



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E. V.

IG Nierenlebenspende e. V. · Stromstraße 1 · 10555 Berlin

Berlin, 26. November 2018

Offener Brief an die Bundesregierung und die Fraktionen des Deutschen Bundestages zum Antrag „Chancen von altruistischen Organlebenspenden nutzen – Spenden erleichtern“ Drucksache 19/5673 vom 09.11.2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Antrag „Chancen von altruistischen Organlebenspenden nutzen – Spenden erleichtern“ vom 09.11.2018 fordert die FDP-Fraktion und diverse Abgeordnete der Bundestag soll u. a. beschließen, dass

1. der Grundsatz der Subsidiarität der Lebenspende ersatzlos zu streichen ist.
2. die Überkreuzspende zuzulassen ist
3. die nicht gerichtete Spende zuzulassen ist
4. die gerichtete Spende ohne Näheverhältnis zuzulassen ist
5. die Verfahren vor der Lebenspendekommissionen vereinheitlicht werden
6. ein Arzt, der einem Spender rechtswidrig eine Niere entnimmt, nur noch wegen einer Ordnungswidrigkeit belangt werden kann.

Die Forderung wird u. a. mit dem Satz begründet:

„Bei beiden Organen (Niere und Leber, Anmerk. d. Verf.) ist es möglich, dass der Spender auch mit einer Niere bzw. einem Teil seiner Leber beschwerdefrei oder nur mit geringen Einschränkungen weiterlebt.“

Allein diese in diesem Satz versteckte Botschaft ist ein Skandal. Es sollen gesundheitliche Einschränkungen nach Organlebenspende akzeptabel sein. Vor dem Hintergrund, dass seitens der Transplantationsmedizin nach wie vor nicht regelgerecht aufgeklärt wird, dass Risiken nicht oder nur verharmlosend benannt werden und dass tatsächlich Schäden in erheblichem Umfang eintreten (OLG Düsseldorf I-8 U 115/12, rechtskräftig; BGH VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17, beide anhängig, Vorinstanzen bestätigten Aufklärungsmängel, Urteil am 18.12.2018), ist diese Sichtweise ein grober Angriff auf den ethischen Grundsatz der Patientenautonomie.

Gesunde Menschen sollen erheblichen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt werden, um den „Organbedarf“ zu decken. Für diese Menschen steht trotz

Novellierung des Transplantationsgesetzes 2012 nach wie vor kein ausreichender Versicherungsschutz zur Verfügung. Sehr häufig eintretende Beeinträchtigungen, wie chronische Müdigkeit bis hin zur chronischen Erschöpfung, oftmals mit migräneartigen Kopfschmerzen, werden seitens der Unfallkassen nicht als Folge des Nierenverlustes anerkannt.

**Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.
Beratungshaus Berlin
Stromstraße 1
D-10555 Berlin
Mobil: +49 172 2721018
kontakt@nierenlebenspende.com
www.nierenlebenspende.com**

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

**Bankverbindung:
Kreissparkasse Verden
IBAN: DE12 2915 2670 0020 1619 31
BIC: BRLADE21VER**

**Erster unabhängiger gemeinnütziger
Verein in Deutschland, der sich
besonders für Nierenlebenspender
einsetzt.**

Gegründet 2011

Ein Viertel bis zur Hälfte der Nierenlebendspender wird durch den Nierenverlust chronisch nierenkrank im Stadium CKD III (Fehrman-Ekholm et al, Transplantationsmedizin 2010; Thiel, SOL-DHR 2011, Schweiz). Diese Menschen leiden trotz gesunder Einzelniere unter teilweise erheblichen Einschränkungen. Viele haben ihre Berufstätigkeit aufgegeben. Nicht wenige sind schwerbehindert. Es gibt auch Spender mit einer besseren Restnierenfunktion, die dennoch an dem sogenannten Fatigue-Syndrom erkrankt sind. Reflexartig werden psychosomatische Diagnosen gestellt. Denn bei ehrlicher Auseinandersetzung mit den sehr häufigen Folgen des Nierenverlustes müsste das ganze System Organlebendspende auf den ethischen Prüfstand.

Entgegen der Einlassung im Antrag ist also das Individualrechtsgut Gesundheit auf das Größte gefährdet. Der vorgelegte Antrag basiert auf rein ökonomischen Überlegungen und blendet ethische und gesundheitliche Aspekte komplett aus.

Der Antrag ist abzulehnen.

