

Fragenkatalog

zur öffentlichen Anhörung „Organlebendspende“
der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“
am 1. März 2004

A. Erfahrungen mit dem Transplantationsgesetz, Ermittlung von Änderungsbedarf:

1. Welche Erfahrungen wurden mit dem Transplantationsgesetz vom 5. 11. 1997 (TPG) hinsichtlich der Lebendspende gemacht?
 - Warum hat die Anzahl von Lebendspenden im letzten Jahrzehnt stark zugenommen?
 - Gibt es Defizite im Transplantationsgesetz und Probleme beim Gesetzesvollzug hinsichtlich der Lebendspende und welche Schlussfolgerungen sind daraus zu ziehen?
 - Welche Gründe gibt es für die unterschiedlichen Funktionsraten bei Lebend- und postmortalen Spenden?
2. Welche Kriterien gelten für die Feststellung der besonderen persönlichen Verbundenheit zwischen Lebendspender und Organempfänger in der Praxis der Anwendung des Gesetzes?
3. Es wird gesagt, dass mehr Frauen als Männer Lebendspenderinnen sind, aber mehr Männer als Frauen Organempfänger nach Lebendspende sind (*gender imbalance*). Was sind die Gründe für dieses Ungleichgewicht?
4. Welches sind die Gründe für die unterschiedliche Anzahl von durchgeführten Transplantationen nach Lebendspende in den einzelnen Transplantationszentren, wie sie z.B. im Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) von 2002 für die Nierentransplantation aufgeführt sind?
5. Die nach dem TPG und Landesrecht einzusetzenden Lebendspendekommissionen sollen die Freiwilligkeit der Lebendspende sicherstellen und der besonderen Schutzbedürftigkeit von Lebendorganspendern Rechnung tragen, die sich daraus ergibt, dass die Organentnahme für diese keinen therapeutischen Nutzen hat, aber mit erheblichen Eingriffen in ihre körperliche Integrität und mit erheblichen gesundheitlichen Risiken verbunden ist. Wird dieser Zweck durch die nach Landesrecht eingerichteten Kommissionen erfüllt oder welcher Änderungsbedarf besteht in rechtlicher und tatsächlicher Hinsicht?
6. Welche Aufgaben und Kompetenzen haben nach den einzelnen Landesgesetzen die Lebendspendekommissionen? Haben sich die Kommissionen diesbezüglich bewährt? Können sie insbesondere einen Handel mit Nieren und (Teil)Lebern von Lebendspendern wirksam verhindern?

7. Wie transparent ist der Entscheidungsprozess der Lebendspendekommissionen? Mit welchen Konsequenzen müsste eine Kommission rechnen, die kommerzielle Aspekte übersehen hat? Wer kontrolliert die Tätigkeit der Kommissionen?
8. Wie wird in der Praxis mit einer Beschwerde gegen die Durchführung der Lebendspende umgegangen?
9. Ist es zutreffend, dass die Arbeitsweisen der Lebendspendekommissionen von Bundesland zu Bundesland stark variieren? Wie bewerten Sie dies? Ist gegebenenfalls eine bundeseinheitliche Regelung anzustreben?
10. In den meisten Staaten Europas ist der Spenderkreis für die Lebendspende erheblich weiter gefasst als nach dem TPG. Wie sind die Erfahrungen in den anderen europäischen Staaten, den USA und Kanada mit der Lebendspende?
11. In einigen Ländern ist die Lebendspende gegenüber der postmortalen Spende subsidiär, in anderen ist es umgekehrt. Wie beurteilen Sie die Auswirkungen einer solchen Regelung auf Bedingungen und Erfolg der Transplantation? Sollte die klare gesetzliche Rangfolge, wie sie im TPG geregelt ist (postmortale Spende hat Vorrang vor der Lebendspende), geändert werden und in welcher Weise?
12. Sollte der Kreis der Lebendspender auch in Deutschland gesetzlich erweitert werden und in welcher Weise?
13. Wie kann die Freiwilligkeit der Spende dabei sichergestellt werden?
14. Wie ist die Erweiterung der Lebendspendemöglichkeit medizinethisch zu bewerten? Welche Begrenzungen sind in medizinethischer Hinsicht erforderlich? Wo sind die Grenzen der Verfügbarkeit über den eigenen Körper in ethischer Hinsicht?
15. Sollte die sog. Cross-over-Spende, die nach bisher überwiegender Ansicht der Rechtslehre und Rechtsprechung dem TPG widerspricht, weil die besondere persönliche Verbundenheit nur vermittelt über den Partner/die Partnerin vorliegt, zugelassen werden? Wie wäre bei Zulassung der Cross-over-Spende der Möglichkeit des verdeckten Organhandels vorzubeugen? Sollte die Cross-over-Spende anonym – ggf. vermittelt durch eine zentrale Stelle – erfolgen und wäre eine solche Regelung geeignet, einen Organhandel auszuschließen?
16. Sollte die altruistische Lebendspende eingeführt werden? Wie könnte hier der Möglichkeit des verdeckten Organhandels begegnet werden? Wäre die Regelung der anonymen altruistischen Lebendspende, vermittelt durch eine zentrale Stelle („Spenderpool“), geeignet, um die Möglichkeit eines Organhandels auszuschließen?
17. Sind die geltenden rechtlichen Regelungen zur Risikoabsicherung des Lebendspenders ausreichend? Oder welcher gesetzliche Änderungsbedarf besteht? Wie müsste ein angemessener Versicherungsschutz zugunsten des Lebendspenders (z.B. Kranken- und Lebensversicherung, Erwerbsunfähigkeitsversicherung) aussehen?

