik dieses Projekts «Von Jugendlichen für Jugendliche» aufrechterhalten werden. Ich bin natürlich auch etwas stolz, dieses Projekt, welches durch meine Arbeit entstanden ist, von den Anfängen bis hin zur Durchführung begleiten zu dürfen.

### ***Wann hat das Projekt für dich das Ziel erreicht?***

Ich denke, ein erstes, wichtiges Ziel ist bereits erreicht, wenn Jugendliche sich über Organspende informieren möchten und dann auch auf passende und für sie attraktive Infos stossen. Ein weiteres, sehr elementares Ziel ist natürlich auch eine intensivere Auseinandersetzung der Jugend mit dieser Problematik. Von der Kampagne erhoffe ich mir deshalb, dass Organspende zu einem Thema wird, über welches auch im Alltag problemlos gesprochen werden kann. ei



## Herr Nationalrat, warum engagieren Sie sich für die Organspende?

### Antworten von Nationalrat Laurent Favre (FDP/NE)

***Dominique Trachsel Herr Nationalrat, seit 2010 haben Sie mehrere Vorstösse im eidgenössischen Parlament eingereicht, die helfen sollen, den Organspendeprozess in der Schweiz zu optimieren. Woher kommt diese Motivation? Haben Sie persönliche Erfahrungen mit Organspende oder Transplantationen gemacht?***

In Bezug auf Organspende oder Transplantation musste ich persönlich keine Erfahrung machen. Vielleicht rührt aber mein Interesse an der Thematik daher, dass ich selbst sehr früh mit dem Unfalltod einer mir sehr nahestehenden Person konfrontiert wurde. Ich lernte, dass das Leben etwas sehr Wertvolles ist. Den Umstand, dass es hierzulande immer mehr Menschen gibt, die auf ein lebensrettendes Organ warten, empfinde ich als schockierend. Die jährlich rund 100 Todesfälle machen deutlich, dass unser System mit dem Spendeausweis nicht genügt, um das Potenzial an Spendern zu optimieren, das eigentlich vorhanden wäre. Ich denke, dass die Bürgerinnen und Bürger diesbezüglich zu wenig in die Verantwortung gezogen werden und dass es dem System an Solidarität mangelt. Wer bereit ist, ein Spenderorgan zu erhalten, sollte im Prinzip auch bereit sein, den Status des potenziellen Spenders zu akzeptieren.

Diese Situation fördert nicht zuletzt den Organ-Tourismus. Es entwickeln sich illegale Transplantationsnetzwerke, sei es in Asien, sei es in Osteuropa. Wir haben hier in der Schweiz die politische Verantwortung, das System zu optimieren, zum einen, um Leben zu retten, und zum andern, um diesen Kollateralschaden zu begrenzen.

***Welches wären die Massnahmen, die Ihrer Meinung nach die Spenderate erhöhen könnten?***

Es gibt mehrere Massnahmen. Der Aktionsplan des Bundes «Mehr Organe für Transplantationen» geht in die richtige Richtung und wird zweifellos positive Resultate zeitigen. Dennoch hielte ich einen Systemwechsel zu einer erweiterten Widerspruchslösung, am besten kombiniert mit einem Register, für notwendig, um die Organspende zu fördern. Zusammen mit dem Aktionsplan des Bundes wäre der Erfolg garantiert.

***Wo sehen Sie die Vorteile der erweiterten Widerspruchslösung?***

Auch wenn der Bundesrat dies in seiner Analyse etwas anders darstellt, glaube ich, dass das Spendepotenzial mit einem Wechsel der Zustimmungsmodalität erhöht würde. Denn mit der erweiterten Widerspruchslösung wäre jeder dazu aufgefordert, sich mit seiner Spendebereitschaft auseinanderzusetzen. Jeder könnte frühestens ab dem 18. Altersjahr seinen Willen in ein Register eintragen. Tut er das nicht, erhält er den Status eines potenziellen Spenders, den er jederzeit ändern könnte. Es darf hierbei nicht vergessen werden, dass die Familie sich immer im Rahmen des Angehörigengesprächs gegen eine Organspende aussprechen kann. Die Einführung eines Registers würde darüber hinaus helfen, die Lücke, die derzeit zwischen den Spendebefürwortern und den Trägern eines Organspendeausweises klafft, zu schliessen. Die Widerspruchslösung in Kombination mit einem Register wäre eine effiziente administrative Massnahme, die dem Fachpersonal in den Spitälern die Arbeit markant erleich-



