

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

(P. Neuhaus, Berlin)

A. Erfahrungen mit dem Transplantationsgesetz, Ermittlung von Änderungsbedarf

1. Durch das Transplantationsgesetz wurde Rechtssicherheit geschaffen, die Angriffe gegen die Transplantationsmedizin sowohl bei der Organspende von Verstorbenen als auch bei der Lebendspende haben aufgehört. Die Akzeptanz von Organspende und Transplantation ist durch die Diskussion über den Hirntod vorübergehend abgesunken, heute aber wahrscheinlich auf früherem Niveau wiederhergestellt.

Problematisch ist die den Bürgern oft nicht richtig verständliche Zustimmungsregelung, hier wäre eine klare Widerspruchslösung - wie in Spanien oder Österreich - sinnvoller, steht wohl aber im Augenblick nicht zur Debatte.

Sinnvolles ärztliches Abwägen und Handeln läßt sich nicht immer und dann oft nur unvollkommen in Gesetzen und Regeln fassen. Gerade bei der Lebertransplantation haben die Vorschriften des Transplantationsgesetzes und die daraus sich ergebenden Allokationsregeln neben dem Erfolg einer gerechteren Organverteilung auch den Nachteil einer manchmal unsinnigen, manchmal ungünstigen Entscheidung mit sich gebracht. Die Tatsache, daß manchen Patienten aufgrund der Allokationsregeln entweder gar nicht (Tumor) oder nicht rechtzeitig (akute Dekompensation bei chronischer Vorerkrankung) ein Transplantationsangebot gemacht werden konnte, hat natürlich die heute mögliche Lebendspende oft für den Patienten als einzigen Ausweg erscheinen lassen.

Die Anzahl der Lebendspenden hat in den letzten Jahren zugenommen,

- weil die Wartezeit zu lang ist,
- weil man bei Dialysepatienten weiß, daß eine längere Dialysezeit schwere, lebenszeitverkürzende sekundäre Schäden mit sich bringt,
- weil die Transplantationsmediziner ihre früher eher restriktive Haltung geändert haben,
- weil häufig von Verstorbenen nicht ideale Organe transplantiert werden, die nicht so lange funktionieren wie Organe von Lebendspendern (der informierte Patient weiß das, z.B. 10 vs. 25 Jahre),
- weil das Risiko der Lebendspende (Niere) kalkulierbar gering ist.

Gibt es Defizite im Transplantationsgesetz bezüglich der Lebendspende?

Nach meiner Meinung im wesentlichen nicht. Ich würde mir die altruistische Lebendspende-Möglichkeit wünschen, weil ich glaube, daß dies ein Weg sein könnte, um wirklich das Problem des Organmangels zu beheben.

Für die unterschiedlichen Funktionsraten bei Lebendspenden und postmortalen Organspenden gibt es gute experimentelle Daten, die den Einfluß des Hirntodes als Negativfaktor beschreiben. Außerdem sind Unfallschock und Intensivbehandlung negative Einflußfaktoren. Diese entfallen bei Lebendspende. Schließlich werden als Lebendspender nur gesunde Menschen mit einwandfreier Organfunktion akzeptiert, wegen der Knappheit postmortaler Organspenden sind aber zwei Drittel aller von Verstorbenen entnommenen Organe irgendwie beeinträchtigt.

2. Längere Lebensgemeinschaft, „familiäre“ Verbindung ohne Verwandtschaft, (unproblematisch).
3. Bei Eltern-Kind-Lebendspende wahrscheinlich doch die höhere emotionale Bindung, keine medizinischen Gründe, auch nicht ärztlich induziert.
4. Die unterschiedliche Anzahl von Lebendspenden in den verschiedenen Zentren reflektiert sicherlich auch die persönliche Einstellung der an der Transplantation beteiligten Ärzte, bei der Leber ganz besonders auch die technischen Möglichkeiten.

