

das zweite Leben – Nierenlebendspende



c/o Brunhilde Ernst Bahnhofstrasse 14 a 14641 Paulinenaue 1. Vorsitzende

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
18(14)0176(29)
gel. VB zur öAnhörung am 01.06.
16_Transplantationsregister
01.06.2016

Stellungnahme

Selbsthilfegruppe

Das zweite Leben -Nierenlebendspende

Zum Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters

Anhörung im Bundestag am 01.06.2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

Bevor ich zu meiner Stellungnahme komme, möchte ich erklären, warum wir an dem Transplantationsregister interessiert sind und warum wir uns so engagieren.

Wir- die Gründer der Selbsthilfegruppe -sind selbst alle Betroffene, wir haben einem Angehörigen eine Niere gespendet beziehungsweise eine Niere gespendet bekommen.

Im Jahre 2012 gründeten wir unsere Selbsthilfegruppe in Klink. Wir wollten unsere eigenen Erfahrungen weitergeben, Gleichgesinnte zusammenführen.

Ein Gremium bilden, das uns in der Vorbereitung der Transplantation gut getan hätte.

Wir wollen Patienten helfen, die den Schritt zur Lebendspende vor sich haben. Es ist ein grosser Schritt und auch eine persönliche Entscheidung für jeden von uns.

Wir begannen mit 7 Spenderpaaren, heute sind wir über 50 Mitglieder. Der Erfahrungsaustausch, die Weitergabe der neusten gesetzlichen Änderungen und auch die persönliche Beratung der potentiellen Spender und Empfänger ist uns wichtig. Wir können zeigen, wie sich nach der Lebendspende in der Regel die Lebensqualität steigert. Bundesweit sind wir aktiv.

Das Transplantationsgesetz 2012 hat vor allem für die Spender die dringend notwendige Rechtsicherheit und finanzielle Absicherung gebracht.

Zwar gibt es immer noch Lücken im Gesetz (Kuren für Spender), hier muss nachgebessert werden, trotzdem war das Gesetz ein Meilenstein.

Der nächste Meilenstein wird die Einrichtung des Transplantationsregisters werden. Wir weisen darauf hin, dass Patienten, Zentren und das Transplantationsregisters eng zusammenarbeiten müssen, um dem Register auch Leben zu geben.

Die Zentren nicht in das Register einzubeziehen, ist aus unserer Sicht falsch, es sendet Signale, die nicht zielführend sind.

Wir bekommen sehr viel positive Rückmeldungen, wenn wir mit Spendern und Empfängern reden, die immer wieder nach Vor- und Nachteilen der Lebendspende fragen, bisher können wir nur aus unserem eigenen – zum großen Teil- positiven Erfahrungen berichten. Deshalb unsere Frage als Selbsthilfegruppe: Ist es uns möglich einen Zugang zum Register zu bekommen, um wissenschaftliche Daten (Langzeitstudien, Erhöhung der Lebensqualität, Auswirkung auf Spender und Empfänger) in der Hand zu haben, um noch fundierter auf die Nachfrage der Patienten reagieren zu können?

Jedes Organ, das gespendet wird, kann einem Menschen das Leben retten.

B. Ernst Vorsitzenden Das zweite Leben
Paulinenaue, den 31.05.2016

das zweite Leben -
Nierenlebendspende
B. Ernst, Bahnhofstr. 14a
14641 Paulinenaue
B. Lischke, Eislebener Str.260
09126 Chemnitz

www.das-zweite-leben.de
info@das-zweite-leben.de

Bankverbindung:
Ostsächsische Sparkasse Dresden
IBAN: DE25 8505 0300 0221 032487
BIC: OSDD DE33 XXX

Finanzamt Nauen
Steuernr.: 051/140/01149