NEWS

Association Suisse des Transplantés
Schweizerischer Transplantierten Verein
Associazione Svizzera dei Trapiantati

Nr. 41 · 05/2013

## Editorial

2013, l'année des changements! Marcel Steiner se retire de la présidence, nous dépassons les 400 membres, les News ont un nouveau rédacteur et le design des imprimés de l'AST est légèrement remanié.

C'est à notre grand regret à tous que Marcel renonce à son mandat de président après de longues années pendant lesquelles il s'est engagé sans compter et a beaucoup accompli sur le plan qualitatif comme quantitatif en faveur de l'association. Il sera extrêmement difficile de le remplacer. Heureusement, il continue de siéger au Comité et d'organiser le symposium et se chargera de former son successeur. Un successeur qui a répondu présent de lui-même à notre appel et qui se présente à la page 3, afin que vous puissiez apprendre à connaître la personne proposée par le Comité à la succession de Marcel.

Pour la première fois de notre histoire, nous dépassons les 400 membres, un énorme succès qui accroît notre influence face aux médias et aux politiques. Cela aussi, nous le devons à Marcel. En effet, grâce à des manifestations à large écho et des fusions avec d'autres associations, nous sommes devenus le point de contact pour tous les transplantés de Suisse. Par ailleurs, après 40 éditions des News, nous allons introduire un changement : je me charge de la rédaction et Marianne Urech et moi avons légèrement modifié le design de manière à l'adapter à celui des documents du symposium. Tous les imprimés devraient désormais afficher les mêmes polices de caractère.

Je vous souhaite bonne lecture des News. Toutes les contributions, remarques, critiques mais aussi les éloges sont les bienvenus à news@transplant.ch.

Beat Gottschalck

## Editorial

2013 Das Jahr der Veränderungen! Marcel Steiner gibt das Präsidium ab, wir haben zum ersten Mal über 400 Mitglieder, die News hat einen neuen Redaktor und das Design der STV-Drucksachen wird leicht verändert.

Leider gibt Marcel nach vielen Jahren als Präsident sein Amt ab, er hat Qualitativ und Quantitativ unendlich viel für den Verein geleistet, es wird schwierig sein, ihn zu ersetzen. Zum Glück bleibt er uns im Vorstand erhalten, die Organisation des Symposiums und die Einführung seines Nachfolgers werden seine Haupttätigkeiten sein. Ein Nachfolger, der sich auf unseren Aufruf freiwillig gemeldet hat stellt sich auf Seite 3 gleich selber vor, so könnt Ihr Euch alle schon ein Bild von der Person machen, die der Vorstand als Marcels Nachfolger vorschlägt.

Zum ersten Mal über 400 Mitglieder, das ist ein riesiger Erfolg, damit sind wir gegenüber Medien und Politiker schon fast zur „Grossmacht" geworden. Auch dies ein Erfolg von Marcel, durch Organisation von hochstehenden Anlässen und Fusionen mit anderen Vereinen sind wir Anlaufstelle für sämtliche Transplantierte in der Schweiz geworden. Nach 40 Ausgaben News, gibt es auch hier einen Wechsel, ich habe die Redaktion übernommen und zusammen mit Marianne Urech auch das Design ein wenig verändert, alle Drucksachen sollten jetzt die gleichen Schriften verwenden.

Nun wünsche ich viel Spass beim Lesen, Kritiken, Anregungen und bestenfalls sogar Lob sind unter news@transplant.ch herzlich willkommen. Uebrigens: wer einen Druckfehler findet, darf ihn behalten.

Beat Gottschalck

## Editoriale

Il 2013 è l'anno dei cambiamenti: Marcel Steiner ha lasciato la presidenza, per la prima volta abbiamo raggiunto quota 400 membri, le News hanno un nuovo redattore e il design degli stampati dell'AST ha una veste leggermente diversa.

Dopo tanti anni, il nostro presidente Marcel lascia purtroppo la carica. Sarà difficile sostituirlo: per qualità e quantità, l'impegno che ha prestato a favore dell'associazione non ha pari. Fortunatamente per noi, rimane nel Comitato e si occuperà di organizzare il simposio e di aiutare il suo successore a riprendere le redini dell'associazione. A tal proposito, a pagina 3 potete leggere il ritratto della persona che, rispondendo al nostro appello, si è candidata volontariamente e che il Comitato propone come presidente.

Per la prima volta l'AST ha superato i 400 membri, un successo enorme che, agli occhi dei media e del mondo politico, ci mette quasi nei panni di una «grande potenza». Anche questo successo è tutto merito di Marcel che, preparando eventi di alto livello e promuovendo fusioni con altre associazioni, ha trasformato l'AST nell'organizzazione di riferimento per tutti i trapiantati della Svizzera.

Dopo 40 edizioni, anche le News cambiano volto: ho ripreso la redazione e, insieme a Marianne Urech, abbiamo lievemente modificato anche il design, con l'intenzione di conformarlo un po' più a quello del simposio. Tutti gli stampati ufficiali dell'associazione saranno quindi più uniformi.

Non mi resta che augurarvi una buona lettura. Critiche, suggerimenti e, perché no, anche incoraggiamenti sono tutti benvenuti all'indirizzo news@transplant.ch. E chi trova un errore di battitura, beh… porti pazienza!