**Nationalrat Laurent Favre findet es schockierend, dass immer mehr Menschen auf ein Organ warten.**

Foto: Parlamentsdienste, 3000 Bern

“

**In den Räten würde wohl eine Mehrheit eine neutral-positive Haltung von Bund und Kantonen befürworten.**

Laurent Favre

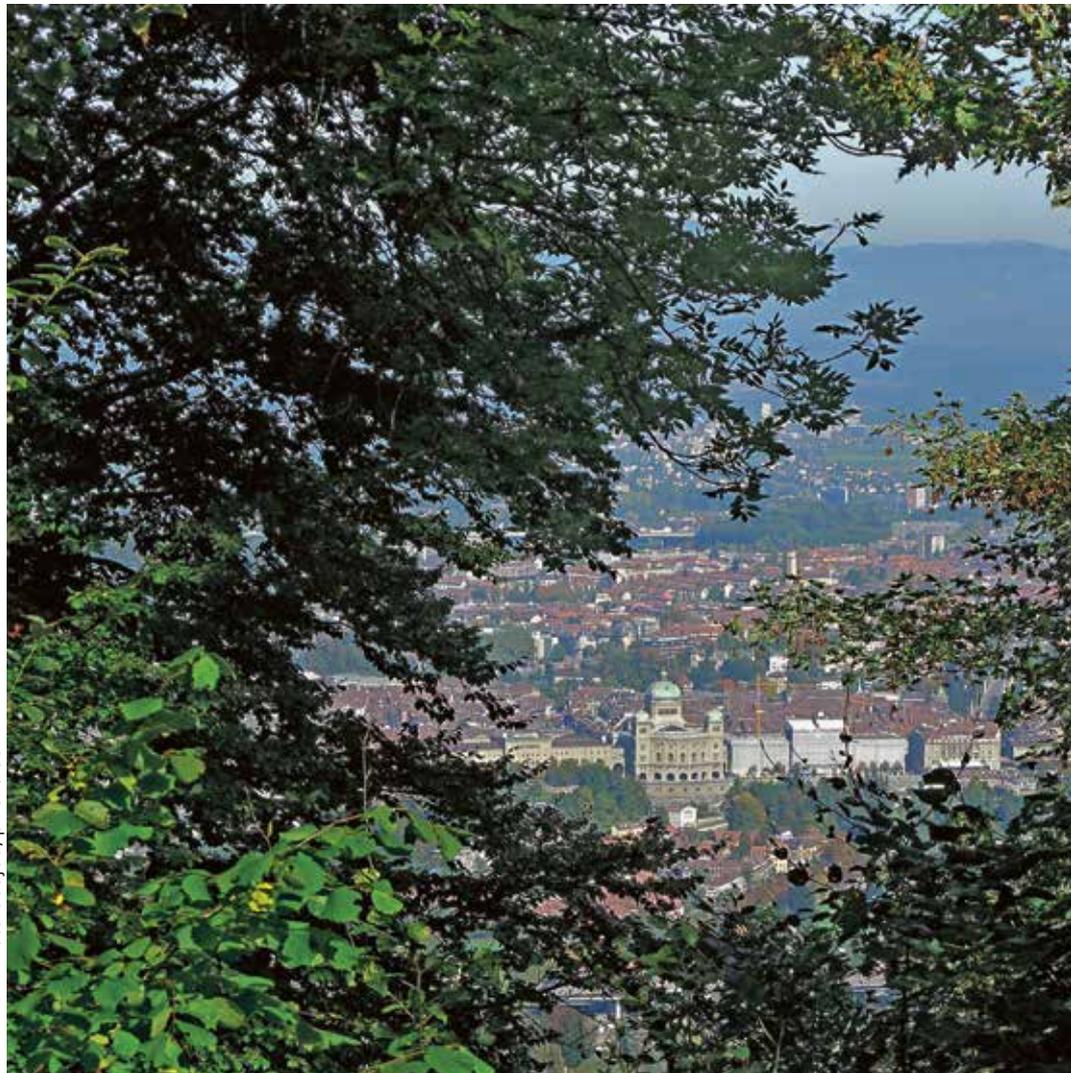
”

tern würde. Nicht zuletzt brächte ein Register denjenigen Personen Sicherheit, die sich gegen eine Spende aussprechen möchten und die dies so explizit festhalten könnten.

***Die Nationale Ethikkommission macht geltend, dass die Widerspruchslösung menschenrechtsverletzend sei, da sie dem Staat die Möglichkeit gebe, zu bestimmen, was mit dem menschlichen Körper geschehe. Die körperliche Integrität würde somit verletzt. Was sagen Sie dazu?***

Ich sehe es etwas differenzierter. Ich setze bei der erweiterten Widerspruchslösung voraus, dass man einer mündigen Person durchaus zumuten kann, ihren Spendewillen festzuhalten. Dieser Wille kann ein Leben lang geändert werden. Weiter haben die Angehörigen das letzte Wort und können jederzeit das Veto ergreifen. Ich finde es gleichermaßen unethisch, dass wir hierzulande eine überaus tiefe Spenderate haben, die Menschen dazu bringt, sich Organe über die Schweizer Grenze hinweg illegal zu beschaffen. Zu guter Letzt gilt es an dieser Stelle in Erinnerung zu rufen, dass in der Schweiz jede Person als mögliche Organempfängerin betrachtet wird – es wäre daher nur kohärent und ethisch, wenn auch jede Person als potenzielle Organspenderin gesehen würde, immer mit der Möglichkeit, sich gegen eine Spende auszusprechen.

Foto: Jujou, pixelio.de



**Ihre Motion zur Widerspruchslösung wurde letztes Jahr vom Ständerat abgelehnt. Ist das Thema nun vom Tisch?**

Vielleicht ist die Schweiz im Moment noch nicht reif für einen Systemwechsel. Ich denke aber, dass das Thema in den nächsten Jahren wieder aufgegriffen und eine Mehrheit im Parlament finden wird. Es kommt ganz darauf an, welche Resultate der Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» bringt.

