

Essen, den 26.02.04

**Stellungnahme zum Fragenkatalog
der öffentlichen Anhörung „Organlebenspende“
der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“
des Deutschen Bundestages am 1. März 2004**

**A. Erfahrungen mit dem Transplantationsgesetz, Ermittlung von
Änderungsbedarf:**

Zu 1.:

- Die Gesetzgebung und die darum geführten Diskussionen haben zu einem Rückgang der postmortalen Organspende geführt und damit hat sich der Mangel bei steigender Zahl auf den Wartelisten ständig vergrößert. Außerdem hat das Gesetz den Kreis bei der Lebenspende größer gezogen als es der bis dahin geltende Transplantationskodex der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Transplantationszentren festlegte.
- Viele Vorschriften sind *sanktionslos*. So sollen die Spender sich als Voraussetzung für eine Organspende einverstanden erklären, an empfohlenen Nachsorge-Untersuchungen teilzunehmen. Bei Nichteinhaltung besteht keine Durchsetzungsmöglichkeit. Das wäre im Interesse eines obligaten Spender-Registers aber notwendig. Die Gutachten der aufwendigen Lebendspendekommissionen haben keine bindende Wirkung. Das müssten sie aber bei ablehnendem Votum mindestens bei Verdacht des Organhandels haben.
- Es fehlt eine versicherungsrechtliche Regelung für *mittelbare* Schäden und zur Gleichstellung mit nichtoperierten Gesunden.
- Bei Lebendspendern geht eine gründliche Untersuchung insbesondere der betroffenen Organe voraus, so dass nur optimale Organe oder Organteile entnommen werden. Dies kann bei postmortaler Spende nicht geklärt werden. Darüber hinaus sind Krankheits- oder Unfallursachen, die zum Tode geführt haben, von erheblichem Einfluss auf den Zustand der Organe. Bei der Übertragung vom Lebenden ist die Transplantationsoperation optimal planbar. Entnahme und Einpflanzung können so auf einander abgestimmt werden, dass keine längere Unterbrechungen der Blutzirkulationen (sehr kurze

„Ischämiezeiten“) erfolgen. Demgegenüber werden bei Übertragungen postmortaler Nieren wegen „guter“ Konservierbarkeit viele Stunden überschritten. Nur im Falle des sogenannten OLD FOR OLD – Programmes werden kürzere Zeiten angestrebt. Logischerweise müssen aber sehr kurze Ischämiezeiten positiv bei allen Transplantaten wirken. Allerdings würde das auch bei der Nierentransplantation jeweils eine Notoperation bedingen.

Zu 2.: Die Kriterien sind vom Gesetz vorgeschrieben, wie aber das Beispiel der Über-Kreuz-Lebendspende zeigt, bestehen weitergehende Tendenzen der Interpretation.

Zu 3.: Die Tendenz des Überwiegens weiblicher Spender ergibt sich allein daraus, dass heute noch in der Regel der Mann entweder Allein- oder Hauptverdiener ist und deshalb bei Alternativsituationen (z.B. Eltern für Kind) zurückgestellt wird.

Zu 4.: Die Lebendspende verstößt gegen den alten ärztlichen Grundsatz des Nichtschadens. Deshalb bedarf sie im Einzelfall einer besonderen Rechtfertigung. Hier waren die Indikationsunterschiede in Deutschland von Anfang an groß.

Zu 5.: Prinzipiell wird der Zweck der Kommissionen erfüllt (s. aber unter A. 1!). Hinsichtlich der besonderen Schutzbedürftigkeit der Lebendspender müsste die Überprüfung einer sachgerechten Aufklärung erfolgen. Bei Sprachproblemen müssen vereidigte Dolmetscher mit Kultur- und Landeskenntnissen obligat hinzugezogen werden.

Zu 6.: In der Regel haben sich die Lebendspendekommissionen bewährt. Allerdings ist ihr Votum nicht bindend (s. A.1.!). Zum Ausschluss eines Organhandels kann auf Dauer nur ein obligates Lebendspenderegister ,ergänzt durch stichprobenartige Auditverfahren, führen.

Zu 7.: Bei der Zusammensetzung der Kommissionen verbietet sich eine weitere Kontrolle, zumal sie bisher nur beratende Funktionen haben und der Explanteur letztverantwortlich ist.

Zu 8.: Mit Beschwerden gegen eine Lebendspende wird unterschiedlich verfahren, ähnlich wie bei anderen Konsilen, da ja eine Verbindlichkeit fehlt.

