

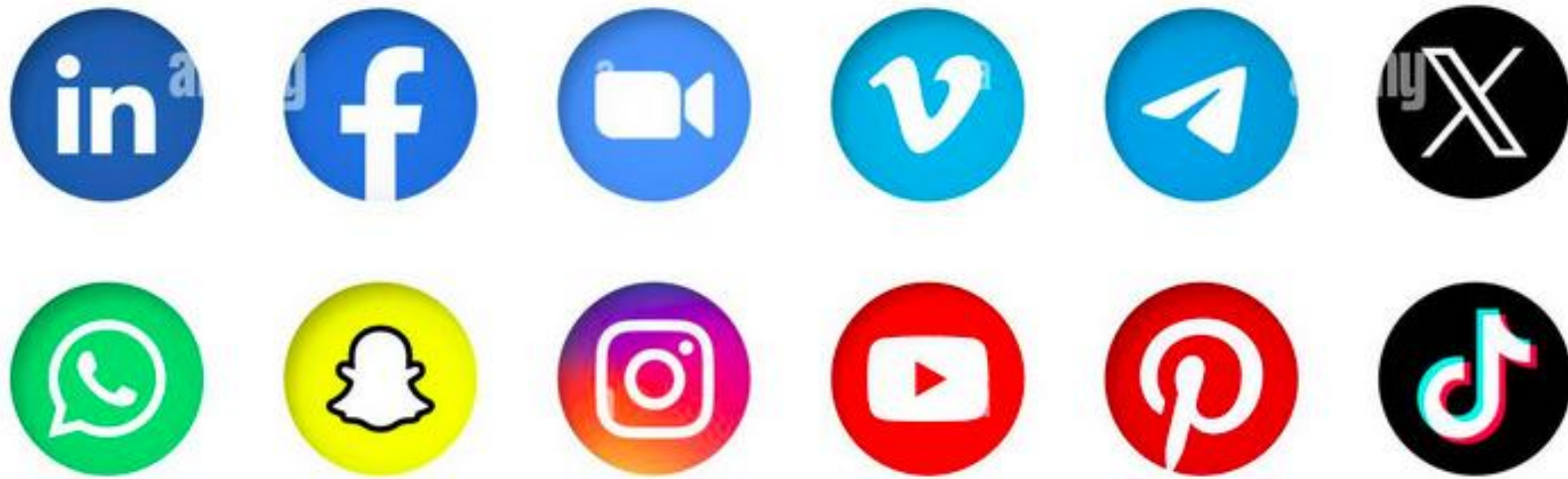


SPENDERSUCHE IN DEN SOZIALEN MEDIEN

DR. MED. N. HAMMER

15.11.2025

*„Social Media“ bezieht sich auf alle digitalen Plattformen und Werkzeuge, die es Einzelpersonen, Gemeinschaften und Organisationen ermöglichen, Inhalte (Texte, Bilder, Videos, Audios usw.) zu erstellen, zu teilen, auszutauschen und zu kommentieren **auf interaktive Weise...***



Wie oft nutzen Sie „social media“ in Ihrem täglichen Leben?

- A. Täglich
- B. Mehrmals pro Woche
- C. Seltener als einmal pro Woche
- D. Nie

Wurden Sie in der Schweiz schon einmal mit einer Spendersuche über diese Plattformen konfrontiert?

- A. Nie
- B. Ja, als medizinisches Fachpersonal
- C. Ja, als:
 - Familienmitglied
 - Enger Freund
 - Bekannter
- D. Ja, unabhängig von Verwandschafts-/Bekanntschaftsgrad



NIERENSPENDE

Publiziert 24. Juli 2024, 12:15

«Ich möchte meine Kinder aufwachsen sehen»

Lara Cosati (31) leidet an einer Erbkrankheit, die ihre Nieren angreift. Sie sucht nach einem Spenderorgan.



464



158

Ungerichtete Nierenspende (UKD)

Eine ungerichtete Nierenspende liegt vor, wenn eine Person eine Niere an einen Fremden in Not spendet, ohne einen Bezug zum Empfänger zu haben

