

Interface Politikstudien  
Forschung Beratung GmbH

Seidenhofstrasse 12  
CH-6003 Luzern

Rue de Bourg 27  
CH-1003 Lausanne

[www.interface-pol.ch](http://www.interface-pol.ch)

**I N T E R F A C E**

Luzern, 15. Dezember 2021

# **Summative Evaluation des Transplantationsgesetzes (1. Etappe)**

**Abstract und Executive Summary zuhanden des  
Bundesamts für Gesundheit (BAG)**

Laubereau, Birgit; Fässler, Sarah; Thorshaug, Kristin; Balthasar, Andreas (2021): Summative Evaluation des Transplantationsgesetzes (1. Etappe). Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit, Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern und Lausanne.

## Abstract

Seit dem 1. Juli 2007 ist das Transplantationsgesetz (TxG) in Kraft. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat gemäss Art. 55 TxG eine summative Evaluation in Auftrag gegeben, in der zunächst folgende Themenfelder betrachtet werden: die Information der Öffentlichkeit, die Todesfeststellung und die vorbereitenden medizinischen Massnahmen (VMM), die Zuteilung der Organe und die Qualität der Transplantationen. Die vorliegende Evaluation hat untersucht, inwiefern die Umsetzung in der Praxis gesetzeskonform ist und die gesetzlichen Ziele in diesen vier Themenfeldern erreicht werden. Die durchgeführten empirischen Arbeiten zeigen, dass sich das Transplantationswesen in der Schweiz in den vier Themenfeldern seit 2007 gut entwickelt hat. Die Akteure berücksichtigen die Vorgaben und setzen sie entsprechend um. Es besteht Handlungsbedarf bezüglich verbindlicher Regelung der Dauer der VMM vor dem Tod. Um die Zielerreichung des TxG zu optimieren, sind vor allem Verbesserungen auf der strategischen und der operativen Ebene angezeigt. Insbesondere sollten die Inhalte der Bevölkerungsinformation für bildungsfernere Zielgruppen besser aufbereitet und die Anstrengungen zur Verbreitung der Information verstärkt werden. Weiter sollte stärker darauf geachtet werden, den Angehörigen genügend Zeit zwischen dem Entscheid für einen Therapieabbruch und der Anfrage betreffend Organspende einzuräumen und die Zustimmung zu den VMM explizit einzuholen. Die Transplantationszentren sollten ihr Vorgehen bei der Beurteilung für die Aufnahme in die Warteliste und bei der Ablehnung von Organen weiter harmonisieren. Schliesslich wird empfohlen, die Datengrundlagen für die Beurteilung der Chancengleichheit bei Zuweisungen zu den Transplantationszentren als auch für die Beurteilung der Qualität der Transplantationen zu verbessern.

*Schlüsselwörter:* Evaluation, Transplantationsgesetz, Zielerreichung, Umsetzung, Bevölkerungsinformation, Todesfeststellung, vorbereitende medizinische Massnahmen, Organzuteilung, Warteliste, Qualität.

# Executive Summary

## Ausgangslage und Ziele der Evaluation

Seit dem 1. Juli 2007 ist das Transplantationsgesetz (TxG) in Kraft. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat 2019 gemäss Art. 55 TxG eine summative Evaluation in Auftrag gegeben. Eine Gesamtbeurteilung der Wirkungen des TxG ist zurzeit nicht möglich, da mehrere Revisionsprozesse im Gange sind und die Wirkungsentfaltung des 2013 eingeführten Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» noch nicht abgeschlossen ist. In Abgrenzung zu diesen laufenden Prozessen beschränkt sich die vorliegende Evaluation auf die vier Themenfelder Information der Öffentlichkeit, Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM), Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen. Dabei liegt der Fokus auf Organtransplantationen und Organspende von Verstorbenen.

Die Evaluation verfolgt zwei Ziele. Erstens soll überprüft werden, ob die gesetzlichen Ziele in diesen vier Themenfeldern erfüllt werden. Zweitens soll beurteilt werden, ob deren Umsetzung in der Praxis gesetzeskonform ist. Ausgehend von den Erkenntnissen sollen Empfehlungen für allfällige Optimierungen der gesetzlichen Vorgaben und deren Umsetzung in der Praxis formuliert werden.