Zu 9.: Unterschiede zwischen den Bundesländern bestehen offensichtlich. Eine Harmonisierung über die Ärztekammern wäre wünschenswert.

Zu 10.: Das kommt auf den Standpunkt an. Für die Empfänger in der Regel positiv. Keine detaillierten Angaben möglich.

Zu 11.: Zum Schutz der Spender sollte die Subsidiarität erhalten bleiben insbesondere auch im Hinblick auf Erweiterungstendenzen bei chronischer

Niereninsuffizienz *vor* Dialysebeginn ! Auch die Rücksicht auf die Bedeutung der postmortalen Organspende für Herz, Leber, Lunge und Pankreas, bei denen eine Lebendspende gar nicht oder nur eingeschränkt infrage kommt.

Zu 12.: Nein, der Spenderkreis sollte nicht erweitert werden, denn..(s.13 !)

Zu 13.: Die Sicherstellung der Freiwilligkeit ist nicht möglich. Einen gewissen Schutz kann man durch ein *obligates* Lebendspenderegister erreichen.

Zu 14.: Das ethische Problem liegt zunächst und vor allem beim entnehmenden Arzt. Eine erkennbare erhebliche Schädigung des Spenders ist nach §118 StGB durch Dritte – hier: den Arzt !- nicht zulässig (Entsprechend auch TPG §8Abs.1 Satz 1 Nr. 1c !). Deshalb muss auch die Subsidiarität der Lebendspende erhalten bleiben. Darüber hinaus sollte bei Lebendspenden von Jüngeren auf Ältere eine höchst zulässige *Altersdifferenz* festgelegt werden.

Zu 15. Wie das bekannt gewordene Beispiel der in Basel vorgenommenen Cross-over-Spende zeigt, ist die „besondere persönliche Verbundenheit“ nicht unbedingt tragfähig, wenn die Gleichzeitigkeit aller Operationen (insges. 4 !) von den Betroffenen zur Bedingung gemacht wird. Wie soll der Aufwand bei einer Anonymisierung praktisch erfolgen ?

Zu 16.: Hierauf zu antworten, hieße, echten Altruismus nachweisen zu können.

Zu 17.: Die geltenden rechtlichen Regelungen zur Risikoabsicherung des Lebendspenders sind nicht ausreichend. Zusätzlich zu den angeführten Versicherungen muss die Gleichstellung zum Nichtoperierten (s. unter 1. dritter Spiegelstrich) erfolgen.

Normale Lebensversicherungen werden nur für Nierenspender und nur von Privatversicherungen angeboten, so dass die gesetzlichen Krankenkassen nicht dafür aufkommen!

Zu 18.: Verdienstausfall und entstehende Untersuchungs- und Krankenhauskosten müssen vom Versicherer des Empfängers in realer Höhe erstattet werden.

Zu 19.: Organspender sollten selbst jedenfalls dann bei der Vergabe postmortalen Organspende bevorzugt werden, wenn es das Organsystem betrifft, von dem sie selbst gespendet haben.

Zu 20.: Mangels einschlägiger medizinischer Daten für die deutschen Transplantationszentren bzw. für Deutschland bestehen Defizite bei der Aufklärung und der Information bei der Absicherung mittelbarer Folgen.- Wenn man als Erfolg der Nachbetreuungsaufklärung die tatsächlichen Betreuungen ansieht, bestehen auch hier Defizite.

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:

Zu 21.: Die Lebendspende vermag vor allem im Bereich der Nieren-, weniger der Lebertransplantation Defizite bei der postmortalen Organspende zu mildern, nicht aber auszugleichen. Dies gilt überhaupt nicht für die Herz- und sehr eingeschränkt für die Lungen und Lebertransplantation.

Zu 23.: Therapeutische Alternativen im strengen Sinne gibt es nur beim chronischen Nierenversagen in Form der Dialyse. Prophylaktische Maßnahmen sind insbesondere durch entsprechend weitgestreute Untersuchungen möglich (s. z. B.: Niereninsuffizienz – unterschätzte Gefahr in: Dtsch. Ärztebl. 100(2003), C 2500) Meist kann allerdings das Organversagen nur hinausgezögert, nicht aber völlig vermieden werden.

Zu 24.: Grundsätzlich sind für die Beantwortung dieser Fragen nur Ergebnisse obligater, prospektiver Register relevant. Sie existieren in Deutschland bislang nicht.

Zu 25.: S. unter 24.! Ein Register auf *freiwilliger* Basis kann die erforderlichen Daten nicht liefern. Deshalb ist ein **obligates** Register als Bringschuld der Transplantationszentren erforderlich.