...Auch bekannt als anonyme oder **altruistische** Spende



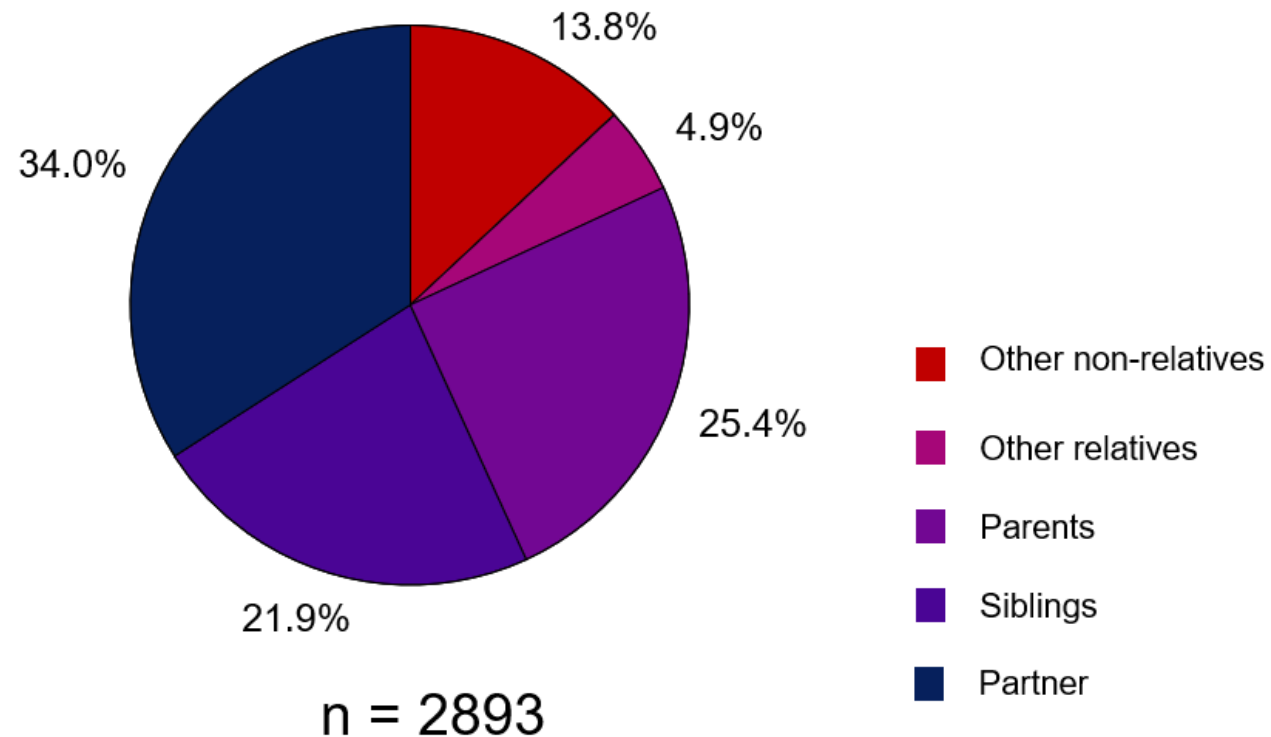
«ohne jeglichen persönlichen Nutzen zu handeln, der über die Befriedigung des Lebens hinausgeht» (UNOS)

Ungerichtete Nierenspende (UKD)

- Spende an Patienten mit hoher Priorität auf der Warteliste
- Mehrfachtransplantationen (zweite-/dritte Transplantation oder mehrere Transplantationen zwischen inkompatiblen Paaren (KPD, UKLDSS))
- Ethische Unsicherheiten für Praktiker:
 - *Besorgnis über die Motivation / psychologische Begutachtung*
 - *keine klaren rechtlichen/ethischen Richtlinien*
 - *Rolle/Kontrolle der social media*
 - *zusätzliche Anforderungen (medizinische Ressourcen, Kosten)*

Lebendnierenspende in der CH

1993 - 2024



Darunter sind aktuell 19 altruistische Spender überwiegend weiblich

Studie in Bern

- Monozentrisch, retrospektiv
- Registrierung von interessierten potenziellen altruistischen Spendern
- Vergleich mit der Kohorte der direkten Spender von 2017 – 2024
- Anonymer 2-seitiger Fragebogen
- Unter 11 altruistischen Spendern, die geantwortet haben
 - 8/11 (72.7%) der Patientin unbekannt
 - 2/11 (18.1%) nicht spezifiziert
 - 1/11 (9.1%) Kollege

