

Herrn
Rene´ Röspel, MdB
Vorsitzender der Enquete -Kommission
„Ethik und Recht der modernen Medizin“
des Deutschen Bundestages
Platz der Republik 1

Kom.-Drs. 15/137

11011 Berlin

20.04.04

Zusätzliche Stellungnahme

Bundesverband der Organtransplantierten e. V.

Beantwortung zum Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung „Organlebendspende“ der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 01. März 2004

Sehr geehrter Herr Vorsitzender,

für die öffentliche Anhörung am 01. März 2004 übermitteln wir Ihnen unsere Antworten zu dem übersandten Fragenkatalog.

Die Fragen 21 bis 38, medizinische Aspekte der Lebendspende, können wir als Betroffenenverband sachlich nicht beantworten, da uns insoweit die Qualifikation fehlt.

Zum Fragenkatalog nehmen wir wie folgt Stellung.

A. Erfahrungen mit dem Transplantationsgesetz, Ermittlung von Änderungsbedarf:

Frage 1)

Im vergangenen Jahrzehnt ist die Zahl der Lebendorganspenden deutlich gestiegen. Wir sehen hierfür im wesentlichen zwei Ursachen. Der Bevölkerung fehlt zur postmortalen Organspende letztendlich die Bereitschaft. Entgegen aller Umfragen und Lippenbekenntnisse, die von einer Organspendebereitschaft von bis zu 70 % ausgehen.

Hinzu kommen die nach der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes (TPG) anhaltenden öffentlich organisierten Aktionen der Organspendegegner, die zu einer erheblichen Verunsicherung in der Bevölkerung beitragen. Auch die teils fiktiven oder unsachlichen Darstellungen in den Medien über den „Organhandel“ zeigen negative Wirkung.

Das in Deutschland gesetzlich vorgegebene Modell der Zustimmung zur Organspende hat nach Ansicht einiger Patientenvereinigungen auch einschränkende Auswirkung auf das

Organspendeverhalten der Bevölkerung. Nach dortiger Auffassung sei das Modell des Widerspruchs eine Möglichkeit das Organspendeverhalten innerhalb der Bevölkerung positiv zu beeinflussen.

Wir sehen weiterhin auch organisatorische Probleme im Ablauf der postmortalen Organspende. Ein Großteil der Krankenhäuser kommt seiner Pflicht aus dem (TPG) zur Meldung potentieller Organspender nicht nach.

Aufgrund dieser Umstände ist die Anzahl der postmortalen Organspenden im Verhältnis zu den auf ein Organ wartenden Patienten absolut ungenügend. Infolgedessen verlängert sich die Wartezeit für die Patienten erheblich. In Deutschland liegt die durchschnittliche Wartezeit eines mit dem Dialyseverfahren behandelten Patienten bei sechs Jahren.

Auch ohne medizinische Fachkenntnisse ist einer großen Anzahl von Patienten in Deutschland zwischenzeitlich bewusst, dass sich die Erfolgsaussicht einer Transplantation dramatisch verschlechtert, je länger die Wartezeit andauert. Dies bedeutet, je zeitnaher nach Dialysebeginn die Transplantation erfolgt, desto günstiger ist das Transplantationsergebnis.

Insoweit ist es diesem Patientenkreis bewusst, dass eine möglichst frühe Transplantation nur in Form der Lebendorganspende erreicht werden kann.

Ein weiterer Grund für Zunahme der Lebendorganspenden ist in der Tatsache begründet, dass die Transplantation nach einer Lebendspende bessere Ergebnisse zeigt, als nach einer postmortalen Organspende. Diese medizinische Erkenntnis ist uns bekannt, die Gründe bitten wir den vorliegenden ärztlichen Stellungnahmen zu entnehmen.

Dass die Anzahl der Organlebendspenden im letzten Jahrzehnt stark angestiegen ist, ist auch der Tatsache zuzuschreiben, dass Transplantationszentren (Tx-Zentren) wie Berlin, Essen, Freiburg oder auch München, die Patienten über die Möglichkeit und die medizinischen Vorteile der Lebendorganspende umfassend aufklären. Andere Tx-Zentren üben allerdings Zurückhaltung. Dies mag zum Teil an der Einstellung der Ärzte, aber auch an den organisatorischen Möglichkeiten der Klinik liegen.