## Methodisches Vorgehen

Die Evaluation basiert auf einem breiten Spektrum an Datenquellen und der Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden (Triangulation). Pro Themenfeld bildete eine Dokumentenanalyse jeweils den ersten Schritt der Erhebungen. Ergänzend wurden themenfeldspezifisch Datenauswertungen aufbereitet (Nutzungsstatistiken von Informationsangeboten auf der Website des BAG und der Schulplattform kiknet.ch, die Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB, Auswertungen aus dem Swiss Organ Allocation System SOAS, der Jahresbericht der Swiss Transplant Cohort Study STCS). Qualitativ wurden zwischen April 2019 und Mai 2021 insgesamt 16 einzelne Experteninterviews durchgeführt (BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, STCS, Schweizerischer Transplantierten Verein STV, vier nicht-ärztliche Fachpersonen aus Listing-Gremien in den Transplantationszentren sowie Vertretende des Comité Médical des Comité National du Don d'Organes CNDO, der Nationalen Zuteilungsstelle und fünf Leitende der Organspendenetzwerke, Swisstransplant). Zudem wurden vier Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner/-innen der organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant (Niere, Herz, Lunge und Leber) realisiert. Mit fünf Lehrpersonen wurden vertiefende Gespräche geführt zu den Lehrmaterialien des Bundes im Rahmen der Bevölkerungsinformation sowie mit acht Angehörigen von verstorbenen Organspendern/-innen zum Erleben der Abläufe bei der Todesfeststellung und den vorbereitenden medizinischen Massnahmen. Von Juni bis August 2020 wurde eine Onlinebefragung bei rund 800 Mitarbeitenden in den 14 Entnahmespitälern der Schweiz durchgeführt (ärztliches und pflegerisches Personal auf Intensivstationen, Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die in die Todesfeststellung involviert sind).

## Resultate, Fazit und Empfehlungen

Insgesamt zeigt die Evaluation, dass sich das Transplantationswesen in der Schweiz in den vier Themenfeldern seit 2007 gut entwickelt hat. Die Akteure berücksichtigen die

Vorgaben und setzen sie entsprechend um. Es besteht geringer Handlungsbedarf hinsichtlich einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen. Um die Zielerreichung zu optimieren, sind jedoch Verbesserungen auf der strategischen und der operativen Ebene angezeigt.<sup>1</sup>

### **Themenfeld Information der Öffentlichkeit**

Für Bund und Kantone besteht ein gesetzlicher Auftrag zur Information der Öffentlichkeit (Art. 61 Abs. 1 TxG). Das BAG trägt die Hauptverantwortung für die Bevölkerungsinformation des Bundes, die Kantone haben ihre Informationsaktivitäten oft delegiert an Swisstransplant und die Organspendenetzwerke. Die beurteilten Informationen des Bundes (Website des BAG, Schulplattform kiknet.ch, Kampagne «Rede über Organspende») erfüllen die rechtlichen Vorgaben. Sie sind grundsätzlich geeignet, eine mündliche oder schriftliche Willensäußerung vor allem bei interessierten Personen mit höherer Bildung zu fördern. Die Ergebnisse der Evaluation weisen aber darauf hin, dass die Bevölkerung noch nicht genügend informiert ist. So haben 38 Prozent der spendebereiten Personen gemäss Ergebnissen der SGB ihren Willen nicht geäußert. Das Spitalpersonal erlebt es eher selten, dass sich die Angehörigen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und/oder den Willen des Verstorbenen kennen. Zudem gibt es Hinweise, dass Personen mit tiefem Bildungsniveau oder anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen bei der Information noch zu wenig im Fokus waren. Die Kampagne «Rede über Organspende» verwendet zwar eine einfache Sprache und gelungene Erklärvideos zum Spendeprozess und zur Willensäußerung, jedoch nur in drei Landessprachen. Die für einen informierten Entscheid notwendigen weiterführenden Informationen beispielsweise in der Broschüre der Kampagne und zu den Zahlen und Fakten auf der Website des BAG stellen hohe Ansprüche an das Leseverständnis. Das im Rahmen dieser Kampagne produzierte Erklärvideo zum Spendeprozess ist ein guter Ansatzpunkt, um das komplexe Thema auf eine einfach verständliche Art darzustellen und einen informierten Entscheid zu begünstigen.