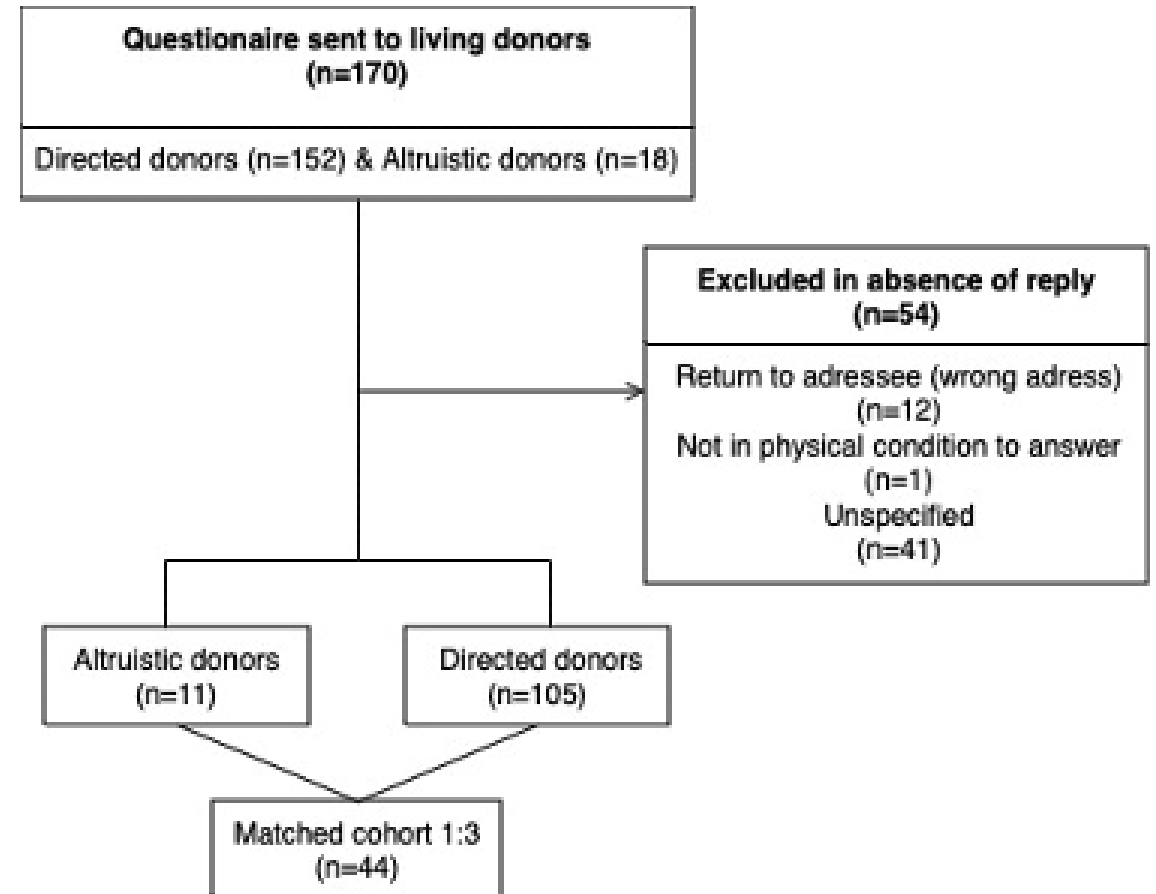


Figure 1: flowchart

Ergebnisse

- Hohe Rücklaufquote: 61.1 % bei altruistischen und 75.5 % bei direkten Spendern
- Beide überwiegend weiblich

Donor candidates			
	Altruistic n = 11 (%)	Directed n = 33 (%)	p-value
Age (years)	38 (31, 49)	47 (42, 53)	0.12
Gender (male)	1 (9.1)	6 (18)	0.7
Medication (yes)	3 (27)	7 (21)	0.7
BMI (kg/m ²)	24.9 (21.2, 26.3)	24.3 (21.4, 27.5)	0.8
Active smoking	5 (45)	4 (13)	0.034
Married	6 (55)	26 (79)	0.14
Children	8 (73)	33 (100)	0.012
Social Media use	10 (91)	29 (88)	>0.9

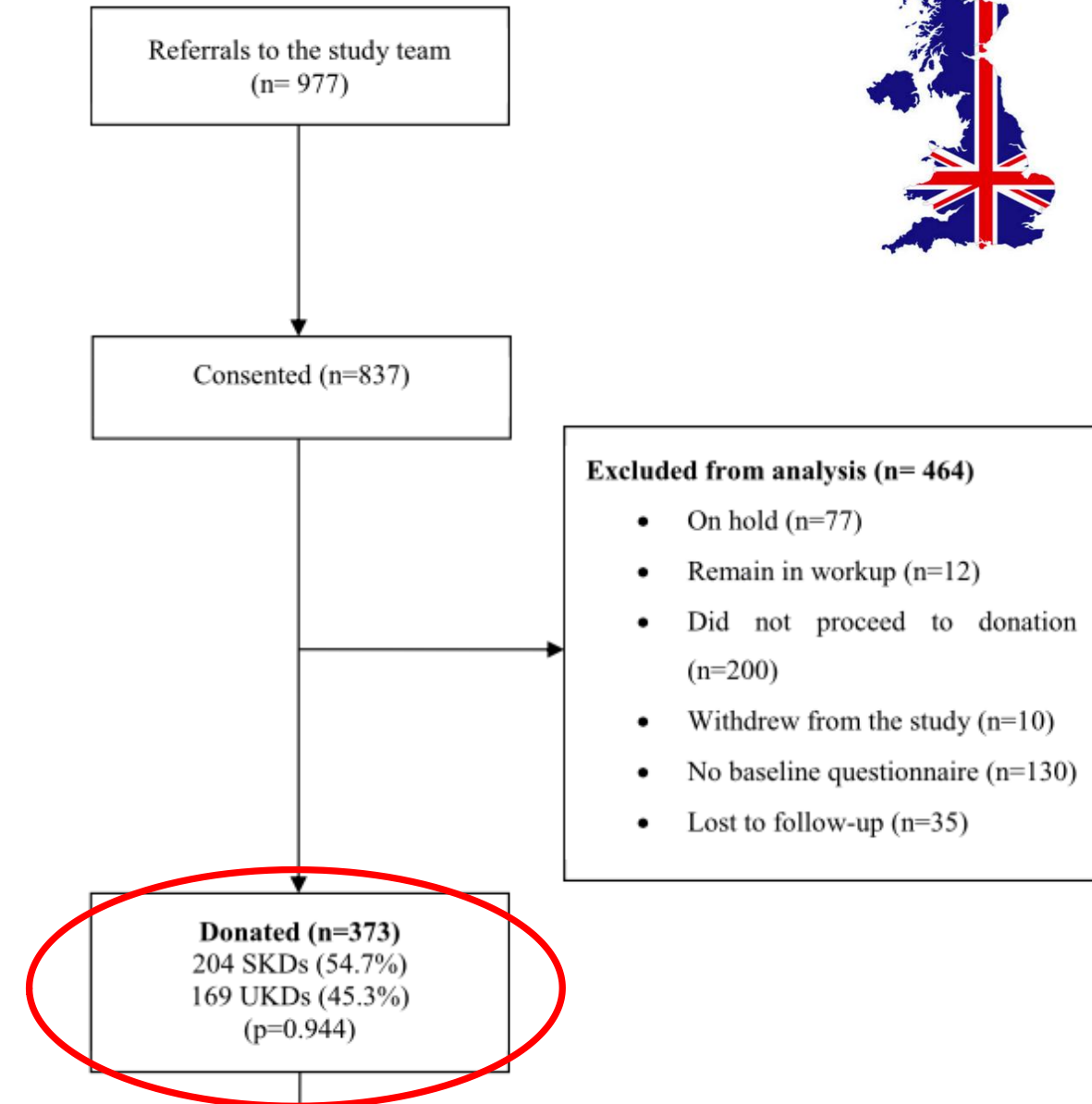
Donor candidates				
	Overall n = 44 (%)	Altruistic n = 11 (%)	Directed n = 33 (%)	p-value
Organ donor card	21 (48)	4 (36)	17 (52)	0.4
Blood donation [°]	6 (14)	2 (18)	4 (13)	0.6
Volunteering [°]	19 (44)	4 (36)	15 (47)	0.7
Money donation [°]	17 (41)	1 (10)	16 (52)	0.028
Daily people assistance [°]	26 (59)	7 (64)	19 (58)	>0.9
Altruistic donation	22 (50)	11 (100)	11 (33%)	<0.001
KPD interest	32 (73)	11 (100)	21 (64)	0.021

