



Association Suisse des Transplantés
Schweizerischer Transplantierten Verein
Associazione Svizzera dei Trapiantati

NEWS



Pour cause de sièges vacants au Comité et de crise du coronavirus, nous sommes contraints de réduire l'ampleur des news. S'y ajoute le retrait de sponsors qui couvraient les frais de publication.

Mais le plus important à nos yeux est de nous réjouir tous de la vie qui nous a été offerte et qui nous permet de connaître cette période particulière au ralenti avec les avantages qui en découlent. La consommation a reculé, d'où un retour à l'essentiel. Les voisins s'entraident et vont faire les courses d'aliments et de produits de base pour ceux qui ne peuvent sortir. Grâce au climat qui s'est mis de la partie, nous pouvons soudain passer nos journées dehors. Nous sommes libres de nous occuper de choses pour lesquelles nous n'avons sinon jamais de temps et avons tout loisir de laisser nos pensées

Lücken bei der Besetzung der Ämter im Vorstand und obendrauf die Corona-Krise zwingen uns, die News in kleinerem Umfang zu produzieren. Dazu kommt das Wegbrechen von Sponsoren, welche für die Kosten der News aufgekommen sind.

Zu allererst rufen wir aber alle auf, sich des geschenkten Lebens zu freuen. Wir dürfen diese sehr spezielle Zeit des langsamer Werdens und die sich daraus ergebenden Vorteile erleben. Der Konsum ist zurück gegangen und dadurch ein Rückbesinnen auf das Wesentliche. Nachbarn helfen uns und bringen uns Lebensmittel und die wichtigsten Produkte. Das Wetter spielt mit, wir können plötzlich unheimlich viel Zeit im Freien verbringen. Haben Zeit uns um Dinge zu kümmern, welche sonst immer zu kurz kommen

I posti vacanti nel Comitato e, per di più, la crisi causata dal coronavirus ci obbligano a produrre le News in formato ridotto. A ciò si aggiunge la perdita di sponsor che concorrevano ai relativi costi.

Ciononostante, invitiamo tutti a gioire della vita regalata. Abbiamo la possibilità di vivere questo periodo molto speciale di rallentamento e i suoi vantaggi. Il consumismo è diminuito, implicando un ritorno all'essenziale. I vicini ci aiutano e ci portano la spesa e i prodotti più importanti. Anche il meteo fa la sua parte permettendoci di stare all'improvviso molto di più all'aperto. Abbiamo tempo di occuparci di cose che altrimenti continuiamo a procrastinare e di riflettere ad altre, per esempio a cosa prevedere nel mandato precauzionale o a come regolare l'eredità oppure, per

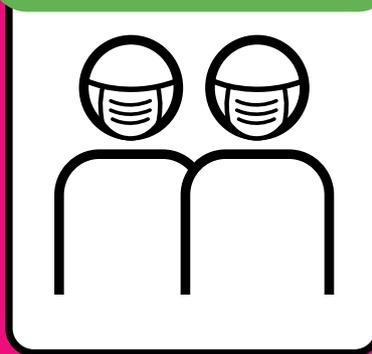
SO SCHÜTZEN WIR UNS.



Abstand halten.



Empfehlung: Maske tragen, wenn
Abstandhalten nicht möglich ist.



Falls möglich weiter im
Homeoffice arbeiten.



WEITERHIN WICHTIG:



Gründlich
Hände waschen.



Hände schütteln
vermeiden.



In Taschentuch oder
Armbeuge husten
und niesen.



Bei Symptomen
zuhause bleiben.



Nur nach telefoni-
scher Anmeldung
in Arztpraxis oder
Notfallstation.

Art. 316.621.d

www.bag-coronavirus.ch



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Swiss Confederation

Bundesamt für Gesundheit BAG
Office fédéral de la santé publique OFSP
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Uffizi federal da sanadad publica UFSP



Scan for translation

vagabonder; par exemple quant à la prévoyance et à la manière de régler sa succession, à l'embellissement du jardin, au moment de nettoyer les vitres. Si l'on oublie l'isolement social, il faut reconnaître que nous vivons là une période magnifique.

Compte tenu de l'ordonnance du Conseil fédéral, le Comité a dû reporter à une date indéterminée non seulement l'Assemblée générale mais encore toutes ses séances. L'essentiel peut certes se résoudre par téléconférence ou courriel mais les discussions autour d'une table sont proscrites, ce qui complique considérablement le travail et empêche certaines clarifications indispensables. Nous mettons tout en œuvre pour assurer le bon fonctionnement de notre association mais sommes dans l'incapacité de nous acquitter de toutes les tâches usuelles.

Nous serions très heureux qu'un ou plusieurs membres de l'Association rejoignent le Comité et fassent bénéficier l'AST de leur énergie et leurs idées. Cela soulagerait le Comité actuel. Les conditions à remplir sont de bonnes connaissances informatiques et la disposition à passer quelques samedis dans l'année à Lucerne. Les frais de déplacement sont remboursés selon le règlement des remboursements de frais.

Dans l'impossibilité de mettre sur pied des manifestations, nous avons très peu, voire rien du tout, à relater. Notre assemblée générale et, en corollaire, les excursions d'automne et le symposium ont dû être reportés à une date indéterminée. Les manifestations d'une certaine taille requièrent une planification infaillible, ce qui est clairement irréalisable jusqu'à la mise sur le marché du vaccin contre le coronavirus. Il n'y a donc guère de matière pour remplir les news.

Avec nos salutations
les plus cordiales
Le Comité

und die Musse, über gewisse Dinge nachzudenken. Vielleicht ist es der Vorsorgeauftrag und die Gedanken, wie der Nachlass geregelt werden soll oder um bei den Lebenden zu bleiben, wie der Gartensitzplatz verschönert, wann die Scheiben geputzt werden. Sehen wir von der sozialen Isolation mal ab, erleben wir doch eine wundervolle Zeit.

Der Vorstand musste aufgrund der bundesrätlichen Verordnung nicht nur die Generalversammlung auf unbestimmte Zeit verschieben, sondern auch seine Sitzungen. Das Wesentliche kann als Telko oder per E-Mail erledigt werden. Die Diskussion am Tisch muss aber unterbleiben, was die gesamte Arbeit aufwändiger macht, ja gewisse zwingend nötige Klarstellungen verunmöglicht. Wir sind zwar über den Fortbestand unseres Vereins bemüht, können aber nicht alle gewohnten Tätigkeiten wahrnehmen.