Beat Gottschalck

## Nos buts sont

- Faire connaître le succès de la transplantation et ainsi promouvoir le don d'organes
- Soutenir les patients en liste d'attente
- Renseigner toutes les personnes qui souhaitent obtenir des informa-tions au sujet du don d'organes et de la transplantation
- Aider éventuellement certains transplantés à retrouver une vie normale en les accompagnant pour régler certains problèmes administratifs et financiers

## Unsere Ziele sind

- Die Erfolge durch die Transplantation der Öffentlichkeit bekannt zu machen und dadurch die Organspende fördern
- Menschen auf der Warteliste für ein neues Organ betreuen
- Personen auf der Suche nach Informationen zum Thema Organspende und Transplantation behilflich sein
- Falls nötig, Transplantierte auf dem Weg zurück ins normale Leben administrativ und finanziell unterstützen (Sozialdienst)

## I nostri scopi sono

- Far conoscere il successo dei trapianti e di conseguenza promuovere il dono d'organi
- Sostenere i pazienti in lista d'attesa
- Informare sul dono d'organi e sui trapianti tutte le persone che lo desiderano
- Aiutare se necessario alcuni trapiantati a ritrovare una vita normale accompagnandoli per regolare problemi amministrativi e finanziari

## Impressum

**Association Suisse des Transplantés**
**Schweizerischer Transplantierten Verein**
**Associazione Svizzera dei Trapiantati**
Chrüzweg 22
5413 Birmenstorf

www.transplant.ch / contact@transplant.ch

Président / Präsident / Presidente
Marcel Steiner, 3612 Steffisburg
076 573 17 22
marcel.steiner@transplant.ch

Secrétariat / Sekretariat / Segreteria
Marianne Urech, 5413 Birmenstorf
056 225 22 60
marianneurech@bluewin.ch

Caissier/ Kassier/ Cassiere
Beat Gottschalck, 8280 Kreuzlingen
078 779 65 64
news@transplant.ch

Redacteur/ Redaktor/ Redattore
Beat Gottschalck, 8280 Kreuzlingen
078 779 65 64
news@transplant.ch

CCP/ Spendenkonto/ Conto per offerte
30-769932-7

## MUTATIONS/MUTATIONEN

### Nouveaux membres actives/ Neue Aktivmitglieder/Nuovi membri attivi

Fernano Gonzales Spreite 10 8853 Lachen
Gaetan Bertuchoz rue de prévent 65 1926
Fully Jürg Meerstetter Bündackerstrasse 18 3047 Bremgarten
Willi Bruderer St. Leonhardstrasse 32 9000 St. Gallen
Piero Marchesi Via Boscioro 60 6995 Monteggio
Adelio Galeazzi Via Monteggio 25 6998 Termine
Roland Willener Würzenbachmatte 22 6006 Luzern
Roberto Meier Kantonsstrasse 10 8807 Freienbach
Doris Schaffner Boog Brunnenweg 21 8335 Hittnau
Jean-Pierre Zingg Weidstrasse 4 8868 Oberurnen
Karin Handschin Ruelle de la Laiterie 1 1318 Pompaples
Axel Rigo Chemin des Lys 7 1010 Lausanne
Maibach Peter Schifflaube 26 3000 Bern

### Décédé / Gestorben / Deceduti

Max Schwarz Murackerstrasse 27 5600 Lenzburg
Walter Biedermann Denkmalweg 23 2543 Lengnau
Peter Bucher Im Chorb 14 9535 Wilen

## Chers membres,

Comme vous le savez, Marcel se retire cette année de la présidence. Le Comité souhaite vous recommander Marco Gfeller comme nouveau président. Médecin transplanté rénal, il saura défendre nos intérêts au mieux. Nous sommes convaincus d'avoir trouvé en lui le candidat idéal à la succession de Marcel. Voici sa biographie en bref.

J'ai vu le jour en 1976 à Oberbözberg en Argovie. Je suis né avec le syndrome d'Alport, une néphropathie associée à une surdité de l'oreille interne et à une déformation du cristallin. Il a très vite été évident que j'aurais besoin un jour d'une greffe rénale. La transplantation a eu lieu le 15 août 1996. Depuis 1984, je porte des prothèses auditives et en 2005 je me suis fait implanter des cristallins artificiels, de sorte que je peux à nouveau aujourd'hui admirer les beautés de la nature et conduire une voiture. Auparavant, je n'avais plus que 30% d'acuité visuelle. J'ai appris très tôt à lutter contre mon handicap. Ainsi, en 1997, j'ai obtenu ma maturité puis ai étudié la médecine. En 2013, je recevrai mon diplôme de médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie. Aujourd'hui, j'occupe le poste de médecin-chef de la division de médecine psychosomatique de l'Hôpital cantonal d'Olten.
Les personnes les plus importantes dans ma vie sont ma femme, qui est fidèle à mes côtés depuis 1997 et m'a épousé en 2001, et mon fils Lorin, dont nous avons célébré la naissance en janvier 2013. Ce sont eux et ma foi en Dieu qui me donnent la force d'avancer. Parmi mes passe-temps, j'ai deux passions : le football – depuis 1982, je suis un fan

## Liebe Mitglieder

Wie Ihr wisst, tritt Marcel dieses Jahr als Präsident zurück. Wir vom Vorstand möchten Euch Marco Gfeller als seinen Nachfolger empfehlen. Als nierentransplantierter Arzt kann er unsere Anliegen bestens vertreten. Wir sind davon überzeugt, in ihm einen würdigen Nachfolger gefunden zu haben. Bitte lest nachfolgend seine Kurzbiografie.

1976 hat mein Leben in Oberbözberg AG begonnen. Seit der Geburt begleitet mich das Alport-Syndrom. Schon früh in meinem Leben war klar, dass ich einmal eine Spenderniere benötigen werde. Am 15. August 1996 wurde ich nierentransplantiert. Alport-Syndrom heisst auch Innenohrschwerhörigkeit und Linsendeformierung. Ich trage seit 1984 Hörgeräte. 2005 habe ich künstliche Linsen implantieren lassen, so dass ich heute die Schönheiten der Natur wieder geniessen kann und auch wieder Auto fahren darf. Davor hatte ich noch 30% Sehfähigkeit. Ich habe früh gelernt, trotz den Handicaps zu kämpfen. So habe ich 1997 die Matura gemacht und anschliessend Medizin studiert. 2013 werde ich Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie sein. Heute arbeite ich als Oberarzt auf der Psychosomatik im Kantonsspital Olten. Die wichtigsten Menschen in meinem Leben sind meine Frau, die mich seit 1997 treu begleitet und mit der ich seit 2001 verheiratet bin, und mein Sohn Lorin. Im Januar 2013 durften wir uns über seine Geburt erfreuen. Sie beide und der Glaube an Gott geben mir die Kraft immer wieder vorwärts zu gehen. Meine beiden anderen Leidenschaften

## Cari membri,

ormai sapete che quest'anno Marcel lascia la presidenza dell'associazione. Come suo successore, noi del Comitato desideriamo proporvi la candidatura di Marco Gfeller. Marco è trapiantato di reni ed è anche medico: è quindi, certamente, la persona ideale per rappresentare i nostri interessi. Siamo persuasi di aver trovato un degno subentrante a Marcel. Qui di seguito è riassunta la sua biografia.

