



Kom.-Drs. 15/154

Zusätzliche Stellungnahme

Dialysepatienten Deutschlands e.V.

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?

Wir sehen u.a. folgende Gründe: Trend aus dem Ausland nachgeholt, Möglichkeit den Mangel an postmortalen Organgewinnung zu beheben, veränderte und zustimmende Einstellung der Bevölkerung zur (Lebend-)Organspende. Befürwortung der Lebendspende durch verschiedene gesellschaftliche Gruppierungen,

- Gibt es Defizite im Transplantationsgesetz und Probleme beim Gesetzesvollzug hinsichtlich der Lebendspende und welche Schlussfolgerungen sind daraus zu ziehen?

Es ist nicht in ausreichendem Maße objektiv belegt, ob jede Lebendspende tatsächlich völlig freiwillig erfolgt ist.

Es ist nicht geklärt inwieweit bestehende Richtlinien der Ethikkommission auch für Lebendspender aus Nicht-EU-Staaten Anwendung finden.

- Welche Gründe gibt es für die unterschiedlichen Funktionsraten bei Lebend- und postmortalen Spenden?

Für die Bestätigung dieser Aussage und die Beantwortung der Frage fehlen uns die qualifizierten Erkenntnisse. Die Behauptung selbst ist uns bekannt geworden - breit angelegte Feldstudien fehlen bisher dafür.



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?

Offenbar ist das Engagement der in den einzelnen Transplantationszentren tätigen (leitenden) Ärzte hinsichtlich der Lebendspende und der diesbezüglichen Motivation von Angehörigen, unterschiedlich stark ausgeprägt. Uns liegen keine Daten vor, ob die Bevölkerung der Lebendspende regional unterschiedlich positiv gegenüber steht. Interessant wäre zu wissen, wie sich in diesen Transplantationszentren die postmortale Organspende im gleichen Zeitraum entwickelt hat.

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?

Sehr gute und wichtige Frage. Der wichtigste Punkt, die "Freiwilligkeit", lässt sich nur an Indizien festmachen. U.a. das Indiz einer gewissen zeitlichen Dimension der emotionalen Verbundenheit von Spender und Empfänger. Deshalb bleibt immer ein letzter Zweifel möglich und angebracht, die aber eine Organtransplantation am Ende nicht verhindern sollen. Die gewissenhafte Abwägung der Entscheidung ist regelmäßig zu akzeptieren. Zur Transparenz liegen uns keine Erkenntnisse vor.

Entscheidend erscheint uns die Notwendigkeit eines zentralen Reviews und die Mitglieder der Kommission müssen austauschbar sein.

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?

Dass dies zutrifft, können wir nicht bestätigen und es ist uns nichts derartiges bekannt geworden. Individuelle Personen handeln als Mitglieder der Kommissionen evtl. unterschiedlich. Dies dürfte sich allerdings im normalen und menschlich verständlichen Rahmen bewegen. Wir bevorzugen eine bundeseinheitliche Regelung der Arbeitsweisen der Lebendspendekommissionen. Das könnte mögliche bzw. tatsächlich länderunterschiedliche Arbeitsweisen vereinheitlichen.

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?



Die Bedeutung der Lebendspende und der Spenderkreis sind länderabhängig und oft nicht mit der Situation in Deutschland vergleichbar.

Gründe für die unterschiedlichen Gegebenheiten können sein z.B. die Tradition, fehlende (örtliche, regionale, medizinische) Behandlungsalternativen oder ökonomische Gründe. U.E. ist ein Vergleich Deutschland – USA unzulässig wegen der völlig anderen Gesundheitssysteme und der damit verbundenen Behandlungsqualität der Ersatztherapien. Man hört immer wieder, dass die hohe Lebendspenderate in Norwegen auch deswegen zustande kommt, weil doch ein gewisser gesellschaftlicher „Druck“ auf potentielle Spender ausgeübt wird (subjektive, suggestive Ebene); offiziell nach Außen dringt das nicht.

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?