**Gemäss dem Aktionsplan sollen sich Bund und Kantone «im Rahmen ihrer Möglichkeiten» für die Organspende aussprechen. Gleichzeitig erwartet man von der Öffentlichkeit eine positive Grundhaltung zu Organspende und Transplantation. Was halten Sie von dieser neutralen Haltung der Behörden?**



Ich finde die Haltung zu konservativ. Wenn man schon keine erweiterte Widerspruchslösung will, wäre wenigstens eine aktive Förderung von Organspenden und Transplantation angebracht. Ich denke, dass in den eidgenössischen Räten niemand generell gegen die Organspende ist und eine Mehrheit eine neutral-positive Haltung von Bund und Kantonen befürworten würde. Eine positive Information schliesst nicht aus, dass jeder für sich seine persönlichen Vorbehalte anbringen kann und dass diese respektiert werden. Das Transplantationsgesetz an sich befürwortet ja eigentlich Organspende und Transplantation.

**Wie würden Sie Ihr Umfeld dazu motivieren, sich über die Organspende Gedanken zu machen?**

Die Möglichkeit, nach seinem Tod ein Leben zu retten, motiviert bestimmt viele Personen, einen Spendeausweis auszufüllen, aus reiner Menschlichkeit. Sonst müsste man sie anregen, sich vor allem zwei Fragen zu beantworten: Erstens: Würden Sie für sich ein Organ beanspruchen, wenn Sie es benötigten? Ist dies der Fall, stellt sich die zweite Frage: Denken Sie nicht, dass Sie vor diesem Hintergrund moralisch verpflichtet sind, sich als potenziellen Spender zu betrachten?

**Laurent Favre ist überzeugt, dass die Möglichkeit, nach dem Tod Leben zu retten, viele Personen motiviert.**

Foto: Rainer Sturm, pixelio.de

## Ruft mich an – egal was ich tue und wo ich bin!

**Marietta Engel** Reto W. ist 44 Jahre alt, verheiratet und hat drei Kinder. Er hat als Klassenlehrer an der Primarschule die fünfte und sechste Klasse unterrichtet – bis vor vier Jahren. Jetzt ist er dafür zu krank. Reto W. hat zystische Fibrose, eine angeborene Störung des Stoffwechsels, welche ihn zum Überleben auf die Warteliste zwingt. Seit Oktober 2013 wartet er auf eine neue Lunge. Auch seine Familie wartet. Zusammen mit Reto W. wagt sich Swisstransplant an ein Interview, das unter die Haut geht.

### **Wann wurde eine Transplantation bei Ihnen zum ersten Mal Thema?**

Ich hatte wiederholt schlimme Infekte und diese waren ein Indiz dafür, dass sich mein Gesundheitszustand verschlechterte. Ich hatte mich schon früher mit einer möglichen Transplantation auseinandergesetzt, zumal ich wusste, dass ich diesen Weg für mein Überleben wahrscheinlich würde gehen müssen. Letztes Jahr habe ich geheiratet und wollte mit der Listung bis nach der Hochzeitsreise warten. Von anderen hatte ich gehört, dass mit dem Entscheid, sich zu listen, eine sehr schwierige Zeit folgt. Ich wollte diesen Moment mit meiner Frau und meiner Familie geniessen und gestärkt in diesen Lebensabschnitt starten. Ich

**Reto W. hofft unaufhörlich auf den Anruf, es gebe eine Spenderlunge für ihn.** Fotos: Peter Gerber



startete direkt nach der Reise in die Abklärungsphase. Schwierig ist diese Zeit, ja. Aber für mich auch eine zusätzliche Bestätigung meines Wunsches. Ich will diese Transplantation. Ich bin ein Mensch, der lieber vorwärtsgeht und etwas riskiert, als nur zuzusehen.

***Sie warten nun seit Oktober 2013 auf eine neue Lunge. Hat man Ihnen eine Dauer vorausgesagt?***

Ja, mit meiner Blutgruppe warte ich durchschnittlich zwei Jahre. Ich kenne Personen mit derselben Blutgruppe, die seit fast drei Jahren warten.

***Wie sieht Ihr Tagesablauf aus?***

Am Morgen mache ich 90 Minuten Physiotherapie und Inhalation. Nach dem Mittag eine Stunde Therapie und eine Stunde schlafen. Am Abend vor dem Zubettgehen das gleiche Spiel noch einmal: während ca. zwei Stunden Physiotherapie und Inhalation. Dies ist mein Tagesablauf, wenn ich gesundheitlich stabil bin. Wenn es mir schlecht geht, wie in den letzten paar Monaten, verabreiche ich mir noch zusätzlich zwei- bis dreimal täglich eine intravenöse Medikamententherapie.

Alle vier bis sechs Wochen muss ich nach Zürich in die Verlaufskontrolle. Die Reise ist sehr anstrengend für mich und ich bin abends völlig erschöpft.

***Auch kleine Aktivitäten werden anstrengend...***

Ja, ich kann im Haushalt kaum mehr mithelfen. Ich war ein sehr guter Koch und bin jetzt leider aus der Übung gekommen. Wenn es mir gut geht, kann ich einkaufen gehen. Das ist für mich aber ein Tagesprojekt und auch für mein Umfeld: Jemand muss zu Hause auf mich warten und mir die Einkaufstaschen tragen, das kann ich nicht mehr. Ich bin nach dieser Aktion so erschöpft, dass ich mich hinlegen muss. Gleichzeitig bin ich aber stolz, dass meine schwindenden Kräfte dafür gereicht haben.

***In welchen Momenten sehnen Sie sich am meisten nach dem Leben nach der Transplantation?***

Wenn ich am Morgen mit Schmerzen erwache und am Abend mit Schmerzen einschlafen muss. Ein Ertragen und Erdulden. Oft kann ich aktiv nichts zur Besserung beitragen. Ich bin aber ein Kämpfertyp und habe zum Glück gelernt, mit den Schmerzen und meiner Limitierung umzugehen. Die Arbeit mit einem Mentalcoach hilft mir, zu akzeptieren, dass ich bis zu meiner Transplantation in diesem Zustand leben muss.