La mia vita è iniziata nel 1976 a Oberbözberg AG. Sin dalla nascita soffro della sindrome di Alport. È stato chiaro già molto presto che avrei avuto bisogno di un trapianto di reni, avvenuto in effetti il 15 agosto 1996. La sindrome di Alport comporta anche una progressiva perdita della funzione auditiva e una deformazione del cristallino. Dal 1984 porto protesi acustiche. Nel 2005 mi sono stati impiantati cristallini artificiali, che mi permettono oggi di ammirare nuovamente la bellezza della natura, o di guidare l'auto. Prima di questo intervento, la mia capacità visiva era ridotta al 30%. Ho imparato molto presto a lottare per ottenere ciò a cui tenevo, malgrado l'handicap. Così nel 1997 ho conseguito il diploma di maturità e in seguito frequentato l'università per studiare medicina. Nel 2013 mi specializzerò in psichiatria e psicoterapia. Oggi lavoro come capoclinica di psicosomatica presso l'Ospedale cantonale di Olten. Le persone più importanti nella mia vita sono mia moglie, che ho conosciuto nel 1997 e sposato nel 2001, e mio figlio Lorin, nato nel gennaio 2013. La loro presenza e la fede in Dio mi danno, ogni giorno, la forza di guardare con fiducia

ROCHE TRANSPLANTATION

# 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 Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com

inconditionnel du Grasshopper Club Zürich – et le tai-chi – depuis 2012, je suis entraîneur diplômé de tai-chi. Je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude à mes parents et mon parrain, qui m'ont toujours soutenu depuis ma naissance et m'ont permis de suivre ma voie.

Marco Gfeller

sind der Fussball, seit 1982 bin ich begeisterter Fan vom Grasshopper Club Zürich, und Tai-Ji, seit 2012 bin ich ausgebildeter Tai Ji Lehrer. Danken möchte ich aber vor allem auch meinen Eltern und meinem Gotti, die mich von Geburt an immer wieder unterstützt haben und die Grundlage für den oben beschriebenen Weg gelegt haben.

Marco Gfeller

verso il futuro. Le mie altre due passioni sono il calcio (dal 1982 sono grande tifoso del Grasshopper) e il tai-ji (di cui sono insegnante diplomato dal 2012). Ma ringrazio anche e soprattutto i miei genitori e il mio padrino, che mi hanno sempre sostenuto e mi hanno aiutato a percorrere questo mio cammino.

Marco Gfeller

Discussion de podium sur la révision de la loi sur la transplantation lors du symposium pour transplantés du 9 mars à Berne

## Il faut davantage d'information et de clarté.

Ils étaient 250 transplantés à se réunir le samedi 9 mars 2013 à l'Hôpital de l'Ile à Berne pour le symposium annuel de l'Association Suisse des Transplantés. Lors d›une discussion de podium, des représentants de Swisstransplant, des milieux éthiques, de la médecine intensive ainsi qu›une transplantée et la conseillère nationale Margrit Kessler, de l'Organisation suisse des patients, ont débattu des moyens et possibilités de mieux ancrer le don d›organes en Suisse, et ce le lendemain de la publication du message du Conseil fédéral sur la révision de la loi sur la transplantation.

En Suisse, les dons d›organes sont organisés et coordonnés par six réseaux d'hôpitaux régionaux. Selon le Swiss Organ Allocation System, trois quarts des hôpitaux des régions de Zurich, Berne et Lucerne n'ont annoncé aucun

Podiumsdiskussion über Revision Transplantationsgesetz am Symposium für Transplantierte am 9. März in Bern

## Es braucht mehr Aufklärung und mehr Klarheit.

250 Transplantierte trafen sich am Samstag, 9. März im Inselspital in Bern zum jährlichen Symposium des Schweizerischen Transplantierten Vereins. An einer Podiumsdiskussion diskutierten Vertreter von Swisstransplant, der Ethik, der Intensivmedizin sowie eine Transplantierte und die Patientenschützerin, Nationalrätin Margrit Kessler am Tag nach der Botschaft des Bundesrates zur Revision des Transplantationsgesetzes Mittel und Wege, um die Organspende in der Schweiz besser zu verankern.

In der Schweiz werden Organspenden in 6 regionalen Spital-Netzwerken organisiert und koordiniert: Gemäss dem Swiss Organ Allocation System haben in der Zeit von 2008 bis Ende August 2012 drei Viertel aller Spitäler in den Regionen Zürich, Bern und Luzern keinen einzigen Spender gemeldet. Swisstran-

Simposio per trapiantati tenutosi il 9 marzo a Berna: tavola rotonda sulla revisione della legge sui trapianti

## Più chiarezza!

250 trapiantati si sono incontrati sabato 9 marzo all'Inselspital a Berna, per il Simposio annuale dell□Associazione svizzera dei trapiantati. Alla tavola rotonda, tenutasi il giorno dopo il licenziamento del messaggio del Consiglio federale sulla revisione della legge sui trapianti, rappresentanti di Swisstransplant, esperti di etica, di medicina intensiva nonché una persona trapiantata e la consigliera nazionale Margrit Kessler, presidente dell'Organizzazione svizzera dei pazienti, hanno discusso il modo e i mezzi per dare un miglior quadro normativo alla donazione di organi in Svizzera.