[°]innerhalb der letzten 12 Monate, KPD Kidney Paired Donation



UK prospektive Kohorte (Sep 2016-April 2021)

- 977 Überweisungen zur Lebendspende
- 23 Transplantationszentren
- 837 zugestimmt (85.7 %)
 - 496 potenzielle SKD (59.3%)
 - 341 potenzielle UKD (40.7%)
- 123 über UKLDSS
 - 62.4% UKD vs 28.7% SKD ($p < 0.001$)

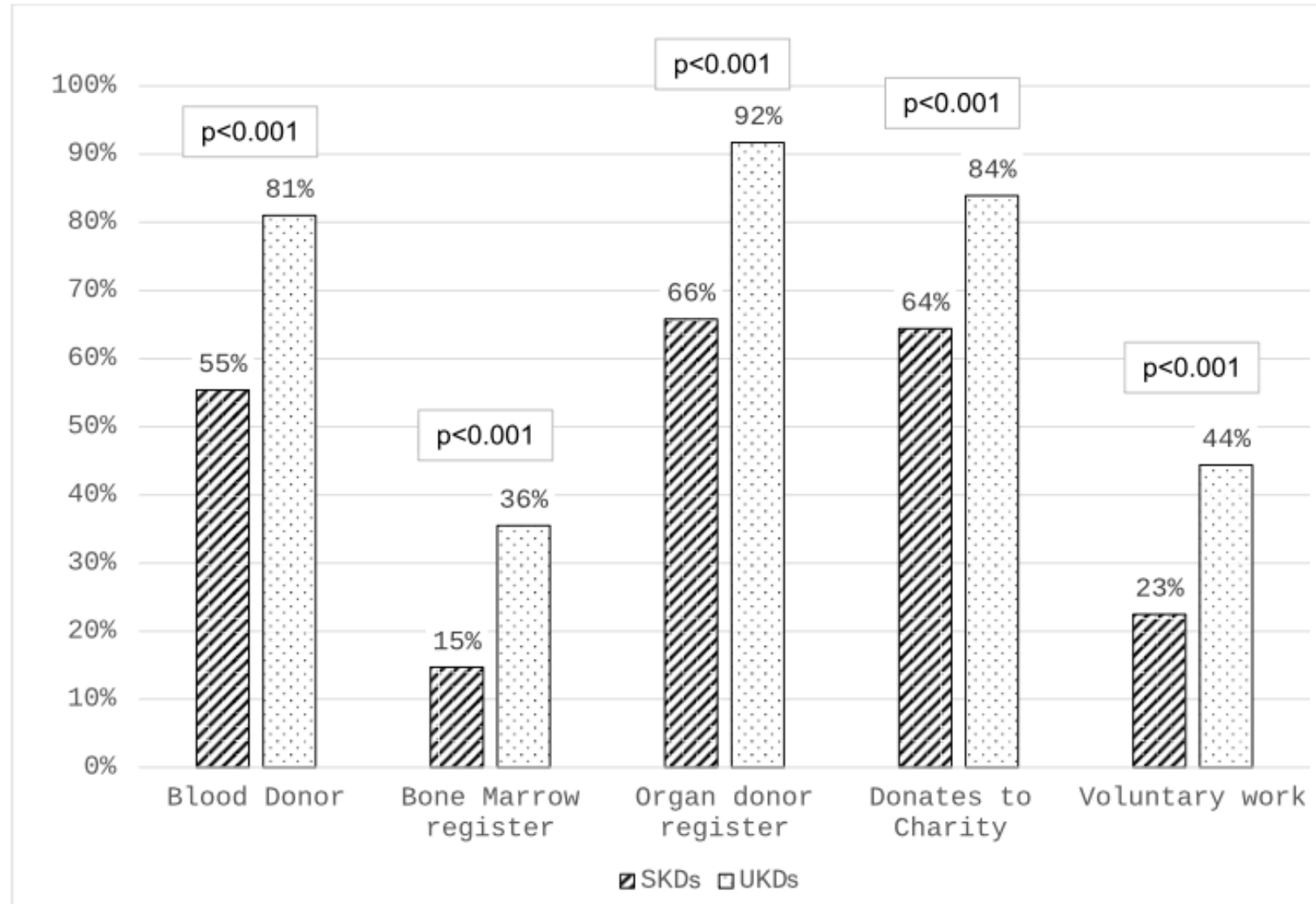




Demographic	SKDs (%) n = 204	UKDs (%) n = 169	P value
Gender			
Male	88 (43.1)	96 (56.8)	<.001 ^a
Female	116 (56.9)	73 (43.2)	
Mean age at donation	50.22 (SD 11.31)	50.99 (SD 13.88)	.562
Range	21-76	21-82	
Relationship status			
Single or divorced/separated	32 (15.7)	59 (34.9)	<.001 ^a