***Gab es bis jetzt eine Situation, in der Sie gedacht haben, hoffentlich kommt der Anruf nicht jetzt?***

Ja. Ich musste unser Boot prüfen lassen und meine Söhne hatten sich extra dafür freigenommen. Es war alles genau geplant. Der Rest meiner Familie war nicht in der Nähe. Wäre da der Anruf gekommen, ich hätte nicht gewusst, wie ich reagiert hätte. Ich hätte keine Betreuung für sie gehabt. Das war eine aussergewöhnliche Situation. Ansonsten denke ich unaufhörlich: «Ruft mich an – egal was ich tue und wo ich bin!»

***Was ist für Ihre Familie am schwierigsten?***

Die Hilflosigkeit. Sie können nichts dazu beitragen, um meine Situation zu verbessern. Das ist sehr schlimm. Sie müssen die Zuversicht behalten und gleichzeitig zusehen, wie ein geliebter Mensch um sein Leben kämpft.

“

**Ich musste lernen, dass ich kein Anrecht auf eine Transplantation habe, nur weil ich Kinder habe.**

Reto W.

”



Foto: Annamartha, pixelio.de

### **Wie haben Sie Ihren Kindern erklärt, dass Sie auf eine Lunge warten?**

Mit meiner Krankheit sind sie aufgewachsen. Die Lungentransplantation habe ich ihnen auf Erwachsenenniveau erklärt. Natürlich haben wir auch über die Risiken einer Transplantation gesprochen, denn für mich ist es wichtig, dass sie die absolute Wahrheit kennen. Was sie sehen und was ich sage, muss kongruent sein, damit sie sich darauf verlassen können. Das ist mir wichtig. Ich habe ihnen gesagt, dass ich daran glaube und dass ich kämpfen werde. Über meinen Tod habe ich mit meiner Frau gesprochen.

Anfangs hatte ich das Gefühl, ich hätte Anrecht auf eine Transplantation, weil ich Kinder habe. Aber dem ist nicht so. Im Leben hat man nicht Anrecht auf etwas, nur weil man besonders lieb oder gut ist. Auch das musste ich meinen Kindern erklären.

### **Wie bleiben Sie zuversichtlich?**

Ich nehme das Positive mit und blende das Negative aus. Zu Beginn hatte ich Angst davor, als «Jammeri» zu enden. Ich will das nicht. Nicht für mich, aber auch nicht für meine Frau und nicht für meine Kinder. Ich will ja auch kein Mitleid, eher brauche ich Unterstützung. Meine Frau ist mir eine riesige Hilfe und Stütze, besonders auf mentaler Ebene. Einen Teil arbeite ich mit meiner Frau auf, einen Teil mit meinem Mentalcoach, und dann gibt es noch einen Teil, den muss man mit sich selber ausmachen. Das ist schwierig auszuhalten.

### **Was geht Ihnen durch den Kopf, wenn Sie in der Presse vom Organmangel hören?**

Es macht mich sehr betroffen. Ich denke, es hat einen Zusammenhang damit, dass man sich zu diesem Thema mit seiner Endlichkeit auseinandersetzen muss. Ich hatte auch Angst davor. Die Endlichkeit war schon in meiner Kindheit immer wieder Thema. Mit 20 Jahren habe ich meinen Spendeausweis ausgefüllt, dabei habe ich nicht daran gedacht, dass ich einmal selber in dieser Situation sein würde. Damals war in der Schweiz die Lungentransplantation noch kein Thema. In Gesprächen merke ich übrigens, dass die Leute Angst davor haben, mit einem ausgefüllten Spendeausweis das Schicksal herauszufordern.

### **Was möchten Sie den Organspendekritikern sagen?**

Ich akzeptiere, wenn sich jemand dagegen entscheidet und dies nicht will. Ich habe aber Mühe damit, wenn jemand Lügen verbreitet und Ängste schürt, die nicht gerechtfertigt sind.

### **Was tun Sie als Erstes als gesunder Transplantiertes?**

Da gibt es so viele kleine Sachen, die ich machen will. Ich möchte mit meiner Frau und meinen Kindern eine zweitägige Bootstour machen. Ich freue mich darauf, mit meinem Freund – der ebenfalls CF hat – wieder auf dem Tennisplatz zu stehen und zu spielen. Ich freue mich darauf, ausser Atem zu sein, und dies nicht wegen meiner Krankheit...