In Svizzera le donazioni di organi sono organizzate e coordinate da 6 reti di ospedali regionali: secondo lo Swiss Organ Allocation System, dal 2008 alla fine di agosto 2012 tre quarti di tutti gli ospedali nelle regioni di Zurigo, Berna e Lucerna non hanno annunciato alcun donatore. La presidente della fondazi-

donneur entre 2008 et fin août 2012. La présidente du Conseil de fondation de Swisstransplant Trix Heberlein ne croit pas que les Suisses soient fondamentalement opposés au don d›organes: «Nous rencontrons un problème dans les hôpitaux, qui manquent de personnel spécialement formé à même de mener des entretiens avec les proches des donneurs potentiels. Les cantons n›assument pas leurs devoirs dans ce domaine. En effet, chaque hôpital de Suisse disposant d›un service de soins intensifs devrait employer une telle personne spécialement formée. En Suisse romande, les structures sont meilleures, on y a investi des fonds et formé du personnel. Cela ressort aussi des chiffres. En Suisse romande, dans la période précitée, 60% des hôpitaux ont annoncé au moins un donneur. » Margrit Kessler, défenderesse des intérêts des patients, a même parlé d'un «énorme besoin de rattrapage des hôpitaux». Les proches des donneurs potentiels devraient être nettement mieux encadrés. En outre, il faudrait améliorer l›information du public.

**Campagne d'information de l'OFSP contreproductive?**

La campagne d'information de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sur le don d'organes menée jusqu'alors

plant-Stiftungsratspräsidentin Trix Heberlein glaubte nicht, dass die Schweizerinnen und Schweizer grundsätzlich gegen die Organspende sind: «Wir haben ein Problem bei den Spitälern. Es fehlt an speziell geschultem Personal, das mit Angehörigen Gespräche führen kann. Die Kantone nehmen hier ihre Pflichten nicht wahr, denn eigentlich müsste jedes Spital in der Schweiz mit einer Intensivstation eine solch geschulte Person beschäftigen. In der Romandie sind die Strukturen besser. Hier wurde investiert und ausgebildet. Das zeigt sich auch in den Zahlen. In der Westschweiz haben im selben Zeitraum 60% aller Spitäler mindestens einen Spender gemeldet.» Patientenschützerin Margrit Kessler sprach gar von einem «riesigen Nachholbedarf bei den Spitälern». Angehörige müssten bedeutend besser betreut werden. Zudem müsse auch die Aufklärung der Öffentlichkeit verbessert werden.

**BAG-Informationskampagne kontraproduktiv?**

Keine guten Noten erhielt die bisherige Informationskampagne des Bundesamtes für Gesundheit BAG über die Organspende. Swisstransplant-Direktor PD Dr. med. Franz Immer rechnete vor: «Die Ablehnungsrate lag vor der Kampagne bei 25%, danach bei über 40%.» Trix Heberlein doppelte nach: «In den BAG-Kampagnen wird zu viel Negatives kommuniziert.
Das ist kontraproduktiv und erhöht die Verunsicherung in der Bevölkerung.»

Der vorgeschlagene Aktionsplan des Bundesrates wurde an der Podiumsdiskussion zwar begrüsst, aber es sei

one Swisstranplant Trix Heberlein non crede che gli Svizzeri siano contrari alla donazione di organi: «Abbiamo un problema negli ospedali: manca personale con una speciale formazione, in grado di condurre un dialogo con i familiari. I Cantoni non onorano i loro obblighi, poiché ogni ospedale svizzero con un reparto di terapia intensiva dovrebbe disporre di una persona incaricata di questo compito. Nella Svizzera romanda le strutture sono migliori. Come lo mostrano le cifre, lì si investe nella formazione. Nella Svizzera occidentale, per lo stesso periodo, il 60 per cento di tutti gli ospedali ha annunciato almeno un donatore.» La presidente dell□Organizzazione svizzera dei pazienti Margrit Kessler ha persino parlato di un «immane ritardo degli ospedali» in questo ambito. Non sono solo i familiari che andrebbero accompagnati in modo più opportuno, ma anche l'informazione al pubblico andrebbe migliorata.

**La campagna di informazione dell'UFSP è controproducente?**

La campagna di informazione condotta dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) sulla donazione di organi è stata molto criticata. Secondo il direttore di Swisstransplant PD Dr. med. Franz Immer prima della campagna il tasso di rifiuto si attestava al 25 per cento; in seguito, oltre al 40 per cento. Trix Heberlein aggiunge che la campagna dell'UFSP si attarda eccessivamente su punti negativi e questo non solo è controproducente, ma anche aumenta l'insicurezza nella popolazione.

Transplantés

**Novartis Pharma Schweiz AG** | Suurstoffi 14, 6343 Rotkreuz, Tel. +41 41 763 71 11

NOVARTIS

22403/Nov2011

n'a pas eu d'écho positif. Le directeur de Swisstransplant, le Dr Franz Immer, privat-docent, a énoncé quelques chiffres: «Le taux de refus se montait à 25% avant la campagne, à 40% après la campagne.»
Trix Heberlein ajoute: « Les campagnes de l'OFSP diffusent trop d'images négatives. Cela est contreproductif et aggrave l'insécurité au sein de la population.»

Le plan d'action proposé par le Conseil fédéral a certes été salué lors de la discussion de podium mais l'incompréhension règne quant au refus du Conseil fédéral et de l'OFSP d'imposer par exemple aux caisses-maladie d'envoyer une fois par an à leurs assurés une circulaire d'information sur le don d'organes et une carte de donneur en les priant d'étudier les documents. Une telle mesure sensibiliserait la population et encouragerait les débats. Et le soutien des caisses-maladie serait favorable à notre cause. Le dr Tanja Krones, privat-docent, médecin-chef d'éthique clinique à Zurich, a relevé qu'une trop grande pression sur l'individu déclenchait souvent l'inverse du résultat espéré et qu'ils étaient nombreux à ne pas vouloir se faire inscrire dans un registre. Elle aussi soutient la solution actuelle du consentement. Les personnes présentes sur le podium étaient unanimes à dire que l'information du public devait être simple, compréhensible et empreinte de respect. Et il serait très mauvais de n'aborder la possibilité d'un don d'organes qu'à l'hôpital au lit d'un proche décédé.