Married/long-term partner or widowed	172 (84.3)	110 (65.1)	
Ethnicity			
White	193 (95.1)	164 (98.2)	.179
Non-White	10 (4.9)	3 (1.8)	
Prompt to donate			<.001 ^a
Family/friends with kidney problems	195 (95.6)	18 (10.7)	
Family/friends with other health problems	3 (1.5)	14 (8.3)	
Doctor/nurse/health care professional	0 (0)	4 (2.4)	
Media	1 (0.5)	61 (38.1)	
Social media	0 (0)	7 (4.2)	
Other	5 (2.5)	64 (38.1)	

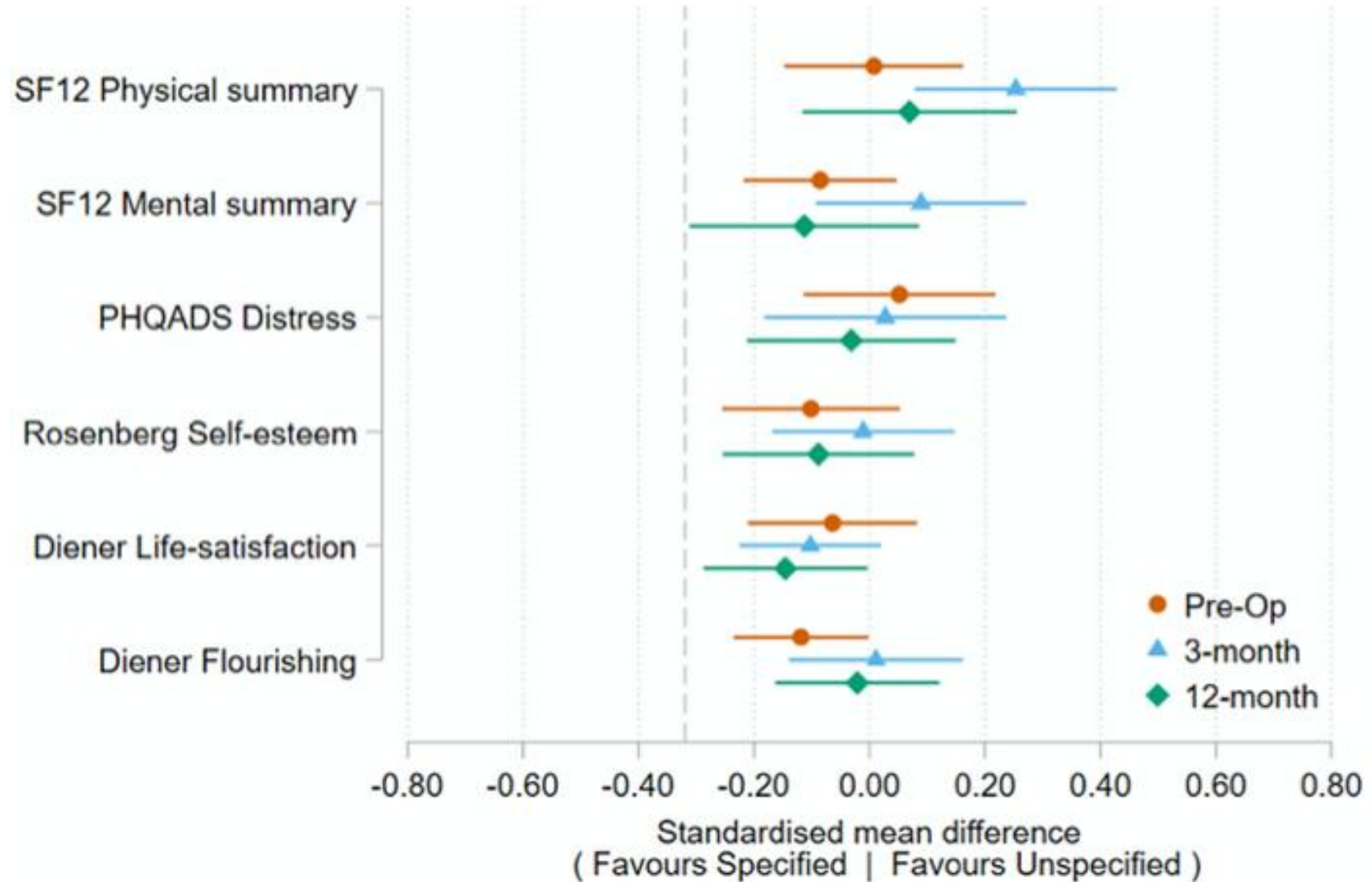


Verhaltensweisen





Psychosoziale Endpunkte

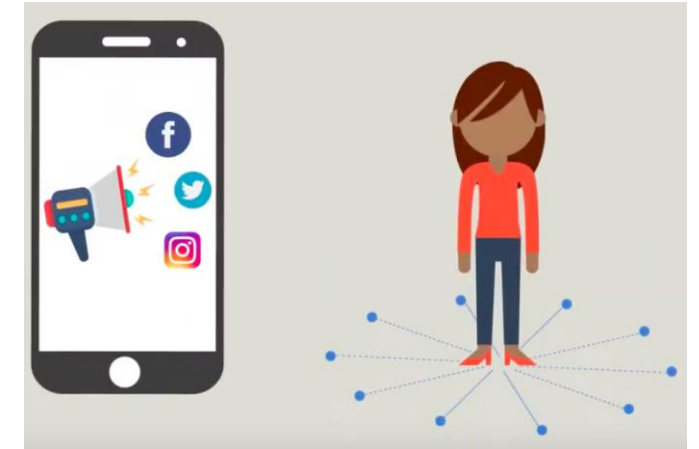




Richtlinien für die psychologische Bewertung lebender nicht verwandter Nierenspender