Mit Einführung des TPG hat die Organlebendspende mit § 8 ihre Rechtsgrundlage erhalten. Die unbestimmten Rechtsbegriffe „...Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen.“ geben Anlass zu Interpretationen und führten bekanntermaßen bei der crossover - Lebendorganspende zur gerichtlichen Überprüfung. Die gemäß § 8 Abs. 3 TPG nach Landesrecht einzurichtenden Kommissionen nehmen ihre Aufgaben nach den jeweiligen Ausführungsbestimmungen der Länder wahr.

Die unterschiedlichen Vorgehensweisen dieser Kommissionen komplizieren zum Teil den Ablauf des Verfahrens erheblich.

Insbesondere Kommissionen, die bedauerlicherweise nicht gemäß ihrem gesetzlichen Auftrag ihre Prüfung auf die Feststellung der Freiwilligkeit der Organspende und das verbotene Handeltreiben mit Organen beschränken, sondern darüber hinaus medizinische und psychologische Wertung betreiben.

Unbefriedigend ist die Tatsache zu sehen, dass wesentliche versicherungsrechtliche Fragen, die der Absicherung des Organspenders dienen nicht abschließend geklärt sind.

Ebenso ungeklärt sind auch die Fragen nach Kostenübernahme für die im TPG geforderten Nachuntersuchungen des Organlebendspenders.

Ohne diese Frage medizinisch begründen zu wollen, dürfte ein Aspekt der besseren Funktion des lebend gespendeten Organs in der sehr kurzen Ischämiezeit liegen. Darüber hinaus ist auch aufgrund der Nähe von Spender und Empfänger eine verantwortungsvollere Medikamentenkompliance beim Organempfänger als eine Möglichkeit zu sehen.

Frage 2)

Die Feststellung der besonderen persönlichen Verbundenheit trifft der transplantierende Arzt in Gesprächen mit Empfänger und Spender. Die jeweiligen persönlichen Lebensumstände müssen bei der Entscheidung des Arztes mit einbezogen werden.

Frage 3)

In Deutschland warten zur Zeit mehr Männer als Frauen auf ein Organ. Vom Grunde her erklärt dies, dass umgekehrt der Lebendspendeanteil bei den Frauen überwiegt. Innerhalb Deutschlands liegt der Anteil der weiblichen Organspende um 70 %, ähnlich wie im europäischen Ausland. Dies dürfte das in Europa unterschiedliche Geschlechterrollenverständnis widerspiegeln. Innerhalb Deutschlands ist dieser Anteil allerdings von Tx-Zentrum zu Tx-Zentrum sehr unterschiedlich. Das Tx-Zentrum Freiburg z. B. meldet für 2003 einen nahezu ausgeglichenen Anteil der männlichen und weiblichen Organspender.

Frage 4)

Die Gründe für die unterschiedliche Anzahl von durchgeführten Transplantationen nach Lebendspende, sind in der Aufklärung der Patienten zu suchen. Die ersten Aufklärungsgespräche finden bereits im behandelnden Dialysezentrum statt. Je nach Informationspolitik und Eigeninitiative des Patienten entsteht eine unterschiedliche Einstellung zur Organlebendspende. Ein weiterer Grund für die unterschiedliche Anzahl von durchgeführten Transplantationen nach Lebendspende, ist in der Einstellung des jeweiligen ärztlichen Leiters des Tx-Zentrums zu suchen. Aus dessen Einstellung entsteht der Informationsgehalt gegenüber den Patienten sowie die unterschiedliche Aufklärung über Risiken und Probleme der Lebendorganspende. Diese Informationen sind Grundlage der Entscheidung des Patienten, die über eine Lebendorganspende nachzudenken haben.

Frage 5)

Die nach dem TPG und Landesrecht einzusetzenden Lebendspendekommissionen haben die Aufgabe festzustellen, ob begründet tatsächlich Anhaltspunkte vorliegen, die Freiwilligkeit der Organlebendspende in Frage stellen und ob das zu spendende Organ Gegenstand verbotenen

Handeltreibens ist. Zur Entscheidung benötigt die jeweilige Lebendspendekommission Informationen, die ihr nur die an der Transplantation beteiligten Ärzte geben können.