**«Interruption de traitement», un**

nicht verständlich, warum Bundesrat und BAG es ablehnten, dass beispielsweise Krankenkassen einmal im Jahr ihren Mitgliedern einen Organspenderausweis und eine Information schickten mit der Bitte, dies zu prüfen. Das würde die Menschen für dieses Thema sensibilisieren und die Diskussion fördern. Und es wäre günstig, zumal die Krankenkassen dies unterstützen würden. PD Dr. Tanja Krones, Leitende Ärztin Klinische Ethik Zürich, gab zu bedenken, dass ein zu grosser Druck auf den Einzelnen oft das Gegenteil des Gewünschten auslöse und dass viele Leute sich nicht gerne in ein Register eintragen lassen. Auch sie unterstützt die heute gültige Zustimmungslösung. Das Podium war sich einig, dass die Information der Öffentlichkeit einfach, verständlich und mit grösstem Respekt erfolgen müsse. Und es sei schlecht, wenn das erst im Spital passiere, wenn ein Angehöriger gestorben sei und über eine mögliche Organspende gesprochen werde.

**„Therapieabbruch" ist das falsche Wort**

Intensiv diskutiert wurde das Prozedere, wenn ein Patient auf die Intensivstation gebracht und festgestellt wird, dass keine Aussicht mehr darauf besteht, dass er überleben wird. In der Schweiz sterben heute insgesamt rund 3500 Menschen im Jahr auf der Intensivstation in einem Spital, davon rund 2800 Menschen nach einem Therapieabbruch, weil keine Aussicht mehr besteht, dass der Betroffene überleben wird. Ärzte müssen eine Therapie abbrechen, wenn es keine medizinische Option mehr gibt, um ein Überleben des Patienten zu gewährleisten. Prof.

Anche se il piano di azione proposto dal Consiglio federale ha riscosso l'approvazione generale alla tavola rotonda, non si capisce perché il Collegio governativo e l'UFSP rifiutino che ad esempio le casse malati mandino una volta all'anno ai loro membri una tessera di donatore accompagnata da una documentazione informativa. Questo tipo di procedura permetterebbe di sensibilizzare la popolazione e di promuovere il dibattito. Inoltre sarebbe conveniente, tanto più che le casse malati appoggerebbero l□operazione. Quanto dichiarato dalla PD Dr. Tanja Krones, medico responsabile del dipartimento di Etica clinica di Zurigo, ha fatto riflettere: esercitare una pressione eccessiva sui singoli individui può essere controproducente; inoltre molte persone non sono propense a iscrivere il proprio nome in un registro. La dottoressa propende per la soluzione di consenso, oggi vigente. I partecipanti alla tavola rotonda sono stati concordi nell'affermare che il pubblico deve essere informato in modo semplice, comprensibile e rispettoso. Non è bene che l□argomento di una possibile donazione di organi sia affrontato per la prima volta in un quadro ospedaliero, dopo il decesso di un parente.

**«Interruzione della terapia»: un'espressione sbagliata**

La discussione si è fatta intensa per quanto riguarda il modo di procedere quando un paziente è ricoverato nel reparto di terapia intensiva e si constata che non ha più speranze. Oggigiorno in Svizzera decedono all'incirca 3500 persone all'anno nei reparti di terapia intensiva, di cui 2800 dopo un'interruzione della terapia, decisa

**terme employé à mauvais escient**
La procédure appliquée lorsqu'un patient est conduit aux soins intensifs et qu'on constate qu'il n'a plus de chance de survivre a fait l'objet d'un débat intense. Quelque 3500 personnes meurent chaque année dans les services de soins intensifs en Suisse et, parmi elles, 2800 après une interruption du traitement parce qu'il ne reste aucun espoir de les voir survivre. Les médecins doivent cesser un traitement lorsqu'il ne reste plus aucune option médicale permettant d'assurer la survie du patient. Il est arrivé à maintes reprises au prof. Christoph Haberthür, directeur des soins intensifs chirurgicaux de l'Hôpital cantonal de Lucerne, de devoir annoncer à des proches de patients que ceux-ci ne survivraient pas. «Le patient reste constamment au centre de nos préoccupations. Nous délibérons toujours d›abord de ce que nous pouvons faire, de ce qu›il va advenir du patient.» On

Christoph Haberthür, Leiter der Chirurgischen Intensivstation des Kantonsspitals Luzern, hat schon viele Gespräche mit Angehörigen geführt, in denen er mitteilen musste, dass ein Patient nicht überleben wird. «Der Patient steht dabei immer im Mittelpunkt. Wir besprechen immer zuerst, was nun geschehen wird, wie es mit dem Patienten weitergeht." Dabei werde auch mit den Angehörigen darüber gesprochen, lebenserhaltende Massnahmen abzuschalten. Erst wenn das besprochen sei, werde eine allfällige Organspende angesprochen, erklärte Prof. Haberthür und betonte: «Wenn die Angehörigen das ablehnen, dann ist das zu akzeptieren.»

Tanja Krones betonte in dem Zusammenhang, dass der Begriff „Therapieabbruch" eigentlich falsch sei. Der Patient werde bis zum letzten Atemzug therapiert und medizinisch betreut.

poiché non esiste più alcuna opzione medica per tenere il paziente in vita. Al Prof. Christoph Haberthür, capo del reparto di terapia intensiva chirurgica dell'Ospedale cantonale di Lucerna, è già capitato molte volte di dover spiegare ai familiari che il paziente non sarebbe sopravvissuto. Può quindi affermare che in questo contesto, al centro dell□attenzione è sempre e comunque il paziente: si discute dapprima cosa succede e come procedere con lui. Il Prof. Haberthür ha spiegato che con i familiari si discute anche l'interruzione delle misure di sostenimento e solo a questo punto si entra nel merito di una possibile donazione di organi. Se rifiutano questa possibilità, bisogna accettare la loro decisione.

