

transplantiert e.V.

Hallo, mein Name ist Franziska, 1. Vorsitzende von transplantiert e.V.



transplantiert e.V.

Teltow, 27.08.2025

Hallo, mein Name ist Franziska, BTA, Studien-Koordinatorin, herztransplantiert und 1. Vorsitzende von transplantiert e.V. Ich bin 42 Jahre alt, verheiratet und Mutter einer Tochter.

„Organspende ist eine Entscheidung, die man treffen sollte“, mein

20-jähriges ICH war sich dessen sehr bewusst. Geprägt von einem Vater, der selbst sein ganzes Leben Blutspender war und noch immer ist und mir zeigte, dass altruistisches GEBEN etwas sehr Sinnstiftendes ist.

Organspende war für mich ein wissenschaftlicher, evidenzbasierter Vorgang. Wenn das Leben plötzlich vorbei sein sollte, könnte

ich dennoch anderen helfen. Dass zuvor alles für mein Überleben getan werden würde, war mir absolut klar.

Dokumentiert habe ich diese Entscheidung beim Blutspenden, bei dem ich einen Organspendeausweis von einer Schwester erhalten hatte. Meine Aussage: „Endlich bekomm’ ich mal so ein Ding in die Hand. Warum liegen sie auch nicht beim Bäcker oder im Supermarkt aus?“ Schade, dass uns hierfür die gesellschaftliche Flexibilität fehlt, mehr als nur das Perfekte sehen und leben zu wollen. Doch NIEMALS habe ich einen Gedanken daran verschwendet, dass mich eine Organspende retten würde. Aber das Leben spielt manchmal undurchsichtig.

Ich bin gesund, nicht vorerkrankt und arbeite im medizinisch-wissenschaftlichen Bereich. Kontrolle über mein Leben zu haben, war mir wichtig. Und ich hatte sie inne, als unabhängige Frau. Heute bezeichne ich das gerne als große Naivität einer Gesunden. Diese Naivität sollte ich noch sehr vermissen.

Der Beginn einer unerwarteten Reise

Im Dezember 2019 traf mich eine Herzmuskelentzündung. So schnell und so schwer, dass ich nur durch maximale Therapie und die IMPELLA®-Herzpumpe im Deutschen Herzzentrum der Charité in Berlin überlebt habe. Aus der fitten, mitten im Leben stehenden 37-jährigen Frau und Mutter wurde eine schwer herzkrank Person. Ich konnte nicht begreifen, wie so etwas möglich sein kann – und das, obwohl ich in der Forschung auch mit Herzmuskelentzündung und Herzschwäche zu tun hatte.

Die eosinophile Myokarditis¹



¹ Eosinophile Myokarditis = eine seltene Form der Herzmuskelentzündung. Dabei lagern sich besondere Abwehrzellen – sogenannte Eosinophile – im Herzmuskel ab und schädigen ihn. Dies kann zu starker Herzschwäche, Herzrhythmusstörungen und im schlimmsten Fall lebensbedrohlichen Zuständen führen.

blieb hartnäckig und stellte sich als autoimmun dar. Mehr und mehr wurde die Kombination aus Herzschwäche und Herzrhythmusstörungen zum fast „tödlichen“ Cocktail. Erst kam ein implantierter Defibrillator, die erste Schockabgabe nach Kammerflimmern ließ nicht lange auf sich warten. Die damit verbundene Erkenntnis, dass mir nichts mein früheres Leben zurückbringen würde, wog schwer. Nur ich selbst konnte eine Entscheidung für mich treffen: „Mein Glas ist halb voll. Ich bin immer noch die Herrin über mein Leben. Ich werde nicht gebrochen von dieser Krankheit.“

Zwischen Angst und Hoffnung

Ich kam auf die Transplantationsliste, musste mehrfach von meinem Mann reanimiert werden, mein Kind traute sich kaum, mit mir allein zu sein, und schließlich wartete ich, gut zwei Jahre nach Beginn der Erkrankung, endlich auf der HU-Liste² auf mein Herz. Ich war schockiert darüber, wie lange und bis zu welchem Grad es mir schlecht gehen musste und wie sehr wir alle diesen Drahtseilakt zwischen Tod, schweren Einschränkungen und psychischem Zusammenbruch ertragen mussten. Sukzessive wurde mir bewusst, wie schlimm die Lage in Deutschland auf den Wartelisten ist. Ich begann im Krankenhaus, Abschied zu nehmen von meinem tapferen Herzen, von dem ich mich trennen musste, wollte ich eine reelle Chance auf ein Weiterleben haben. Und ich fing an, als @franzis_herkraftwerk über Instagram meine Geschichte zu teilen.³ Ich wollte aufklären, Tabus brechen und selbst verarbeiten.

² Die HU-Liste (High Urgency List) bei Eurotransplant ist eine spezielle Warteliste für Patienten, die sich in einer akuten, lebensbedrohlichen Situation befinden und dringend ein Herz benötigen. Die Aufnahme erfolgt nach medizinischen Kriterien, die die Dringlichkeit der Transplantation widerspiegeln.

³ https://www.instagram.com/franzis_herkraftwerk



Ja. Eine junge Frau kann unverdutzt krank werden. Kann darauf angewiesen sein, ein fremdes Herz zu bekommen. Also wartete ich nicht auf den Tod eines Menschen, sondern auf eine getroffene Entscheidung – so wie ich sie mit Anfang 20 selbst traf.