- Es liegt weder eine biologische noch eine langjährige emotionale Beziehung zum Empfänger vor (6.5 – 23 % nach UNOS, 1996 – 2006)
- Risikofaktoren für schlechte psychologische Ergebnisse:
 - *Vergangene/anhaltende psychiatrische Symptome, Drogenmissbrauch*
 - *Begrenzte finanzielle Mittel, fehlende Krankenversicherung*
 - *Begrenzte Fähigkeit, die Risiken/Vorteile der Spender zu verstehen, Bildungsstatus*
 - *Ausgeprägte Ambivalenz/unrealistische Erwartungen an die Spende*
 - *Untergeordnetes Verhältnis*
 - *Motive/Wunsch nach Anerkennung, sekundärer Gewinn*
 - *Schlechte Beziehung/Leid in der Familie, mehrere Stressfaktoren*
- Ablauf der Bewertung:
 - *Phase-I-Erstscreening per Telefon und Phase-II-Vor-Ort-Evaluierung*

Die Rolle von social media



- Mangel an willigen lebendspendern im Jahr 2024:
 - *6418 für 90'322 Kandidaten (OPTN, U.S.)¹*
 - *111 für 1413 Kandidaten (Swisstransplant)*
- Erweiterung des Spenderpools durch verbesserte Kontaktaufnahme mit potenziellen Spendern
 - *Facebook-Kampagne (Mai 2012): 13'012 neue Organspender registriert am 1. Tag*
 - *21.1x Steigerung gegenüber der täglichen Basisregistrierungsrate²*
- Steigende Zahl anonymer Spenden (seit 1998)

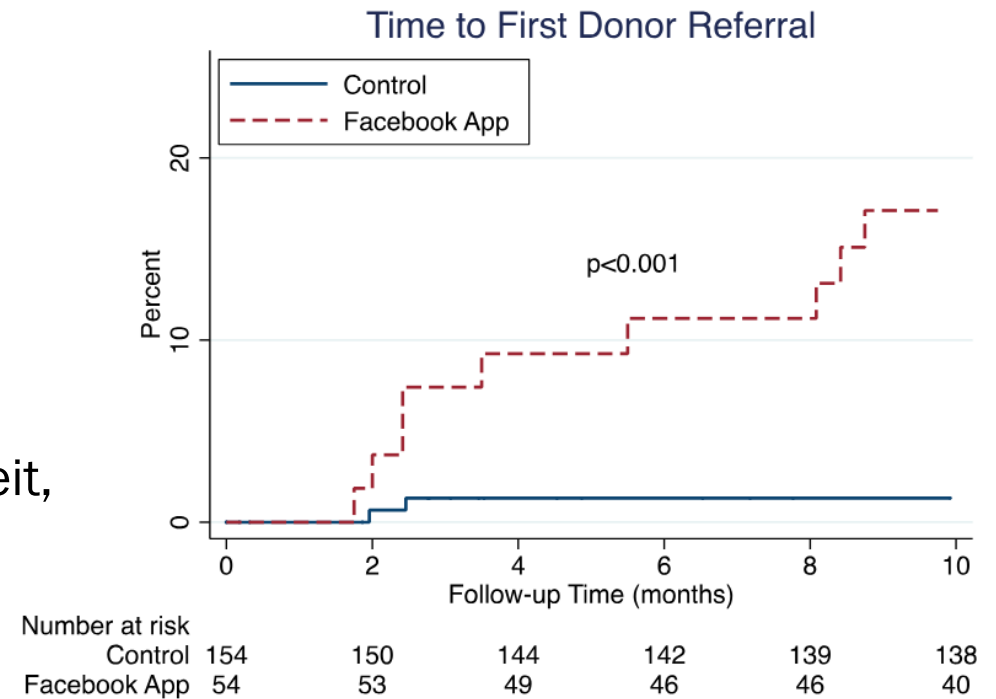
1. <https://insights.unos.org/OPTN-metrics/>

