

Fragenkatalog

zur öffentlichen Anhörung „Organlebendspende“
der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“
am 1. März 2004

Antworten

PD Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno
**(Abt. für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Göttingen/
World Health Organization, Genf)**

Die Antworten zu diesem Fragekatalog reflektieren nicht notwendigerweise die Ansichten der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und stellen keine offizielle Stellungnahme der WHO dar.

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?

Meine Hypothesen hierzu:

- *Länger werdende Wartelisten*
- *Mehr Sicherheit durch rechtlichen Rahmen (TPG) für Transplantationszentren*
- *Stärkeres Zugehen auf potentielle Spender durch betreuende Ärzte von potentiellen Empfängern bzw. durch Patienten selbst; bessere Information potentieller Spender bezüglich der Möglichkeit der Lebendorganspende durch Medien etc.*

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

Meine Ansicht (als Nichtjuristin):

- *Das Kriterium des sich in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundigen Nahestehens ist unklar und schwer zu operationalisieren*
- *Kontrolle durch an Landesärztekammern angesiedelte Kommissionen schwierig; vorzuziehen oder zumindest als ergänzendes Element zu fordern wäre ein verpflichtender psychosozialer/medizinethischer Konsultationsprozess in den Transplantationszentren selbst*
- *Die Subsidiaritätsklausel ist in der Praxis angesichts langer Wartezeiten und angesichts der Einstellung der Transplantationschirurgen zur Frage der Subsidiarität de facto von eher geringer Bedeutung (vgl. meine Antwort zu Frage 4 sowie Biller-Andorno N, Schauburg H: Vulnerable Spender - Eine medizinethische Studie zur Praxis der Lebendorganspende. Ethik in der Medizin 15(1):25-35, 2003); sollte meines Erachtens aber trotzdem aus grundsätzlichen Erwägungen heraus erhalten bleiben.*
- *Zentren sollten zum Abfassen von Protokollen verpflichtet sein, die folgende Aspekte regeln:*
 - *eine umfassende medizinisch/psychosoziale/medizinethische Evaluation potentieller Spender und Empfänger (und deren Beziehung zueinander), gefolgt von entsprechender postoperativer Betreuung*

- „Rekrutierungsmodi“ potenzieller Spender und Maßnahmen zur Gewährleistung der Freiwilligkeit der Entscheidung (dies gilt auch für den Empfänger); Gestaltung von Ausstiegsoptionen und Angebot eines „patient's advocate“ für unsichere Spender/Empfänger
 - Registrierung vorgenommener Lebenspenden und ihrer Ergebnisse in einem Lebendspenderegister (dessen Daten so leicht zugänglich sind wie z.B. beim US-amerikanischen Organ Procurement and Transplantation Network, vgl. <http://www.optn.org/data/>)
- Welche Gründe gibt es für die unterschiedlichen Funktionsraten bei Lebend- und postmortalen Spenden?
2. Welche Kriterien gelten für die Feststellung der besonderen persönlichen Verbundenheit zwischen Lebendspender und Organempfänger in der Praxis der Anwendung des Gesetzes?

Meines Erachtens ist gerade die Abwesenheit standardisierter Kriterien problematisch.

3. Es wird gesagt, dass mehr Frauen als Männer Lebendspenderinnen sind, aber mehr Männer als Frauen Organempfänger nach Lebendspende sind (*gender imbalance*). Was sind die Gründe für dieses Ungleichgewicht?

Der größere Anteil weiblicher Spender scheint zumindest für unbezahlte Lebendorganspenden zu gelten. Im Falle von bezahlter Lebendorgan-„Spende“ wird von einer überwiegenden Zahl männlicher „Spender“ berichtet (vgl. z.B. Ghods AJ, Nasrollahzadeh D: Gender Disparity in a Live Donor Renal Transplantation Program: Assessing From Cultural Perspectives. Transplantation Proceedings 35:2559-2560, 2003.).