- 5./6. Die Lebendspende-Kommission im Land Berlin erfüllt ihre Aufgaben hervorragend, evtl. könnte die Einsetzung eines bezüglich der jeweiligen Erkrankung und den Möglichkeiten der Transplantation erfahrenen Arztes als Spenderanwalt ein Fortschritt sein, da die Kommissionsmitglieder in aller Regel den medizinischen Teil der Lebendspende nicht vollständig überblicken können (Risiken für den Organspender, z.B. Leber: krankheitsspezifische Erfolgsaussichten, Komplikationsmöglichkeiten usw.). Im Prinzip haben sich die Lebendspende-Kommissionen sehr bewährt und können nach meinem Eindruck auch den Handel mit Organen sicher verhindern.
7. Die Entscheidungen der Kommission sind transparent. Da die Verantwortung für die Durchführung der Transplantation beim Arzt liegt, braucht ein Kommissionsmitglied auch nicht mit irgendwelchen Sanktionen zu rechnen.
8. Wir haben uns soweit ich weiß immer an das Votum der Lebendspende-Kommission gehalten, ich denke in Zweifelsfällen würde auch eine Rückfrage zwischen Kommission und beteiligten Ärzten Probleme ausräumen.
9. Ja, die Ansprüche und Vorstellungen der Kommissionsmitglieder variieren sehr stark zwischen den Bundesländern, speziell habe ich bei einer Entscheidung der Lebendspende-Kommission in München, die in der Presse diskutiert worden ist, die Überzeugung, daß die Kommission deutlich über ihre Kompetenzen hinausgegangen ist. Ich würde hier wieder auf den Patienten-Anwalt verweisen.
10. Wie bereits oben ausgeführt würde ich eine Ausweitung der Lebendspende als wünschenswert bezeichnen, in den USA ist die altruistische Lebendspende zwischen Nicht-Verwandten de facto bereits etabliert.
11. Ich würde gerne die Lebendspende gleichberechtigt neben der postmortalen Spende sehen. Letztlich wäre dies auch die ehrlichere Lösung, denn de facto führt niemand eine Lebendspende durch, wenn eine begründete Aussicht auf baldige Transplantation über die Warteliste besteht.
12. Ich halte die altruistische Lebendspende für die einzige Möglichkeit, das Problem

des Organmangels zu lösen. Die Freiwilligkeit einer solchen altruistischen Organspende ist wahrscheinlich eher anzunehmen, als bei der Organspende von Kindern für Eltern oder von Ehepartnern untereinander.

14. Aus meiner Sicht ist die Begrenzung der Lebendspende aus medizin-ethischer Sicht ein extrem schwieriges Thema. Selbst bei der Aufnahme von Patienten auf die Warteliste werden kaum noch Begrenzungen akzeptiert. Höheres Alter, gravierende Begleiterkrankungen, hohes Operationsrisiko und geringe Erfolgsaussichten werden in der Praxis nicht mehr als Begrenzung akzeptiert. Ich glaube, man kann dies auch nicht mit Regeln, Festlegungen und Grenzwerten machen, die Begrenzung ist hier Aufgabe des behandelnden Arztes.
15. Durch meine weitergehenden Vorstellungen zur altruistischen Lebendspende wäre natürlich cross-over-Spende immer eingeschlossen.
16. Ja, durch eine zentrale Vermittlungsstelle (Spenderpool) könnte man sicherlich die Möglichkeit eines Organhandels ausschließen.
17. Die gegebenen rechtlichen Regelungen sind unzureichend, der Lebendspender und seine von ihm abhängige Familie sollten in den genannten Versicherungsarten vollständig abgedeckt sein. Dies sollte nicht individuell, sondern staatlich geregelt sein.
18. Ein angemessener Nachteilsausgleich für den Lebendspender sollte ermittelt werden, ich halte nichts von einer Verdienstausfall-Entschädigung, weil sie z.B. Hausfrauen und Mütter wieder benachteiligt.
19. Zweifellos sollten Lebendspender auf jeden Fall bei der Vergabe von Organen bevorzugt werden, wenn sie selber durch Krankheit eine Transplantation benötigen.
20. Nach meiner Vorstellung nicht, allerdings ist auf dem bisher jungen Gebiet der Leberlebendspende zwischen Erwachsenen noch so wenig konkretes Wissen vorhanden, daß die Aufklärung immer noch unvollständig bleiben wird. Deshalb

sollte der bestehende Trend zu einer Überzeichnung der Risiken, wie es im Augenblick der Fall ist, zunächst beibehalten werden.