„Frau Bleis, wir haben ein Organangebot für Sie.“

Nach 66 Tagen Wartezeit war es so weit, und vom Herzzentrum der Charité wurde ich dokumentarisch durch diesen Prozess begleitet („Geschenktes Leben – eine Geschichte über eine Herztransplantation“, auf YouTube | Kanal des Deutschen Herzzentrums der Charité). Mir bedeutet diese ehrliche Doku viel – dadurch nicht vergessen zu können, was passiert ist, und dass nicht nur der Spender und das Herzzentrum Teil meiner Rettung sind, sondern auch ich selbst. Das bin ich in einer Zeit zwischen Leben und Tod, in zwei Welten, aber immer mit Hoffnung und Zuversicht.

Mein neues Herz – mein zweites Leben

Heute bin ich 3,5 Jahre herztransplantiert. Der Weg war nicht einfach, aber machbar. Geprägt bin ich von tiefer Dankbarkeit meinem Spendermenschen gegenüber und dem Gefühl, GUTES ERFAHREN ZU HABEN – durch Menschen, die mir auf meinem Weg begegnet sind, und durch das Leben. Mein Weg führte zu transplantiert e.V., ohne Erwartungen, aber vielleicht mit einigen Vorurteilen. Gefunden habe ich eine großartige Gemeinschaft und alles andere als den verstaubten Stuhlkreis, den ich erwartet hatte.

Mein Weg zu transplantiert e.V.

Gefunden habe ich auch Ute Opper, 1. Vorsitzende und Mitbegründerin des Vereins. Sie gab mir Hoffnung mit den fast 30 Jahren ihrer Herztransplantation. Schnell freundeten wir uns an, standen sehr stark in Kontakt miteinander, und ich wollte aktives Mitglied sein. Ich gestaltete den Instagram-Auftritt neu, wurde immer mehr in die Vereinstätigkeiten eingebunden und lernte so viel Neues. Eine Welt, die mir zuvor verschlossen war.

Ute und ich taten uns gegenseitig gut, davon bin ich überzeugt. Gemeinsam wuchsen wir – und transplantiert e.V. auch. Sie fand eine Nachfolgerin ihres Lebenswerkes, und ich eine Aufgabe und Passion.

Eine neue Aufgabe, eine neue Stärke

Und so schloss sich nach und nach eine große Lücke in mir. Eine Aufgabe zu haben und sinnstiftend leben zu dürfen, ist ein großes Geschenk. Die Stimme des Zweifels verstummte: „Wer bist du? Was bist du schon noch wert?“

Vielleicht bin ich nicht mehr die, die ich zuvor war. Meinen Beruf im Krankenhaus und in der Forschung führe ich nicht mehr aus.

Aber ich bin eine Stimme für Menschen mit Herzerkrankungen und Transplantierten – und für mich selbst. Auf vielen Ebenen und in Organisationen: bei Transplantiert e.V., der Deutschen Herzstiftung und bei J&J Medtech | Abiomed, dessen Herzpumpe mir zu Beginn das Leben gerettet hatte. GUTES IM LEBEN ANDERER BEIZUTRAGEN beginnt damit zuzuhören und sich zu vernetzen – mit Organisationen, Firmen und Menschen.

Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung

Ute hatte mir und Elisabeth Gratz den Verein übergeben. Leider nicht mehr persönlich und trotzdem mit der Überzeugung, dass wir es gut machen werden. Damit ist es nicht einfach ein Eh-

renamt oder ein Job. Es ist ein Teil von mir.

Ich bin davon überzeugt, dass wir Betroffenen voneinander und miteinander lernen. Dass wir uns gegenseitig befähigen, mit unseren Transplantaten ein lebenswertes Leben zu führen.

Wenn Schicksale sich verbinden

GEMEINSAM und MITEINANDER ist die Lebensart von transplantiert e.V.

Und auch Lisa und ich fanden uns erst bei Instagram und dann bei transplantiert e.V. Manches braucht man nicht zu suchen, wenn Schicksale sich verbinden. Wir sind nicht nur gleichaltrig, sondern auch im März 2022 transplantiert worden – ich in Berlin und Lisa in München. Wir führen diesen Verein nicht nur mit unserer

beruflichen Kompetenz, sondern auch mit dem Verständnis für Menschen und ihre Schicksale.

Wenn Gleichbetroffene zu Freunden werden, ist Selbsthilfe auch nicht weit weg. Ich wünsche mir als 1. Vorsitzende und mit unserem Vorstandsteam ein transplantiert e.V., das noch weiter diese Gemeinschaft intern formt und wachsen lässt. Dass die Menschen in unserer Mitte gestalten und inspirieren.

Ich möchte weiter für eine Kultur der Organspende in Deutschland einstehen, die deutlicher abzeichnet, dass wir nicht einzelne Player sind, sondern VIELE und mit einer starken Stimme Einfluss nehmen können – auch auf die gesellschaftliche Sichtbarkeit, Wahrnehmung und Akzeptanz von Organspende.

Zukunft der Selbsthilfe

Wir wünschen uns Strukturen in Kliniken, in denen Selbsthilfvereine als Partner verstanden werden – bei der Ausbildung, beim Troubleshooting und bei der Befähigung von Patienten und deren Angehörigen.

Selbsthilfe ist kein Stuhlkreis, kein verstaubter und unmoderner Haufen von kranken Menschen. Selbsthilfe ist Energie, Hoffnung, Lebenshilfe und Innovation – mit Menschen, die alles sein können und miteinander verbunden sind durch ein besonderes Lebensband.

Denn: „Mein zweites Leben ist ein großes Glück für mich.“

Zitat „GERNOT“ aus Wiederleben 2 – Die Ausstellung

Franziska Bleis

<https://transplantiert.info>