Secondo Tanja Krones l'espressione «interruzione della terapia» è, a dire il vero, sbagliata. Il paziente è trattato ed è seguito medicalmente fino all'ultimo respiro; la differenza è che lo si accompagna verso la morte, senza intraprendere alcunché per tenerlo in vita più a lungo.

In conclusione, Claudia Senn, trapiantata di reni, da San Gallo, ha voluto rivolgere uno sguardo positivo al futuro, dichiarandosi fiduciosa in un possibile cambiamento delle mentalità. Ritiene, infatti, che molte persone non abbiano ancora capito che dopo un trapianto si può condurre una vita normale.

astellas
Leading Light for Life

## Votre partenaire pour la transplantation

# Chaque ligne de vie raconte une histoire

**Astellas Pharma SA**
Office: Grindelstrasse 6, 8304 Wallisellen

discute également avec les proches de la décision de cesser les mesures de maintien de la vie. Ce n'est qu'alors qu'on envisage un don d'organes, explique le prof. Haberthür, qui souligne: «Lorsque les proches refusent le don, il faut l›accepter.»

Tanja Krones a relevé ici que la notion d›«interruption du traitement» était en fait erronée. Le patient reçoit un traitement médical et médicamenteux jusqu›à son dernier souffle. Mais, au lieu de le maintenir artificiellement en vie, on le laisse mourir lorsqu›il n›y a pas d›autre issue.

Claudia Senn, une greffée rénale de St-Gall, a jeté à la fin un regard positif sur l›avenir: «J›espère que les mentalités changeront et je suis confiante en l›avenir. Après une transplantation, il est possible de mener une vie normale. Beaucoup de gens ne l›ont toujours pas compris.»

Contact
Marcel W. Steiner
Tél. 076 573 17 22 /
courriel: marcel.steiner@transplant.ch
Association Suisse des Transplantés
Chrüzweg 22, 5413 Birmenstorf
Compte pour les dons:
PostFinance 30-769932-7

Man lasse sie aber sterben und versuche nicht mehr länger, sie am Leben zu halten.

Claudia Senn, eine Nierenempfängerin aus St. Gallen, blickte am Schluss positiv in die Zukunft: «Ich hoffe, dass ein Umdenken stattfindet und bin zuversichtlich. Nach einer Transplantation kann man ein normales Leben führen. Das haben viele noch nicht begriffen.»

Kontakt
Marcel W. Steiner
076 573 17 22
marcel.steiner@transplant.ch
Schweizerischer Transplantierten Verein
Chrüzweg 22, 5413 Birmenstorf
Spendenkonto:
PostFinance 30-769932-7

Contatto
Marcel W. Steiner
Tel. 076 573 17 22
E-mail: marcel.steiner@transplant.ch
Associazione svizzera dei trapiantati
Chrüzweg 22, 5413 Birmenstorf
Conto per le offerte:
PostFinance 30-769932-7

spirig

# THE POWER OF PREVENTION

Actinica® Lotion ist das einzige Medizinprodukt mit klinisch nachgewiesener Wirksamkeit in der Prävention von verschiedenen Formen des Hellen Hautkrebses bei Risikopatienten. Für zusätzlichen Komfort und Sicherheit ist Actinica® Lotion in einem dosierbaren Dispenser erhältlich. Damit wird das konstante Volumen für einen optimalen Schutz der Anwender sichergestellt.

**Wenn aus Schutz Prävention wird.**

Actinica®
Lotion

Quelle: Ulrich C et al. Br J Dermatol 2009;161:78-84.

## Histoires écrites par la vie

**Ana Mendez. Ce nom est synonyme de fort tempérament. Et quand on fait la connaissance de la quadragénaire transplantée cardiaque de Belp, on se retrouve effectivement face à une boule d'énergie, une touche-à-tout en perpétuel mouvement. Sa dernière aventure : Depuis quelques mois, elle est propriétaire d'un salon d'esthétique «Ana Mendez Cosmetics» à Berne.**

Il y a neuf ans, une maladie cardiaque, qui allait requérir en très peu de temps une transplantation, a changé radicalement la vie de la Suissesse d'origine espagnole qui a passé une partie de son enfance en Espagne.
Sa vie s'était déroulée sans anicroche jusque-là, elle s'était mariée et avait trouvé un très bon emploi. Employée de commerce de formation, elle a réussi à grimper les échelons jusqu'à diriger des projets puis ouvrir sa propre entreprise.

Mais le destin frappa. Pendant quelques semaines, à titre provisoire, elle porta un cœur artificiel en attendant qu'on lui trouve un cœur compatible. Cette belle femme athlétique, aux longs cheveux noirs et à qui la vie souriait, a dû lutter pour la conserver.
Grâce à sa volonté de vivre, elle a remonté la pente mais a dû payer un lourd tribut à sa maladie. Les contraintes de la maladie étaient si lourdes que son mariage n'y résista pas et son emploi non plus. La maladie l'a fait réfléchir mais n'entama pas son optimisme. Aujourd'hui, elle irradie la joie de vivre et la reconnaissance pour la deuxième chance offerte.