Gerne würden wir auch das eine oder andere Vereinsmitglied mit neuen Ideen und Spass an der Arbeit für den STV im Vorstand willkommen heissen. Dabei erhoffen wir uns eine Entlastung für alle. Ein gewisses Mass an PC-Kenntnissen und die Bereitschaft, einige Samstage in Luzern zu verbringen sind dabei Grundvoraussetzung. Die Kosten für die Reise werden ja gemäss Spesenreglement übernommen.

Da wir keine Anlässe mehr durchführen dürfen, gibt es auch wenig bis gar nichts zu berichten. Unsere Generalversammlung musste auf unbestimmte Zeit verschoben werden und damit auch die Herbstexkursionen und das Symposium. Anlässe von einer gewissen Grösse brauchen zudem Planungssicherheit, was bis zur Verfügbarkeit des Impfstoffes gegen das Coronavirus wohl nicht gegeben ist. Für die News ergeben sich dadurch wenig Stoff um die Seiten zu füllen.

Herzliche Grüsse
Der Vorstand

rimanere alle occupazioni dei vivi, a come rendere più bella la terrazza o a quando pulire i vetri. A parte l'isolamento sociale, stiamo vivendo un tempo magnifico.

Vista l'ordinanza del Consiglio federale, il Comitato ha dovuto rinviare non solo l'Assemblea generale a data da destinarsi ma anche le sedute. L'essenziale ha potuto essere disbrigato via conferenza telefonica o per e-mail. Le discussioni a tavolino invece sono state annullate, appesantendo il lavoro generale e persino impossibilitando certi chiarimenti assolutamente necessari. Stiamo cercando di portare avanti la nostra associazione, ma non riusciamo a svolgere tutte le usuali attività.

Saremmo molto lieti di accogliere nel Comitato l'uno o l'altro membro dell'AST che abbia nuove idee e passione nel lavoro per l'associazione: ci auguriamo così di poter alleggerire il compito a tutti. Buone conoscenze informatiche e disponibilità a recarsi a Lucerna alcuni sabati sono condizioni indispensabili. I costi per il viaggio sono coperti secondo il regolamento sulle spese.

Siccome non possiamo più tenere eventi, non vi è nulla o poco nulla da riferire. La nostra Assemblea generale è stata rinviata a data da destinarsi, così come le gite autunnali e il simposio. Gli eventi di una certa entità necessitano in effetti di poter essere pianificati con sicurezza, cosa che non può essere garantita fintanto che non è disponibile un vaccino contro il coronavirus. Pertanto, c'è poco materiale per riempire le pagine delle News.

Cordiali saluti
Il Comitato

Sortie d'automne au Lac de Biene – une cure de jouvence!?

La preuve vivante en est «notre» Bruno Salvi, qui a été greffé du foie il y a plus de 20 ans. Devenu en quelque sorte le pilier de la sortie depuis le temps qu'il y participe, il semble rajeunir d'année en année malgré ses 87 printemps aujourd'hui. Il serait présomptueux et réducteur d'attribuer cette bonne santé au seul plaisir de cette rencontre annuelle. Néanmoins, ne sont-ce pas les retrouvailles détendues, les conversations, les échanges d'idées, les balades en pleine nature, l'amitié, le rire et la bonne humeur, le fait d'oublier un moment les soucis et autres préoccupations quotidiennes, la solidarité et l'empathie qui conservent la santé? En d'autres termes, passer de bons moments en bonne compagnie nous remplit non seulement de joie, de bonheur et de gratitude mais nous donne encore la santé.

Car, sinon, pourquoi reverrait-on ici à chaque fois tant de visages connus et contents? Un ami «externe» qui m'accompagnait pour la première fois m'a demandé, lors de la promenade à travers le somptueux vignoble jusqu'à la Fête du vin à Douane: «Cher Zahni, puis-je revenir l'année prochaine?» C'est au CO, composé de Claire Schütz et d'Ayfer Sivridag, qu'il revient de répondre à cette question car c'est lui qui organise avec beaucoup d'engagement depuis de longues années la traditionnelle sortie des Suisses romands en lui conférant cet esprit



Herbsttreffen am Bielersee – ein gesundheitsfördernder Anlass!?

Der lebende Beweis dafür ist doch «unser» Bruno Salvi, der seit über 20 Jahren Leber transplantiert ist und seit vielen Jahren als «Stammgast» an diesem Anlass teilnimmt und heute noch mit 87 Jahren immer wieder aufblüht. Natürlich wäre es anmassend und zugleich eine einseitige Betrachtungsweise nur dem Klima und der Kultur dieses jährlichen, meist freudigen Wiedersehens diese salutogenetischen Auswirkungen zuzusprechen. Aber nun einmal Hand aufs Herz; Es sind doch das ungezwungene Zusammensein, das Plaudern, der Gedankenaustausch, das Bewegen in der freien Natur, das Pflegen und Auffrischen von Freundschaften, das Lachen und Fröhlich sein, das Vergessen können der Sorgen und «Sörgeli», das Geniessen, die Solidarität und das menschliche Mitgefühl; Kurzum: das Verbunden sein mit den verschiedensten MIT-Menschen, was uns schlussendlich nicht nur gesund, sondern auch zufrieden, dankbar und glücklich macht.

Wie könnte es sonst sein, dass man immer wieder viele bekannte, zufriedene und «treue Seelen» hier antrifft und ein «externer» Freund, den ich mitgenommen habe, mir beim Spazieren durch die prächtig farbigen Rebberge an das Winterfest in Twann sagte: «Lieber Zahni... darf ich nächstes Jahr

Incontro autunnale al lago di Biene – un evento che promuove la salute!?

Ne è la prova vivente proprio «il nostro» Bruno Salvi, che oltre 20 anni fa è stato trapiantato di fegato e partecipa da molti anni come «ospite fisso» a questo evento. Ancora oggi, alla veneranda età di 87 anni, sembra fresco come una rosa. Naturalmente suonerebbe presuntuoso e anche interessato affermare che questi effetti salutogenetici siano dovuti soltanto all'atmosfera e alla cultura di questo gioioso incontro. Però siamo sinceri: è proprio il fatto di stare semplicemente insieme, chiacchierare, scambiarsi idee, muoversi nella natura, curare e rispolverare le amicizie, ridere e gioire, dimenticare le preoccupazioni piccole e grandi, godersela, vivere la solidarietà e la compassione umana – in breve – sentire un legame con le persone più disparate che ci rende, per finire, non solo sani ma anche felici, grati e fortunati.