Die Gründe für das Überwiegen weiblicher Spender im Falle von unbezahlter Spende und ihr Gewicht mögen je nach kulturellem Kontext variieren. Als Faktoren werden in der Literatur diskutiert (vgl. hierzu ausführlicher Biller-Andorno N: Gender imbalance in living organ donation. Medicine, Health Care & Philosophy 5(2):199-204, 2002 sowie Biller-Andorno N, Kling S: Who gives and who receives? Gender issues in living organ donation. In: Gutmann T, Daar AS, Sells RA, Land W (eds.) Ethical, Legal, and Social Issues in Organ Transplantation. Lengerich: Pabst, 2004, S. 222-230, im Druck):

- *Es gibt mehr potentielle männliche Empfänger*
 - *Höhere Prävalenz von terminaler Niereninsuffizienz in männlicher Bevölkerung: Kann gemäß großer US-Studie gender imbalance nicht hinreichend erklären (vgl. Kayler LK, Rasmussen CS, Dykstra DM, Ojo AO, Port FK, Wolfe RA, Merion RM: Gender Imbalance and Outcomes in Living Donor Renal Transplantation in The United States. American Journal of Transplantation 3:452-458, 2003).*
- *Es gibt weniger potentielle männliche Spender*
 - *Medizinische Gründe: Dieser Faktor konnte in einer kanadischen Studie ausgeschlossen werden (Zimmerman D, Donnelly S, Miller J, Stewart D, Albert SE: Gender Disparity in Living Renal Transplant Donation. American Journal of Kidney Diseases 36: 534-40, 2000).*
 - *Berufliche Verpflichtungen?*
 - *Geringere Motivation?*
- *Es gibt weniger potentielle weibliche Empfänger*

- *Immunologisch Sensibilisierung gegen männlichen Partner durch Schwangerschaft: Dieser Faktor war in der kanadischen Studie von Zimmerman et al. irrelevant.*
- *Geringerer Zugang zu Diagnose, Aufnahme auf Warteliste bzw. Beginn der Suche nach Lebendorganspender:
Mehrere Studien berichten von geringerer Zahl weiblicher Transplantat-Empfänger im Vergleich zur Anzahl weiblicher Dialysepatienten (vgl. Soucie JM, Neylan JF, McClellan W: Race and sex differences in the identification of candidates for renal transplantation. Am J Kidney Dis 19:414-9, 1992; Gaylin DS, Held PJ, Port FK, Hunsicker LG, Wolfe RA, Kahan BD, Jones CA, Agodoa LY: The impact of comorbid and sociodemographic factors on access to renal transplantation. JAMA 269:603-8, 1993; Bloembergen WE, Mauger EA, Wolfe RA, Port FK: Association of gender and access to cadaveric renal transplantation. Am J Kidney Disease 30:733-8, 1997; Garg PP, Furth SL, Fivush BA, Powe NR: Impact of gender on access to the renal transplant waiting list for pediatric and adult patients. J Am Soc Nephrol 11:958-64, 2000; Schaubel E, Stewart DE, Morrison HI, Zimmerman DL, Cameron JI, Jeffery JJ, Fenton SS: Sex inequality in kidney transplantation rates. Arch Intern Med 160:2349-54, 2000 sowie Khajehdehi P: Living non-related versus related renal transplantation – its relationship to the social status, age and gender of recipients and donors. Nephrology Dialysis Transplantation 14:2621-2624, 1999).*
- *Es gibt mehr potentielle weibliche Spender*
 - *Da es mehr potentielle männliche Empfänger gibt, überwiegen aus Gründen der Reziprozität weibliche Spender:
Dieses Argument ist nur für die Spende zwischen Lebenspartnern einsichtig, die in Dtl. im Jahr 1999 30% ausgemacht hat; in den USA beträgt der Anteil der Spende zwischen Ehepartnern gemäss dem Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) in den Jahren 1990-1999 nur 8%.*
 - *Frauen sind „altruistischer“, bieten häufiger spontan die Spende an?*
 - *Frauen können weniger gut „nein“ sagen, wenn sie mit einer Anfrage konfrontiert werden (Rollenvorstellungen, weniger professionelle Verpflichtungen, zumeist nicht Hauptverdiener der Familie)?*

Es bleiben also vornehmlich psychosoziale Faktoren, die der weiteren Erforschung bedürfen.

