



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

IG Nierenlebenspende e. V. · Ostermarsch 7 · 27321 Thedinghausen

PERSÖNLICH

Herrn Bundesminister Herrmann Gröhe
Bundesministerium für Gesundheit
53107 Berlin

14. Juni 2016

Ihr Schreiben vom 19. Mai 2016

Sehr geehrter Herr Minister Gröhe,

vielen Dank für Ihr o. g. Schreiben.

Ich bedanke mich ausdrücklich, auch im Namen der Mitglieder der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., für die Zeit, die Sie sich für unsere Anliegen nehmen. Zwei Ihrer Aussagen bestärken mich darin, unsere mittlerweile fünfjährige Arbeit als Teilerfolg zu werten:

1. Sie erwähnen unsere Mitwirkung bei der Erstellung von Richtlinien zum Spenderschutz bei Organlebenspenden.
2. Sie bestätigen, dass wir einen wichtigen Beitrag zur Risikoaufklärung rund um die Nierenlebenspende leisten.

Ich schreibe bewusst von einem Teilerfolg, da wir nunmehr auf höchster politischer Ebene wahr- und ernstgenommen werden. Teilerfolg aber auch nur deshalb, weil nach wie vor wesentliche Aspekte im Bereich der Nierenlebenspende ungeklärt sind. Diese sind:

1. Erschöpfungserscheinungen und chronische Müdigkeit durch den Nierenverlust, auch als „Fatigue-Syndrom“ bekannt, bei einer hohen unbekanntem Anzahl von Spendern.
2. Reduzierte Nierenfunktion, bei ca. 1/3 der Spender als Nierenfunktionsstörung.
3. Eindeutiges Abwehrverhalten der Unfallkassen bei der schweren Erkrankung unter Pkt. 1.

Dass wir als Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. und unsere Arbeit auch beim Bundesministerium für Gesundheit Gehör findet, war am Anfang unseres Wirkens keinesfalls selbstverständlich. Zu ungeheuerlich klangen unsere Vorwürfe gegenüber der Transplantationsmedizin, nicht nur nicht ordnungsgemäß aufzuklären, sondern auch bei der Evaluation der potentiellen Spender zu niedrige Auswahlmaßstäbe anzusetzen. Und obwohl wir unsere Behauptungen mit einer eindeutigen Studienlage belegen können, ist nach unserer festen Überzeugung die Risikoaufklärung auf Seiten der Transplantationsmedizin häufig immer noch unzureichend.

Fatigue

Zwar wurden Aufklärungsunterlagen wie der neue vereinheitlichte Aufklärungsbogen der Kliniken in NRW erstellt, aber dort wird z. B. das Risiko der vorübergehenden oder sogar dauerhaften Erschöpfung („Fatigue-Syndrom“) verharmlosend dargestellt.

**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: DE12 2915 2670 0020 1619 31
BIC: BRLADE21VER**

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

Gegründet 2011



INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

„Fatigue“ als Krankheitssymptomatik in Folge des Nierenverlustes ist gut belegt und ist je nach Studie bei 5 bis 17 % der Nierenspender zu beobachten. Dies wurde kürzlich von einem Professor des Universitätsklinikums Köln im Rahmen eines Arzthaftungsprozesses vor dem OLG Düsseldorf gutachterlich bestätigt. Die aufklärenden Ärzte versuchen eine Verharmlosung dieses Risikos zu erreichen, indem Sie auf das Vorkommen einer nicht näher definierten „Fatigue“ in der Normalbevölkerung verweisen, verkennen hierbei jedoch deutlich die Unterschiede in der Häufigkeit und Stärke der Fatigue und den Umstand, dass Spender zum Zeitpunkt der Spende in der Regel sehr gesund sind.