18. Wie müsste ein angemessener Nachteilsausgleich für den Lebendspender, insbesondere in Bezug auf eine Entschädigung für den Aufwand und die Kosten der Lebendspende, gestaltet werden?
19. Ist es vertretbar, dass Organlebendspender in Zukunft auch bei der Vergabe von Organen nach postmortalen Spenden bevorzugt werden?
20. Gibt es Defizite bei der Information und Aufklärung des Lebendspenders, auch hinsichtlich der erforderlichen Nachbetreuung?

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:

21. Inwieweit ist die Lebendspende tatsächlich eine medizinische Möglichkeit, Defizite auf dem Gebiet der postmortalen Organspende auszugleichen?
22. Wie ist der aktuelle Stand der Lebendspende für kranke Kinder?
23. Welche therapeutischen Alternativen gibt es derzeit zur Organtransplantation? Inwieweit können so genannte konservative Therapien die Notwendigkeit einer Organtransplantation verringern und somit die Wartelisten entlasten? Wie schätzen Sie die medizinische Entwicklung diesbezüglich ein?
24. Welche Ergebnisse haben Studien zur Entwicklung des gesundheitlichen Zustandes des Lebendspenders/der Lebendspenderin nach der Spende und über die Folgen der Spende für die Lebensqualität und die Lebenserwartung des Lebendspenders/der Lebendspenderin, differenziert nach der Art des gespendeten Organs (z.B. Leberlebendspende)?
25. Erfolgt die Dokumentation der Lebendspenden, insbesondere hinsichtlich der langfristigen Folgen, ausreichend oder welche Vorschriften für ein Lebendspenderegister sind erforderlich?
26. Ist die Nachsorge, auch die langfristige, für den Organspender verbesserungsbedürftig und in welcher Weise?
27. Sind die bestehenden sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche im Zusammenhang mit der Nachbetreuung des Lebendorganspenders ausreichend oder welche Verbesserungen in sozialrechtlicher und tatsächlicher Hinsicht sind erforderlich?
28. Welchen Stellenwert hat die neu gegründete "Stiftung Lebendspende" für die Standardisierung der Nachsorge der Lebendspender?
29. Wie ist die Gefahr einer Übertragung von Infektionskrankheiten und Tumorzellen vom Lebendspender auf den Organempfänger nach den neuesten medizinischen Erkenntnissen einzuschätzen und wie kann dieser Gefahr begegnet werden? Ist es angezeigt, Gentests anzuwenden, um Menschen mit einem erhöhten Risiko – z.B. für ein Nierenzellkarzinom – von einer Lebendspende auszuschließen?