Come ci si può altrimenti spiegare che molti «fedeli» noti e contenti si incontrino qui ogni anno e un amico venuto «dall'esterno» mi dica mentre passeggiamo per i vigneti colorati per la festa dei viticoltori a Twann: «Caro Zahni... posso venire anche l'anno prossimo?». Per la risposta occorre il benessere di Claire Schütz e Ayfer Sivridag, che da molti anni si impegnano appieno a livello personale per l'incontro tradizionale della Svizzera occidentale per infondergli





stimulant et revigorant si spécial. Dès le trajet en bateau de Bienne à La Neuveville, l'inspiration était présente. Il n'était qu'à entendre l'intensité sonore des échanges. Dans la vieille cité d'Alexandrie, un panneau accueillait ainsi les visiteurs: «La communication est l'hôpital de l'âme!» Et peu importe où on la cherche et comment on la cultive, dans les bavardages comme dans les discussions profondes. Elle est notre principale source d'énergie. En tant qu'animal social, l'être humain a besoin des autres! Mais, comme on le sait bien, le soleil s'accompagne toujours d'ombre.

Ainsi, cette année, les participants se firent malheureusement moins nombreux, malgré tous les aspects exaltants de la manifestation. Bien sûr, on peut se consoler en se disant que la qualité vaut mieux que la quantité, du moins dans le paysage associatif. Mais les locaux aussi diffusent des émotions, sont chargés émotionnellement par les particularités des participants et perdent de leur éclat en présence de vides comme cette année. Il manquait une grande table ronde! Peut-être en est-il des locaux comme des dents. On ne devrait pas simplement combler ces trous par un implant mais rechercher la cause du problème afin qu'il n'y ait pas d'autres dents atteintes. A vrai dire, je ne comprends pas grand-chose aux dents mais j'observe cette tendance à la baisse de participation également dans d'autres associations.

wieder mitkommen?» Beantworten muss diese Frage das OK mit Claire Schütz und Ayfer Sivridag, die seit vielen Jahren dem traditionellen Westschweizer-Treffen mit viel persönlichem Engagement diesen speziellen lebensbehahenden Spirit einhauchen. Bereits die Schifffahrt von Biel nach La Neuveville ist äusserst inspirierend, wie man dem Lärmpegel entnehmen konnte. Denn nicht umsonst steht im alten Alexandria am Eingang der berühmte Spruch: «Kommunikation ist das Hospital unserer Seele!» Und es ist doch ganz egal, wo wir sie suchen und wie wir sie stärken; Im Tiefgang oder manchmal beim Smalltalk. Sie ist eine unserer grössten Energiequellen. Wir Menschen als soziale Wesen brauchen doch einander! Aber wo Sonnenschein ist, gibt es bekanntlich auch Schatten.

So sah man dieses Jahr trotz den vielen erbauenden Aspekten leider weniger Teilnehmer. Nun wir könnten uns ja etwas «selbtherlich» damit trösten, dass Qualität bedeutend wichtiger ist, wie Quantität. Wenigstens in den Vereinslandschaften sollte dies seine Gültigkeit haben. Doch auch Räume haben eine emotionale Ausstrahlung, sind emotional durch die Einzigartigkeiten der Teilnehmer geladen und verlieren von ihrem alten Glanz, wenn sich, wie dieses Jahr, plötzlich grosse Lücken zeigen. Einfach ein grosser, runder Tisch fehlt! Und vielleicht ist es wie bei den Zähnen. Man sollte diese Lücken nicht einfach mit einem Implantat stopfen, sondern den Ursachen auf den Grund gehen, damit nicht noch weitere Zähne befallen werden. Aber auch als «Zahni» verstehe ich leider nichts von Zähnen und erlebe auch in anderen Vereinen diesen Schwund an aktivem Mitmachen.

Umso wichtiger erscheint es mir, dass wir die hochgepriesene Solidarität auch im Kleinen aufleben lassen und dort Trost und Hilfe anbieten, wo wirklich der Schuh drückt und weh tut. Denn traurig stimmte mich, dass ein Mitglied, das viele von uns sehr schätzen und für mich bezüglich seines realistischen

questo spirito particolarmente positivo. Già il tragitto in battello da Bienne a La Neuveville ha facilitato gli scambi, come si poteva desumere dal livello dell'intensità acustica. Non a caso il famoso detto «La comunicazione è l'ospedale dell'anima!» è scritto all'entrata dell'antica Alessandria. E non importa dove la cerchiamo e come la rafforziamo, se in una conversazione profonda o in una chiacchierata leggera. È la nostra maggiore fonte di energia. Noi esseri umani siamo animali sociali e in quanto tali abbiamo bisogno gli uni degli altri! Ma dove splende il sole, c'è anche l'ombra.

Difatti quest'anno, nonostante i molti aspetti edificanti, vi erano purtroppo meno partecipanti. Certo, potevamo autoconsolarci con il fatto che la qualità è di gran lunga meglio della quantità, o perlomeno è quello che si dice nelle cerchie delle associazioni. Eppure anche gli spazi si riempiono di emozioni, di sentimenti sprigionati dalle unicità dei partecipanti, e perdono il loro vecchio lustro se, come quest'anno, appaiono improvvisamente grandi vuoti. Manca un grande tavolo rotondo! E forse accade proprio come per i denti: non si dovrebbero coprire i buchi semplicemente con un impianto, ma occorre andare alla causa perché non ne cadano altri. Pur avendo un nomignolo – «Zahni» – che in tedesco evoca la parola denti, non capisco nulla di odontoiatria, ma constato anche nelle altre associazioni un calo di persone attive.

È quindi ancor più importante per me ravvivare l'apprezzatissima soli-



Il me semble donc d'autant plus important de cultiver la solidarité hautement prisée en cercle restreint aussi et d'offrir aide et soulagement là à ceux qui en ont besoin. Apprendre qu'un membre de l'association, que nous sommes nombreux à apprécier pour son réalisme et son optimisme à toute épreuve – et ce malgré d'énormes problèmes de santé –, se voit congédier par son employeur après 20 ans de bons et loyaux services m'a attristé. Je prévoyais de remettre à notre président de longue date l'un de mes t-shirts de course en guise de cadeau de remerciement symbolique mais j'ai finalement décidé spontanément de l'offrir à notre ami, pour lui montrer que nous pensons à lui. Et j'espère que ce geste l'aura un peu consolé. «Les entreprises n'ont pas de cœur, tout au plus des employés»...Et qu'en est-il de notre AST?