A. Begründung:

1. Subsidiarität der Lebendspende

Im Antrag steht: *„Dem Empfänger wird also auch dann staatlicherseits eine suboptimale Therapie „verordnet“, wenn er einen Lebendspender hätte, der uneigennützig und freiwillig helfen will. Gleichzeitig kann kein anderer Patient von dem aufgrund der postmortalen Spende zur Verfügung stehenden Organ profitieren.“*

Das Subsidiaritätsprinzip ist zum Schutz des Spenders eingeführt worden. Es berücksichtigt die gesundheitlichen Risiken der Organlebendspende und folgt dem – richtigen – Prinzip, den Schutz gesunder Menschen über die Hilfe bereits kranker Menschen zu stellen. Tatsächlich sind auch allzu hilfsbereite potentielle Lebendspender oftmals vor sich selbst zu schützen, da sie die Konsequenzen ihres Handels nicht übersehen können.

Die Aufrechnung mit dem postmortalen „Organmangel“ zeigt das ökonomische Denkmuster der Antragssteller. Es wird politischer und sozialer Druck auf potentielle Organlebendspender ausgeübt. Das ist vor dem Hintergrund der gesundheitlichen Risiken der Lebendspende unerträglich. Zudem wird suggeriert, dass kranke Menschen nur deshalb keine Organe bekommen, weil gesunde Menschen nicht selbstlos handeln. Es gibt aber keinen Anspruch auf Organe, weder von Lebenden, noch von Hirntoten.

Mit der ersatzlosen Streichung der Subsidiarität würde man ein wichtiges Signal annullieren - das Signal, dass Lebendspender zu schützen sind und nur in Ausnahmesituationen ihre Organe spenden dürfen. Die Lebendspende soll keine „Normalsituation“ werden, sie soll eine Ausnahme bleiben.

Das Subsidiaritätsprinzip der Organlebendspende ist unantastbar.

2. Überkreuzspenden (Cross-Over)

Im Antrag steht: *„Eingriffe wie Überkreuzspenden müssen deshalb immer noch in einer rechtlichen Grauzone stattfinden, die weder für den Arzt, noch für Organspender und -empfänger hinnehmbar ist.“*

Das ist schlicht falsch. Überkreuzspenden sind eindeutig geregelt. Der wissenschaftliche Dienst des Bundestages schrieb dazu (WD 9 -3000 – 022/17): *„Das Bundessozialgericht (BSG) konkretisierte im Fall der Cross-over-Lebendspende den unbestimmten Rechtsbegriff des zwischen Spender und Empfänger „offenkundigen Sich-Nahestehens in besonderer persönlicher Verbundenheit“. Die besondere persönliche Verbundenheit zum eigenen Partner allein genüge ebenso wenig wie ein bloßes Kennen von Spender und Empfänger. Eine Bejahung des Näheverhältnisses sei jedoch nicht bereits deshalb ausgeschlossen, weil sich die Beteiligten „erst auf der Suche nach einem für eine Überkreuzspende geeigneten Ehepaar kennengelernt haben“. Die bis zur Operation zurückgelegte Dauer der Beziehung sei kein ausschlaggebendes Kriterium. Eine gemeinsame Lebensplanung sei nicht erforderlich. Entscheidend sei, „dass die persönliche Verbindung zwischen den Ehepaaren so stark ist, dass ihr Fortbestehen über die Operation hinaus erwartet werden kann. Notwendig ist eine Beziehung, die aus Sicht der Beteiligten grundsätzlich auf eine unbefristete Dauer angelegt ist.“ Durch das Erfordernis eines Näheverhältnisses sind ein Ringtausch und eine Pool-Spende ausgeschlossen. Cross-Over-Lebendspenden indes werden in Deutschland unter Berücksichtigung der Rechtsprechung des BGH zum Vorliegen eines Näheverhältnisses durchgeführt.“*

Das Urteil des BSG ist unter B 9 VS 1/01 R zu finden. Der Systematik des TPG folgend, nämlich, dass eine echte emotionale Verbundenheit zwischen Spender und Empfänger vorhanden sein muss, hat das BSG die Cross-Over-Spende im sehr engen Rahmen zugelassen. Die bereits beschriebenen gesundheitlichen Risiken verbieten eine Aufweichung dieses Rahmens. Lediglich eine gesetzliche Regelung, die das Urteil widerspiegelt, wäre denkbar. Unabhängig davon lehnen wir die Cross-Over-Spende ab, da die Praxis im Klinikalltag zeigt, dass es oftmals nicht genügend Zeit und Raum gibt, ein notwendiges

Näheverhältnis zwischen den Paaren herzustellen. Zudem ist es fraglich, ob Bindungen, die unter dem Eindruck der Erkrankung und mit dem Ziel des gegenseitigen gesundheitlichen Profitierens künstlich herbeigeführt werden, von Dauer sein können.