Die Regelung im TPG sollte beibehalten bleiben. Es scheint Fakt zu sein, dass längst nicht alle potentiellen Organspender erkannt werden. Ist die Erkennung als potentieller Organspender erfolgt, bleibt zu fragen, ob tatsächlich nur ein Bruchteil dieser potentiellen Organspender ein tatsächlicher Organspender sein kann. Das bezweifeln wir. Auch die Arbeitsgemeinschaft der Obersten Gesundheitsbehörden sieht dabei ein Verbesserungspotential. Wir sehen bei vollständiger Ausschöpfung der postmortalen Organspende eine nicht unbedeutende Erhöhung der Anzahl der verfügbaren Spenderorgane; das könnte wahrscheinlich manch eine Lebendspende vermeiden lassen.

Darüber hinaus hegen wir die (begründete) Hoffnung, dass auf die ab 1.1. 2006 geplante elektronische Gesundheitskarte (§ 291 a SGB V), die elektronische Organspendeerklärung integriert wird. Unsere Hoffnung stützt sich auf die breite Zustimmung unserer Initiative (gesetzliche Krankenkassen, Kassenärztliche Bundesvereinigung, nephrologische Fachgesellschaften und Berufsverbände, Politik). Damit hätten dem Grunde nach ca. 70 Millionen Menschen Ihre Organspendeerklärung immer bei sich – derzeit sollen ca. 6 Prozent der Menschen ihre papierne Organspendeerklärung ständig mitführen.

Im Falle des Vorrangs der Lebendspende befürchten wir ein (deutliches) Nachlassen der Bemühungen um die postmortale Organspende, da es naturgemäß einfacher ist, eine Lebendspende zu organisieren und durchzuführen. Hinzu kommt, dass die Lebendspende letztendlich eine genehmigte Körperverletzung an einem gesunden Menschen ist, die nicht 100 Prozent risikolos ist und immerhin einen Grad der Behinderung / eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von 20 v.H. bedeutet.



12. Sollte der Kreis der Lebendspender auch in Deutschland gesetzlich erweitert werden und in welcher Weise?

Nein

13. Wie kann die Freiwilligkeit der Spende dabei sichergestellt werden?

Die Ethikkommission ist der richtige Ansatz.

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?

Bei der postmortalen Organspende werden seit längerer Zeit auch sog. marginale Spender (Alter, Gesundheit, Organqualität) akzeptiert. Ein Beispiel ist hier das Programm old-for-old von Eurotransplant. Ältere Menschen spenden eine oder beide Nieren für einen älteren Empfänger. Uns stellt sich die Frage: Ist bei der Lebendspende im worst-case-Szenario eine ähnliche Entwicklung möglich?

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?

Die Mehrheit des Vorstandes des Dialysepatienten Deutschlands e.V. steht der Zulassung der Überkreuzspende eher zurückhaltend bis ablehnend gegenüber. Befürchtet wird die nicht mehr kontrollierbare Öffnung des Geschehens. Es kann derzeit nur spekuliert werden, in welcher Dimension sich die zugelassene Überkreuzspende etablieren könnte (wohl nur relativ kleine Fallzahlen). Die im Raum stehende mögliche juristische Neudefinition der „besonderen persönlichen Verbundenheit“ gefällt uns nicht. Wir können nicht nachvollziehen, wie eine letztendlich durch einen gemeinsamen Zweck zustande gekommene und überwiegend nur wegen des gemeinsamen Zwecks der Überkreuzlebenspende aufrecht erhaltene Beziehung, vor allem wenn sie erstmals überhaupt erst kurz vor der geplanten Vierfach-Operation zustande kommt, eine besondere persönliche Verbundenheit darstellt.



Sollte die Überkreuzspende zugelassen werden, werden wir das selbstredend akzeptieren. Die Zulassung bedarf sehr restriktiver Regelungen, die letztendlich nur vom Staat oder von einer von ihm beauftragten öffentlichen Institution zentral erfasst, koordiniert und überwacht werden darf, damit die zu erwartenden Missbräuche durch „schwarzen Schafe“, möglichst nicht in Erscheinung treten können. Nicht einverstanden wären wir deshalb auch nicht mit der Angliederung der Überkreuzspende an die einzelnen Transplantationszentren.

U.E. kann ein bewusst gewollter Organhandel nie ganz ausgeschlossen werden. Die Überkreuzspende würde den Kreis der möglicherweise Betroffenen erhöhen helfen.

Für sehr viel wichtiger halten wir in diesem Zusammenhang die Absicherung des Lebendspenders allgemein.

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?