Wir gehen davon aus, dass Ärzte bei Vorliegen eines „Anhalts“ für eine nicht freiwillige Einwilligung in die Organspende oder bei Organhandel Patienten gar nicht erst der Kommission vorstellen. Insoweit dürfte es sehr schwierig sein, Fehlen von Freiwilligkeit oder Organhandel feststellen zu können. Zumal ein wortgewandter und aufgeklärter Patient durchaus in der Lage ist, ein für sich positives Votum einer Lebendspendekommission zu erreichen.

Ob das persönliche Erscheinen der Betroffenen vor der Kommission zwingend erhalten bleiben muss, erscheint in den Fällen der Organspende unter Ehepartner, Geschwistern oder Elternspenden fraglich.

Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass die Lebendspendekommissionen lediglich beratenden Charakter haben. Unabhängig vom Votum bleibt dem Arzt die Möglichkeit zu transplantieren oder auch die Transplantation nicht durchzuführen. Insoweit sehen wir die Möglichkeiten der Lebendspendekommissionen im Ergebnis als sehr begrenzt an.

Frage 6)

Die Aufgaben und Kompetenzen der Lebendspendekommissionen sind im TPG eindeutig geregelt. Uns ist kein Fall bekannt, in dem eine Lebendspendekommission einen Fall von Handeltreiben mit Organen aufgedeckt hat. Diese Tatsache dürfte auf den Umstand zurück zu führen sein, dass die Ablehnung von Spender und Empfänger schon im Vorfeld durch die im Tx-Zentrum tätigen Ärzte erfolgt.

Frage 7)

Vom Grunde her ist die Entscheidungsfindung der Kommission transparent. Es ergehen schriftliche Stellungnahmen. Diese können im Einzelfall aus Patientensicht im Ergebnis unverständlich sein, so eine ablehnende Entscheidung vorliegt.

Wenn kommerzielle Aspekte übersehen werden, sind weder für die Kommission noch für deren Mitglieder Konsequenzen vorgesehen.

Frage 8)

Beschwerden gegen die Durchführung der Lebendspende sind uns nicht bekannt. Sollte mit dieser Frage beabsichtigt sein zu erfragen, ob es gegen die Entscheidung der Kommission Beschwerden eingelegt werden und wie damit umgegangen wird, ist zu antworten, dass weder das TPG noch die Ausführungsbestimmungen der Länder eine Beschwerdeinstanz gegen die Entscheidung der Kommission vorsehen.

Frage 9)

Es ist zutreffend, dass die Arbeitsweisen der Lebendspendekommissionen von Bundesland zu Bundesland stark variieren kann. Dies betrifft im wesentlichen Kommissionen, die bedauerlicherweise

20.04.2004

Seite 5 von 10

nicht gemäß ihrem gesetzlichen Auftrag ihre Prüfung auf die Feststellung der Freiwilligkeit der Organspende und das verbotene Handeltreiben mit Organen beschränken, sondern sich darüber hinaus in die medizinische Indikationsstellung einmischen.

Eine bundeseinheitliche Regelung wird hier keine Abhilfe schaffen. Werden auf Landesebene Kompetenzen überschritten, so entfällt dieses Verhalten nicht aufgrund einer Bundesregelung.

Frage 10)

Hinsichtlich Skandinavien ist uns bekannt, dass der Lebendspendeanteil von Organen bei ca. 50 % liegt, dementsprechend verkürzt sich dort die Wartezeit auf ein Organ, in den Fällen wo kein Lebendspender zur Verfügung steht, auf wenige Monate.

Frage 11)

Die Frage der Subsidiarität der Lebendspende gegenüber der postmortalen Spende spielt in der Praxis eine eher untergeordnete Rolle. Soweit bekannt, werden Nierentransplantationen auch schon kurz vor Einsetzen der Dialysepflicht durchgeführt. Um dem Gebot der Subsidiarität zu folgen, werden diese Fälle vorab bei Eurotransplant gemeldet, um zumindest die theoretische Möglichkeit eines postmortalen Organangebots zu erlangen.

Bei einer Wartezeit von sechs Jahren besteht so gut wie keine Möglichkeit der Realisierung der postmortalen Spende.

Frage 12)

Eine Erweiterung der Organlebendspende auf den Kreis der crossover-Lebendorganspende erscheint durchaus sinnvoll. Die medizinischen Möglichkeiten sind gegeben, maßgeblich sollte die freiwillige und autonome Entscheidung der Menschen sein.