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?*

Eine Ursache mag in der unterschiedlichen Einstellung der Transplantationschirurgen zur Lebendorganspende liegen. In unserer von der Universität Göttingen aus durchgeführten Umfrage an allen deutschen Transplantationszentren aus dem Jahre 2001 hat sich gezeigt, dass die Mehrzahl der Transplantationschirurgen die Lebendorganspende nicht nur als eine Möglichkeit sieht, auf die dann zurückgegriffen werden sollte, wenn keine anderen Optionen (z.B. Postmortalorgan) zur Verfügung stehen, wie dies eigentlich das deutsche Transplantationsgesetz und internationale Regelungen vorsehen; dies tun nur 41%. Vielmehr wird die Lebendorganspende von den meisten Chirurgen (52%) als eine in vielen Fällen therapeutisch überlegene Option angesehen, die man umsetzen sollte, wenn ein Spendeangebot besteht. Über ein Viertel der Transplantationschirurgen (26%) betrachtet die Lebendorganspende sogar als eine Option, deren großer Nutzen für den Empfänger auch eine aktive Rekrutierung von Spendern rechtfertigt (vgl. Biller-Andorno N, Schauenburg H: Vulnerable Spender - Eine medizinethische Studie zur Praxis der Lebendorganspende. Ethik in der Medizin 15(1):25-35, 2003).

5. Die nach dem TPG und Landesrecht einzusetzenden Lebendspendekommissionen sollen die Freiwilligkeit der Lebendspende sicherstellen und der besonderen Schutzbedürftigkeit von Lebendorganspendern Rechnung tragen, die sich daraus ergibt, dass die Organentnahme für diese keinen therapeutischen Nutzen hat, aber mit erheblichen Eingriffen in ihre körperliche Integrität und mit erheblichen gesundheitlichen Risiken verbunden ist. Wird dieser Zweck durch die nach Landesrecht eingerichteten Kommissionen erfüllt oder welcher Änderungsbedarf besteht in rechtlicher und tatsächlicher Hinsicht?

Meines Wissens nehmen nicht alle Lebendspendekommissionen eine persönliche Anhörung vor, was eine solide Einschätzung des jeweiligen Falls erschwert. Zudem kommt die Stellungnahme der Kommissionen oft recht spät im Evaluationsprozess, wenn z.B. bereits invasive Untersuchungen am potentiellen Spender vorgenommen worden sind. Es wäre meines Erachtens sinnvoll, eine verpflichtende psychosoziale-medizinethische Konsultation in den Evaluationsprozess zu integrieren, wenn nicht als Ersatz, so doch als wesentliche Ergänzung der Arbeit der Lebendspendekommissionen.

6. Welche Aufgaben und Kompetenzen haben nach den einzelnen Landesgesetzen die Lebendspendekommissionen? Haben sich die Kommissionen diesbezüglich bewährt? Können sie insbesondere einen Handel mit Nieren und (Teil)Lebern von Lebendspendern wirksam verhindern?
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?
8. Wie wird in der Praxis mit einer Beschwerde gegen die Durchführung der Lebendspende umgegangen?
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?

Offensichtlich ist ein „Lebendspendekommissions-Tourismus“ kein erstrebenswertes Phänomen, so dass einheitliche Standards wünschenswert wären.

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?

Nur ein Kommentar zu dieser Frage: Es hat sich gezeigt, dass der Anteil von Spendern, die aus unterschiedlichen Gründen unter der zurückliegenden Spende leiden, unter entfernteren (nicht erstgradigen) Verwandten deutlich erhöht ist (vgl. De Graaf Olson W, Bogetti-Dumlao RN: Living donors' perception of their quality of health after donation. Progress in Transplantation 11(2):108-115, 2001; Schauenburg H, Biller-Andorno N: Einwilligungsfähigkeit und Informed Consent bei der Lebendorganspende - Schwierige Konstellationen in der psychosomatisch-medizin-ethischen Evaluation potentieller Spender. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 49(2):164-174, 2003).

Ich stehe daher einer Ausweitung des Spenderkreises skeptisch gegenüber. Obwohl es z.B. in den USA die Möglichkeit der altruistischen, anonymen oder nicht-direktiven (nondirected) Spende gibt, so sind diese Programme doch – bei entsprechend sorgfältiger Evaluation – sehr klein (vgl. Matas AJ, Garvey CA, Jacobs CL, Kahn JP: Nondirected donation of kidneys from living donors.

N Engl J Med 343(6):433-6, 2000). Zudem besteht die Gefahr, dass sich zunehmend potentielle Spender mit nicht-altruistischer Motivation angesprochen fühlen.

Sehr zurückhaltend würde ich in ethischer Hinsicht auch die Möglichkeit der Spende Minderjähriger und nichteinwilligungsfähiger Personen beurteilen, geht es doch – zumindest im Falle der Nierenspende – zumeist nicht um das Überleben des potentiellen Empfängers, sondern um die Verbesserung seiner medizinischen Situation und Lebensqualität durch Beendigung der Dialyse.