#### *Politische Ebene*

**Keine Empfehlung:** Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Information der Öffentlichkeit.

#### *Strategische Ebene*

#### **Empfehlung 1: Bevölkerungsinformation weiterentwickeln im Spannungsfeld von guter Verständlichkeit und Komplexität der Thematik**

Wir empfehlen dem BAG, die bisherigen Informationsaktivitäten weiterzuführen und weiterzuentwickeln. Der Ansatz, die Informationen mit Hilfe von unterschiedlichen Formaten an verschiedene Zielgruppen rational und emotional zu vermitteln, wird als grundsätzlich geeignet beurteilt.

Das BAG sollte die Bevölkerungsinformation aber künftig noch stärker auf Personen mit tiefem Bildungsniveau und anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen ausrichten und den informierten Entscheid breiter fördern. Die Kampagne des BAG mit bisherigem Fokus «über Organspende reden» sollte deshalb neu über einen Anstoss zur Willensäußerung hinausgehen.

---

<sup>1</sup> Im Anhang A 8 des Schlussberichts der Evaluation sind thematische Rückmeldungen aus der Begleitgruppe aufgeführt, die nicht im Fokus des Berichts stehen aber ggf. bei der Weiterentwicklung der Transplantationsgesetzgebung berücksichtigt werden könnten.

Aus Sicht der Evaluation ist es lohnenswert, falls noch nicht geschehen, sich innerhalb des BAG nach Good-Practice-Beispielen zur Kommunikation komplexer Themen umzusehen. Es dürfte eine Reihe von Themenfeldern geben, die sich mit ähnlichen Herausforderungen bei der Kommunikation beschäftigen (z. B. Strategie Antibiotikaresistenzen) und allenfalls gute Lösungen gefunden haben. Auch können möglicherweise aktuelle Erfahrungen aus der Kommunikation komplexer Zusammenhänge (z. B. mRNA-Impfstoffe) im Verlaufe der Covid-Pandemie von Nutzen sein. Für schriftliche Materialien könnte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Deutschland als Inspirationsquelle herangezogen werden, um explizit Informationen zur Organspende in einfacher Sprache und für verschiedene Bevölkerungsgruppen zur Verfügung zu stellen.<sup>2</sup>

#### *Operative Ebene*

#### **Empfehlung 2: Verbreitung und Sichtbarkeit der Bevölkerungsinformation verstärken**

Wir empfehlen dem BAG, die Reichweite der Kampagne zu erhöhen (z. B. Videos über Monitore im öffentlichen Verkehr oder im Wartebereich von Arztpraxen). Die Verwendung von QR-Codes auf Papiermaterialien wie Plakaten und Aufklebern sollte geprüft werden, um einfach eine Verbindung zu weiterführenden Informationen im Internet herzustellen.

Weiter sollen wichtige Elemente der Bevölkerungsinformation, zum Beispiel die Erklärungsvideos, zusätzlich in die häufigsten Sprachen der in der Schweiz ansässigen Migrationsbevölkerung übersetzt werden (Englisch, Portugiesisch, Albanisch, Serbisch/Kroatisch, Spanisch).

Wir empfehlen dem BAG zudem, die Schulplattform kiknet.ch bei den Lehrpersonen besser bekannt zu machen. Möglicherweise kann dazu auf die Zusammenarbeit des BAG mit dem Portal éducation 21<sup>3</sup> aufgebaut werden.

Aus Sicht der Evaluation stellt sich zudem die Frage, ob es ein Hindernis ist, dass sowohl Swisstransplant als auch das BAG Lehrmaterialien für Schülerinnen und Schüler ab 16 Jahren (Sek II) zur Verfügung stellen. Wir empfehlen dem BAG und Swisstransplant daher, zu prüfen, inwiefern hier Doppelspurigkeiten bestehen und ob es nicht zielführender ist, den Lehrpersonen eine einzige Informationsquelle zur Verfügung zu stellen.