Überkreuzspenden sind nur im vom BSG gesteckten Rahmen statthaft. Die Praxis im Klinikalltag ist kritisch zu überprüfen und ggf. einzuschränken.

3. Nicht gerichtete Spende (anonyme Spenden)

Im Antrag steht: *„Weitere Option ist die nicht zielgerichtete Spende an einen Organpool.“*

Die gesundheitlichen Risiken sind derartig massiv, dass sich eine anonyme Organlebenspende aus Schutzgründen für den Spender verbietet. Dass diese Spendeform in anderen Ländern möglich ist, bedeutet nicht, dass sie ethisch vertretbar ist.

Die nicht gerichtete Spende ist abzulehnen.

4. Gerichtete Spenden ohne Näheverhältnis

Im Antrag steht: *„Eine weitere Möglichkeit bietet die altruistische Spende, bei der sich ein Spender ohne finanziellen Vorteil zu einer Spende etwa in einem medial bekannt gemachten Fall entschließt, um unmittelbare Gefahren für das Leben des Empfängers abzuwenden.“*

Mit einer zielgerichteten Spende ohne Näheverhältnis und der Öffnung des Spenderkreises wird dem Organhandel Tür und Tor geöffnet.

Die gesundheitlichen Folgen einer Nierenlebenspende sind, wie erwähnt, oft dramatisch. Gleichzeitig ist die Studienlage zu dürrig, um von einem sicheren medizinischen Verfahren auszugehen. Und die wenigen Studien, die als belastbar gelten dürfen, zeigen, dass zumindest Nierenlebenspenden kürzer leben (u. a. Mjön et al., Nephrol Dial Transplant 2012) als ohne Spende und sie u. a. ein deutlich erhöhtes Risiko haben, selbst dialysepflichtig zu werden (Muzzale et al. JAMA 2014).

Die gerichtete Spende ohne Näheverhältnis ist abzulehnen.

5. Einheitliche Verfahrensweisen der Lebendspendeethikkommissionen

Im Antrag steht: *„Der verfahrensmäßige Schutz von Lebendorganspendern ist zu verbessern. Insoweit sind die Voraussetzungen für die Einführung einheitlicher Verfahrens- und Entscheidungsstandards für Lebendspendekommissionen zu schaffen, um die Gleichbehandlung potenzieller Organspender und -empfänger an unterschiedlichen Standorten durch die Tätigkeit der Lebendspendekommission so weit wie möglich sicherzustellen.“*

Weiter heißt es jedoch: *„Ferner ist künftig für Fälle, in denen die Lebendspendekommission - beratend und nicht bindend - festgestellt hat, dass begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handelns nach § 17 TPG ist oder, in denen die Kommission es überhaupt abgelehnt hat, zu entscheiden eine Verpflichtung für den transplantierenden Arzt vorzusehen, seine Transplantationsentscheidung zu begründen.“*

Grundsätzlich ist eine Vereinheitlichung der Verfahren vor den Lebendspendekommissionen der Länder zu begrüßen. Im Gegenzug soll aber der bindende Charakter der Entscheidungen in ein Beratungsvotum geändert werden, gegen das ein Transplantationsmediziner, der an der Transplantation beteiligt ist, also Eigeninteressen verfolgt, argumentieren kann. Ein interessengeleiteter Mediziner soll das Votum eines unabhängigen Gremiums bestehend aus einem Arzt, einem Juristen und einem Psychologen überstimmen können? Das ist tatsächlich Inhalt des Antrages an den Bundestag. Da die Möglichkeit besteht, dass eben dieser Mediziner verharmlosend aufklärt, führt auch diese Regelung zur Aufgabe des Gesundheitsschutzes potentieller Organlebenspenden.

Ein einheitliches Verfahren vor den Lebendspendekommissionen ist wünschenswert. Jedoch müssen die Voten der Kommission ihren verbindlichen Charakter behalten.