Da für die „Fatigue“ bzw. das als eigenständiges Krankheitsbild bekannte „Chronic-Fatigue-Syndrom“, anders als z. B. im angloamerikanischen Sprachraum, in Deutschland nach wie vor veraltete Diagnosekriterien zur Anwendung kommen, werden die betroffenen Nierenlebenspenden von der Transplantationsmedizin meist psychiatrisiert. Mit der Erklärung, dass die Erschöpfung mit einem ggf. schlechten Transplantationsergebnis beim Empfänger zusammenhängt, wird die unangenehme Tatsache verdrängt, dass der Nierenverlust zu weitreichenden Veränderungen im Immun- und Hormonhaushalt führen kann. Für diese These spricht, dass auch Personen, die eine Niere auf Grund einer Erkrankung oder eines Unfalls verloren haben, über diese Symptomatik klagen. Auch in unserem Verein haben sich zwei derartig Betroffene eingefunden. Aktuelle Studien legen nahe, dass das Fatigue-Problem auch bei Transplantierten von immenser, aber bislang unterschätzter Bedeutung ist.

Bei Krebs und bei Multiple Sklerose ist „Fatigue“ als Begleitsymptom bekannt und akzeptiert. Dort wird ebenfalls von körperlichen Ursachen ausgegangen. Warum gilt dies nicht für einen Nierenverlust? Zumal die Niere eines der wichtigsten Organe im Körper eines Menschen ist.

Nierenfunktion

Das zweite tiefgreifende Problem der Nierenlebenspende ist der Funktionsverlust auf Grund der Nierenentnahme. Noch bis vor kurzem wurde hierüber nachweislich falsch aufgeklärt. Es fanden sich Formulierungen wie „die verbleibende Niere übernimmt die volle Funktion“ oder „die verbleibende Niere reicht aus, um die Funktion zu erfüllen“. Diese Aussagen sind schlicht falsch.

Richtig ist, dass die verbleibende Niere theoretisch, nach einer Phase der Anpassung, ca. 70 % der ursprünglichen Gesamtfunktion übernimmt. In der Praxis kommt es leider häufig vor, dass die Restfunktion nur 60 % oder weniger der Ursprungsfunktion beträgt. Zum einen vermuten wir hier eine (Mit-)Ursache der „Fatigue“, immerhin ist von „klassisch“ Nierenkranken bekannt, dass der Nierenfunktionsverlust zu einer signifikanten Leistungsreduzierung bis hin zur Erschöpfung im Sinne eines „Fatigue-Syndroms“ führen kann. Beim Spender tritt dieser Zustand zudem plötzlich und „schockartig“ und ohne Adaptionsmöglichkeiten auf.

Zum anderen erhöht sich nachweislich, mit sinkender Nierenfilterleistung, das Risiko für weitere Erkrankungen. Auch dürfte hier die Ursache für die ebenfalls durch Studien belegte erhöhte Sterblichkeit von Nierenlebenspenden gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe liegen.

Und selbst wenn der Spender auf Grund guter Ausgangswerte keine oder nur sehr geringe spürbare Einschränkungen erlebt, reduziert sich dennoch seine Funktionsreserve, da mit zunehmendem Alter jeder Mensch eine Reduzierung seiner Nierenfunktion hinnehmen muss. Es ist bekannt, dass kognitive Einschränkungen wie Vergesslichkeit und Konzentrationsstörungen im Alter zunehmen und mit der sich reduzierenden Nierenfunktion kausal zusammenhängen. Diese kognitiven Einschränkungen sind den in unserem Verein organisierten Nierenlebenspendern gut bekannt und führen häufig zu Einschränkungen in der Berufsausübung bis hin zur Berufsunfähigkeit. Die Besonderheit ist jedoch, dass die betroffenen Spender noch mitten im Berufsleben standen und teilweise noch Jahrzehnte vom eigentlichen Rentenalter entfernt sind. Nahezu jeder mir bekannte Nierenlebenspende bestätigt zumindest eine Reduzierung seiner Leistungsfähigkeit und schnellere Ermüdung.