



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E. V.

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

Frau
Prof. Dr. jur. Ruth Rissing van-Saan
c/o Bundesärztekammer
Ständige Kommission Organtransplantation
Arbeitsgemeinschaft Richtlinien Lebendspende
Postfach 120864
10568 Berlin

27. Oktober 2014

Beitrag zur Erstellung von verbindlichen Richtlinien zur Nierenlebenspende

Guten Tag Frau Prof. Rissing van-Saan,

im Auftrag der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. habe ich mit Unterstützung einiger unserer Mitglieder Vorschläge zur Verbesserung der Situation der Nierenlebenspende in Deutschland erarbeitet. Die Anregungen betreffen die Nachsorge, Evaluation und die versicherungsrechtliche Lage der Nierenlebenspender.

Es handelt sich nicht um ausformulierte Vorschläge zu Richtlinien, sondern um gesammelte Fakten und Erkenntnisse, die als Basis für entsprechende Richtlinien aufzufassen sind.

Ich bitte um Weiterleitung dieser Arbeit an die Bundesärztekammer und die Mitglieder der AG RL Lebendspende.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Zietz
1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.

**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
BLZ: 291 526 70
Kto.Nr.: 201 619 31

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

Gegründet 2011



Nierenlebenspender

Nachsorge – Evaluation – Versicherung

Ein Beitrag zur Erstellung von verbindlichen Richtlinien zur Nierenlebenspende der Bundesärztekammer vorgelegt von der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Thedinghausen, Oktober 2014

1. Vorwort

Die öffentliche Darstellung der Nierenlebenspende (NLS) war bisher geprägt von der Aussage, dass die Nierenlebenspende für den Spender kein erhöhtes Risiko für spätere gesundheitliche Probleme mit sich bringt. Inzwischen sind die tatsächlichen Risiken belegbar.

Leider wird immer noch behauptet, dass Nierenlebenspender eine längere Lebenserwartung als die Allgemeinbevölkerung haben und dass sie nach einer Spende keinerlei körperliche und sonstige Einschränkungen zu befürchten haben. Dass die Vergleichsgruppe der „Allgemeinbevölkerung“ grundsätzlich falsch ist, wird nur vereinzelt richtiggestellt. Eine aktuelle Studie bestätigt nun, dass sich die Situation beim – korrekten – Vergleich mit einer gesunden spendenfähigen Population von Nichtspendern, tatsächlich völlig anders darstellt. Nierenlebenspender haben nachweislich eine erhöhte Sterblichkeitswahrscheinlichkeit und ein erhöhtes Risiko an einer Niereninsuffizienz zu erkranken¹

Dennoch finden sich in den meisten Aufklärungsgesprächen und den entsprechenden Unterlagen der Transplantationskliniken überwiegend positive Aussagen zur Nierenlebenspende und nur allgemeine Andeutungen über mögliche Risiken.

In den öffentlich geführten Kampagnen wird betont, dass jeden Tag Menschen sterben, weil es zu wenig Organe zur Transplantation gibt. Zudem wird das bessere Transplantatüberleben nach Lebenspende gegenüber einer postmortalen Spende unterstrichen, ohne die hohen Risiken auf Lebendspenderseite dagegenzustellen. Dadurch ergibt sich für jeden spendenbereiten Menschen, dessen naher Angehöriger oder enger Freund oder Freundin unter Niereninsuffizienz leidet, quasi die Selbstverständlichkeit der Spendenbereitschaft. Jeder Spender wird in maximaler Sicherheit gewogen. Die Risiken werden auf ein Minimum „kleingeredet“.

Jedem nierenkranken Menschen wird darüber hinaus nicht nur das Gefühl vermittelt, dass seinem Spender nichts dauerhaft Nachteiliges widerfahren wird. Unter Umständen wird in ihm sogar eine Erwartungshaltung erzeugt, die einem Anspruchsdenken an den potentiellen Spender gleich kommt.

Der potentielle Nierenlebenspender gerät somit im sozialen Umfeld unter großen moralischen Druck, Hilfe durch seine Spende zu leisten, werden doch die Risiken für ihn als denkbar gering eingestuft.

Zahlreiche Studien zur Nierenlebenspende und ebenso zahlreiche vorliegende Erfahrungsberichte von Nierenlebenspendern zeichnen ein erschütterndes Bild. Ca. 75 % aller Spender verlassen mit einer moderaten Nierenfunktionsstörung (GFR < 60, Bundesauswertung 2010 AQUA Institut, S. 10) die Klinik. Seit 2011 werden diese brisanten Daten nicht mehr veröffentlicht, also „unterschlagen“. Es wird versichert, dass sich die Nierenfunktion wieder normalisiert, doch dies entspricht nicht immer der Realität. Je nach Studie bleiben zwischen ¼ und ½ der Nierenlebenspender moderat nierenkrank. Eine gesunde Niere reicht eben nicht immer aus, um ein gesundes Leben zu führen.