**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



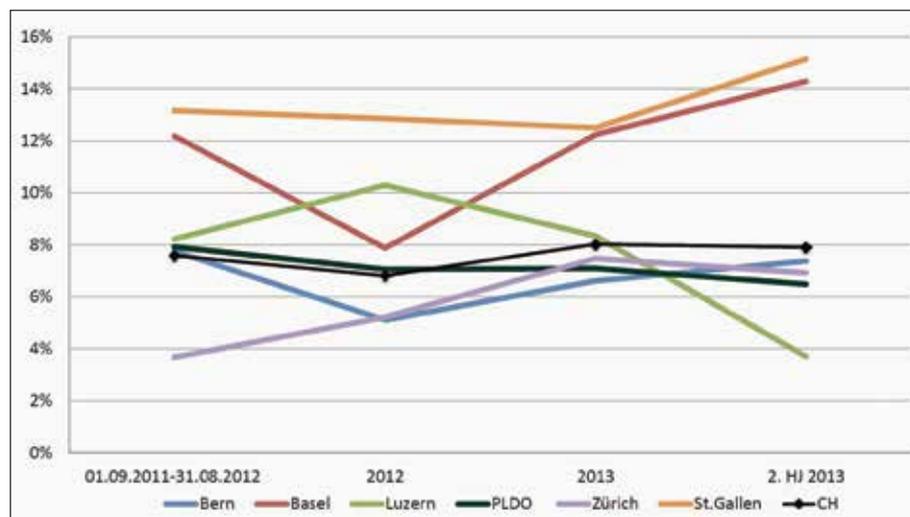
Roche Pharma (Schweiz) AG  
4153 Reinach

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)

## SwissPOD zeigt: Es fehlt weiterhin an Spendern

**Bettina Grässli** Die Daten von SwissPOD belegen, dass die Organspendeeffizienz seit drei Jahren stagniert und die Ablehnung gegenüber Organspenden steigt. Diese Resultate bestärken die Stiftung Swisstransplant und den Nationalen Ausschuss für Organspende, CNDO, den Fokus weiterhin auf die Etablierung von Prozessen und Strukturen in den Spitälern zu richten und vermehrt in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal zu investieren.

Die Spendeeffizienz bezeichnet den prozentualen Anteil derjenigen Patienten, die eine schwere Hirnschädigung aufweisen und in der Folge zum Organspender werden. In der Schweiz liegt sie bei der Organspende nach Hirntod (DBD, Donation after Brain Death) seit 2011 bei tiefen 7 Prozent. Zählt man die Organspender nach Herzversagen (DCD, Donation after Circulatory Death) dazu, steigt die Zahl auf 8 Prozent (2013). Die Zahlen deuten darauf hin, dass noch immer potenzielle Spender verloren gehen.



**Grafik 1: Organspendeeffizienz total (DBD & DCD) und nach Spendenetzwerk**

Laut Isabelle Keel, Projektleiterin von SwissPOD, sind die Resultate bedenklich: «Die Zahlen bewegen sich konstant auf sehr tiefem Niveau. Wir hätten uns aufgrund der Bemühungen während der letzten Jahre in den Spitälern eigentlich einen Anstieg der effektiv gespendeten Organe gewünscht.» In der Tat waren die Anstrengungen insbesondere des CNDO gross, die Tätigkeiten auf dem Gebiet der Organspende in den Spitälern, den Netzwerken und auch auf nationaler Ebene mit Swisstransplant zu koordinieren und zu optimieren. Viele im Organspendeprozess tätige Fachpersonen durchlaufen spezifische Schulungen. Ab 2015 stellt das CNDO zudem ein landesweit standardisiertes Blended Learning (E-Learning und Präsenzkurse) bereit und das direkt involvierte medizinische Fachpersonal wird verpflichtet, die Ausbildung zu absolvieren. So sollen die notwendigen Kenntnisse in den Spitälern verbessert werden, damit potenzielle Organspender erkannt und sie und ihre Angehörigen optimal betreut werden können.

Die Vermutung liegt nahe, dass die tiefe Spendeeffizienz und die hohe Ablehnungsrate vielerorts mit fehlenden Ressourcen namentlich auf den Intensiv-

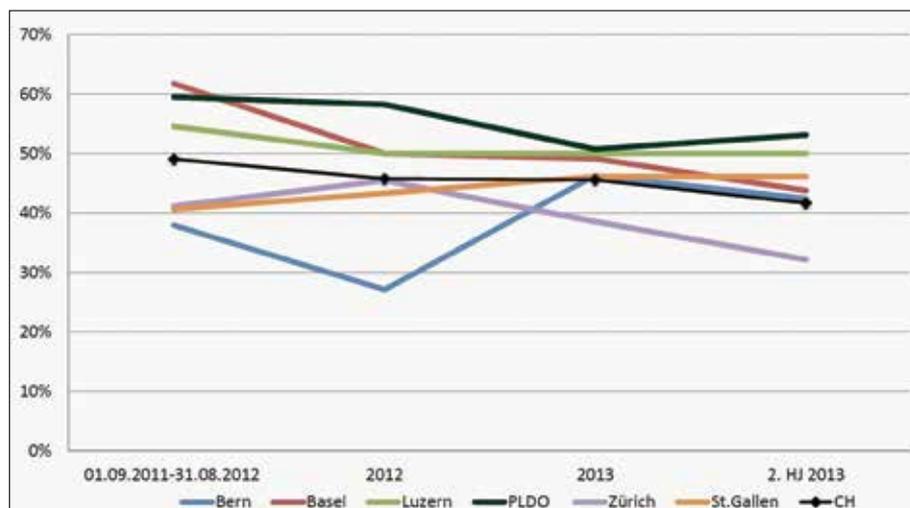


Das Team SwissPOD bei Swisstransplant: Renate Martin (links) und Isabelle Keel (rechts)  
Foto: Werner Tschan

und Notfallstationen in Zusammenhang stehen, seien sie personeller oder infrastruktureller Art. Diese Ressourcen wären notwendig, um den Spendeprozess von der Erkennung bis hin zur Entnahme sicherstellen zu können.