Aufgrund der niedrigen Anzahl der in Deutschland zu erwartenden crossover-Lebendorganspenden, wird eine gesetzliche Erweiterung nicht ansatzweise das Problem der Organknappheit lösen können.

Frage 13)

Jeder einsichtsfähige Mensch weiß, dass er sich mit einer Lebendspende eine Operation unterziehen muss. Diese Entscheidung beinhaltet die Akzeptanz von Schmerzen, Risiko und Rehabilitation mit allen familiären und arbeitsbedingten Folgen. Insoweit kann zunächst von Freiwilligkeit der Organspende ausgegangen werden. Auch bei leicht erhöhtem medizinischen Risiko sollte eine Organspende akzeptiert werden, eine ordnungsgemäße Aufklärung vorausgesetzt. Die Grenzen der autonomen Entscheidung des Spenders werden und sollten auch von den Ärzten gezogen werden.

Frage 14)

Ethische Bedenken zur Erweiterung der Lebendspende sehen wir vom Grunde her nicht. Die bereits gesetzlich vorgegebenen Einschränkungen der Freiwilligkeit des Spenders und des Ausschluss von Organhandel müssen allerdings erhalten bleiben.

Frage 15)

Wir sind keineswegs der Ansicht, dass die crossover - Lebendspende nach überwiegender Ansicht der Rechtslehre und Rechtsprechung dem TPG widerspricht. Als nicht vereinbar mit dem TPG sah dies auf Gerichtsebene lediglich eine Sozialrichterin in Nordrhein-Westfalen. Die dortigen Ausführungen zum Tauschhandel waren nach unserer Auffassung in jedem Fall berufungsbedürftig. Das Landessozialgericht hat die crossover – Lebendspende in Bezug auf den Tauschhandel auch völlig anders gewertet, den Schwerpunkt zur Klageabweisung allerdings woanders gesehen, gleichwohl aber Revision zugelassen. Das Bundessozialgericht hat dieses Urteil aufgehoben und zurückverweisen. Insoweit kann also gar nicht von einer dem TPG widersprechenden Rechtsprechung ausgegangen werden, schon gar nicht von einer „überwiegenden“. In der Rechtslehre finden sich in jedem Fachgebiet Gegenstimmen, so auch im Bereich der Lebendspende. Auf einem noch als „Neuland“ zu bezeichnenden Rechtsgebiet kann sich noch keine ausreichende Meinungsvielfalt gebildet haben, um von einer überwiegenden Ansicht sprechen zu können. Der Hinweis eine überwiegende Ansicht zu vertreten oder erkannt zu haben, wird stets von interessierter Seite angeführt.

Nach unserem Kenntnisstand werden crossover – Lebendspenden nur in sehr geringem Umfang stattfinden. Dies ist auf medizinische Gründe zurückzuführen, zu denen wir hier mangels Qualifikation keine Stellungnahme abgeben können.

Anhaltspunkte dafür, dass im Verfahren der crossover – Lebendspende der Organhandel wahrscheinlicher wird, sehen wir nicht.

Die vorhandenen Dokumentationsinstanzen, die Deutsche Stiftung Organtransplantation, Eurotransplant und die nachfolgenden Kontrollinstanz der Bundesärztekammer, die Prüfungskommission lässt die Möglichkeit als sehr unwahrscheinlich erscheinen.

Einer Zentralvergabestelle für crossover – Lebendspendeorgane sehen wir ethisch als wenig problematisch an. Medizinisch können wir zum möglichen Ablauf nicht sagen. Rechtliche Bedenken für den Fall der pool – Bildung sehen wir allerdings in „der engen persönlichen Verbundenheit“ die das TPG fordert, ohne diese zum Prinzip erheben zu wollen.

Frage 16)

Vom Wortsinn schließen sich Organhandel und Altruismus aus.

Hinsichtlich des Spenderpools verweisen wir auf den letzten Absatz der Frage 15.

Frage 17)

Die geltenden rechtlichen Regelungen zur Risikoabdeckung des Organspenders reichen nicht aus. Es bedarf klarer Regelungen hinsichtlich der Minderung der Erwerbsfähigkeit bzw. der Sicherung der bestehenden Einkünfte.