#### **Themenfeld Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)**

Das Ziel des Transplantationsgesetzes der Gewährleistung der Menschenwürde wird in den rechtlich verbindlichen Punkten der Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme aus dem Jahr 2017 abgedeckt. Die Umsetzung der Prozesse zur Todesfeststellung erfolgt gemäss den Vorgaben. Es gibt keine Hinweise, dass zusätzliche Regelungen für Spenden nach anhaltendem Kreislaufstillstand (Donation after circulatory death DCD) notwendig sind. Allerdings gibt es in der Praxis manchmal Unklarheiten, wie die palliative Versorgung von Sterbenden bei DCD umzusetzen ist, und eine weitere Klä-

<sup>2</sup> <https://www.organspende-info.de/leichte-sprache.html>, Zugriff am 28.7.2021. Materialien in verschiedenen Sprachen werden mittels Kulturübersetzung und Einbezug von Mitgliedern der Zielgruppen zusammen erarbeitet.

<sup>3</sup> <https://www.education21.ch/de>, Zugriff am 18.10.2021.

nung scheint notwendig zu sein. Insgesamt zeigen sich in der Praxis aus Sicht der Fachpersonen und Angehörigen besondere Herausforderungen bei den folgenden ethisch und rechtlich relevanten Themen: bei der Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, bei der kurzen Zeit zwischen dem Entscheid zum Therapieabbruch und der Zustimmung zur Organspende sowie beim expliziten Einholen der Zustimmung zu den VMM. Diese Themen sind zwar in den standesrechtlichen Bereichen der SAMW-Richtlinien und den zugehörigen Hinweisen für die Praxis aufgegriffen, sind aber nicht Bestandteil der rechtlich verbindlichen Protokolle und Prozesse (Flowcharts, Anhänge G und F). Auffallend ist, dass im rechtlich nicht verbindlichen Teil der SAMW-Richtlinien und im TxG der Begriff der vorbereitenden medizinischen Massnahmen unterschiedlich definiert ist.

#### *Politische Ebene*

##### **Empfehlung 3: Verbindliche Regelung der Dauer der VMM vor dem Tod**

Wir empfehlen dem BAG, unter Einbezug der SAMW und des CNDO, die Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, analog zur Limitierung der Dauer der VMM nach dem Tod, verbindlich zu regeln. Hintergrund ist, dass die VMM vor dem Tod einen Eingriff in die körperliche Integrität der Organspender/-innen darstellen, der lediglich den Organempfängern/-innen dient. Zudem haben die Erhebungen gezeigt, dass eine unklare, lange Wartedauer bis zur Feststellung des Hirntods sowohl für das medizinische Personal als auch für die Angehörigen äusserst belastend ist. Zurzeit sieht die Transplantationsgesetzgebung nur eine Limitierung der Dauer der vorbereitenden medizinischen Massnahmen nach dem Tod vor (Art. 8 TxV), für die Dauer der VMM vor dem Tod gibt es keine rechtlichen Vorgaben. Dieser Aspekt ist für die Umsetzung relevant.

#### *Strategische Ebene*

##### **Empfehlung 4: Respektierung der Anliegen von Angehörigen verbessern (Verarbeitung Entscheid Therapieabbruch, Einholen der Zustimmung für VMM)**

Wir empfehlen, dass Swisstransplant die Berücksichtigung folgender zwei Punkte in der Umsetzung noch besser fördert:

- Bedürfnis der Angehörigen, genügend Zeit zu haben, um den Entscheid betreffend Therapieabbruch so weit zu verarbeiten, dass sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen können.
- Berücksichtigung der Herausforderung, dass die Zustimmung der Angehörigen zu den VMM explizit eingeholt werden muss.