### Sinkende Zustimmungsrates

SwissPOD misst neben der Spendeeffizienz auch die Zustimmung zur Organspende. Die Resultate stimmen nachdenklich: Betrug die Zustimmungsrates im Herbst 2011 für DBD und DCD noch knapp 50 Prozent, ist sie zwei Jahre später auf 40 Prozent gesunken (siehe Grafik 2). Auch hier erhofft man sich, die Situation mit gezielt und umfassend ausgebildetem medizinischem Fachpersonal nachhaltig zu verbessern. Es ist zentral, dass ein allfälliger Wunsch eines potentiellen Spenders, seine Organe zu spenden, mit den Angehörigen in Erfahrung gebracht werden kann. Es braucht viel Know-how und Fingerspitzengefühl, um trauernde Angehörige professionell, offen und transparent über die Organspende zu informieren.



Grafik 2: Zustimmungsrates in Prozent nach Netzwerk



Foto: David Wagner

“

**Ärzte haben im Krankenhaus ja sehr wenig Zeit, Patienten hingegen viel zu viel davon. Diese Unausgeglichenheit führt ja nicht selten zu Missverständnissen.**

David Wagner

”

## Eine Wundergeschichte, die zu Papier wurde – Fragen an den Buchautor David Wagner

**Elisabeth Immer Aufgrund einer angeborenen Autoimmunhepatitis wusste der Berliner David Wagner schon als Kind, dass seine Leber nicht für ein ganzes Leben reichen würde. David Wagner ist seit sieben Jahren lebertransplantiert und schrieb 2013 sein Buch «Leben».**

Es geht um Existenzielles: Welche Gedanken hat ein Todkranker? Wie lebt es sich mit der Angst, vielleicht nicht überleben zu können? Welche Gedanken habe ich nach einer Transplantation und wie gehe ich damit um? Wagner erhielt für dieses literarische Werk den Deutschen Buchpreis. Das ist alles Grund genug, um David Wagner zum Interview zu bitten.

**Zu Ihrem Buch «Leben» gratulieren wir Ihnen, Herr Wagner. Mit grossem Interesse haben wir es bei Swisstransplant gelesen. Was war der Ansporn, mit Ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit zu treten?**

Ist es nicht eine Wundergeschichte, dass ich noch da bin? Davon wollte ich erzählen. Ich dachte, dass dies eine Geschichte ist, die erzählt werden muss. Und davor stand der Wunsch, die Geschichte und das, was da passiert ist, zu verstehen. Und indem ich es mir erzählt habe, habe ich eine Ahnung davon bekommen ...

**Wie hat Ihr Umfeld – und das Behandlungsteam – auf das Buch reagiert?**

Bisher hat sich niemand bei mir beschwert. Reaktionen waren durchweg positiv. Gerade Ärzte sagten mir, dass sie sich freuten, die Sicht des Patienten erzählt zu bekommen. Vielleicht hilft das Buch dabei, sich in den Patienten einzufühlen? Ärzte haben im Krankenhaus ja sehr wenig Zeit, Patienten hingegen viel zu viel davon. Diese Unausgeglichenheit führt nicht selten zu Missverständnissen ...

**Haben Sie Feedbacks von anderen transplantierten Menschen?**

Ja, ich treffe oft andere Transplantierte. Andere Überlebende. Bei Lesungen, auf Veranstaltungen. Oft können sie sagen: War bei mir auch so. Kenne ich. Hätte ich auch so erzählen wollen. Oder sie sagen: War bei mir ganz anders. Jedenfalls überwiegen die Zustimmung und die Freude über die Darstellung, eben dass das mal einer erzählt hat, wie sich das anfühlen kann.

**Obwohl es sich hier um Ihre Geschichte handelt, wirken Sie im Buch manchmal unbeteiligt Ihrer Situation und der Krankheit gegenüber. Sind Sie während Ihrer Krankheitszeit zum Routinier geworden?**

Das Buch dreht sich um die Geschichte des Protagonisten W. Er erlebt, durchlebt, überlebt diese Geschichte. Die Distanzierung ist dabei nötig, um den Text nicht larmoyant-selbstmitleidig und unaushaltbar werden zu lassen. Das Buch erzählt folglich nicht genau meine Krankengeschichte. Der Text sagt zwar «ich» – aber es ist eine Figur, eine literarische Version meiner selbst, die, um von all dem erzählen zu können, eben einen Schritt zurücktreten muss. Sonst liesse sich dieser Komplex gar nicht darstellen.

**Sie schildern die kleinsten Handlungen und Situationen ausgeprägt detailliert; haben Sie während Ihres Spitalaufenthalts ein Tagebuch geführt?**

Ich habe Notizen gemacht, ja, aber die mache ich immer. Nicht das Spital oder diese Krankheit haben mich zum Aufschreiber und Schriftsteller gemacht – ich war es schon vorher. «Leben» ist mein siebtes Buch. Ob die Notizen später tatsächlich helfen – da bin ich mir selbst gar nicht so sicher. Eigentlich muss ich immer alles neu schreiben, mit dem Erzählen neu bauen. Die Notizen waren vielleicht Skizzen – richtig gemalt aber wurde dann zu Hause, Jahre später.

**Erzählen Sie uns etwas, das nicht in Ihrem Buch steht, aber wahnsinnig unterhaltsam ist?**

Ich habe nur noch mehr Langweile weggelassen. All die hoffentlich unterhaltsamen Peinlichkeiten kommen ja vor ...