Frage 18)

Ein angemessener Nachteilsausgleich für den Lebendspender sollte den Verdienstaufschlag, Fahrkosten zur Voruntersuchung der Operation, zur gesetzlich festgeschriebenen Nachsorge und zu einer

möglichen Rehabilitation enthalten. Für die Zeit der Arbeitsunfähigkeit müsste auch die Zahlung der Beiträge zur Sozialversicherung gesichert sein.

Frage 19)

Dies sollte nur für den Fall gelten, dass Lebendorganspender im Zusammenhang mit der Lebendspende oder als Folge der Lebendspende ein solches Organ selbst benötigen. Ihnen sollte der Status des „high urgency – Patienten“ eingeräumt werden.

Im Falle von spendenunabhängigen Organversagen sollte dieser Status nicht automatisch eingeräumt werden. Ebenfalls nicht bei Versagen anderer lebenswichtiger Organe.

Frage 20)

Als Defizit in diesem Zusammenhang kann die Tatsache angeführt werden, dass es zur Zeit in Deutschland keinerlei Standards bei der Information und Aufklärung gibt.

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:

Frage 21 bis 38)

Zu medizinischen Aspekten der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation äußern wir uns als Selbsthilfeverband aus grundsätzlicher Erwägung nicht.

Wir verweisen auf die ärztlichen Stellungnahmen.

C. Organhandel:

Frage 39)

Nach dem TPG ist Organhandel verboten. Aus den Medien sind uns allerdings einige wenige Fälle des Nierenkaufs in Asien bekannt geworden. Neben den rechtlichen Problemen die Nachsorge in Deutschland über die jeweilige Krankenkasse erstattet zu bekommen, sind uns aus der allgemeinen Aufklärungsinformation medizinischer Probleme, wie übertragene Viren bekannt.

Frage 40)

Ohne die Begriffsdefinition „illegal“ können wir hierzu keine Stellungnahme abgeben.

Frage 41)

Uns sind keine Anhaltspunkte für Organhandel in Deutschland bekannt.

Frage 42)

Uns ist kein Land bekannt in dem gesetzliche Regelungen den Organhandel zulassen. Es gibt weltweit allerdings Länder, die den Organhandel dulden bzw. nicht verfolgen.

Frage 43)

Wir lehnen die Bezahlung der Lebendorganspender ab. Es lässt sich bei der Diskussion über finanzielle Anreize und Belohnungen kaum vermeiden, sehr schnell in die Nähe von Handeltreiben zu gelangen.

Der Lebendorganspende wäre schon sehr viel damit geholfen, die vorhandenen versicherungsrechtlichen Lücken so schnell wie möglich zu schließen.

Frage 44)

Nach unserer Auffassung gibt es keinen Bereich innerhalb der Medizin, der so ausführlich und transparent dokumentiert ist und wird wie die Organtransplantation. Dies sehen wir als ausreichenden Schutz an, neben den in der Frage formulierten Maßnahmen, vor Organhandel in Deutschland.

Frage 45)

Allein aufgrund der Tatsache, dass Spender aus dem Ausland nach Deutschland zur Organspende kommen, sehen wir noch nicht die Gefahr von Organhandel. In zahlreichen Ländern bestehen viel engere familiäre Bande als in Deutschland, so dass eigentlich von einer größeren Bereitschaft zu Lebendspende ausgegangen werden kann. Letztendlich werden diese Fälle nach dem deutschen TPG überprüft, so dass wir auch insoweit keine erhöhte Gefahr für Organhandel sehen. Sehr problematisch erscheinen uns die Fälle, in denen Spender und Empfänger aus unterschiedlichen Ländern kommen, nicht die gleiche Sprache sprechen und sich nie vorher begegnet sind. Aber auch diese Fälle sind mit deutschen Gesetzen zu handhaben.

Frage 46)

Aus rechtlichen Gründen halten wir die Zahl der deutschen Staatsbürger für sehr gering die sich im Ausland ein Organ aus einer Lebendspende transplantieren lassen, da die Krankenkassen weder die Kosten der Transplantation noch der Nachsorge übernehmen.

Einen über das TPG hinausgehenden Regelungsbedarf sehen wir nicht.

Wir wären Ihnen sehr verbunden, wenn Sie uns an der weiteren Beratung beteiligen würden und uns die Anhörungsprotokolle zur Auswertung überliefern.

Mit freundlichen Grüßen

Ulrich Boltz; Ass. jur.

1.stellvertretender Vorstandsvorsitzender