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?

Aus ethischen Gründen sollte meines Erachtens das Prinzip der Subsidiarität erhalten bleiben. Die operative Entfernung eines Organs bei einem gesunden Menschen lässt sich meiner Ansicht nach nur rechtfertigen, wenn keine anderen Optionen zur Verfügung stehen.

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?

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?

Ich sehe vornehmlich altruistische Motivation (auch wenn sie vielleicht mit anderen, „eigennützi- gen“ Motiven kombiniert ist, wie z.B. wieder mit dem Partner in den Urlaub fahren zu können) und die freiwillige Entscheidung eines einwilligungsfähigen Spenders als unhintergehbare Voraussetzungen für eine moralisch rechtfertigbare Lebendorganspende.

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?

Während die Cross-over-Spende in ethischer Hinsicht vielleicht nicht prinzipiell zu verwerfen ist, so besteht doch ein erhebliches Potential für Komplikationen in der praktischen Durchführung: Was geschieht z.B., wenn beide Operationen nicht simultan stattfinden und das Paar, dessen vorgesehener Spender noch nicht gespendet hat, sein Angebot zurückzieht, nachdem sein Partner bereits die Niere vom Spender des ersten Paares erhalten hat? Möglicherweise wird verbesserte Immunsuppression in der Zukunft die Frage nach der Cross-over-Spende irrelevant werden lassen.

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?

Ich würde nicht erwarten, dass sich eine signifikante Zahl von altruistischen Spendern findet, die keinerlei Beziehung zum Empfänger haben. Ein begleitendes Evaluationsverfahren müsste sehr umfassend sein, um dem Gefahr verdeckten Organhandels vorzubeugen. Meines Erachtens rechtfertigt der Nutzen die Gefahren und Kosten nicht.

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

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

Er sollte entstandene Kosten ausgleichen, nicht aber einen finanziellen Gewinn mit sich bringen.

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

Ja, zumindest wenn es sich um den Typus des gespendeten Organs handelt. Das amerikanische United Network for Organ Sharing scheint eine bestimmte Anzahl von Punkten für Patienten auf der Warteliste für eine Niere zu vergeben, die vorher eine gespendet hatten (vgl. Nadel MS, Nadel CA: Using Reciprocity to Motivate Organ Donations. Social Science Research Network, <http://ssrn.com/abstract=459002>, accessed on February 10, 2003). Meines Erachtens sollte dies aus Gründen der Fairness geschehen, nicht um zusätzliche „Anreize“ zu setzen.

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

Hierzu nur ein Kommentar: Wichtig beim Aufklärungsprozess zu berücksichtigen ist auch das Setting, in dem ein potentieller Spender über die Möglichkeit der Lebendorganspende informiert wird; so kann ihn z.B. die Gegenwart des potentiellen Empfängers leicht in Zugzwang setzen. Eine nicht-direktive, unverbindliche Erstinformation sowie das kontinuierliche Angebot von Ausstiegsoptionen scheinen daher von großer Bedeutung, um die Freiwilligkeit von Spendeangeboten sicherzustellen (vgl. auch Biller-Andorno N, Wild V, Schauenburg H: Praxis der Organspende in Deutschland: Wenn möglich lieber Lebendspende? Münchener Medizinische Wochenschrift 146(1/2):40-41, 2004).

B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:

21. Inwieweit ist die Lebendspende tatsächlich eine medizinische Möglichkeit, Defizite auf dem Gebiet der postmortalen Organspende auszugleichen?

22. Wie ist der aktuelle Stand der Lebendspende für kranke Kinder?

23. Welche therapeutischen Alternativen gibt es derzeit zur Organtransplantation? Inwieweit können so genannte konservative Therapien die Notwendigkeit einer Organtransplantation verringern und

somit die Wartelisten entlasten? Wie schätzen Sie die medizinische Entwicklung diesbezüglich ein?

24. Welche Ergebnisse haben Studien zur Entwicklung des gesundheitlichen Zustandes des Lebendspenders/der Lebendspenderin nach der Spende und über die Folgen der Spende für die Lebensqualität und die Lebenserwartung des Lebendspenders/der Lebendspenderin, differenziert nach der Art des gespendeten Organs (z.B. Leberlebenspende)?

