



Stellungnahme

der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., Ostermarsch 7, 27321 Thedinghausen

zum Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters (Bundestagsdrucksache 18/8209; Stand: 25.04.2016)

Als noch junger Verein möchten wir zunächst ein paar Sätze über uns und unsere Intention vorlegen. Hieraus ergeben sich direkte Konsequenzen für das Register.

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. (IGN e. V.)

Wir haben unseren Verein Ende 2011 gegründet. Nachdem sich jahrzehntelang niemand für die Interessen der Nierenlebenspender interessiert hat, war es angezeigt, eine derartige Interessenvertretung ins Leben zu rufen. Neben der mangelhaften Aufklärung über die tatsächlichen gesundheitlichen Risiken der Spende, bzw. einer geradezu verharmlosenden Darstellung derselben und einer immer leichtsinnigeren Vorauswahl der Spender, mit der Absicht die Anzahl der Lebendspenden zu erhöhen, mussten wir eine unzureichende medizinische und vor allem eine mangelnde versicherungsrechtliche Versorgung der Nierenlebenspender feststellen.

Zudem liegt oft ein immenser moralischer Druck auf den potentiellen Organlebenspendern, unterstützt durch die einseitig positive Darstellung der Lebenspende, so dass die Sozialforschung von einem „Imperativ zur Spende“ (Winter, Merve, 2015) spricht.

Gerade im Bereich des Versicherungsschutzes ist trotz Gesetzesnovellierung 2012 keine spürbare Entlastung für erkrankte Spender zu erkennen. Der neue, trotz unserer seinerzeit vorgetragenen Kritik, unglücklich formulierte §12a SGB VII, wird seitens der Unfallkassen regelmäßig gegen den Spender ausgelegt, so dass keinerlei Beweislastentlastungen angewandt werden. Es kommt, wenn durch die erkrankten Nierenlebenspender überhaupt leistbar, zu kostspieligen, schwierigen und jahrelangen Rechtsstreitigkeiten mit den Unfallkassen. Es sind mehrere Klageverfahren bei der Sozialgerichtsbarkeit anhängig. Dies war sicher nicht im Sinne des Gesetzgebers. Hier muss unbedingt nachgesteuert werden.

Gesundheit der Nierenlebenspender

In Studien hat sich mittlerweile gezeigt, dass das Risiko für Nierenlebenspender im Vergleich mit einer ebenso gesunden Kontrollgruppe später einmal selbst an Nierenversagen zu erkranken, signifikant erhöht ist. Dasselbe gilt für die Sterblichkeit.

Darüber gibt es inzwischen auch in der Fachwelt Einigkeit. Nicht zuletzt ist es unserem entschiedenen öffentlichen Eintreten seit unserer Gründung 2011 für eine vollständige und vor allem wahrheitsgemäße Aufklärung zu verdanken, dass es nun zu einer Verbreitung dieser Einsichten kommt.

Die Gründe für diese Erkenntnis sind eindeutig. Durch die Nierenentnahme verringert sich bei jedem Spender die Restnierenfunktion in nicht vorhersehbarer Weise. Abweichungen

**Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.**
Ostermarsch 7
27321 Thedinghausen
Fon: +49 (0)4204.68 54 78
Fax: +49 (0)4204.68 54 82
kontakt@nierenlebenspende.com
www.nierenlebenspende.com

Sitz Verden
Amtsgericht Walsrode VR 200722
1. Vorsitzender: Ralf Zietz
Finanzamt Verden (Aller)
Steuer-Nr.: 48/210/10401

Bankverbindung:
Kreissparkasse Verden
IBAN: DE122915267000201619311
BIC: BRLADE21VER
Erster unabhängiger gemeinnütziger
Verein in Deutschland, der sich
besonders für Nierenlebenspender
einsetzt.

Gegründet 2011



von der theoretisch zu erreichenden Restfunktion von 70 % der Ursprungsfunktion sind üblich. Der Spender verliert nicht nur wichtige Reserven für die sich altersgemäß abbauende Nierenfunktion, ebenso erhöht sich auch das Risiko für Erkrankungen. Damit sind die Studienergebnisse gut erklärt.

Eine sinkende Nierenfunktion führt im Übrigen auch zu generellen körperlichen und kognitiven Leistungsverlusten, die individuell unterschiedlich ausfallen, je nach Ursprungsfunktion und körperlicher Gesamtkonstitution. Die meisten Spender haben offensichtlich zunächst keine oder kaum Schwierigkeiten, aber eine viel zu große Minderheit kämpft mit erheblichen gesundheitlichen Problemen. In einigen Fällen kommt es zum Phänomen des „Fatigue-Syndroms“, dessen Ursachen laut internationaler Studienergebnisse körperlichen Ursprungs sind und nach unserer Überzeugung und Erfahrung bei den Nieren Spendern unmittelbar mit dem Nierenverlust verknüpft sind.