Die Evaluation hat gezeigt, dass die Angehörigen nicht immer genügend Zeit haben, bevor sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen. Dies wäre aber wichtig, um die Aufnahmefähigkeit für Informationen zur Organspende sicherzustellen. Die Verantwortung für diesen Entscheid kann für die Angehörigen traumatisch sein. Um der Belastung zu begegnen, kann es hilfreich sein, den Angehörigen eine Informationsbroschüre zur Verfügung zu stellen, in der sie im Nachgang nochmals Antworten auf relevante Fragen zur Organspende aus Sicht von Angehörigen nachlesen können. Zweitens gibt es Hinweise, dass die gesetzlich vorgeschriebene Zustimmung der Angehörigen zu den VMM nicht in jedem Fall explizit eingeholt wird. Aus Sicht der Evaluation ist es sehr herausfordernd, diesen Anliegen in der Praxis gerecht zu werden. Daher schlagen wir vor, diesen zum Beispiel im Rahmen von Weiterbildungen wie der Zertifizierung «Schweizerische/-r Experte/-in Organspendeprozess» oder im Rahmen des Swiss Donation Pathway verstärkt Rechnung zu tragen.

### Themenfeld Zuteilung der Organe

Die Evaluation hat keine systematischen Probleme bezüglich Diskriminierung bei der Organzuteilung festgestellt ab dem Zeitpunkt der Aufnahme in die Warteliste. Aufgrund punktueller Hinweise aus den Interviews kann nicht ausgeschlossen werden, dass es vorher, bei der Zuweisung zu den Transplantationszentren, zu Ungleichheiten kommt.

Das Transplantationsgesetz hat den Transplantationszentren bewusst Entscheidungsspielraum bei der Umsetzung gelassen. Daher gibt es Unterschiede zwischen den Zentren, diese stellen aber per se keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Aus ethischer Sicht bietet die Beurteilung der Adhärenz von potenziellen Organempfängern/-innen Diskriminierungspotenzial. Das BAG hat Einblick in die Allokationsentscheide im SOAS und überprüft diese regelmässig. Zudem überwacht das BAG die Aspekte der Organzuteilung im Rahmen der Teilnahme an den Inspektionen der Transplantationszentren durch Swissmedic. In den Bereichen, in denen die Transplantationsmedizin einen gewissen Ermessensspielraum hat – Aufnahme in die Warteliste, Vergabe des Status «vorübergehende Kontraindikation», Ablehnung von Organen –, haben Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen die Harmonisierung der Praktiken vorangetrieben. Sie pflegen einen funktionierenden Austausch der verschiedenen Zentren in den Arbeitsgruppen. In den letzten Jahren hat eine deutliche Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Zentren stattgefunden. Trotzdem gibt es Bedarf an einer weiteren Annäherung. Aus ethischer Sicht zählt hierzu insbesondere die Beurteilung der Adhärenz beispielsweise bei Patienten und Patientinnen mit Abhängigkeitsverhalten.

#### *Politische Ebene*

**Keine Empfehlung:** Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Zuteilung der Organe.

#### *Strategische Ebene*

##### **Empfehlung 5: Harmonisierung des Vorgehens in den Transplantationszentren durch kooperativen Ansatz vorantreiben**

Wir empfehlen, dass die Fachleute bei Swisstransplant und in den organspezifischen Arbeitsgruppen weiter daran arbeiten, die Praktiken bei der Aufnahme in die Warteliste und bei der Ablehnung von Organen anzunähern.<sup>4</sup> Zwar stellen die Unterschiede zwischen den Zentren keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Mit Blick auf das Nichtdiskriminierungsziel des TxG sollte aber durch Absprachen in den Arbeitsgruppen eine weitere Harmonisierung der Praktiken in den Transplantationszentren angestrebt werden. Dabei sollte insbesondere auch die Beurteilung von Abhängigkeitsverhalten von Patienten und Patientinnen Beachtung finden.

Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen sollen ihre diesbezüglichen Anstrengungen und Fortschritte gegenüber dem BAG als Kontrollinstanz regelmässig nachweisen (z. B. im Rahmen der jährlichen Berichterstattung an das BAG).

---

<sup>4</sup> Bei der Ablehnung von Organen sind der aktuelle Gesundheitszustand des vorgesehenen Organempfängers und der vorgesehenen Organempfängerin sowie die Expertise des Transplantationsteams wichtige Einflussfaktoren für den Entscheid in der jeweiligen Situation.