Gemeinhin werden die Studien zitiert, die auf geringe gesundheitliche Risiken für den Spender hinweisen, insbesondere im Falle der Nierenspende (vgl. Najarian JS, Chavers BM, McHugh LE, Matas AJ: Twenty years or more of follow-up of living kidney donors. Lancet 340: 807-10, 1992) sowie auf die als überdurchschnittlich hoch berichtete Lebensqualität von Spendern nach der Spende (vgl. Westlie L, Fauchald P, Talseth T, Jakobsen A, Flatmark A: Quality of life in Norwegian kidney donors. Nephrol. Dial. Transplant. 8(10):1146-50, 1993; Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr, BD, Kerr SR, Matas SJ: Longterm follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplant. 67(5), 717-721, 1999).

Hierbei ist allerdings folgendes zu beachten:

- Die medizinischen Ergebnisse werden nur unter exzellenten Bedingungen erreicht und mögen z.B. in Entwicklungsländern ganz anders aussehen (wichtig u.a. für den Aufklärungsprozess).*
 - Zu den Langzeitfolgen ist wesentlich weniger bekannt (vgl. z.B. Nicholson ML, Bradley JA: Renal transplantation from living donors. British Medical Journal 318: 409-10, 1999).*
 - Bei anderen Organen sind die Risiken deutlich höher; so wird z.B. bei der Teilleberspende die geschätzte Mortalität mit 0,2% angegeben. Die Komplikationsrate schwankt zwischen 10 und 20% (vgl. z. B. Renz JF, Roberts JP: Long-term complications of living donor liver transplantation. Liver Transpl. 6(Suppl 2):73-76, 2000; Yasutomi M, Hayashi M, Sakamoto S, Ueda M, Kiuchi T, Egawa H, Uemoto S, Tanaka K: Necessity and risk of right lobe donor in living donor liver transplantation. Transplant. Proc. 33(1-2):1506, 2001). Bei der Leberspende zeigt sich außerdem, dass der postoperative Verlauf von den Spendern wesentlich schmerzhafter beschrieben wird, als erwartet; die meisten Patienten haben zudem in der Folge andauernde geringgradige Bauchbeschwerden (Trotter JF, Talamantes M, McClure M, Wachs M, Bak T, Trouillot T, Kugelmas M, Everson GT, Kam I: Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: Impact on donor quality of life. Liver Transpl. 7(6), 485-493, 2001).*
 - Es gibt zudem einen Prozentsatz zwischen ca. 5 und 10% an Spendern in der Literatur, die ihren Schritt im nachhinein bedauern, die die Spende als äußerst oder sehr stressreich erleben und die negative Auswirkungen auf ihr Wohlbefinden konstatieren (vgl. z.B. Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr, BD, Kerr SR, Matas SJ: Longterm follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplant. 67(5), 717-721, 1999; Schover LR, Strem SB, Boparai N, Duriak K, Novick AC: The psychosocial impact of donating a kidney: long-term follow-up from a urology based center. Journal of Urology 157, 1596-1601, 1997).*
25. Erfolgt die Dokumentation der Lebendspenden, insbesondere hinsichtlich der langfristigen Folgen, ausreichend oder welche Vorschriften für ein Lebendspenderegister sind erforderlich?
26. Ist die Nachsorge, auch die langfristige, für den Organspender verbesserungsbedürftig und in welcher Weise?

Die systematische Integration psychosozialer und medizinethischer Aspekte schiene wünschenswert, auch um die Datenlage zu verbessern (z.B. wie erleben potentielle Spender den Entscheidungsprozess, betrachten sie retrospektiv ihre Entscheidung als eine freiwillige, was hätte eine genuin freiwillige Entscheidung erleichtert etc.).