6. Rechtswidrige Nierenentnahme zukünftig nur noch Ordnungswidrigkeit

Im Antrag steht: *„Die Entnahme einer Niere, des Teils einer Leber oder anderer nicht regenerierungsfähiger Organe unter Verstoß gegen die neu zu schaffende Regelung des Spenderkreises soll sodann eine Ordnungswidrigkeit nach § 20 TPG darstellen. Der Normverweis in § 19 Abs. 1 Nr. 2 ist entsprechend zu streichen.“*

Die angedachten Regelungen zur Organlebenspende stellen eine weitgehende Liberalisierung dar. Sie bieten kaum noch Angriffsfläche für Verstöße, die Ethikkommission wird „kaltgestellt“. Der Verstoß gegen diese neuen Regeln wird dann nur mit einem Bußgeld belangt, quasi wie „Falschparken“. So logisch dieses Begehren in der Systematik des Antrages ist, so falsch ist es auch. Organlebenspenden werden gesundheitlich erheblich gefährdet und immer noch unzureichend aufgeklärt.

Es ist zu überlegen, wie die strafbewährte Arzthaftung im Falle von Organlebenspenden umfassend ausgeweitet werden kann, um der Praxis der unvollständigen Aufklärung Einhalt zu gebieten.

B. Allgemeines

1. Näheverhältnis und Gesundheitsgefährdung

Das Näheverhältnis soll keine Rolle mehr spielen. Woran orientiert sich nun die Ethikkommission? Wenn anonyme Spenden zugelassen sind, dann wird sie kaum eine kurze Internetbekanntschaft, die zu einer Organlebenspende führt ablehnen können. Doch selbst wenn die Ethikkommission ein dann nur noch beratendes Votum gegen diese Spende abgeben sollte, da sich ihnen der Verdacht des Organhandels aufdrängt, so würde zukünftig jede Klinik, die trotzdem operiert, gem. dem Antrag straffrei bleiben.

Das Bundesverfassungsgericht hat 1999 (1 BvR 2181/98 / 1 BvR 2182/98 / 1 BvR 2183/98) dazu folgendes festgehalten:

„Dabei verkennen sie (die Beschwerdeführer, Anmerk. d. Verf.) jedoch, daß die Freiwilligkeit der Spenderentscheidung, die der Gesetzgeber als unerläßliche Voraussetzung einer Lebenspende erachtet hat, als Willensentscheidung immer nur begrenzt für Dritte feststellbar ist. Unter diesen Umständen bleibt es stets eine Frage der Einschätzung, ob ein bestimmtes Verfahren tatsächlich geeignet ist, die Freiwilligkeit des Willensentschlusses zu verifizieren. Diese Frage hat der Gesetzgeber im Grundsatz verneint und ist davon ausgegangen, daß die Freiwilligkeit der Organspende grundsätzlich nur bei einem verwandtschaftlichen oder sonstigen Näheverhältnis vermutet werden kann. Die Kommission gemäß § 8 Abs. 3 Satz 2 bis 4 TPG soll die Freiwilligkeit der Spenderentscheidung demgemäß nicht positiv feststellen, sondern prüft allein, ob im konkreten Fall "tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, daß die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handeltreibens nach § 17 ist".

Die darin liegende Einschätzung des Gesetzgebers ist in Ansehung seines weiten Beurteilungsspielraums von Verfassungswegen nicht zu beanstanden. Der Gesetzgeber konnte sich dabei insbesondere darauf stützen, daß nach aller Erfahrung das Leiden eines anderen immer dann besonders intensiv empfunden wird, wenn es sich um einen Verwandten oder besonders nahestehenden Menschen handelt, und deshalb gerade in diesen Fällen Anlaß zu einer (freiwilligen) Organspende sein kann. Damit hat der Gesetzgeber nicht in Abrede gestellt, daß es auch unter Fremden im Einzelfall eine wirklich altruistische Organspende geben kann. Er ist aber davon ausgegangen, daß kein Verfahren, so ausgereift es auch sein möge, für sich genommen in der Lage wäre, die Freiwilligkeit der Spenderentscheidung und die Verhinderung eines Organhandels sicherzustellen. Damit hat er seinen Beurteilungsspielraum nicht überschritten.

Unabhängig davon ist die Regelung erforderlich, um das Ziel, potentielle Organspenden vor Gesundheitsgefährdungen möglichst weitgehend zu schützen und damit den Vorrang der postmortalen Organentnahme zu verdeutlichen, zu erreichen. Dieses vom Gesetzgeber legitimer Weise verfolgte Anliegen wäre nicht zu verwirklichen, wenn die Organentnahme bei einer lebenden Person generell zulässig wäre und nur unter dem Vorbehalt der Prüfung der Freiwilligkeit der Spenderentscheidung durch ein entsprechendes Verfahren stünde.