La force réside dans l'action. On verra alors si l'effet thérapeutique et la joie de vivre diffusés par la sortie à

Optimismus und seiner Zuversicht – und dies trotz enormen gesundheitlichen Problemen – nach beinahe 20-jähriger «Betriebsstreuung» die Kündigung erhalten hat. Für ihn ist es bestimmt ein kleiner Trost, dass ich eines meiner vielen Laufshirts, welches ich ursprünglich unserem langjährigen Präsidenten als kleines, symbolisches Dankbarkeitszeichen schenken wollte, dann schlussendlich spontan ihm überreichte. «Firmen haben keine Herzen; höchstens Menschen»... und wie steht es mit unserem STV?

Die Kraft liegt ja bekanntlich in der Tat. Und es wird sich zeigen, ob die beinahe schon etwas glorifizierende Gesundheits- und Lebensfreude-Strahlkraft des Bieler-Treffens künftig im Kollektiven (neue Gesichter, Teilnehmervielfalt) sowie auch im Individuellen, im sich gegenseitig unterstützen, eine Renaissance erleben wird. Und schlussendlich kann jede und jeder auf ihre bzw. seine Art dazu

darietà anche nel mio piccolo e apportare conforto e aiuto anche dove la scarpa è stretta e fa male. Con tristezza ho approvato le dimissioni di un «fedele» quasi ventennale che molti di noi stimavano tanto e per me significava molto con il suo ottimismo realistico e la sua fiducia – nonostante gli enormi problemi di salute. Per lui il fatto che all'inizio volevo regalare una delle mie tante maglie da corsa al nostro presidente di lunga durata come piccolo segno simbolico di gratitudine ma che poi ho spontaneamente regalato a lui è sicuramente una magra consolazione. «Le ditte non hanno cuore; almeno le persone ce l'hanno»... e com'è messa la nostra AST?

Com'è noto la forza sta nei fatti. Staremo a vedere se in futuro l'influenza in un certo senso glorificante sulla salute e la gioia di vivere dell'incontro di Bienna conoscerà una rinascita sia in termini di collettività (nuovi volti, diversità dei parteci-



Bienne et si gratifiants se démultiplient au niveau collectif (nouveaux visages, diversité des participants) comme au niveau individuel.

Enfin, chacun et chacune peut contribuer à sa manière à ce que de telles manifestations procurent de la joie en dépit d'une réalité parfois triste. Espérons que notre culture associative offre un terrain suffisamment sain et fertile pour nous apporter nouveauté et stimulation. Pour que chacun et chacune puisse ensuite, comme notre photographe attitré André, contribuer à sa manière à ce que nous concluons sur le chemin du retour: «Cette sortie au Lac de Bienne m'a de nouveau fait beaucoup de bien au corps et à l'âme. **Quelle cure de jouvence que ces retrouvailles!**».

Mathias Zahner, dit «Zahni», humoriste de l'association... et sain mélange de Trudi Gerster & Fifi Brindacier

beitragen, dass solche Anlässe beide Gesichter behalten, das fröhliche, aber auch das belastende und traurige. Hoffen wir, dass unsere Vereinskultur über genügend Humus in einem tragenden, gesunden Boden verfügt, damit wieder viel Fruchtbares, Neues und uns alle innerlich Stärkendes daraus wachsen kann. Und das macht uns schliesslich gesund, dankbar und zufrieden. Damit dann jeder von uns auf seine Art, wie zum Beispiel unser Hoffotograph André, dazu beitragen kann, dass wir alle auf dem Heimweg beglückt sagen können: «Dieser Ausflug an den Bielersee war für mich wiederum eine seelen- und körperstärkende Energiequelle. Kurzum: **Ein gesundheitsförderndes Zusammensein!**»

Mathias Zahner, alias «Zahni», «Vereinshofnarr»... und ein gesunder Mix aus Trudi Gerster & Pippi Langstrumpf

panti) che di singoli individui che si sostengono reciprocamente.

In conclusione, ognuno può contribuire a suo modo affinché tali eventi mantengano le due facce della medaglia, quella gioiosa e quella triste e gravosa. Ci auguriamo che la nostra cultura associativa sia come un terreno sano e fertile che dispone di uno strato sufficiente di humus affinché possano crescere di nuovo molti frutti rinvigorenti per noi. Questo ci renderebbe sani, grati e soddisfatti. Perché ognuno di noi contribuisce a suo modo, come ad esempio il nostro fotografo di corte André, per far sì che sulla via di ritorno possiamo dirci felici: «Questa gita al lago di Bienne è stata di nuovo una fonte di energia spirituale e fisica. In breve: **un incontro che ha giovato alla salute!**»

Mathias Zahner, alias «Zahni», «giullare di corte»... e un sano mix di Trudi Gerster & Pippi Calzelunghe



Le comité consultatif des patients STCS fait part des préoccupations des transplantés une voix dans la recherche

Aujourd'hui, la recherche s'efforce de mieux intégrer le point de vue du patient. En plus de l'étude suisse de cohorte des transplantations (STCS), en cours depuis 2008, un comité consultatif de patients a été créé en 2018 pour répondre à cet objectif et intégrer les besoins des personnes transplantées dans les projets de recherche (études).

Les membres du conseil consultatif des patients de STCS sont des patients ayant subi une transplantation d'organe et connaissent le sujet de près. Avec leurs différentes biographies et expériences de vie, ils voient la transplantation d'organes sous un angle différent de celui des professionnels.

Le Conseil consultatif des patients de STCS est impliqué dans des projets de recherche de différentes manières. Concrètement, cela signifie:

Lors de la préparation d'une étude

- Participation au conseil consultatif scientifique de STCS, qui examine à l'avance les études prévues.
- Formulation des préoccupations à examiner dans le cadre des travaux de recherche.

Lors de la réalisation d'une étude

- Soutien et conseils aux chercheurs, en particulier si l'étude est directement destinée aux patients.

A l'issue d'une étude

- Résumé de l'étude et de ses résultats dans un langage quotidien compréhensible.