27. Sind die bestehenden sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche im Zusammenhang mit der Nachbetreuung des Lebendorganspenders ausreichend oder welche Verbesserungen in sozialrechtlicher und tatsächlicher Hinsicht sind erforderlich?
 28. Welchen Stellenwert hat die neu gegründete "Stiftung Lebendspende" für die Standardisierung der Nachsorge der Lebendspender?
 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?
 30. Wie schätzen Sie das Risiko einer Aktivierung von Retro- / Endoviren durch eine Transplantation ein?
 31. Welche Maßnahmen haben sich in den vergangenen Jahren als besonders wirksam zur Verbesserung der Überlebensdauer des implantierten Organs und des Empfängers erwiesen?
 32. Hat die Transplantation eines fremden Organs psychische Folgen für den Empfänger, z.B. für sein Selbstbild?
 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?
- Ja.*
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?
 35. Wie hoch belaufen sich insgesamt die Kosten der verschiedenen Transplantationen und die geschätzten Kosten der Nachbetreuungen? Welche (kritische, konsultierende und regulierende) Rolle bei der Gestaltung der Kosten haben die Krankenkassen dabei (neben der faktischen Zahlung der Kosten)?
 36. Wie ist die Kostenerstattung für Organübertragungen im Ausland auf Organempfänger, die in Deutschland krankenversichert sind, straf- und sozialrechtlich und nach der Rechtsprechung (einschließlich der neuesten Rechtsprechung des EuGH zur Kostenerstattung im Ausland) geregelt und besteht hier gesetzlicher Klärungsbedarf?
 37. Inwieweit werden die Krankenbehandlungskosten eines Organspenders aus dem Nicht-EU-Ausland von einer Krankenkasse in der Bundesrepublik Deutschland übernommen?

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

C. Organhandel:

39. Welche Abhängigkeiten, Probleme und Folgen (z.B. soziale und gesundheitliche) ergeben sich aus dem Handel mit Organen von Lebendspendern, auch bezüglich Spenden aus dem Ausland? Wie ist dem zu begegnen?

Probleme für wen – die Empfänger einer solchen „Spende“ oder die „Spender“ selbst?

- *Was die Empfängerseite betrifft, so wird von unterdurchschnittlichen medizinischen Ergebnissen berichtet, verbunden u.a. mit einer hohen Infektionsrate. Es wird zudem auf die Gefahr verwiesen, dass Postmortal- und Verwandtenlebendspende angesichts der „Alternative“ eines Organkaufs zurückgehen könnten (vgl. z.B. Chugh KS, Jha V: Problems and outcomes of living unrelated donor transplants in the developing countries. *Kidney Int* 57(Suppl 74):131-135, 2000; Salahudeen AK, Woods HF, Pingle A, Nur-El-Hude Suleyman M, Shakuntala K, Nandakumar M, Yahya TM, Daar AS: High mortality among recipients of bought living-unrelated donor kidneys; Higgins R, West N, Fletcher S, Stein A, Lam F, Kashi H: Kidney transplantation in patients travelling from the UK to India or Pakistan. *Nephrol Dial Transplant* 18(4):851-2, 2003).*
- *Im Hinblick auf die Spenderseite haben Studien gezeigt, dass bezahlte „Spender“ in folgenden Hinsichten Probleme oder Nachteile berichten (vgl. Goyal M, Mehta RL, Schneiderman LJ, Sehgal AR: Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India. *JAMA* 288:1589-93, 2002; Scheper-Hughes N: Keeping an eye on the global traffic in human organs. *Lancet* 361:1645-8, 2003; Zarghooshi J: Quality of life of Iranian kidney "donors". *Journal of Urology* 166(5): 1790-9, 2001):*
 - *Negative gesundheitliche Auswirkungen: 86% der „Spender“ in der Studie von Goyal et al. berichteten über eine Verschlechterung ihres gesundheitlichen Zustands; berichtet werden u.a. chronische Schmerzen im Narbenbereich sowie körperliche Leistungsschwäche; viele „Spender“ erhalten keine medizinische Nachsorge (Jha V: Paid transplants in India: the grim reality. *Nephrol Dial Transplant* 19:541-3, 2004: „That the donors do not receive the money that is promised, and the medical care is poor is common knowledge amongst transplant professionals. In fact, after the surgery donors are strongly discouraged from returning to the hospitals.“ (S. 542)); in der iranischen Studie von Zargooshi gingen 79% der „Spender“ aus finanziellen Gründen nicht zur medizinischen Nachsorge.*
 - *Negative ökonomische Auswirkungen: „Spender“ verkaufen eine Niere häufig (in der indischen Studie von Goyal et al. sogar 96%), um Schulden zu bezahlen, sind aber nach der Spende vielfach immer noch verschuldet (bei Goyal et al. 75%); das durchschnittliche Familieneinkommen sank in der Studie von Goyal et al sogar um ein Drittel. Es wird auch von erhöhter Arbeitslosigkeit und geringerem Lohn berichtet (Scheper-Hughes; Zargooshi).*
 - *Soziales Stigma (Ansehen in der Gemeinschaft, Heiratsfähigkeit etc.) und Isolierung, gefolgt von Angstzuständen und Depression (Scheper-Hughes; Zargooshi)*
 - *Negative Auswirkungen auf Beziehungen innerhalb der eigenen Familie, deren Mitglieder z.T. mit der „Spende“ nicht einverstanden waren, sowie zum Empfänger (in der Studie*

von Zargooshi gaben 51% der befragten bezahlten „Spender“ an, Hass und Wut gegenüber dem Empfänger zu verspüren, v.a. aufgrund enttäuschter Erwartungen bezüglich bezeugter Dankbarkeit und versprochener Kompensation)