Unter diesen Umständen ist die Nierenlebenspende grundsätzlich zu hinterfragen. Denn laut § 8 (1) Nr. 1. c) Transplantationsgesetz (TPG) darf der Lebendspender „nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt“ werden.

Wir befürworten dennoch die Nierenlebenspende. Unter bestimmten Umständen. Wenn beispielsweise Eltern ihren Kindern spenden wollen, ist dies ein zu tiefst angelegter altruistischer Wunsch, der auch vor möglichen Einschränkungen nicht zurückschreckt.

Auf Grund der gesundheitlichen Konsequenzen sind unter keinen Umständen zulässig: anonyme Spende, Cross-Over- und Ringtausch-Programme, sowie einfach gerichtete Spenden ohne emotionale Bindung. Hier ist der Gesetzgeber aufgefordert, sich gegen Aufweichungsversuche der bestehenden guten und restriktiven Regeln zu wehren. Wir befürworten hingegen eine weitere Verschärfung der Zulassungskriterien.

Als betroffene Nierenlebenspender stehen wir der Gesamtproblematik näher als jeder andere. Auch Transplantationsmediziner können oder wollen, die sich oft entwickelnden Probleme nach der Spende und die folgenden körperlichen Einschränkungen, nicht nachvollziehen.

Wir sagen klar: Spenderschutz geht vor Empfängervorteil!

Transplantationsregister aus Sicht der IGN e. V.

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. begrüßt die Einrichtung eines Transplantationsregisters ausdrücklich. Gerade aus Sicht der Nierenlebenspender ist ein Register, welches unbedingt vollständige individuell zuzuordnende Daten über den gesundheitlichen Status der Nierenlebenspender vor und nach der Spende enthalten sollte, von höchster Wichtigkeit. Als Vorbild kann das Schweizer Lebendspenderregister (SOL-DHR) dienen. Dieses Register hat weltweit die einzigen verlässlichen Daten über Organlebenspender.

Die aktuelle Datenlage über die Folgen einer Nierenlebenspende ist unzureichend und Studien leiden insbesondere an den hohen Follow-Up Verlusten. Die Mehrzahl dieser Studien kann daher kaum als wissenschaftlich valide bezeichnet werden. Daher ist eine zügige Einrichtung des Registers dringend notwendig, um in den kommenden Jahrzehnten endlich eine - zumindest deutschlandweite - fundierte Datenlage zu schaffen.

Wir möchten jedoch aus Sicht der Nierenlebenspender auf einige Schwächen des Gesetzentwurfs hinweisen, die unbedingt noch beseitigt werden müssen.



Insbesondere hervorzuheben ist die Möglichkeit, dass Transplantationszentren und Ärzte eine Filterfunktion bezüglich möglicher postoperativer Probleme beim Lebendspender ausüben können. So wurde beispielsweise eine chronische Müdigkeit bzw. Erschöpfung („Fatigue-Syndrom“) nach der Spende wiederholt als nicht mit der Spende in einem Zusammenhang stehend „diagnostiziert“ und würde bei solch einem Arbeitsansatz folglich auch in Zukunft keinen Eingang in das Register finden. Daher ist der Ansatz des Schweizer Lebendspenderregisters sehr zu begrüßen, die einen direkten Kontakt mit den Spendern pflegen.

Dies ist bislang in dem Gesetzentwurf nicht vorgesehen. Daher regen wir an, dass dringend die Möglichkeit geschaffen werden muss, dass ein Organlebenspender seine Daten direkt an die Vertrauensstelle bzw. das Register übermitteln können muss und diese dort entsprechend eingepflegt werden.

Wir betonen erneut, dass es von großer Wichtigkeit ist, dass sämtliche postoperativen Probleme/Symptome im Register zur Kenntnis genommen werden, denn insbesondere die unbekanntenen möglichen Folgen einer Nierenlebenspende für die Lebensqualität des Spender, sind von höchstem Interesse. Es muss zukünftig valide beurteilt werden können, für welche Folgen/Symptome nun tatsächlich ein Kausalzusammenhang besteht. Dies herauszufinden ist ja u. a. der Sinn dieses Registers. Die Möglichkeit der Datenfilterung muss somit durch den direkten Kontakt zum Spender umgangen werden.