2. Cameron AM, Am J Transplant, 2013

			To Date	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	1998
	Lebenspender= 6418																
All Donor Types	All Donor Relations		464,243	22,352	21,760	20,089	19,186	17,159	18,019	16,309	15,212	14,745	13,878	13,302	13,283	13,040	1
	Biological, blood related Parent		21,461	364	385	353	352	335	438	456	423	439	464	452	479	463	
	Biological, blood related Child		27,656	605	714	666	769	612	778	817	758	730	743	769	867	850	
	Biological, blood related Identical Twin		297	10	8	10	7	4	7	6	9	9	9	7	10	8	
	Biological, blood related Full Sibling		46,850	709	794	772	821	692	911	949	898	905	1,022	1,078	1,061	1,035	
	Biological, blood related Half Sibling		1,886	53	68	48	43	44	40	48	52	58	54	52	58	65	
	Biological, blood related Other Relative		12,238	269	343	359	352	345	412	423	395	329	368	345	432	392	
	Non-Biological, Spouse		20,256	600	712	601	551	614	802	715	679	672	752	654	653	686	
	Non-Biological, Life Partner		830	39	47	40	36	22	38	43	32	53	36	42	38	46	
	Non-Biol,unrel: Paired Donation		13,169	1,282	1,282	1,131	1,125	848	1,137	948	698	654	597	576	603	552	
	Non-Biol,unrel: Anonymous Donation		4,765	436	406	373	405	341	388	339	258	224	187	163	154	139	2
	Non-Biol,Living/Deceased Donor Donation		1,420	0	0	0	0	0	0	1	49	163	139	118	157	142	
	Non-Biological, Unrelated: Domino		1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Deceased Donor Transplant, Not Applicabl		276,039	15,934	15,471	14,227	13,215	11,925	11,152	9,867	9,401	9,116	8,250	7,763	7,548	7,421	
	Biological, blood related: Domino		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Non-Biological, Other Unrelated Directed		35,541	1,269	1,490	1,493	1,494	1,369	1,906	1,689	1,558	1,393	1,257	1,283	1,223	1,241	
	Biological, blood related: Non-Domino Th		5	1	0	3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	
	Unknown		4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	NOT REPORTED		1,713	752	8	0	1	1	2	1	0	0	0	0	0	0	
	Non-Biological, Unrelated: Non-Domino Th		112	29	32	13	15	7	8	6	2	0	0	0	0	0	
Deceased Donor	All Donor Relations		276,039	15,934	15,471	14,227	13,215	11,925	11,152	9,867	9,401	9,116	8,250	7,763	7,548	7,421	OPTN Data

"Donor": Facebook-basierte Smartphone-App

- Prospektive Kohortenstudie
- 54 Erwachsene auf der WL (Nieren/Leber)
- Durchschnittliche Wartezeit 1.4 Jahre
- Demographische Daten:
 - Alter 55 Jahre alt
 - 42% tägliche Nutzung von Social Media, 72% mit einem FB-Konto
- Neue FB-Profilе angesehen von FB-“Freunden“
- Bekanntgabe von 18 potenziellen Spendern
- Im Vergleich zu Kontrollen: 6.6x höhere Wahrscheinlichkeit, eine Spenderüberweisung zu erhalten ($p < 0,001$)
- Kostengünstiges und bedienendes Tool



Analytische Studie zur Nutzung von social media bei UKDs

- 30 altruistische Spender (NDDs) durch telefonische Interviews, 45-90 min
- Demographische Daten: Kaukasier (97%), <50 J.a. (47%), Hochschulabschluss (87%), verheiratet (77%), ehrenamtlich tätig (77%), jähr. Haushaltseinkommen >\$100'000 (64%)

Informational resources used by NDDs

Resource type	n (%)
Internet content	24 (80%)
Article (Newspaper/Magazine)	14 (47%)
Television content	9 (30%)
Social Media	9 (30%)
Events/Speakers	6 (20%)
Video content	9 (30%)
Print content (Mailing/Flyer/Poster)	6 (20%)
Other	3 (10%)

Role of media for NDDs n (%)

Pre-transplant period

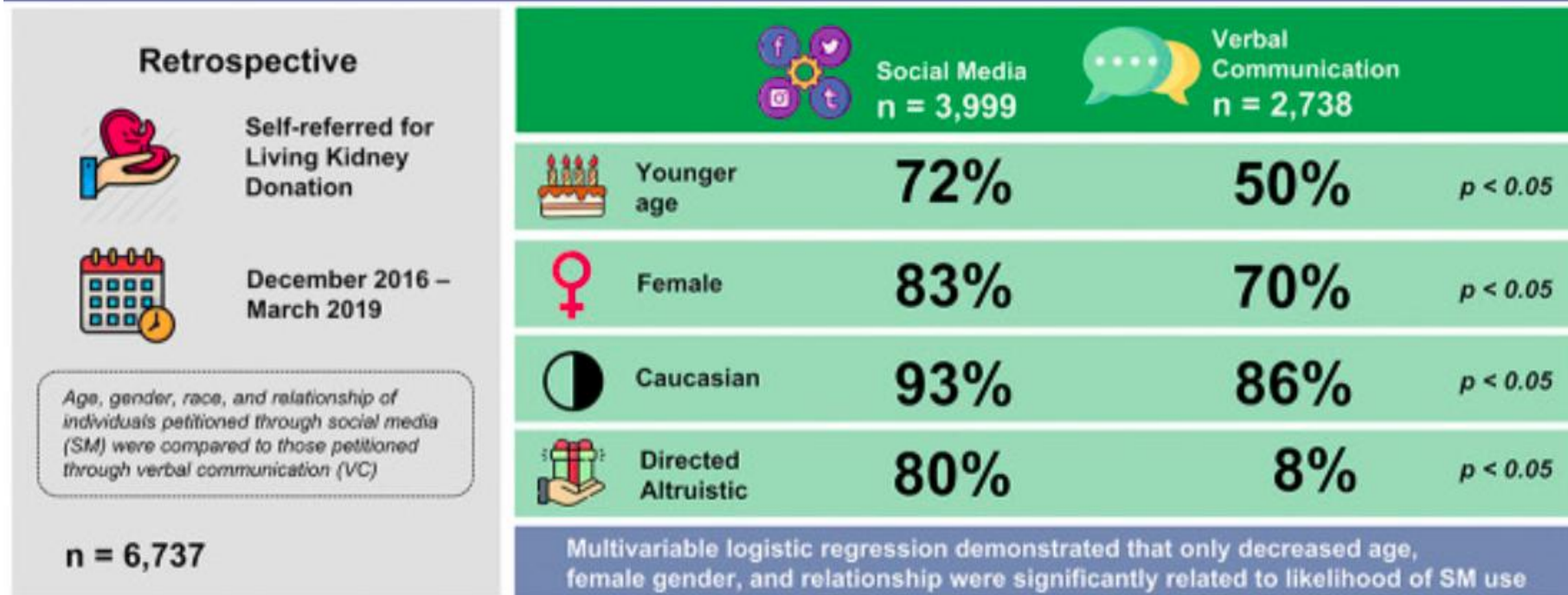
Media provided information about donation	28 (93%)
Media created impulse to donate	17 (57%)