Die altruistische Lebendspende sollte nicht eingeführt werden. Sie beinhaltet – auch in anonymer Form – im Vergleich aller Lebendspenden das höchste Risiko, dass die altruistische Lebendspende letztendlich eine solche nicht bleibt. Die bisher bekannten Fälle sind im Nachhinein auch als nicht altruistisch, sondern zu ganz bestimmten Zweck (z.B. Herstellung von Öffentlichkeit und Anerkennung) durchgeführt worden. Zum einen gibt es u.E. keine Garantie einer dauerhaften Anonymität von Spende und Empfänger. Beispielsweise in den USA bei den US-Transplantiertenspielen, sind fast 3.000 Spender und Spenderfamilien anwesend, um mit transplantierten Sportlern ein Fest zu feiern. Zum anderen stellen sich eine Vielzahl weiterer Fragen wie z. B. ...hat der altruistische Spender das Recht zu bestimmen wer sein gespendetes Organ nicht erhalten darf?

17. Sind die geltenden rechtlichen Regelungen zur Risikoabsicherung des Lebendspenders ausreichend? Welcher gesetzliche Änderungsbedarf besteht? Wie müsste ein angemessener Versicherungsschutz zugunsten des Lebendspenders (z.B. Kranken- und Lebensversicherung, Erwerbsunfähigkeitsversicherung) aussehen?

Ein klares Nein: Es besteht Änderungsbedarf hinsichtlich eines besonderen Kündigungsschutzes für Lebendspender z.B. vergleichbar den Regelungen bei Schwerbehinderten. Auch ist nach unseren Informationen ungeklärt, wer bei längerer Arbeitsunfähigkeit einschließlich Wiedererkrankung die Entgeltfortzahlung leistet bzw. nach Ende der Entgeltfortzahlungspflicht ausgefallenes Arbeitsentgelt kompensiert. Ziel muss sein, dass ein originärer Anspruch des Lebendspenders gegen einen Sozialver-



sicherungsträger (Krankenkasse), der ggf. Erstattungsansprüche gegen andere Sozialversicherungsträger hat, entwickelt wird.

18. Wie müsse ein angemessener Nachteilsausgleich für den Lebendspender, insbesondere in Bezug auf eine Entschädigung für den Aufwand und die Kosten der Lebendspende, gestaltet werden?

Zunächst stellt sich die Frage, ob ein Nachteilsausgleich – ggf. differenziert nach Art und Umfang – nicht doch eine unterste Variante eines staatlich abgesegneten Organhandels ist. Wenn nein, stellt sich die weitere Frage nach der Ausweitung dieser Entschädigung auf die post mortem Spende. Wir halten einen Rückgang der postmortalen Organspende bei Entschädigung der Lebendspende für durchaus wahrscheinlich. Eine Entschädigung für den Lebendspender hinsichtlich Aufwand und Kosten der Lebendspende dürfte allenfalls in Sachleistung (z.B. Behandlungskosten, Sonderurlaub) und indirekter Geldleistung (z.B. Lohnersatzfunktion Krankengeld) bestehen.

19. Ist es vertretbar, dass Organlebendspender in Zukunft auch bei der Vergabe von Organen nach postmortaler Spende bevorzugt werden?

Das ist grundsätzlich denkbar (z.B. in Form von Bonuspunkten). Dabei gilt zu bedenken, ob damit zugleich die auf der Warteliste stehenden Patienten, die – aus welchen Gründen immer – nicht die Möglichkeit einer Lebendspende haben, automatisch mit Maluspunkten behaftet und so möglicherweise benachteiligt sind. Erinnerung sei hier an die Diskussion um die Pool-Bildung bei dokumentierter (registrierter) Organspendebereitschaft und damit möglicher Bonuspunktevergabe für den Fall eines Organbedarfs dieses potentiellen Spenders.

20. Gibt es Defizite bei der Information und Aufklärung des Lebendspenders, auch hinsichtlich der erforderlichen Nachbetreuung?

Wir haben hierzu nicht ausreichend Rückmeldung erhalten.

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:

25. Erfolgt die Dokumentation der Lebendspenden, insbesondere hinsichtlich der langfristigen Folgen, ausreichend oder welche Vorschriften für ein Lebendspenderegister sind erforderlich?