Désormais, elle ne travaille plus qu'à 30% dans un bureau et consacre le reste du temps au salon d'esthétique. Déjà titulaire d'un diplôme d'esthéticienne et de visagiste, elle est donc à nouveau indépendante. On ressent son immense joie au contact avec les gens. D'ailleurs, il n'est qu'à voir la clientèle qu'elle a réussi à se constituer.
Son rêve aujourd'hui serait de traiter

## Geschichten, die das Leben schrieb

**Ana Mendez. Dieser Name verspricht viel Temperament. Und wer die 42-jährige Herztransplantierte aus Belp kennenlernt, bekommt es tatsächlich mit einem Energiebündel, einem Tausendsassa zu tun. Ihr neuster Streich: seit ein paar Monaten ist sie Besitzerin des Kosmetikstudios „Ana Mendez Cosmetics" in Bern.**

Vor 9 Jahren änderte eine Herzkrankheit, die innerhalb kürzester Zeit eine Transplantation nötig machte, schlagartig das Leben der gebürtigen Schweizerin mit spanischen Wurzeln.
Ihr Leben verlief in geordneten Bahnen, sie heiratete, hatte einen tollen Beruf. Die gelernte kaufmännische Angestellte hat sich bis zur Projektleiterin hochgearbeitet, sogar eine eigene Firma gegründet.

Doch dann kam dieser Schicksalsschlag. Für einige Wochen trug sie zur Ueberbrückung ein Kunstherz, bis endlich ein passendes Herz für sie gefunden wurde. Die Erfolgreiche, die Sportliche, die Attraktive mit den langen dunklen Haaren, musste kämpfen, um ihr Leben.

Dank ihrem Lebenswillen kam sie langsam wieder zurück. Sie hat dafür aber einen hohen Preis zahlen müssen. Die Beziehung mit ihrem Mann zerbrach, die Belastung durch die schwere Krankheit war zu gross. Sie verlor auch im Beruf die Orientierung. Die Krankheit machte sie nachdenklich. Aber trotzdem blieb sie immer optimistisch. Sie, die einen Teil ihrer Jugend in der Spanien verbrachte, strahlt heute eine grosse Lebensfreude und Dankbarkeit für das geschenkte zweite Leben aus.

Heute arbeitet sie noch zu 30 % in einem Büro, und den Rest ist sie nun im Kosmetikstudio. Sie, die bereits eine Ausbildung zur diplomierten Kosmetikerin und Visagistin früher gemacht hat, steht jetzt also wieder auf eigenen Beinen. Man spürt, dass es ihr viel Freude macht, vor allem der Kontakt mit den Menschen. Sie hat schon einen schönen Kundenstamm aufbauen können.

## Una vita spezzata e ricostruita

**Ana Mendez. Un nome che promette molto temperamento. E chi conosce la 42enne di Belp, trapiantata di cuore, può confermare che ha energia e talento da vendere. La sua avventura più recente: da un paio di mesi è proprietaria del centro estetico «Ana Mendez Cosmetics» a Berna.**

Nove anni fa una malattia al cuore peggiorò nel giro di poco tempo, al punto da rendere necessario un trapianto. La vita di questa Svizzera di origini spagnole cambiò di punto in bianco.

Fino ad allora, nella sua vita era andato tutto liscio: si era sposata e aveva un bel lavoro. L'impiegata commerciale aveva fatto carriera fino a diventare responsabile di progetto e in seguito fondare persino una propria impresa.

Ed ecco il colpo del destino. Per alcune settimane dovette portare un cuore artificiale fino a quando finalmente si riuscì a trovare un cuore compatibile. La bella Ispano-svizzera, sportiva, dai lunghi capelli scuri e con una magnifica carriera, si ritrovava a lottare per la sua vita.

Grazie alla sua voglia di vivere, si riprese poco a poco pagando, però, un prezzo molto alto. La relazione con suo marito si frantumò, il peso della grave malattia fu eccessivo. Anche la vita professionale ne risentì. La malattia la preoccupava, ma ciononostante rimase sempre ottimista. Lei, che ha trascorso parte della sua gioventù in Spagna, oggi sprigiona gioia di vivere e gratitudine per questa seconda vita che le è stata donata.

Oggi lavora ancora al 30 % in un ufficio e nel tempo restante si occupa del suo centro estetico. L'estetista e visagista, mestieri per i quali in passato ha seguito un'apposita formazione, cammina di nuovo con le proprie gambe, sprizzando felicità e soprattutto voglia di incontrare altre persone. È già riuscita a crearsi una bella clientela fissa.

des transplantés. En effet, elle est bien placée pour connaître les effets indésirables des médicaments que nous devons prendre et a de nombreux conseils à offrir en matière d'esthétique mais aussi d'habillement et de style.

Dans cette phase de reconstruction plutôt stressante, elle refait le plein d'énergie avec son ami dans la nature. Ana Mendez rend d'immenses services à notre association. Elle a longtemps secondé le président Marcel Steiner sur le plan administratif. En 2011, elle a dirigé l'équipe suisse aux Jeux mondiaux pour transplantés à Göteborg. Comme sportive, elle a déjà participé aux Jeux européens pour transplantés cardiaques.

Malgré le pronostic médical – elle aura besoin d'un nouveau cœur tôt ou tard -, elle ne se laisse pas abattre. Ana Mendez, une femme qui vit son rêve. Le rêve d'être indépendante, sur les plans professionnel et privé.

Sie würde auch gerne Transplantierte behandeln, sie weiss Einiges über die Nebenwirkungen der Medikamente, die wir einnehmen müssen, und kann in Sachen Kosmetik aber auch in Kleidungs- und Stilfragen wertvolle Tips geben.
Kraft tanken, gerade in der sehr stressigen Aufbauphase, kann sie mit ihrem Freund, und in der Natur.

Ana Mendez hat auch grosse Verdienste im Transplantiertenverein. Lange war sie dem Präsidenten Marcel Steiner administrativ eine grosse Stütze. Und 2011 war sie an den Transplantiertenweltspielen in Göteborg die Teammanagerin der Schweizer Mannschaft. Als Sportlerin hat sie auch schon an den Europäischen Spielen für Herztransplantierte teilgenommen.

Obwohl ihre Prognose so ist, dass sie früher oder später nochmals ein Herz braucht, lässt sie sich nicht unterkriegen. Ana Mendez, eine Frau, die ihren Traum lebt. Den Traum selbständig zu sein. Beruflich wie privat.