Post-transplant period

Promote organ donation and spread awareness	12 (40%)
Connect with other donors	4 (13%)
Self-reflection	3 (10%)
Contact organ recipient or obtain information about recipient	3 (10%)
Other (e.g. religious expression, stay-up-to-date with transplant news, unknown, etc.)	9 (31%)

Einfluss von social media vs. verbale Kommunikation für Selbstüberweisung zur Lebendspende

Impact of social media on living kidney donation



Conclusions The use of social media to petition living kidney donors is prevalent and accounts for a greater proportion of respondents compared to verbal communication. Directed altruistic interest in kidney donation is almost exclusively generated through social media.

Bernard J. DuBray, Saed H. Shawar, Scott A. Rega, et al. *Impact of Social Media on Self-Referral Patterns for Living Kidney Donation*. Kidney360. doi: 10.34067/KID.0003212020. Visual Abstract by Edgar Lerma, MD, FASN

Rechtsgrundlage für Lebendspende

Gesetze

- Art. 119a besagt, dass der Bund im Bereich der Organ-, Zell- und Gewebetransplantation entscheidet. Der Organhandel ist verboten (LTx, 2007, revidiert)
- Transplantationsverordnungen (OTrans, mehrere Revisionen, u.a. 2017 und 2024)

Voraussetzungen für die Lebendspende (Art. 12 ff. LTx)

- Kapazität/Alter: der Spender muss volljährig und urteilsfähig sein.
- Die Spende muss unentgeltlich und freiwillig sein.
- Der Spender muss umfassend über die Risiken und Folgen informiert werden und schriftlich zustimmen.
- Schutz der Gesundheit des Spenders: eine Entnahme ist untersagt, wenn die Gesundheit des Spenders einer ernsthaften Gefährdung ausgesetzt ist.

Und altruistische Spende (UKD)...

- Seit der Überarbeitung 2017 können altruistische Spender in Austauschprogramm (KPD, SKIPADOS) integriert werden
- Eine spendewillige Person kann eine Niere spenden:
 - *An einen Patienten auf der Warteliste oder*
 - *An einen Patienten eines inkompatiblen Paares, der in das Programm aufgenommen wurde und tritt in eine Kette von Austauschgeschäften ein, wodurch mehrere Transplantationen stattfinden können*
- Zuteilung des Organs nach Gerechtigkeitskriterien (Dringlichkeit, Nutzen, Wartezeit) verwaltet
- Jegliche Vergütung oder materielle Zuwendung ist untersagt
 - *Nur die mit der Spende verbundenen Kosten (Krankenhausaufenthalt, Erwerbsausfall, medizinische Nachsorge) durch die Versicherung des Empfängers übernommen werden*

Social media and organ donation: Ethically navigating the next frontier

Henderson ML et al., Am J Transplant, 2017

- Keine Rechtsgrundlage für die Websites /sozialen Medien in der CH oder U.S.A.
- Unterschiedliche Prozesse nach Ländern (verboten in FR / DE)
- Es ist nicht illegal, eine Anzeige zu schalten, z. B. online oder in einer Zeitung, in der nach einem lebenden Organspender gesucht wird, solange dem potenziellen Spender *keine Belohnung, Zahlung oder materieller Vorteil* angeboten wird.
- Die BTS hat kürzlich eine Richtlinie herausgegeben, wonach Transplantationseinheiten keinen Lebendspender von Websites annehmen dürfen, *auf denen potenzielle Empfänger Gebühren für die Registrierung ihres Bedarfs an Organtransplantaten zahlen.*

Take-home messages

- Soziale Medien erhöhen die Aufforderungen zur Nierenspende, bleiben aber umstritten und ethisch komplex
- Gründliche Evaluierung der Motive/narrativen Kohärenz der Spender gemäß UNOS Leitlinien^{1,2}
- Vergleichbare psychologische Risiken / Endpunkte / Kosten bei UKD/SKD
- Neue Herausforderungen hinsichtlich Datenschutzes, Einwilligung und Organverbreitung über diese Plattformen
- Prospektive Kohortenstudie soll diese Faktoren in unseren UKDs in CH untersuchen



3000

**Organ-
lebend-
spenden**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Ich möchte mich bei Pr. Sidler und Pr. Hirt sowie bei den Patienten bedanken

Und vor allem an alle Spender, die im Raum anwesend sind!