



JEDER EINZELNE ZÄHLT

DKMS Kressbach 1 · 72072 Tübingen

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Platz der Republik 1
11011 Berlin

E-Mail: gesundheitsausschuss@bundestag.de

Zentrale Tübingen

Kressbach 1
72072 Tübingen
Tel. 0 70 71 / 9 43-0
Fax 0 70 71 / 9 43-117

Büro Köln

Scheidtweilerstr. 63-65
50933 Köln
Tel. 02 21 / 94 05 82-0
Fax 02 21 / 94 05 82-22

www.dkms.de

Ihr Zeichen	Ihre Nachricht vom	Unser Zeichen	Datum	Name	Dr. Dr. Alexander Schmidt
			16.10.2006		
				Telefax	07071 / 943-180 07071 / 943-117 schmidt@dkms.de

Stellungnahme zum Gewebegesetz - § 14 Abs. 3 TPG-E

Sehr geehrte Damen und Herren,

die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige GmbH ist mit über 1,4 Mio. registrierten Spendern die weltweit größte Stammzellspenderdatei. Über 10.000 Spender der DKMS haben bereits Stammzellen gespendet und damit Menschen, die an einer lebensbedrohlichen Krankheit des Blutes bzw. des blutbildenden Systems leiden, die Chance eröffnet, diese zu überwinden.

Wir sehen unsere Arbeit durch Nr. 22 der "Empfehlungen der Ausschüsse" an den Bundesrat gefährdet: In Nr. 22 der "Empfehlungen der Ausschüsse" wird vorgeschlagen, die noch im Gesetzesentwurf vom 11.08.2006 zulässige Spender-/Empfängerzusammenführung bei der Gewebespende nach Einholung einer Einwilligung sowohl des Spenders als auch des Empfängers für unzulässig zu erklären. Vielmehr wird empfohlen, dass auch bei der Gewebespende Spender und Empfänger anonym bleiben sollen.

Wir teilen die Meinung der Ausschüsse aus folgenden Gründen nicht:

Mit Streichung des § 14 Abs. 3 TPG-E vom 11.08.2006 würde eine bis dahin zulässige Spender-/Empfängerzusammenführung von Gewebespendern, also insbesondere auch von Spendern von Stammzellen aus dem Knochenmark, unzulässig werden. Ein solches Verbot der Spender-/Empfängerzusammenführung trotz Einwilligung beider Betroffenen halten wir für nicht wünschenswert. Entgegen der Ansicht der Ausschüsse halten wir gerade die Durchbrechung des Grundsatzes der Anonymität für die Gewebespende, zumindest im Fall der Stammzellspende, für sinnvoll und erforderlich:

1. Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass sehr viele Stammzellspender den Kontakt zum Empfänger wünschen und auch umgekehrt. Es ist unserer Meinung

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH

Bankverbindungen: Deutsche Bank AG, Filiale Tübingen: Konto-Nr. 179 000 5 · BLZ 640 700 85

Kreissparkasse Tübingen: Konto-Nr. 358 484 · BLZ 641 500 20 · Spendenkonto: KSK Tübingen · Konto-Nr. 255 556 · BLZ 641 500 20

Geschäftsführerin: Dipl.-Kauffrau Claudia Rutt · Amtsgericht Tübingen · HRB Nr. 1293 · E-Mail: post@dkms.de



nach ein berechtigtes Anliegen von Spendern von Stammzellen, die sich aus altruistischen Motiven einem medizinischen Eingriff zugunsten einer ihnen unbekannt Person unterziehen, den Empfänger kennen zu lernen. Wenn seitens des Empfängers dieser Wunsch ebenfalls besteht, sollte aus unserer Sicht - nach umfassender Aufklärung der Betroffenen und anschließend erfolgter Einwilligung - eine Aufhebung der Anonymität möglich sein. Gründe, die dem entgegenstehen, sind nicht erkennbar.

2. Berichte über Treffen von Stammzellspendern mit den zugehörigen Patienten sind aufgrund der sehr positiven Emotionalität ein wichtiges Instrument, um die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit für das Thema Stammzellspende aufrechtzuerhalten. Nur so ist es möglich, weiterhin eine hinreichende Zahl neuer potenzieller Stammzellspender in die Datei aufnehmen zu können. Dies ist jedoch wegen des natürlichen Alterungsprozesses und des damit verbundenen stetigen Verlusts vorhandener Spender notwendig, um die Chancen für Patienten, einen passenden Stammzellspender zu finden, in Zukunft nicht zu schmälern.

3. Entgegen der Ansicht der Ausschüsse steht die Richtlinie 2004/23 nicht der Weitergabe der Daten bei der Stammzellspende entgegen. Mit § 14 Abs. 3 TPG-E vom 11.08.2006 wird vielmehr die derzeit bestehende Rechtslage aufrechterhalten: Die Weitergabe von Daten von Stammzellspendern nach eingeholter Einwilligung ist weder nach dem geltenden TPG noch nach dem geltenden TFG verboten. Zwar enthält das geltende TPG in § 14 eigene Datenschutzbestimmungen. Aus diesen läßt sich jedoch nicht entnehmen, daß eine Weitergabe personenbezogener Daten selbst dann unzulässig ist, wenn sowohl Spender als auch Empfänger die Weitergabe ihrer Daten gerade ausdrücklich wünschen. Diese Fallkonstellation wird in § 14 TPG nicht geregelt. Im übrigen gilt das TPG bislang gemäß § 1 Abs. 2 TPG nicht für Blut und Knochenmark, so daß der Datenschutz im Bereich der Stammzellspende sich gegenwärtig nicht nach dem TPG, sondern ausschließlich nach den allgemeinen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes richtet. Nach dem BDSG ist die Weitergabe von personenbezogenen Daten an Dritte mit Einwilligung des Betroffenen ausdrücklich zulässig (§ 4 Abs. 1, § 4a Abs. 1 BDSG). Auf der Grundlage des BDSG hat sich ein gesetzeskonformer Standard etabliert, der sich in vielen Jahren bewährt hat. In Ziffer 9.2.2. der „Deutschen Standards für die nicht verwandte Blutstammzellspende“, herausgegeben von dem Zentralen Knochenmarkspender-Register (ZKRD) in Ulm, ist eine Regelung getroffen worden, die von in einer Kommission von Vertretern der Spenderdateien, der Entnahmestellen, der Sucheinheiten, der Nabelschnurblutbanken und dem ZKRD gemeinsam erarbeitet worden ist. Danach darf die Anonymität nach Ablauf von zwei Jahren nach der ersten Transplantation zwischen Spender und Empfänger aufgehoben werden, wenn sowohl Spender als auch Empfänger dies ausdrücklich wünschen, und sie zuvor über die Vor- und Nachteile der Aufhebung der Anonymität aufgeklärt worden sind. Da die Richtlinie 2004/23 gemäß Art. 14 Abs. 3 Halbsatz 2 gerade die geltenden Rechtsvorschriften der Mitgliedstaaten über die Bedingungen der Weitergabe der Identität des Empfängers an den Spender und umgekehrt unberührt läßt, ist die Zulässigkeit



einer Spender-/Empfängerzusammenführung bei der Stammzellspende mit
Einwilligung der Betroffenen richtlinienkonform.

Wir bitten, diese Zusammenhänge zu berücksichtigen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Dr. Alexander Schmidt
Medizinischer Direktor