85% der von Zargooshi befragten „Spender“ würden nicht wieder eine Niere verkaufen; 79% der von Goyal et al. befragten „Spender“ würden es anderen nicht empfehlen, eine Niere zu verkaufen.

40. Wie umfangreich schätzen Sie den illegalen Organhandel weltweit ein?

Quantitative Schätzungen sind angesichts mangelnder Daten sehr schwierig.

Einige Anhaltspunkte können die folgenden Informationen geben:

- Die Parliamentary Assembly des Europarats spricht in ihrer Recommendation 1611 (2003) on Trafficking in Organs in Europe von „relativ moderaten Ausmaßen“, die der Organhandel in Europa habe („While current estimations show that organ trafficking remains on a relatively modest scale in Europe, the issue is nevertheless of serious concern, since it is likely that further progress in medical science will continue to increase the gap between the supply of, and demand for, organs.“, Paragraph 5)
- Im Januar 2003 wurde von 400 Fällen berichtet, die im Punjab, Indien, von der Polizei untersucht werden; Polizeibeamte schätzten, dass zwischen 1997 und 2002 etwa 29,4 Millionen Euro zwischen Ärzten, Mittelmännern und Spendern geflossen seien (Kumar S: Police uncover large scale organ trafficking in Punjab. BMJ 326:180, 2003). Goyal et al. (vgl. Frage 39) haben für ihre Studie über 300 bezahlte „Spender“ allein durch persönliches Ansprechen von Menschen in ausgewählten Stadtteilen von Chennai, einer südindischen Stadt mit 6 Mio Einwohnern identifiziert.
- Die Anthropologin Nancy Scheper-Hughes hat eine nicht-quantifizierte Anzahl von Interviews mit bezahlten „Spendern“ in Brasilien, der Türkei, Moldowien und den Philippinen durchgeführt (Scheper-Hughes 2003, vgl. Frage 39).
- Aus Estland wurde berichtet, dass 1998 sechs Nierentransplantationen zwischen einander nicht bekannten Personen aus Moldawien und Rumänien („Spender“) bzw. Israel (Empfänger) durchgeführt worden sind (von einem Gesamtaufkommen an Nierentransplantationen von ca 40); diese Fälle wurden in der Folge einer gerichtlichen Untersuchung zugeführt (Anonymous: Unrelated living donor transplants in Estonia. Nephrol Dial Transplant 13:1636, 1998).
- Der israelische Transplantationschirurg Friedlaender beschreibt 61 Fälle von aus dem Ausland importierten Nieren nicht-verwandter Spender, die an seinem Zentrum transplantiert worden seien (Friedlaender M: The right to sell or buy a kidney: are we failing our patients? Lancet 359:971-3, 2002).

41. Gibt es Anhaltspunkte für Organhandel in Deutschland und wenn ja, welche?

42. Gibt es im Ausland Regelungen, die den Organhandel zulassen und wenn ja, wo und welche? Wie sind die Erfahrungen damit?

Regelungen, die den Organhandel dezidiert zulassen, kenne ich nur aus dem Iran (im Gegensatz zu Ländern, wo ein nationales Gesetz, das den Organhandel verbietet, nicht in allen Bundes-

staaten ratifiziert wurde (wie z.B. in Indiens) oder wo Organhandel toleriert wird, ohne dass er dezidiert zugelassen wäre).