È suo auspicio poter offrire trattamenti anche ai trapiantati, poiché conosce, per esperienza personale, gli effetti collaterali dei medicamenti che dobbiamo assumere e può quindi dare preziosi consigli non solo in ambito estetico, ma anche in materia di abbigliamento e stile.

Per fare il pieno di energia, soprattutto nello stressato periodo della prima sistemazione, ci sono, per fortuna, il suo amico e la natura.

Ana Mendez si è anche guadagnata grande stima nell'Associazione dei trapiantati. Per molto tempo è stata di grandissimo aiuto al presidente Marcel Steiner nel disbrigo dei compiti amministrativi. Nel 2011 è stata manager della squadra svizzera che ha partecipato ai Giochi mondiali per i trapiantati a Göteborg e, in seguito, ha preso parte ai Giochi europei per i trapianti cardiaci.

Anche se nel suo caso la prognosi non è rosea (prima o poi avrà nuovamente bisogno di un cuore) non si fa abbattere. Ana Mendez è una donna che vive il suo sogno, ossia il sogno di essere indipendente sia nella sfera privata sia nella sfera professionale.

# AGENDA

**25.05.2013**
Assemblea generale a Olten

**28.07. – 04.08.2013**
World Transplant Games a Durban, Sudafrica

**21.09.2013**
Gita autunnale Est

**19.10.2013**
Gita autunnale Ovest

**12.01.2014**
Gioco mondiale d'inverno a La Chapelle d'Abondance F

**25.05.2013**
GV in Olten

**28.07. – 04.08.2013**
Weltspiele in Durban SA

**21.09.2013**
Herbstausflug Ost

**19.10.2013**
Herbstausflug West

**12.01.2014**
Winterspiele in La Chapelle d'Abondance F

Gemäss Internetseite auf F und I

**25.05.2013**
Assemblée générale à Olten

**28.07. – 04.08.2013**
World Transplant Games à Durban en Afrique du Sud

**21.09.2013**
Sortie d'automne Est

**19.10.2013**
Sortie d'automne en Suisse Romande

**12.01.2014**
Jeux mondiaux d'hiver à La Chapelle d'Abondance F

## Je souhaite devenir membre de l'AST

**En tant que membre…**

…je possède le droit de participer aux discussions menées lors des assemblées des membres.
…je profite des nombreuses manifestations qu'organise l'AST.
…je peux m'engager dans le groupe sportif et participer aux championnats du monde.
…j'obtiens gratuitement la revue sur le don d'organe et la transplantation.
…je reçois en cadeau la première année de cotisation de membre.
…je peux disposer des prestations du service social de l'AST.
…je contribue à la diffusion de l'information sur les possibilités de la transplantation.
…je renforce l'image de l'Association, dans la mesure où plus elle compte de membres et plus elle a d'influence face aux autorités et au public.

* ne s'applique pas aux membres du groupe sportif qui doivent verser la cotisation de membre pour pouvoir bénéficier lors des manifestations sportives des conditions avantageuses offertes par l'AST.

## Ich will Mitglied des STV's werden

**Als Mitglied…**

…erhalte ich Mitspracherecht an den Mitgliederversammlungen.
…Profitiere ich von zahlreichen Veranstaltungen, welche der STV organisiert.
…Kann ich an Weltmeisterschaften teilnehmen und mich in der Sportgruppe engagieren.
…Erhalte ich gratis die Zeitschrift über die Organspende und Transplantation.
…Erhalte ich den ersten Jahresbeitrag geschenkt.
…Stehen mir die Leistungen des Sozialdienstes des STVs offen.
…Helfe ich mit, die Möglichkeiten der Transplantation zu kommunizieren.
… Stärke ich das Ansehen des Vereins, weil mehr Mitglieder mehr Gewicht gegenüber Behörden und Öffentlichkeit bedeutet.

* Mitglieder der Sportgruppe müssen, um an einem Sportanlass von den günstigen Bedingungen, welche der STV offeriert, den Mitgliederbeitrag bezahlt haben.

## Desidero diventare membro dell'AST

**In qualità di membro…**

…ho il diritto di essere consultato alle Assemblee dei membri.
…prendo parte alle numerose manifestazioni che l'AST organizza.
…posso partecipare ai campionati mondiali e impegnarmi nel gruppo sportivo.
…ricevo gratuitamente il giornale sulla donazione d'organi e sul trapianto.
…sono esente dal pagamento della quota del primo anno.
…posso accedere alle prestazioni del servizio sociale dell'AST.
…contribuisco a comunicare le possibilità legate al trapianto.
…rafforzo l'immagine dell'Associazione, perché più i membri sono numerosi maggiore è il peso di fronte alle autorità e alla popolazione.

* Per beneficiare delle condizioni vantaggiose offerte dall'AST per un evento sportivo, i membri del gruppo sportivo devono aver pagato la quota di membro

---

### Bulletin d'adhésion pour membres actifs / Beitrittserklärung als Aktivmitglied / Formulario d'adesione per membri attivi

Nom/Name/Nome _____ Prémon/Vorname/Premone _____

Adresse/Indirizzo _____

NPA Lieu/PLZ Ort/CAP Luogo _____ Canton/Kanton/Cantone _____

Tel _____ Né le/Geboren/Nato il _____

E-Mail _____ Profession/Beruf/Professione _____

Date et lieu de votre transplantation/Datum und Ort der Transplantation/Data e luogo del trapianto _____

Organ/organo _____

Remarques/Bemerkungen/Osservazioni _____

_____

Pour des personnes **non-transplantées:** Raison de l'adhésion/Für **nicht Transplantierte:** Grund des Beitritts/Per persone **non trapiantate:** ragioni dell'adesione _____

Date/Datum/Data _____ Signature/Unterschrift/Firma _____

Coupon à/Talon senden an/da spedire a:
Schweizerischer Transplantierten Verein, Chrüzweg 22, 5413 Birmenstorf