Wir halten ein zentrales Lebendspenderegister für erforderlich. Hierbei müssen die Lebendspende durchführenden Transplantationszentren eine weitgehende Mittei-



lungs- und Berichtspflicht haben. Vor allem müssen auch nicht medizinische Parameter (z.B. Lebensqualität, Beruf einschließlich wegen der Lebendspende erfolgter Veränderungen) erfasst sein.

26. Ist die Nachsorge, auch die langfristige, für den Organspender verbesserungsbedürftig und in welcher Weise?

Ja, ein lebenslanges Follow-up ist erforderlich. Dieses ist durch eine zentrale Stelle sicher zu stellen. Aus Erfahrung „verlieren“ die Kliniken vielen Ihrer Patienten bzw. bemühen sich nicht ausreichend genug um die Sicherstellung einer dauerhaften Nachsorge.

27. Sind die bestehenden sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche im Zusammenhang mit der Nachbetreuung des Lebendorganspenders ausreichend oder welche Verbesserungen in sozialrechtlicher und tatsächlicher Hinsicht sind erforderlich?

Siehe dazu die Antwort zu Frage 19

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?

Gleiches gilt bei post mortem Spender – Gentests: wer soll die bezahlen?

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? ?

Eine grundsätzliche psychosoziale Betreuung ist sehr wichtig - auch nach gewissem zeitlichen Abstand zur erfolgten Lebendspende. Wir vertreten die Auffassung dass Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz (unsere Gruppe stellt die absolute Mehrheit aller Organtransplantierten) grundsätzlich psychosozialer Begleitung bedürfen. Dies gilt auch bei der Therapieoption "Transplantation", für Spender und Empfänger und deren Angehörige. Der exorbitante Umbruch der Lebenssituation lässt u.E. keine anderen erfolgversprechende Ansätze zu. Fachliche Gesprächsgruppen werden bis-



her grundsätzlich nicht angeboten - da sie nicht finanzierbar sind. Ein deutlicher Bedarf daran wurde unsererseits seit langem festgestellt.

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?

Wir schlagen vor, die psychosoziale Begleitung als Regelangebot einzuführen. Der Bundesverband der Dialysepatienten und Nierentransplantierten (DD e.V.) hat in einem entsprechenden mehrjährigen Forschungsprojekt (PSB Niere) die Notwendigkeit dieser Betreuung festgestellt. Die Umsetzung dieses Therapieteils in die Praxis, bietet die Sicherstellung der psychosoziale Begleitung der betroffenen Menschen.

Daneben: Siehe auch Antwort zu Frage 33

38. Welche Erfahrungen in finanzieller, psychischer und physischer Hinsicht gibt es beim Vergleich der Behandlung des Nierenversagens durch Dialyse und einer Behandlung durch Nierentransplantation?

Die Nierenersatztherapie umfasst inzwischen Zeiträume von deutlich mehr als 20 Jahren ununterbrochener Behandlung (Dialyse, Nierentransplantation, Abwechslung Dialyse/Nierentransplantation). Wir halten unter diesem Gesichtspunkt die Nierentransplantation für das optimalere Verfahren (z.B. keine Abhängigkeit von Maschinen, zeitlich und örtlich ungebunden, erhöhte Leistungsfähigkeit); im Einzelfall kann es auch das deutlich schlechtere Verfahren sein. Längst nicht alle Dialysepatienten können oder wollen, nierentransplantiert werden wie die Anzahl (18%) der betroffenen Patienten auf der Warteliste zeigt. Seit Jahren sind weniger als 25 v.H. aller Menschen in Nierenersatztherapie, nierentransplantiert.

Es kommt immer auf den einzelnen Patienten und dessen Bedarfe an – wie er sich mit dem Behandlungsverlauf identifiziert bzw. abgefunden hat, wie sich sein berufliches, familiäres und soziales Umfeld entwickelt hat. Es gibt nicht wenige Dialysepatienten, die sehr gerne erfolgreich transplantiert wären und nicht bzw. auf sehr lange Zeit (sechs Jahre und länger) wegen Organmangels, nicht werden. Dieser Mangel an Erfolgsaussicht, verhindert da und dort auch die Anmeldung für die Organtransplantation auf der Warteliste.



Gez. Peter Gilmer
Vorsitzender

Gez. Knud Erben
Stellv. Vorsitzender