La coopération entre les patients et les chercheurs donne lieu à des

Patientenbeirat STCS gibt Patienten Anliegen in der Forschung eine Stimme

In der Forschung wird heute besonderer Wert daraufgelegt, die Sichtweise von Patienten besser zu integrieren. Zu der seit 2008 laufenden Swiss Transplant Cohort Study (STCS) wurde 2018 ein Patientenbeirat gegründet, der sich dieser Zielsetzung annimmt und die Bedürfnisse transplantierter Personen in die Forschungsprojekte (Studien) mit einbringt.

Mitglieder des Patientenbeirats STCS sind organtransplantiert und kennen das Thema aus nächster Nähe. Mit Ihren unterschiedlichen Biographien und Lebenserfahrungen sehen sie die Organtransplantation aus einer anderen Perspektive als die Fachpersonen.

Der Patientenbeirat STCS engagiert sich auf verschiedene Weise in Forschungsprojekten. Konkret bedeutet dies:

Bei der Vorbereitung einer Studie

- Mitarbeit im wissenschaftlichen Beirat der STCS, der die geplanten Studien im Vorfeld begutachtet.
- Formulierung von Anliegen, die in den Forschungsarbeiten untersucht werden sollen.

Bei der Durchführung einer Studie

- Begleitung und Beratung der Forschenden, insbesondere wenn sich die Studie direkt an Patienten richtet.

Beim Abschluss einer Studie

- Zusammenfassung der Studie und ihrer Ergebnisse in verständliche Alltagssprache.

Die Zusammenarbeit von Betroffenen und Forschenden führt zu Studien, deren Ergebnisse für transplantierte Personen und ihr Umfeld

Il comitato consultivo dei pazienti STCS dà voce alle richieste dei pazienti nella ricerca.

Oggi nel campo della ricerca riveste particolare importanza integrare maggiormente il punto di vista dei pazienti. Accanto allo Swiss Transplant Cohort Study (STCS) attivo dal 2008, nel 2018 è stato fondato un comitato consultivo dei pazienti che si prefigge questo obiettivo presentando le necessità delle persone trapiantate nei progetti di ricerca (studi).

I membri del comitato consultivo dei pazienti STCS sono persone trapiantate di organi e conoscono la tematica da vicino. Con le loro diverse storie ed esperienze di vita vedono il trapianto di organi da una prospettiva diversa rispetto agli specialisti.

Il comitato consultivo dei pazienti STCS si impegna in diversi modi nei progetti di ricerca. Questo significa concretamente:

Nella preparazione di uno studio

- partecipare al comitato scientifico del STCS, che esamina in via preliminare gli studi previsti.
- formulare le richieste che vengono esaminate nei lavori di ricerca.

Nello svolgimento di uno studio

- accompagnare i ricercatori e apportare loro consulenza, in particolare se gli studi si rivolgono direttamente ai pazienti.

Nella fase finale di uno studio

- riassumere lo studio e i suoi risultati in un linguaggio generalmente comprensibile.

La collaborazione tra gli interessati e i ricercatori produce studi i cui risultati sono molto importanti per le persone trapiantate e il loro

études dont les résultats sont d'une importance capitale pour les personnes transplantées et leur environnement et apportent des réponses aux questions de tous les jours.

Ainsi, le conseil consultatif des patients de STCS veut être un pont entre la science et le milieu de vie des personnes ayant subi une transplantation d'organe. Toutefois, il ne s'agit pas de concurrencer ou de remplacer les associations et les organisations qui effectuent déjà un travail important dans le cadre d'événements d'entraide et d'événements sociaux ciblés. Toute personne qui se sent interpellée et qui souhaite rejoindre le Conseil consultatif des patients de STCS est la bienvenue! Les réunions ont lieu quatre fois par an.

Contact

Dr. Sonja Beckmann
Pflegerwissenschaft – Nursing Science (INS), Universität Basel, Bernoullistrasse 28, 4056 Basel
sonja.beckmann@unibas.ch

Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Swiss Transplant Cohort Study (STCS) a été fondée en mai 2008. Dans cette étude, des données sont recueillies auprès de patients avant et après la transplantation. C'est une exigence de l'Office fédéral suisse de la santé publique, qui est régulièrement informé des résultats de l'étude.

L'étude concerne les personnes qui sont sur la liste d'attente pour une transplantation ou qui ont reçu un organe (par exemple un rein, un foie, un cœur ou un poumon) après mai 2008.

Les six centres de transplantation suisses sont impliqués dans l'étude. Ils collectent les données à des moments fixes: avant la transplantation, six mois après et à partir de là, annuellement. Ils transmettent les données de manière anonyme à la base de données centrale.

von zentraler Bedeutung sind und Antworten auf Fragen des Alltags bieten.

Damit will der Patientenbeirat STCS eine Brücke sein zwischen der Wissenschaft und der Lebenswelt organtransplantierten Menschen. Dadurch sollen aber nicht die Vereine und Organisationen konkurriert oder ersetzt werden, welche im Rahmen gezielter Selbsthilfe und gesellschaftlichen Anlässen bereits wichtige Arbeit leisten. Wer sich angesprochen fühlt und beim Patientenbeirat STCS mitarbeiten möchte, ist herzlich willkommen! Die Treffen finden viermal pro Jahr statt.

Kontakt

Sonja Beckmann
Pflegerwissenschaft – Nursing Science (INS), Universität Basel, Bernoullistrasse 28, 4056 Basel
sonja.beckmann@unibas.ch

Informationen zu Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Die Schweizerische Transplantationskohortenstudie (englisch: Swiss Transplant Cohort Study – STCS) wurde im Mai 2008 gegründet. In dieser Studie werden Daten von Patienten vor und nach einer Transplantation gesammelt. Das ist eine Vorgabe des Bundesamts für Gesundheit, welches auch regelmässig über die Ergebnisse der Studie informiert wird.

An der Studie nehmen Personen teil, die auf der Warteliste für eine Transplantation stehen oder nach Mai 2008 ein Organ (z.B. Niere, Leber, Herz oder Lunge) erhalten haben. Personen mit einer Stammzelltransplantation werden für die Teilnahme an einer separaten Studie angefragt.

Alle sechs schweizerischen Transplantationszentren sind an der Studie beteiligt. Sie sammeln die Daten zu festgelegten Zeitpunkten: Vor Transplantation, sechs Monate danach und fortan jährlich. Und leiten diese anonym an die zentrale Datenbank weiter.

entourage e che offrono risposte alle domande di tutti i giorni.

