

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

(Prof. Dr. Dr. Xavier Rogiers)

1. Das Transplantationsgesetz hat Rechtssicherheit gebracht. Dieses hat aber auch einiges gekostet :
 - Das Gesetz wurde in einer negativen Formulierung erfasst (Zustimmungslösung). Dadurch wurde die Organspende nicht als normaler solidarischer Akt, sondern als Ausnahme dargestellt. Dieses mag mit ein Grund dafür sein, dass keine entscheidende Verbesserung der Organspendezahlen erreicht wurde.
 - Die Flexibilität um das richtige Transplantat dem richtigen Empfänger zukommen zu lassen ist teilweise verloren gegangen. Dieses verringert die Effektivität der Organnutzung (Marginale Organe, Split-Liver, ...)
 - Im Bereich Leber haben die Lebendspenden aus mehreren Gründen zugenommen :
 - Die Technik für Kinder wurde erst in 1992 in Deutschland eingeführt. Für Erwachsene fand dieses in 1998 statt.
 - Für Kinder ist eine Stabilisierung bis leichter Abfall erreicht. Die Rate wird hier durch die Wartezeiten und Moralität vor Leichenspendetransplantation diktiert und sollte eigentlich in Deutschland fast auf Null fallen können.
 - Für Erwachsene ist das Problem der Sterberate auf der Warteliste sehr gravierend. Die Zunahme der Hepatitis C bedingten Leberzirrhose führt zu einer kontinuierlichen Steigerung des Bedarfs an Lebertransplantationen und wird den Mangel an Transplantaten noch erhöhen.
 - Heute sterben viel mehr Patienten vor Transplantation als nach diesem Eingriff.
 - Defizite
 - Eine Regelung für cross-over Spende ist notwendig.
 - Funktionsraten
 - Bei Kindern gibt es für Lebertransplantation keinen Unterschied in Patientenüberleben oder Komplikationen. Nur die Rate der sogenannten Primary Non-Function ist erhöht. Hier gibt es keinen Grund die Lebendspende der Leichenspende vor zu ziehen. Sogar die Abstossungsraten sind nicht unterschiedlich! (ref Annals of Surg ...)
 - Bei Erwachsenen gibt es noch nicht die notwendigen Daten. Hier ist die Wartezeit und die Sterberate vor Transplantation die entscheidende Motivation. Wenn der Patient in einem schlechteren Allgemeinzustand ist, fallen die Ergebnisse der Transplantation rapide ab.
2. Hierbei werden in unserem Zentrum folgende Kriterien gehandhabt :
 - Dokumentation der Identität von Spender und Empfänger und deren Verwandtschaft
 - Motivation von Spender und Empfänger im Gespräch mit dem Chirurgen
 - Motivation, Freiwilligkeit und Verständnis von Spender und Empfänger im Gespräch mit dem Psychologen
 - Anhaltende Motivation des Spenders während des Evaluationsprozesses

- Anhaltende Motivation und Verständnis der Spender nach Chirurgische Aufklärung (in Anwesenheit eines Rechtsmediziners)
 - Abwesenheit eines Bedenkens nach Befragung durch die Ethikkommission der Ärztekammer
3. Die Bereitschaft zur Spende ist meiner Erfahrung nach und in der ELTR gleich groß bei Männern als Frauen.
 4. Im Bereich Lebertransplantation ist diese eindeutig durch die Expertise für diesen anspruchsvollen Eingriff bestimmt. Daneben suchen Spender-Empfänger auch gezielt Zentren auf, die auf diesem Gebiet eine gute Reputation haben.
 5. Diese Funktion wird in Hamburg hervorragend erfüllt. Wir, die Transplantierenden, sehen dieses auch als eine große moralische Unterstützung.
 6. In Hamburg gibt es kein Ausführungsgesetz. Eine böswillige Irreführung von Transplantationszentrum und Ethikkommission ist nicht einfach aber durchaus möglich.
 7. Viele Spendern sehen den Termin mit der Lebendspendekommission wie einem Prüfungstermin (d.h. mit Angst) entgegen. Über Konsequenzen für die Ethikkommission ist mir nichts bekannt. Die Ärztekammer kontrolliert die Ethikkommission.
 8. Bei einer Beschwerde der Ethikkommission würden wir den Spender benachrichtigen und anbieten gegenüber den Empfänger eine nicht näher spezifizierte „medizinische Kontraindikation“ als Begründung zu geben.
 9. Kann ich nicht beurteilen.
 10. Auch dort wird eine emotionale Verwandtschaft gefordert. Diese wird jedoch manchmal breiter interpretiert.
 11. Ich halte die aktuelle Regelung für sinnvoll.
 12. Cross-over-Spende sollte erlaubt werden. Hierbei würde ich die Pool-Variante bevorzugen.
 13. So wie es bisher in Deutschland geschieht.
 14. siehe 16
 15. Cross-over-Spende sollte zugelassen werden. Hierbei würde ich befürworten, dass ein gespendetes Transplantat in den Organpool nach den selben Regeln wie Leichenorgane und anonym verteilt werden. Als Ausgleich kann dann das erste elektiv geeignete Transplantat dem Empfänger zugeleitet werden.
 16. Vollständige Freiwilligkeit besteht meines Erachtens nie zu 100%! Es gibt immer mindestens eine „Coercion“. Deswegen ist „altruistische“ Lebendspende aus meiner Sicht, zusammen mit der kommerzialisierten Lebendspende die gefährlichste Form. „Rewarded Gifting“ wäre dann noch eine viel saubere Lösung.
 17. Hier bin ich kein Experte. Auf jeden Fall ist dieses Thema sehr komplex und für den Betroffenen undurchsichtig. Der Spender müsste genau wissen können, welche