**Haben Sie sich jemals gefragt, ob die Entscheidung zur Transplantation richtig war?**

Selbstverständlich habe ich mich das gefragt. Oft. Die Antwort fiel mir jedoch immer sehr leicht – es ging mir nach der Transplantation so viel besser! So unglaublich viel besser als vorher. Was allerdings keine Selbstverständlichkeit ist. Wäre es anders, würde ich vielleicht hadern. Wer weiss?

**Wenn Sie vom Mangel an Organen hören, was geht Ihnen durch den Kopf?**

Ich denke an all die, die auf der Warteliste für ein lebensrettendes Organ stehen – und sterben. Sterben müssen, weil es nicht genügend Spenderorgane gibt.



**Susanna Wälchli**

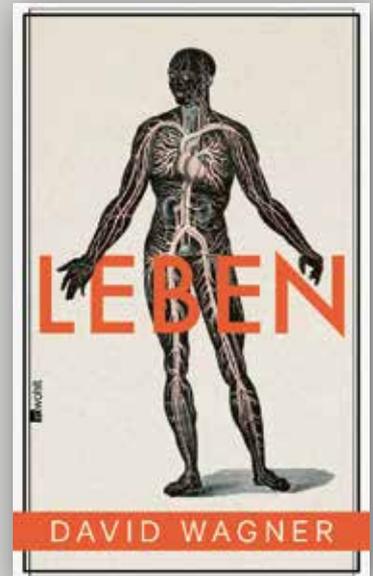
Foto: Werner Tschan

**Mehrere Mitarbeitende bei Swisstransplant haben das Buch gelesen, unter anderem auch Susanna Wälchli, die wie folgt dazu berichtet:**

«David Wagner beschreibt die Genesungszeit im Spital unterschiedslos zur Realität: Oft hektisch, sehr langweilig und frustrierend, zuweilen aber auch von Situationskomik und Heiterkeit geprägt. Eine authentisch erzählte Geschichte, die tief in die Thematik der Organspende und Transplantation blicken lässt. Ich kann das Buch nicht einer bestimmten Gruppe weiterempfehlen, zumal die Thematik Überleben von allgemeinem Interesse

ist. Ein Muss ist das Buch aber für alle transplantierten Menschen, da ist vielleicht die Verarbeitung im Vordergrund, aber auch für alle Spitalmitarbeitenden, um Einblick in die Gedankengänge des Patienten zu bekommen.»

*Swisstransplant hat das Buch in der September-Ausgabe 2013 als «Buchtip» empfohlen.*



“

**Wenn ich von einem Wunder erzählen müsste, würde ich von mir erzählen. Ich bin noch da.**

David Wagner

”

“

**Die Entscheidung zur Transplantation war richtig. Es ging mir danach viel besser. So viel besser!**

David Wagner

”

**Was hätten Sie in Bezug auf Ihr Kind verpasst, wenn Sie kein lebensrettendes Organ erhalten hätten?**

O, einiges! Die Einschulung. Viele Morgen und Abende. Sehr viel Lachen. Sehr viel Freude. Sein Wachsen, sein Grosswerden. Sein Interesse. All das, was mit Kindern so passiert über die Jahre ...

**Und was geht Ihnen heute durch den Kopf, wenn Ihnen langweilig ist und Sie dabei nicht im Spitalbett liegen müssen?**

Langweilig ist mir zum Glück sehr selten. Wahrscheinlich deshalb, weil ich im Spital so gut gelernt habe, damit umzugehen, Zeit zu haben. Und so viel Zeit hat man dann letztendlich ja gar nicht im Leben. Geht ja schnell vorbei.

**Welches sind Ihre nächsten Projekte? Schreiben Sie bereits an einem neuen Werk?**

Ja, ein neues Buch ist fast fertig. Es heisst «Drüben und drüben» und erzählt – ich habe es zusammen mit dem in Ostberlin aufgewachsenen Schriftstellerkollegen Jochen Schmidt geschrieben – zwei deutsche Kindheiten bis zum Mauerfall. Eine in Bonn, in Westdeutschland, eine in Ostberlin, in der DDR. Ein Buch über zwei Deutschland, die sich im Rückblick für Kinder vielleicht gar nicht so verschieden angefühlt haben ...



**MEDI SERVICE**  
Ihre Spezialapotheke

**Für mehr Lebensqualität in Ihrem Alltag**

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

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

**MEDI SERVICE**  
Ihre Spezialapotheke

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

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

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

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

Frau  Herr

Vorname

Name

Strasse

PLZ/Ort

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

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

## Gaëtans eigene kleine Tour de Suisse

**Carole Reidhaar Gaëtan Bertuchoz ist 19 Jahre alt. Als er 1995 auf die Welt kam, verbrachte er die meisten seiner jungen Tage im Spital, hauptsächlich im Universitätsspital Genf. Früh war klar, dass der kleine Gaëtan eine Leberspende benötigte, um am Leben zu bleiben. Ohne ein passendes Organ hätten seine Eltern Ubain und Janick ihren Sohn und Jenyfer ihren Bruder verloren. Als er 14 Monate alt war, rechnete man damit, dass er keine weiteren 48 Stunden mehr am Leben bleiben würde. Eine andere Familie, die zu diesem Zeitpunkt Abschied von ihrem Kind nehmen musste, willigte in eine Organspende ein und rettete mit diesem «Ja» das Leben mehrerer Kinder. Gaëtan war eines davon.**

Gaëtan lebt nun seit 18 Jahren mit einer transplantierten Leber und es geht ihm blendend. Um dieses Jubiläum zu feiern, hat er eine Velotour durch die Schweiz organisiert. Mit von der Partie waren sein Vater, seine Mutter und sein Onkel im Begleitfahrzeug sowie Liz Schick, Gründerin von TACKERS (Transplant Adventure Camps for Kids) und selber lebertransplantiert.