Zu 26.: Zur Einhaltung der Langzeitnachsorge wäre der Versicherungsschutz an die Kooperation der Spender zu koppeln.

Zu 27.: Die Absicherung gegenüber mittelbaren Folgen für den Spender sind nicht geklärt, ebenso wenig die Möglichkeiten einer Lebensversicherung. Bei jüngeren Spendern ist auf die zu erwartende „Aufstiegsmöglichkeit“ zu achten.

Zu 28.: Dringend wäre es, das Lebendspenderegister der „Stiftung Lenemspende“ nach Schweizer Vorbild zu einem obligaten auszubauen.

Zu 29.: Bei den intensiven Voruntersuchungen der Spender ist die Gefahr gering einzuschätzen. Bezüglich Gentests besteht gegenwärtig kein Handlungsbedarf.

Zu 30.: Das Risiko einer Aktivierung von Retro-/Endoviren besteht (z. B. Cytomegalie-Virus), können aber in der Regel rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Problematischer sind Tendenzen einer höheren Tumorraten bei Empfängern von Lebendspendeorganen- möglicherweise wegen konsequenterer Immunsuppression.

Zu 31.: Eine möglichst individuell angepasste Immunsuppression und konsequente Nachsorge zur rechtzeitigen Therapie von Komplikationen haben sich als besonders wirksam für Lebensdauer von Patient und Transplantat erwiesen. Gewährleistet kann das nur durch regelmäßige Nachsorge in Transplantationszentren werden.

Zu 32.: Die Transplantation eines fremden Organs hat weniger für das Selbstbild des Empfängers als vielmehr für sein Lebensgefühl Folgen – im Sinne: „auf einer höheren Ebene unglücklich zu sein“ in der Sorge um einen erneuten Organverlust.

Zu 33.: Bislang werden nur an einigen Zentren Gesprächsgruppen angeboten, häufiger durch Selbsthilfegruppen mit ärztlicher Betreuung.

Zu 34.: Nur in akuten Situationen sind psychische Betreuungen regelhaft notwendig.

Zu 35.: Verweis auf noch aktiv tätige Sachverständige. Die Krankenkassen haben eine entscheidende Rolle.

Zu 36.: s. o. !

Zu 37.: Die Krankenkasse des Empfängers ist immer für die Krankenhauskosten des Spenders zuständig. Die Nachsorge und ihre Kosten sind nicht nur lang- sondern auch kurzfristig ein ernstes Problem.

Zu 38.: s. Nr. 32 !

C. Organhandel

Zu 39.: Untersuchungen zur Frage sozialen Ausgleichs durch Organhandel, zeigt in der Regel, dass eine nachhaltige Verbesserung nicht erreicht wird. Bei Spenden aus dem Ausland bestehen zudem Bedenken über ausreichende medizinische Nachbetreuung. Begegnen kann man dem nur durch Verminderung des Organmangels über die bessere Unterstützung postmortaler Organspende einerseits und andererseits durch klare Grenzen der Lebendspende.

Zu 40.: Je nach Definition mehr oder weniger umfangreich.

Zu 41.: Keine eindeutigen. Problematisch bleiben Transplantationen bei Ausländern.

Zu 42.: Regelungen im Ausland , Organhandel zulassen, sind mir nicht bekannt. Allerdings sollen in manchen Ländern die zuständigen Krankenkassen

grundsätzlich die Kosten für Transplantationen ohne Ausschluss des Organhandels übernehmen

Zu 43.: Solange eine eindeutige Absicherung des Spenders für *mittelbare* Folgen der Spende nicht erreicht ist, sind Diskussionen über finanzielle Anreize unabhängig von der ethischen Problematik unredlich.

Zu 44.: Zur Verhinderung des Organhandels wäre die Verminderung des Organmangels über die Vermehrung der *postmortalen* Organspende das beste Mittel (s. 39 !) Bei der Strafandrohung muss die Mitwisserschaft einbezogen werden.

Zu 45.:Bei ausländischen Spendern ist eine Sicherstellung nicht möglich. Einschlägige Zeugnisse aus dem Heimatland und prinzipielle Vorstellung von Spender und Empfänger mit vereidigtem Dolmetscher vor der Lebendspendekommission können die Gefahr vermindern.

Zu 46.: Die Zahl deutscher Staatsbürger, die sich aus Lebendspende im Ausland transplantieren lassen liegt wohl unter 100 jährlich und betrifft nur Nieren. Die gesetzliche Regelung sollte daran festhalten, dass keine Kosten erstattet werden, und gegebenenfalls keine Retransplantation in Deutschland zulassen.