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation

21. In den USA ist der Anteil der Lebendspenden an der Gesamtzahl der Nierentransplantationen bereits höher als 50%. Aus meiner Sicht ist die Lebendspende die einzige Möglichkeit, den Mangel an postmortalen Organspenden auszugleichen.
22. Kranke Kinder werden bei der postmortalen Organspende deutlich bevorzugt, wegen der besseren „Qualität“ der Organe werden trotzdem oft Lebendspenden von den Eltern bevorzugt durchgeführt.
23. Als therapeutische Alternative zur Nierentransplantation kommt nur eine Verbesserung der Dialyse-Behandlung in Frage. Eine künstliche Leber für Patienten mit chronischem Leberversagen ist vorläufig nicht zu erwarten. Dagegen könnte das Kunstherz in den nächsten Jahren vielleicht zu einer Alternative zur Transplantation entwickelt werden.
24. Studien nach Nierenlebendspende oder bei Patienten, denen aus anderen Gründen eine Niere entfernt wurde, haben gezeigt, daß nur minimale Risiken im Langzeitverlauf zu erwarten sind. Das Komplikationsrisiko direkt nach der Spenderoperation ist gering, allerdings sind Nachblutungen, Infektionen und Todesfälle bekannt.
Anders ist die Situation bei der Leberlebendspende. Hier wird das Komplikationsrisiko bei 30 bis 40% z.T. sehr schwerwiegender Komplikationen angesetzt, das Sterberisiko beträgt 0,5 bis 1%. Über längerfristige Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des Spenders kann man heute noch keine wirklich verwertbaren Aussagen machen.
25. Die Dokumentation wird durch ein schon länger bestehendes europäisches Transplantationsregister vorbildlich durchgeführt. Es wäre wünschenswert, diese internationale Institution zu unterstützen.

26. Eine längerfristige Nachsorge der Organspender ist auf jeden Fall wünschenswert, dabei sollten dem Spender auf keinen Fall Unannehmlichkeiten und Kosten entstehen.
27. /
28. /
29. Diese Gefahren werden überschätzt, ein sehr geringes Restrisiko kontrastiert mit einem riesigen Gewinn durch die Organspende. Gentests sollten nicht angewendet werden.
30. Dies sind nur theoretische Risiken, in der Praxis spielen diese keine Rolle.
31. Kontinuierliche fachärztliche Nachuntersuchung und Weiterbetreuung in einem Transplantationszentrum mit qualifizierten Transplantationsmedizinern.
32. Ja, gelegentlich, deshalb sollte ein Psychosomatiker/Psychologe in das Transplantationsteam und in die Nachsorge mit eingebunden sein.
33. An unserer Klinik besteht eine enge Kooperation zwischen den Transplantationsmedizinern und Psychosomatikern, entsprechende Angebote müßten in jedem Transplantationszentrum vorhanden sein.
34. Siehe 32. und 33.
35. Derzeitig wird eine Neuberechnung der Transplantationspauschalen (von der Fallpauschale zur DRG) vorgenommen.
36. /
37. /
38. /

C. Organhandel

39. Da Organhandel in Deutschland verboten ist, habe ich selber keine Erfahrung mit diesem Problem. Allerdings weiß ich von einzelnen nierentransplantierten Patienten, die im Ausland z.T. unter chirurgisch unzureichenden Bedingungen eine Organtransplantation erhalten haben und dann mit Komplikationen hier weiterbehandelt werden mußten. Dies kann ein gravierendes Problem für alle Beteiligten sein..
40. Ein illegaler „Organhandel“ existiert nach meiner Meinung kaum, wohl aber gibt es Spielarten von „legalem Organhandel“ z.B. in China, im Iran, in Israel usw. Quantitativ ist der „Organhandel“ eine eher zu vernachlässigende Größe.
41. Keine
42. Ja, siehe oben, über die mir im Detail nicht ganz genau bekannten Einzelheiten der Organtransplantationen gegen Bezahlung in China, im Iran sowie in Israel müßten genauere Informationen eingeholt werden.
43. Über eine Bezahlung der Lebendorganspende zu diskutieren ist sicherlich in Deutschland unsinnig. Allerdings existiert ein solches System meines Wissens im Iran und scheint ganz gut zu funktionieren.
44. Zulassung der Organtransplantation nur in bestimmten Kliniken ist eine ausreichende Maßnahme. Diese Kliniken müssen eine maximale Transparenz ihrer Daten erlauben, die bisherigen Kontrollen reichen eigentlich aus.
45. Die Einhaltung der gesetzlichen Regelung wird durch die Lebendspende-Kommission sichergestellt. Es bleibt nur offen, ob die Lebendspende-Kommission bei Zweifeln bezüglich Organhandel eher im Sinne des Patienten entscheidet oder ablehnt.
46. Die Anzahl deutscher Staatsbürger, die sich im Ausland eine Niere

transplantieren lassen haben, dürfte pro Jahr nicht größer als 10 bis 20 gewesen sein. Ich sehe hier keinen gesetzlichen Regelungsbedarf.