Il comitato consultivo dei pazienti STCS intende quindi fungere da ponte tra la scienza e la realtà delle persone trapiantate di organi. Non intende però mettersi in competizione con le associazioni e le organizzazioni o sostituirsi a loro, poiché queste prestano già un lavoro importante nell'ambito di eventi sociali e di autoaiuto mirati. Chiunque sia interessato e desideri far parte del comitato consultivo dei pazienti STCS è il benvenuto! Gli incontri si tengono quattro volte all'anno.

Contatto

Sonja Beckmann, Scienze infermieristiche – Nursing Science (INS), Università di Basilea, Bernoullistrasse 28, 4056 Basilea
sonja.beckmann@unibas.ch

Informazioni sul Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Lo Studio svizzero di coorte dei trapianti (in inglese Swiss Transplant Cohort Study – STCS) è stato fondato nel maggio del 2008. In questo studio sono stati raccolti dati di pazienti prima e dopo un trapianto. Si tratta di una direttiva dell'Ufficio federale della sanità pubblica che viene anche informato periodicamente sui risultati dello studio.

Allo studio partecipano persone che si trovano su una lista di attesa per un trapianto o che dopo il maggio del 2008 hanno ricevuto un organo (ad es. rene, fegato, cuore o polmone). Le persone con un trapianto di cellule staminali del sangue sono chiamati a partecipare a uno studio separato.

Tutti i sei centri di trapianto svizzeri sono associati allo studio. Raccolgono i dati in momenti precisi: prima del trapianto, sei mesi dopo e in seguito ogni anno e li trasmettono in forma anonima alla banca dati centrale.

Il STCS è un progetto scientifico. La banca dati offre una vasta base per i progetti di ricerca. Nota bene: dai

STCS est un projet scientifique. La base de données fournit une base complète pour les projets de recherche. Grâce aux données stockées sous forme cryptée, il n'est pas possible de tirer des conclusions sur les individus. La protection des données est donc toujours garantie.

L'étude est gérée par un bureau exécutif (EO). Le comité directeur de STCS, le Conseil des représentants (BOR), est composé de représentants des six centres de transplantation. Le centre de données est situé à l'hôpital universitaire de Bâle.

Au sein de STCS, il existe des groupes de recherche spécialisés dans différents domaines, tels que les maladies infectieuses, la génétique ou des sujets qui touchent la vie quotidienne des personnes transplantées (par exemple, les médicaments, le sommeil, la qualité de vie, ...).

Un comité scientifique évalue les projets de recherche prévus, soumis par des équipes de recherche nationales et étrangères, et vérifie notamment s'ils répondent aux normes et sont réalisables. Ce n'est qu'ensuite que les chercheurs reçoivent l'autorisation d'utiliser les données nécessaires à leurs analyses.

Début 2020, plus de 140 projets de recherche ont déjà été réalisés au sein de STCS. De plus amples informations sont disponibles sur le site www.stcs.ch.

Die STCS ist ein wissenschaftliches Projekt. Die Datenbank bietet eine umfassende Grundlage für Forschungsprojekte. Wichtig: Dank anonym gespeicherter Daten sind keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen möglich. Der Datenschutz ist somit immer gewährleistet.

Die Studie wird von einem Executive Office (EO) geleitet. Das STCS-Lenkungsgremium, das als Board of Representatives (BOR) bezeichnet wird, besteht aus Vertretern aller sechs Transplantationszentren. Das Datenzentrum ist am Universitäts-spital Basel angesiedelt.

Innerhalb der STCS gibt es Forschungsgruppen, die sich auf unterschiedliche Themengebiete spezialisiert haben, wie zum Beispiel Infektionserkrankungen, Genetik, oder Themen, die das alltägliche Leben transplantierter Personen betreffen (z.B. Medikamenteneinnahme, Schlaf, Lebensqualität,...).

Ein wissenschaftlicher Ausschuss begutachtet die geplanten Forschungsprojekte, die von in- und ausländischen Forschungsteams eingereicht werden, auch daraufhin, ob sie den Standards entsprechen und durchführbar sind. Erst dann erhalten die Forschenden die Erlaubnis die notwendigen Daten für ihre Analysen zu verwenden.

Mit Beginn des Jahres 2020 wurden schon mehr als 140 Forschungsprojekte in der STCS durchgeführt. Weitere Informationen finden Sie unter www.stcs.ch.

dati memorizzati in forma anonima non è possibile risalire a singole persone. In questo modo la protezione dei dati è sempre garantita.

Lo studio è condotto da un ufficio esecutivo (Executive Office – EO). L'organo direttivo del STCS, chiamato Board of Representatives (BOR), è composto dai rappresentanti dei sei centri di trapianto. La centrale dei dati si trova nell'Ospedale universitario di Basilea.

All'interno del STCS vi sono gruppi di ricerca specializzati in diversi settori tematici, come ad esempio le malattie infettive, la genetica o in ambiti che concernono la vita quotidiana delle persone trapiantate (ad es. assunzione di farmaci, sonno, qualità di vita...).

Un comitato scientifico valuta i progetti di ricerca previsti, che vengono presentati da équipe di ricerca estere e nazionali, anche per determinare se corrispondono agli standard e sono eseguibili. Solo a questo punto i ricercatori ricevono il permesso di impiegare i dati necessari per le loro analisi.

Dall'inizio del 2020 sono già stati eseguiti oltre 140 progetti di ricerca nel STCS. Maggiori informazioni sono disponibili su www.stcs.ch.