Die drei radelten am 22. Juni in Martigny los, am gleichen Tag und Ort wie die letzte Etappe der Tour de Suisse. Die Tour führte während sechs Tagen über Guttannen und Thun nach Bern. In Bern wurden sie von Swisstransplant und Transplantationskoordinatoren aus allen Regionen der Schweiz empfangen und gefeiert. Von da ging es weiter über Cudrefin und Vallorbe bis zum Ziel in Genf. Dort wurde das sportliche Team im Rahmen des MaraDon von Transplantierten, Spenderfamilien und Angehörigen in Empfang genommen. Sogar Professor Claude Le Coultre, die Chirurgin, die die Transplantation vor 18 Jahren durchgeführt hatte, war anwesend, um Gaëtan für seinen Einsatz zu danken.



**Gaëtan, sein Vater und Liz Schick starteten am letzten Etappenort der Tour de Suisse.**

Foto: Liz Schick

### Sportlich unterwegs im Namen der Organspende

Schon mit zehn Jahren reiste Gaëtan mit zwei weiteren transplantierten Kindern dank einer finanziellen Beteiligung der Organisation TACKERS zusammen mit ihren Müttern nach Kanada, um an der Weltmeisterschaft der Transplantierten teilzunehmen. Dank Swisstransplant und TACKERS konnte Gaëtan nun seinen Traum einer Velotour durch die Schweiz realisieren. Er wollte damit vor allem eines: das Bewusstsein für die Organspende fördern. Mit seinem sportlichen Engagement zeigt Gaëtan, dass nach einer Transplantation ein normales Leben möglich ist. Er will damit jenen Menschen Hoffnung geben, die auf ein passendes Organ warten, und seine grosse Dankbarkeit gegenüber allen Spenderinnen und Spendern und ihren Angehörigen ausdrücken.

Das nächste TACKERS-Camp findet vom 18. bis 25. Januar 2015 statt.  
[www.tackers.org](http://www.tackers.org)



Prof. Mentha bleibt vielen transplantierten Menschen in guter Erinnerung.

## IMPRESSUM

### Herausgeberin

Swisstransplant  
Schweizerische Nationale Stiftung für  
Organspende und Transplantation

### Direktion

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

### Redaktion

Katharina Rederer (Chefredaktion)  
Bettina Grässli  
Jacqueline Pulver  
Carole Reidhaar  
Dominique Trachsel

### Mitarbeit an dieser Ausgabe

Eugen Bürgler (AAA)  
Nadine de Carpentry  
Olivia Gähwiler

### Übersetzungen

TEXTRAPLUS AG, Pfäffikon SZ

### Titelbild

Julian Salinas

### Layout/Korrektorat

Stämpfli AG, Bern

### Gesamtherstellung

Stämpfli AG, Bern

### Redaktionsschluss

für News Nr. 25: 6. Oktober 2014

### Kontakt

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

### Internet

www.swisstransplant.org

### Spendekarten

info@swisstransplant.org  
Tel. 0800 570 234

## In Erinnerung an Prof. Dr. Gilles Mentha

**Prof. Dr. med. Gilles Mentha war Professor für Chirurgie an der Universität Genf und Chefarzt für Transplantationen sowie medizinischer Leiter am Zentrum für Leber-, Gallen- und Bauchspeicheldrüsenerkrankungen am Universitätsspital HUG in Genf. Gilles Mentha verstarb Mitte Mai unerwartet. Prof. Dr. med. Nicolas Demartines, Leiter der Abteilung Viszeralchirurgie, CHUV Lausanne, und Prof. Dr. med. Phillippe Morel, Leiter der Abteilung Viszeralchirurgie, HUG, Genf, würdigen ihn:\***

«Professor Gilles Mentha war ein wunderbarer Kollege, ein lieber Freund und ein aussergewöhnlicher Vertreter der akademischen Chirurgie. Die Tätigkeit von Professor Gilles Mentha in der Leber-, Gallen- und Bauchspeicheldrüsenchirurgie und in der Lebertransplantation gibt unseren jungen Kollegen ein Beispiel dafür, wie man den Beruf des akademischen Chirurgen auffassen kann. Professor Mentha war ein geduldiger und genauer Lehrer, ein weltbekannter Forscher und ein unvergleichlicher Operateur.

Professor Mentha war ein neugieriger, aufgeschlossener und kritischer Geist. Alle, die das Privileg hatten, ihm zu begegnen, haben sehr vom Austausch mit ihm profitiert, ein Austausch, der immer von seinem wunderbaren Lächeln und seinem scharfen Sinn für Humor begleitet war.»

\* Auszüge aus dem Editorial der Revue Médicale Suisse Nr. 435 vom 18. Juni 2014.

## Nationaler Tag der Organspende

Der Samstag, 20. September 2014, steht für die Organspende! Viele engagierte Freiwillige stehen am Nationalen Tag der Organspende wieder mit einem Informationsstand in einem Spital oder auf der Strasse und werben für die Anliegen der Organspende. Wir – und mit uns wahrscheinlich viele Menschen auf der Warteliste – freuen uns über das Engagement und bedanken uns herzlich! *bg*



Am 20. September werden wieder Ballone aufgeblasen. Foto: Swisstransplant