*Operative Ebene***Empfehlung 6: Verbesserung der Datengrundlagen für die Beurteilung der Chancengleichheit beim Zugang prüfen**

Wir empfehlen dem BAG, zu prüfen, inwiefern eine vertiefende Studie zur Zuweisung an die Transplantationszentren Handlungsbedarf im Hinblick auf das Ziel der Nicht-diskriminierung aufzeigen könnte. Gegebenenfalls könnte eine solche Studie Ansatzpunkte für allfällige Verbesserungen liefern (z. B. bezüglich besonders betroffener Patientengruppen oder Regionen). Die Zuweisung an die Transplantationszentren ist wichtig, weil es sich um den allerersten Schritt für den Zugang zur Warteliste und damit für eine chancengleiche Zuteilung handelt.

**Themenfeld Qualität der Transplantationen**

Die Veröffentlichung der gesetzlich vorgegebenen Daten zur Qualität (Art. 20 TxV) erfolgt im Rahmen der Swiss Transplant Cohort Study (STCS). Die STCS wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), von Unimed Suisse und den Transplantationszentren finanziert. Die Erfassung der Daten ist mit einem grossen finanziellen und zeitlichen Aufwand für alle Beteiligten verbunden. Bei den Transplantationsmediziner/-innen ist die STCS breit akzeptiert, wobei sich die Nutzung der Daten zurzeit primär auf die Forschung beschränkt. Im Rahmen der Outcome-Forschung kann die STCS grundsätzlich zur Beurteilung der Qualität und damit indirekt zu Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren beitragen. Direkt können die Daten aktuell nicht für die zeitnahe Beurteilung der Qualität, für Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren und für die Information interessierter Kreise (z. B. Parlamentarier/-innen) genutzt werden.

Für diese Zwecke müssten vor allem die Daten zu den Organempfängern/-innen und zu den Organspendern/-innen verknüpft werden und Informationen zum Zustand der Organempfänger/-innen vor der Transplantation einbezogen werden. Die Nutzung der Daten durch die klinische Praxis wird zudem dadurch behindert, dass die Daten für die Transplantationszentren nicht zeitnah zugänglich sind und teilweise für sie wichtige Merkmale fehlen. Aus Sicht der Evaluation entspricht es der Absicht des Gesetzgebers, dass die Daten auch in der Praxis Nutzen stiften und der interessierten Öffentlichkeit zur Verfügung stehen sollen, wenn er die Transplantationszentren zur regelmässigen Veröffentlichung der Ergebnisse der Transplantationen nach einheitlichen Kriterien verpflichtet (Art. 27 Abs. 3 TxG; Art. 20 Abs. 2 TxV).

*Strategische Ebene (ggf. politische Ebene)***Empfehlung 7: Möglichkeiten zur Verknüpfung von Daten aus SOAS und STCS prüfen**

Wir empfehlen, dass die Transplantationszentren und die Arbeitsgruppen Swisstransplant unter Einbezug der Geschäftsstelle Swisstransplant zuhause des BAG ihr Anliegen und die Ziele für eine Verknüpfung von Daten aus dem SOAS und der STCS konkretisieren. Dies dient der Klärung, inwiefern dadurch die Nutzung der Daten zur Beurteilung der Qualität konkret verbessert werden kann und welche Voraussetzungen dafür nötig wären.

Darauf aufbauend sollte das BAG, in Zusammenarbeit mit der STCS, die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für die Verknüpfung der Daten der STCS mit den Daten des SOAS prüfen.

*Strategische Ebene***Empfehlung 8: Praxisrelevanz der STCS verbessern**

Wir empfehlen, dass Vertretende der STCS mit dem Comité Médical und gegebenenfalls weiteren Vertretenden von Swisstransplant eine Arbeitsgruppe bilden, um die Praxisrelevanz der STCS zu verbessern und die Daten so aufzubereiten, dass sie für die Qualitätssicherung und -verbesserung in den Transplantationszentren und zur Information der interessierten Öffentlichkeit genutzt werden können.

- Zudem sollte das BAG zusammen mit dieser Arbeitsgruppe die Aussagekraft der in der Transplantationsverordnung festgehaltenen Vorgaben zur Publikation der Ergebnisse der Transplantationen prüfen. Insbesondere sollte abgeklärt werden, ob und gegebenenfalls welche Vorgaben zur Erfassung der Lebensqualität in die Verordnung integriert werden sollen.