Nouveaux membres Neumitglieder Nuovi membri

- René Künzi, Bürglenweg 30b, 3627 Heimberg
- Robert Habegger, Hochgütschstrasse 9, 8842 Unteriberg
- Yvonne Gredig, Innerdorf 4, 7425 Masein
- Jean-Claude Schraner, Case Postale 17, 1936 Verbier
- Manuela Fischer-Bösch, Schützengartenstrasse 14b, 9242 Oberuzwil
- Silvio Vogt, Aubündt 36, PF 880, 9490 Vaduz /Liechtenstein

Membres décédés Verstorbene Mitglieder Membri deceduti

- André Rouyer
- Christine Richard, Outre-Rhône 24, 1903 Collonges
- Hermann Rothen, Chasserweg 8 3235 Erlach
- Jürg Meerstetter, Bündackerstrasse 18, 3047 Bremgarten

Liebe Freunde und Freundinnen, liebe MIT-Menschen

Ja, ich muss wirklich zugeben, am Palmsonntag, am Jahrestodestag von Ruth, wurde ich nochmals innerlich so richtig durchgeschüttelt. Es braucht dann manchmal einfach wenig, damit wieder schon lange Verarbeitetes neu aufbrechen kann. Das gehört aber einfach auch zu einem fruchtbaren Trauerprozess dazu. Das sah ich auch bei unseren beiden wunderbaren Töchtern. Aber das ist doch wahres Leben. Tod, Schmerz und Schuld gehören nun einfach auch einmal dazu! Auf einen schwarzen, traurigen Karfreitag folgt dann das farbenfrohe, viel Zuversicht und Hoffnung spendende Wunder von Ostern. Und ich stelle immer wieder fest, dass Menschen, welche in ihrem Leben die dunklen Seiten auch erleben und vor allem durchleben mussten, dafür umso intensiver, viel dankbarer und befreiender die Freuden von Ostern erleben.

Auf meinen nun wirklich «einsamen» Bike- und Joggingtouren durch das wunderschöne Zürcher Oberland kommen mir immer wieder kleine Fragmente und Anekdoten in den Sinn. Hier noch zwei Erlebnisse dieser Art. (Viele von diesen werde ich dann in meinem Büchlein, vor allem für unsere fünf Enkel: «Geschichten aus dem Leben für das Leben») aufschreiben. Wir wissen ja alle, das Leben ist unser bester Lehrmeister, viel wertvoller wie jedes MBA oder dergleichen und zudem schreibt das Leben doch einfach die besten Pointen! Zudem sind das Laufen und Schreiben für mich ein wichtiger Teil meiner Verarbeitung. Dort kann ich meinen Lebensdynamo immer wieder neu aufladen... aber auch viel abladen... sozusagen unnötiger Ballast abwerfen. («Kampfgewicht» zur Zeit: 66 kg!)

Ruth wollte noch unbedingt mit mir einen kleinen Teil meines «Lieblings-Traummarathons, von dem ich immer so geschwärmt habe, abwandern. Es war ein wunderschönes Erlebnis für uns beide bei herrlichstem Pracht-

wetter; die Rheinschlucht bis Versam auf den Spuren des Transruinaul-ta-Marathons, nun aus total anderer Sicht gemeinsam zu erleben.

Ruth war schon recht geschwächt, sodass ich ihr nach langem Kampf endlich den Rucksack abnehmen durfte. Trotzdem machte sie sich immer wieder «unnötige» Sorgen, ob dies, nun zwei Rucksäcke zu tragen, nicht zu viel für mich sei. Zum guten Glück konnte ich sie dann auf einer Bank, vor dem «brutalen» Aufstieg endlich beschwichtigen indem ich ihr sagte:

«Liebe Ruth, dass ist nun der kleine Ausgleich im Leben. Denke doch daran, die grosse Last, welche du mit mir das ganze Leben zu tragen hattest?» Und wir mussten beide schmunzeln. Und auf gings, weiter durch diese einsamen Traumlandschaften, dem wunderschön gelegenen Versam entgegen, wo wir dann in der einzigen Pension in diesem kleinen, so lieblichen «Nest» übernachteten.

Zwei Jahre vor ihrem Tod habe ich Ruth einfach ohne ihre Zustimmung für den Greifenseelauf angemeldet. Solche Sachen habe ich leider des Öfteren «verbrochen». Ich sagte ihr einfach, dass ich spüre, dass sie/ wir dieses gemeinsame Erlebnis nochmals brauche/n. Wir sind vom Start bis ans Ziel zusammengelaufen. Tausendmal hat sie mir gesagt, ich solle doch schneller laufen und nicht Rücksicht auf sie nehmen. Ihre kennt ja alle Ruth. Schliesslich konnte ich sie endlich überzeugen, dass ich diesen Lauf mit ihr und den vielen anderen Läufern und Läuferinnen so gemütlich schwatzend und jauchzend, speziell in diesem Tempo richtig geniessen kann. Und wir hatten es zusammen und mit vielen anderen Läuferinnen und Läufern wirklich sehr lustig und toll. Und ich spürte wie Ruth das gut tat.

Kurz vor dem Ziel, in der Riediker-schlaufe trafen wir noch zusätzlich auf eine laufende Frauengruppe, welche unsere Shirts: «Leben schenken – Organe spenden» sahen. Eine dieser Frauen sagte etwas nipisch

zu mir: «Diese Menschen sollten sich lieber mit dem Tod auseinandersetzen, als auf eine Organspende zu hoffen!». Ich dann kurz zu ihr: «Ja liebe, junge Frau. Das musste ich mich wirklich sehr intensiv, mit dem möglichen Tod auseinandersetzen, vor beinahe dreissig Jahren mit meiner Frau und zudem damals noch mit zwei kleinen fünf- und sechsjährigen Töchtern!» Kurzes, betretendes Schweigen... dann sagte die Frauengruppe: «erzähl uns weiter». Was ich ja immer sehr gern mache. In solchen Momenten lebt dann in mir die «Trudi Gerster» auf. Plötzlich hatten wir es alle zusammen sehr lustig und sie wollten weitere Geschichten von mir hören. «Gebt mir ein Thema» und dann wird es sprudeln. Ich bin nämlich sozusagen auch ein laufender «Schnörriautomat» «Aber normalerweise mache ich das nicht immer gratis, für euch jetzt schon; eine kleine Zugabe!»

Und so haben wir alle zusammen plaudernd, ohne grosse Anstrengungen die Steigung mit viel Lachen zur reformierten Kirche überwunden. Kurz vor dem Ziel, als Ruth und ich uns von der Frauengruppe verabschiedeten, da wir noch einen kleinen Finish, sozusagen eine «zahnische Showeinlage» einbauen mussten, riefen uns alle aus der Frauengruppe noch zu: «Kommt ihr nächstes Jahr wieder an den «Greifi». «Natürlich und ihr kennt ja uns an diesen speziellen Shirts!» (Im Leben bereits mit dem Tod auseinandersetzen... dann wächst meistens zusätzliche Lebensfreude... und...).

