

Stellungnahme zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung zur Errichtung eines Transplantationsregisters – Bundestags-Drucksache 18/8209

Wir begrüßen, dass die rechtlichen Voraussetzungen für die Errichtung und den Betrieb eines bundesweiten Transplantationsregisters geschaffen werden. Durch die Zusammenführung der Daten (zum Organspender, zum Spenderorgan, zum Organempfänger, zum Vermittlungsverfahren, zur Transplantation und zur Nachsorge) werden wesentliche Erkenntnisse gewonnen werden, die zu einer Verbesserung und Weiterentwicklung der transplantationsmedizinischen Versorgung führen können.

Im Gesetzestext wird in § 15e Absatz 6 dargelegt, dass die Übermittlung der personenbezogenen Daten eines Organempfängers bzw. eines lebenden Organspenders nur zulässig ist, wenn eine ausdrückliche Einwilligung vorliegt. Auch wenn ein Patient über die Bedeutung und Tragweite der Einwilligung aufgeklärt wird, hat der Patient die Möglichkeit, sich für die Transplantation, aber gegen eine Datenübermittlung zu entscheiden. Genauso ist es denkbar, dass ein Patient nach einer Transplantation seine Einwilligung zur Datenübermittlung im weiteren Verlauf zurückzieht. Wie mit diesem Sachverhalt umgegangen werden soll, wird im Gesetzestext nicht weiter erläutert. Insgesamt ist davon auszugehen, dass mit einer Einwilligungsregelung keine 100%ige Register-Erfassung möglich sein wird. Auf Grund der geringen Fallzahl in der Transplantationsmedizin könnten jedoch schon wenige fehlende Daten Einfluss auf die Ergebnisse haben. Die Aufnahme in ein Transplantationsregister sollte daher verpflichtend sein.

Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob es durch die vorgesehene Einwilligungslösung nur möglich sein wird, zukünftige Daten zusammen zu führen? Dadurch würden notwendige Erkenntnisse, die bereits jetzt auf Grund der seit vielen Jahren dokumentierten Daten gezogen werden könnten, um weitere Jahre in die Zukunft verschoben werden.

i.A. Dr. med. Tonia Kazmaier

Göttingen, den 25.5.2016