Konsequenzen er selber zu tragen hat und welche nicht. Dieses ist noch wichtiger als die Entschädigung an sich.

18. Siehe 17.

19. Ja

20. Spender fühlen sich häufig so gut , dass sie sich nach einiger Zeit nicht mehr zur Nachsorge vorstellen. Meiner Ansicht sollte man sie zu einer Nachsorge verpflichten.

21. Sie ist hoch Effizient im Einzelfall, kann jedoch nie den vollständigen Organmangel korrigieren (siehe meine Diapräsentation)

22. Siehe mein Diapräsentation. Prevention von Erkrankungen, Prevention von Organverlust nach Transplantation spielen hier eine sehr wichtige Rolle.

23. Siehe 1.

24. Erste Studien bezüglich Lebendspende der Leber zeigen kurzfristig gute Ergebnisse. In Hamburg läuft zur Zeit einer der ersten Studien um Langzeitergebnisse zu ermitteln.

25. Die ELTR (European Liver Transplant Registry) in Paris bietet eine umfassende freiwillige Dokumentation der Lebendspenden in Europa (siehe meine Dias). Die Vollständigkeit wird durch Abgleichung der Daten mit Eurotransplant(Vermittlungsstelle) und die Qualität der Daten durch Audits vorort in den Zentren kontrolliert.

26. Siehe 20

27. Siehe 17

28. Siehe 17

29. Da man den Lebendspender üblicherweise mit ausreichend Zeit gründlichst untersuchen kann, ist die Gefahr der Übertragung von Erkrankungen auf den Empfänger deutlich kleiner als bei der Leichenspendetransplantation.

30. –

31. Verbesserung der Immunsuppression. Perfektionierung der Chirurgischen Techniken. Einführung von stringent durchgeführten Jahreskontrollen bei unseren transplantierten Kindern.

32. –

33. In unserem Zentrum gibt es 2 full-time Transplantationspsychologen. Dieses Gebiet ist teilweise noch schlecht erforscht. Mit Lebendspendern finden ausführliche Informationsgespräche statt.

34. Wenn nötig, gibt es diese.

35. Die Kosten der Transplantationen sind individuell sehr unterschiedlich. Sie sind in dem heutigen DRG System absolut inadäquat abgebildet. Hier wurden auch teilweise falsche Akzente gesetzt (z.b. DRG für Abstoßung, kein DRG für Hepatitis,kein DRG für Lebersplitting,...)
36. –
37. Werden normalerweise von der Krankenkasse des Empfängers übernommen.
38. –
39. Hier muß vor allem die notwendige Nachsorge für Spender und Empfänger gewährleistet sein.
40. Kann wahrscheinlich niemand objektiv beurteilen.
41. –
42. –
43. Dieses ist ein besonders schwieriges Thema. Ist das Arbeiten in Zechen, das Arbeiten in großer Höhe, das Arbeiten unter besonderem Stress oder Risiko, Soldat in Afghanistan sein, eine Form der Selbstschädigung und, wenn ja, was ist denn eine angemessene Entschädigung? Die höchsten Gefahren liegen nach meiner Ansicht in der „altruistischen“ Spende und in der kommerzialisierten Spende (Nomenklatur nach Daar). Die Beweggründe für die Spende müssen auf jeden Fall offen auf dem Tisch liegen. Ob vergütete Spende erlaubt werden soll, ist eine gesellschaftliche, nicht eine ärztliche Entscheidung.
44. Strafdrohung gegen Vermittler und gegen Spender oder Empfänger, die das Angebot verbreiten oder annehmen.
45. Nach meiner Meinung ist diese Gefahr bei Ausländern nicht signifikant höher als bei Deutschen. Es ist jedoch wichtig, sich bewusst zu sein, dass während in der westlichen Welt Geld der wichtigste Beweggrund ist, dieser z.b. in der arabischen Welt viel mehr Ehre und Position in der Familie sind. So muss man sich auch bewusst sein, dass Lebendspende zwischen Ehepartnern in Europa in unserer aktuellen Zeit häufig Lebendspende zwischen „Lebensabschnittgefährten“ bedeutet.
46. Kann ich nicht beurteilen.