So kamen Ruth und ich zusammen wirklich sehr glücklich ins Ziel. Und ich spürte, dass Ruth trotz der für sie grossen Anstrengung und Müdigkeit sehr glücklich, zufrieden und wirklich berechtigt stolz war.

Bevor sie nach Hause ging, um dann in der Badewanne zu Relaxen, sagte sie noch beim Verabschieden zu mir «Aber das muss ich dir doch noch sagen. Eine Frau habe ihr trotz allem noch auf dezente Weise gesagt: «Dieser Mann sei bestimmt kein Einfacher!!!» «Ja liebe Ruth, dass

weiss ich natürlich, und ob du das nun glaubst oder nicht, darauf bin ich sogar etwas stolz!»

Schmunzelnd haben wir uns dann verabschiedet, weil Ruth dringend etwas Ruhe und Badewannen-Erholung brauchte und ich mein Zielbierchen mit Läuferfreund Dani, der übrigens zu mir einmal ganz entsetzt gesagt hat: «Nein das glaube ich nicht: Sogar in der Sauna kannst du das Schnorren nicht lassen!»

Nun fragt ihr euch alle vermutlich, wie ich so alleine in der Isolation als doppelter Risikopatient das alles überlebe. Ich kann euch allen versichern, im Allgemeinen sehr gut. Denn ich habe mich ganz unbewusst vor vielen Jahren auf solche Situationen vorbereitet.

Als ich am Flughafen als «Personalheini» noch voll im Business stand, habe ich einmal eine Woche lang in einem Kloster einen Schweige-Meditations-Kurs besucht. Ich wollte einfach einmal die andere Seite kennen lernen. Sozusagen diese, bei denen sich mir die Nackenhaare hochstellen. Als ich dann diese Woche «überstanden» habe und ich im Zug die Heimfahrt antrat, habe ich mir natürlich sofort ein dankbares Zuhör-Opfer ausgesucht und zu ihr gesagt: «Jetzt muss ich Ihnen einfach erzählen, was ich alles in dieser Woche erlebt habe... In Zürich wurde dann diese gutmütige, tolerante Frau endlich von meinem Geschnorr erlöst... sie war bestimmt allein vom Zuhören heiser geworden...

Am kommenden Montag, am Flughafen begrüsst mich dann Maya, eine liebliche, gemütliche, rundliche Assistentin bei uns im HRM: «Zahni heute Morgen erscheinst du mir etwas verstört... was hast du gemacht... was hast du wieder getrieben?» Ich ganz kurz: «Liebe Maya, ich habe dir doch gesagt, dass ich einen Schweigekurs mache!» Maya: «Ach ja, das stimmt. Aber lieber Zahni, ich habe dir doch immer gesagt, dass das für dich nun wirklich gar nichts ist!» Also: «Früh übt sich, wer ein Meister im..... wird!»

Bei meinen «einsamen Läufen» um den Greifensee habe ich in der Kirche im wunderschönen Altstädtchen Greifensee die Orgelspielerin «per Zufall» kennen gelernt. Seit dieser Begegnung tauschen wir immer wieder unsere Gedanken aus. Sie ist dort immer viel am Üben und bei unserer ersten Begegnung hat sie ohne es zu wissen das Bruder Klaus Lied gespielt. Es war sozusagen, das Abschiedslied von Ruth, dass wir noch zusammen am Himmelsblumenfeld gesungen haben. Manchmal geschehen einfach so seltsame, nicht erklärbare Dinge beinahe kleine Wunder!

Zudem habe ich mich ins Home-schooling meiner Enkel und deren Freunde und Freundinnen eingeschaltet. Sie bekommen von mir jeweils «Spassaufgaben» und wir diskutieren und philosophieren dann alle zusammen mit dem notwendigen Sicherheitsabstand im Wald (alle kommen mit dem Bike) über wichtige Lebensfragen: z.B. Freundschaften ja sogar über Motivation. Ihr würdet alle staunen, wie dann diese Kinder, die Kleinste geht in den Kindergarten bis zur dritten Klasse, über ihre diesbezüglichen Erlebnisse einander und mir erzählen.

Ich als ihr «Bertschiker-Momo» und «Waldphilosoph» muss nur noch etwas Moderieren und ergänzen und ab und zu eine eigene Geschichte kurz einbauen. Die nächste Spassaufgabe: Robin und Arran müssen den Kleineren erzählen, wie sie ihr Traumhobby, das Biken und Kung Fu, gefunden haben. Es geht also um Suchen und Finden, um die wertvollen Umwege, um gemachte Erfahrungen, um Verwerfen und Neuentdecken, um Leidenschaften bei denen unser Herz so richtig, befreiend jubelt! Und als Belohnung, mache ich dann mit Robin Arran eine «Exklusiv-Bike-Tour.

Auch da hole ich mir viel Kraft. Und ich staune immer wieder, wie alle einfach so motiviert sind und sich auf unsere nächste «Wald-Home-schooling-Session» freuen.

Diese Kontraste würzen doch unser Leben! Es ist doch ein wunderbares Geschenk; die Natur, die Morgenstimmung, die frische Luft, die Blumen, die blühenden Bäume und wir alle; mit unseren Ecken und Kanten, mit unseren Talenten, mit unseren Defiziten und Unzulänglichkeiten und mit unseren kleinen und grösseren «Splins», mit der gegenseitigen Toleranz, mit unserem Mitgefühl für andere und mit der nun doppelt spürbaren Solidarität.

Herzliche Frühlingsgrüsse von «Trudi Gerster & Pippi Langstrumpf», vereint – nicht immer – aber meistens – in «glücklicher Personalunion» bei «Zahni».

Und wer glaubt, es ist einfach, ein «gesunder Spinner» zu sein, dem muss ich klar widersprechen. Es gibt keinen Schalter dazu, den man einfach umkippen kann. Es ist ein noch viel länger (Lebens-)weg, ein lebenslanges Wachsen, bis wir unsere Nischen finden, wo unsere Talente aufblühen und unser Herz in uns so richtig wild hüpf.

Bei mir beim gelebten Drei-S-Ansatz: «Schnorre, Secklä und Schriebä» Und ob ihr es glaubt oder nicht: Häufig fragen mich die Leute, wenn sie mich sehen, was ich von Beruf sei? Und ich dann: «ratet mal...» Und häufig sagen sie dann: «Pfarrer, Künstler oder Lehrer» Wirklich ohne Kohl!