Die Situation im Iran beschreibt Zargooshi dahingehend, dass "Spender" eine gesetzlich festgelegte Summe von einer Regierungsbehörde erhalten und darüberhinaus eine verhandelbare Summe vom Empfänger (Zargooshi J: Iranian kidney donors: Motivation and Relations with recipients," *Journal of Urology* 165: 386–392, 2001):

"The law requiring that 10 million Rials should be given to vendors was passed in the Rafsanjani cabinet on February 2, 1997 and ratified by the fifth parliament. The cabinet ordered that this money should be given to vendors through the CFSD (Charity Foundation for Special Diseases, added NBA), which was determined as a nongovernmental organization (NGO) by the fifth parliament. However, this money is obtained from the governmental budget. Fatemeh Hashemi Rafsanjani, the head of the CFSD, declared that in Iranian year 1377 (1998) the amount allocated by the government for this purpose was 8 billion Rials (US\$975,609) and during a 2-year period an additional 4 billion Rials (US\$487,804) were collected from donations." (S. 388)

"There are 2 contracts regarding payment. One contract is the official contract that the donor should receive the equivalent of US\$1,219 from the governmental budget. (...) The other contract is what goes on between the donor and recipient. Often the recipient promises the donor that if the donor agrees to vend the kidney, the recipient or recipient relatives would compensate the donor by giving some extra money, providing work for unemployed donors and so forth." (S. 388)

43. Verschiedentlich wird gefordert, die Bezahlung der Lebendorganspende zuzulassen. Welche finanziellen Anreize und Belohnungen für eine Lebendorganspende sind denkbar, ohne dass ein Handel mit Organen mit den befürchteten negativen Folgen zu befürchten ist? Wie ist das Problem einzuschätzen, dass damit ein Anreiz für den potentiellen Spender zu einer gravierenden Selbstschädigung gegeben wird? Ist zu erwarten, dass sich eine Bezahlung der Lebendorganspende auf den Organmangel auswirkt?

Meiner persönlichen Ansicht nach sollten keine „finanziellen Anreize und Belohnungen“ für eine Lebendorganspende in Aussicht gestellt werden, im Gegensatz zu einer Entschädigung für direkt durch die Spende entstandene finanzielle Einbußen, die ich für akzeptabel halte. Auch wenn – was durchaus zweifelhaft ist – ein gut kontrolliertes und reguliertes System des Organverkaufs statt eines freien Marktes etabliert werden könnte, so würden finanzielle Anreize immer noch bedeuten, dass nur diejenigen „spenden“, die dringend Geld brauchen. Es stünde zudem zu erwarten, dass angesichts der Möglichkeit des „Nierenkaufs“ die Zahl altruistischer Spenden zurückginge. Die Lebendorganspende würde somit von einer „guten Tat“ für einen Menschen, dem man nahesteht, zu einem aus finanzieller Not geborenen Akt des ärmeren Anteils der Bevölkerung.

44. Welche Maßnahmen zur Verhinderung des Kaufs oder Verkaufs von Organen wären denkbar außer der Strafdrohung gegen Ärzte, die Transplantationen von gekauften oder verkauften Organen vornehmen?

Ich stimme in dieser Hinsicht den Vorschlägen des Europarats zu (vgl. Parliamentary Assembly: Trafficking in organs in Europe. Report, Doc 9822, 3 June 2003), der u.a. auf die Ansatzpunkte „professionelle Ethik“, „politischer Wille“ und „Reduktion der Nachfrage“ verweist. Die Transplantation Society lässt z.B. neueintretende Mitglieder ein „policy statement“ unterschreiben, das auch eine Provision gegen die Kommerzialisierung der Organspende enthält. Politische Statements können deutlich machen, dass es sich bei der Implikation in den Erwerb und die Transplantation von gekauften Organen lebender „Spender“ nicht um ein Kavaliersdelikt oder eine heroische Rettungsmaßnahme von Patienten auf der Warteliste, sondern um einen gravierenden Gesetzes-

verstoß handelt. Durch gezielten Auf- und Ausbau der Postmortalspende ließe sich die Nachfrage nach Organen reduzieren (vgl. das hervorragend funktionierende System der Postmortalspende in Spanien), während Maßnahmen zur Aufklärung (u.a. bezüglich den Risiken und dem meist nicht verwirklichten Nutzen) und Bekämpfung von Armut auf der Seite des „Angebots“ ansetzen würden.

45. Eine erhöhte Gefahr des Organhandels wird vor allem dann gesehen, wenn der Spender aus dem Ausland kommt. Wie kann bei Auslandsberührung die Kontrolle der Einhaltung der gesetzlichen Regelungen sichergestellt werden?
46. Wie hoch schätzen Sie die Zahl deutscher Staatsbürger ein, die sich im Ausland ein Organ aus Lebendspende transplantieren lassen? Bitte differenzieren Sie nach der Art der Organe. Welchen gesetzlichen Regelungsbedarf sehen Sie?