Soweit das BVerfG. (siehe auch 2017 Ausarbeitung Wissenschaftlicher Dienst des Bundestags (WD 9-3000-022/17).

Dem ist nichts hinzuzufügen.

2. Versicherungsschutz

Immer noch bestehende versicherungsrechtliche Probleme nach Nierenlebenspende sind kaum bekannt: So hat der Gesetzgeber im Jahr 2012 im Transplantationsgesetz Änderungen beschlossen, die allen erkrankten Organspendern die Möglichkeit und das Recht einräumen, die gesetzliche Unfallversicherung zur Leistungserbringung gemäß § 213 (4) i. V. m. § 12 a SGB VII zu verpflichten, wenn Spätschäden der Lebenspende vermutet werden. Oft werden gesundheitliche Probleme nicht mit der Lebenspende in Zusammenhang gebracht, obgleich die Organlebenspende besonders bei der Niere ein massiver Eingriff in den Hormon- und Immunhaushalt des menschlichen Körpers ist. Dank der Beweislastumkehr gemäß § 12 a SGB VII (Beweislast liegt bei der gesetzlichen Unfallversicherung, dass gesundheitliche Probleme **nicht** auf die Organlebenspende zurückzuführen sind), sollte in Zukunft die Durchsetzung berechtigter Ansprüche einfacher sein.

Die neue Gesetzgebung sollte die versicherungsrechtliche Situation geschädigter Organlebendspender verbessern. Die Praxis hat jedoch gezeigt, dass die Versicherungsträger Spielräume suchen, um die Vorgaben nicht umzusetzen. Die Fantasie der medizinischen Gutachter vor den Sozialgerichten, die Begehren der erkrankten Nierenlebendspender abzuwehren, ist grenzenlos. Angeblich handelt es sich immer um psychische Leiden und unerfüllte Erwartungen in die Spende. Symptome einer Nierenfunktionseinschränkung werden, im Gegensatz zum „klassisch nierenkranken Patienten“, negiert.

In einem uns bekannten Fall, verweigert eine private Krankenversicherung Leistungen mit dem Hinweis, dass bis zum Vorliegen einer gerichtlichen Entscheidung, weitere Leistungen nicht möglich sind. Hier für sein Recht zu kämpfen, ohne die Hilfe eines Rechtsbeistands und entsprechender finanzieller Mittel ist nicht möglich. So war das sicherlich vom Gesetzgeber nicht gewollt.

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. setzt sich für geschädigte Nierenlebendspender ein. Als erster unabhängiger, gemeinnütziger Verein in Deutschland gegründet 2011, wenden sich betroffene Nierenlebendspender an uns, die von den dramatischen Folgen ihrer Spende überrollt worden sind. Noch 2016 wurden Nierenlebendspender im Aufklärungsgespräch zugesagt, dass die verbleibende Niere nach der Nephrektomie die volle Funktion der entnommenen Niere übernehmen würde.

Der Eingangs bereits zitierte Satze aus dem Antrag *„...dass der Spender auch mit einer Niere bzw. einem Teil seiner Leber beschwerdefrei oder nur mit geringen Einschränkungen weiterlebt.“* ist ein Schlag ins Gesicht der geschädigten Nierenlebendspender.

Bei jeder Nierenentnahme verringert sich die Nierenfunktion um ca. 30 bis 40 %. Nicht nur Leistungseinschränkungen sind regelmäßig die Folge. Da die Nierenfunktion im Alter auf natürliche Weise abnimmt, tragen Nierenlebendspender eine schwere Hypothek mit sich. Es muss daher dringend diskutiert werden, ob eine Nierenlebenspende rechtlich nach dem Transplantationsgesetz überhaupt möglich ist, da der Spender nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet werden darf.

Der Organempfänger erhält eine vorübergehende Erleichterung. Kein gespendetes Organ hält dauerhaft. Der Organlebendspender muss u. U. aber mit lebenslangen Folgen kämpfen.

Die Organlebenspende, insbesondere die Nierenlebenspende, ist scharf zu regulieren und zu begrenzen.

Weichen Sie nicht den Schutz der Organlebendspender auf. Lehnen Sie den Antrag „Chancen von altruistischen Organlebenspenden nutzen – Spenden erleichtern“ bitte ab.

Unterstützen Sie bitte stattdessen unsere Forderungen:

<https://www.nierenlebenspende.com/unsere-forderungen/>

Mit freundlichen Grüßen



Ralf Zietz
1.Vorsitzender
Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.