30. Wie schätzen Sie das Risiko einer Aktivierung von Retro- / Endoviren durch eine Transplantation ein?
31. Welche Maßnahmen haben sich in den vergangenen Jahren als besonders wirksam zur Verbesserung der Überlebensdauer des implantierten Organs und des Empfängers erwiesen?
32. Hat die Transplantation eines fremden Organs psychische Folgen für den Empfänger, z.B. für sein Selbstbild?
33. Welche psychischen Betreuungsmaßnahmen gibt es für den Organempfänger und den Lebendspender vor und nach der Transplantation? Besteht diesbezüglich Verbesserungsbedarf? Werden von Transplantationszentren für Lebendspender und Organempfänger und deren Angehörige Gesprächsgruppen angeboten?
34. Die Abstoßung eines Organs bringt in der Regel starke psychische Belastungen sowohl der Organspender als auch der Empfänger mit sich. Ist es angezeigt, psychologische Betreuungen von Spendern und Empfängern regelmäßig anzubieten? In welchem Rahmen könnte dies sichergestellt werden?
35. Wie hoch belaufen sich insgesamt die Kosten der verschiedenen Transplantationen und die geschätzten Kosten der Nachbetreuungen? Welche (kritische, konsultierende und regulierende) Rolle bei der Gestaltung der Kosten haben die Krankenkassen dabei (neben der faktischen Zahlung der Kosten)?
36. Wie ist die Kostenerstattung für Organübertragungen im Ausland auf Organempfänger, die in Deutschland krankenversichert sind, straf- und sozialrechtlich und nach der Rechtsprechung (einschließlich der neuesten Rechtsprechung des EuGH zur Kostenerstattung im Ausland) geregelt und besteht hier gesetzlicher Klärungsbedarf?
37. Inwieweit werden die Krankenbehandlungskosten eines Organspenders aus dem Nicht-EU-Ausland von einer Krankenkasse in der Bundesrepublik Deutschland übernommen?
38. Welche Erfahrungen in finanzieller, psychischer und physischer Hinsicht gibt es beim Vergleich der Behandlung des Nierenversagens durch Dialyse und einer Behandlung durch Nierentransplantation?

C. Organhandel:

39. Welche Abhängigkeiten, Probleme und Folgen (z.B. soziale und gesundheitliche) ergeben sich aus dem Handel mit Organen von Lebendspendern, auch bezüglich Spenden aus dem Ausland? Wie ist dem zu begegnen?
40. Wie umfangreich schätzen Sie den illegalen Organhandel weltweit ein?
41. Gibt es Anhaltspunkte für Organhandel in Deutschland und wenn ja, welche?

42. Gibt es im Ausland Regelungen, die den Organhandel zulassen und wenn ja, wo und welche? Wie sind die Erfahrungen damit?
43. Verschiedentlich wird gefordert, die Bezahlung der Lebendorganspende zuzulassen. Welche finanziellen Anreize und Belohnungen für eine Lebendorganspende sind denkbar, ohne dass ein Handel mit Organen mit den befürchteten negativen Folgen zu befürchten ist? Wie ist das Problem einzuschätzen, dass damit ein Anreiz für den potentiellen Spender zu einer gravierenden Selbstschädigung gegeben wird? Ist zu erwarten, dass sich eine Bezahlung der Lebendorganspende auf den Organmangel auswirkt?
44. Welche Maßnahmen zur Verhinderung des Kaufs oder Verkaufs von Organteilen wären denkbar außer der Strafdrohung gegen Ärzte, die Transplantationen von gekauften oder verkauften Organen vornehmen?
45. Eine erhöhte Gefahr des Organhandels wird vor allem dann gesehen, wenn der Spender aus dem Ausland kommt. Wie kann bei Auslandsberührung die Kontrolle der Einhaltung der gesetzlichen Regelungen sichergestellt werden?
46. Wie hoch schätzen Sie die Zahl deutscher Staatsbürger ein, die sich im Ausland ein Organ aus Lebendspende transplantieren lassen? Bitte differenzieren Sie nach der Art der Organe. Welchen gesetzlichen Regelungsbedarf sehen Sie?