Beispielsweise gibt es im Bereich der Nierentransplantierten eine aktuelle Studie, die belegt, dass 59 % der Nierenempfängern unter teils immenser Müdigkeit litten, dies jedoch nur in 13 % der Fälle dokumentiert wurde. (Chan et al., 2013, DOI:10.1097/TP.0b013e3182a2e88b)

Insbesondere angeblich "nicht greifbare" Symptome könnten im direkten Kontakt zum Spender vor einer Datenfilterung geschützt werden. Da die Ergebnisse des Registers zu einer umfassenden und validen Datenlage u. a. in Sachen "Risiken einer Nierenlebenspende" führen sollen, aufgrund der sich ein potentieller Spender für oder gegen eine Spende entscheiden wird, muss sichergestellt sein, dass jede neu bemerkte Symptomatik nach der Spende Einzug in das Register halten kann.

Wir befürworten diesbezüglich einen Fragebogen, welcher dem Spender zugesandt wird und der explizit die Möglichkeit lässt, objektiv festgestellte und subjektiv empfundene Folgen zu melden.

In diesem Zusammenhang möchten wir betonen, dass wir die Forderung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) nach einer Flexibilität in Art und Umfang der Datenübertragung, ausdrücklich ablehnen. Eine klare Einhaltung der Registervorgaben ist äußerst wichtig, um die Zielsetzung des Registers sicher zu stellen.

Weiterhin regen wir an, dass einem Lebendspender die Möglichkeit gegeben werden sollte, seine gemeldeten Daten bei dem Register abzufragen. Wir gehen nicht davon aus, dass dies in einem nennenswerten Umfang genutzt werden würde, es jedoch bei Rechtsstreitigkeiten mit der Unfallkasse (die leider, wie erwähnt, auch mit dem verbesserten Transplantationsgesetz 2012 noch die Regel sind) bzw. in Arzthaftungsprozessen mit der transplantierenden Klinik Erleichterungen bringen kann.

Weiterhin sollten Spender von den transplantierenden Ärzten darauf hingewiesen werden, welche Wichtigkeit dem Register zukommt und somit direkt zu einer Zustimmung aufgefordert werden.



Eine Pflicht zur Teilnahme als Organlebenspender wäre aus unserer Sicht unumgänglich. Unsere Ansichten decken sich in dieser Hinsicht auch mit der Stellungnahme des Aqua-Instituts vom 25.05.2016 die eben diese Verpflichtung fordert, um valide Daten überhaupt erreichen zu können. Ebenso weist das GMDS in der Stellungnahme vom 20.01.2016 darauf hin, dass eine fehlende Verpflichtung zur Teilnahme zu "negativen Konsequenzen für die Konsistenz" der Daten führen wird. Und auch der BKK Dachverband weist am 27.05.2016 eindrücklich darauf hin, dass bei mangelnder Verpflichtung Manipulationsmöglichkeiten bestünden, die die Langzeitdaten beeinflussen würden und fordert daher eine Übermittlungspflicht.

Zumindest jedoch ist eine regelmäßige Überprüfung der Vertrauensstelle notwendig, ob eventuell einzelne Transplantationszentren auffallend wenige Zustimmungen von ihren Lebens Spendern erreichen und somit möglicherweise der Meldepflicht (und dem damit einhergehenden Dokumentationsaufwand) an das Register entgehen. Dies würde nämlich sämtliche Bemühungen um valide Langzeitdaten letztlich ad absurdum führen und dem muss ab initio entgegen gesteuert werden.

Thedinghausen, den 30. Mai 2016

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Der Vorstand

Ralf Zietz
Nierenlebenspender
1. Vorsitzender

Giesela Müller-Przybysz
Nierenlebenspenderin
2. Vorsitzende

Christiane Geuer
Nierenlebenspenderin
Beisitzerin „Gesundheitliche Risiken“

gez.
Sylvia Bijjou-Schwickert
Organempfängerin Lebenspende
Schriftführerin

gez.
Christian Carl
Organempfänger Lebenspende
Schatzmeister

gez.
Jeannette Staiger
Nierenlebenspenderin
Beisitzerin „Schweiz“

gez.
Karlheinz Przybysz
Unterstützer
Beisitzer „Patientenseelsorge“

gez.
Karl Möller
Nierenlebenspender
Beisitzer „Gesundheitspolitik“

gez.
Hans-Peter Schneider
Nierenlebenspender
Beisitzer „Öffentlichkeitsarbeit“