



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E. V.

10 Jahre Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. Ein Rückblick

Am 14. Dezember dieses Jahres jährt sich die Gründungssitzung unseres Vereins, die seinerzeit im Wohnzimmer in meiner Wohnung in Morsum stattgefunden hat, zum zehnten Mal. Zeit für einen Rückblick.

Meine Idee zur Vereinsgründung entwickelte sich im Gespräch zwischen Gisela und mir. Gisela habe ich über ein Internetforum kennengelernt. Dort hatten wir und auch noch andere Nierenlebenspenden von unseren negativen Erfahrungen und Folgen der Nierenlebenspende berichtet. Wir waren dort unter den Nierenkranken und Dialysepatienten eine Minderheit und ernteten im Wesentlichen Unverständnis, Spott und Häme.

Mir wurde sehr schnell klar, dass wir unorganisiert niemals Gehör finden würden. Weder bei der Politik noch bei der Transplantationsmedizin. Es war dort üblich, unsere vorgetragenen Einschränkungen, insbesondere die bleierne körperliche Müdigkeit und Vergesslichkeit als psychisch verursacht, Einbildung oder Altersbedingt abzutun.

Auch ich hatte zunächst nach meiner Nierenspende für meine Frau Marlies im August 2010 geglaubt, dass ich nachhaltig psychisch getroffen sei. Immerhin waren die Jahre und insbesondere die letzten Wochen vor der Spende tatsächlich von erheblicher körperlicher und psychischer Belastung gekennzeichnet. Auch der Eingriff selbst war für mich deutlich härter als angekündigt.

Da ich unmittelbar nach dem Eingriff wieder funktionieren musste, denn Marlies hatte erhebliche Probleme nach der OP, nahm ich also an, dass ich mich in einer dauerhaften psychischen Belastungssituation befinden würde, die für meine Symptome wie Müdigkeit, Vergesslichkeit, Gehirnnebel und Konzentrationsstörungen auch noch ein Jahr nach der Spende verantwortlich war.

Das glaubte ich bis zu diesem denkwürdigen Freitag, am 08. Juli 2011. An diesem Tag war ich wieder einmal bei der Physiotherapie und unterhielt mich mit der Therapeutin über meine Probleme nach der Spende. Plötzlich sagte sie, dass sie neulich im Fernsehen eine Frau gesehen hätte, die würde genau dasselbe nach



einer Nierenlebenspende berichten. Leider konnte sie sich nicht mehr an das Format und das Ausstrahlungsdatum der Sendung erinnern.

An diesem Tag legte sich bei mir im Kopf ein Schalter um. Ich ahnte, dass da etwas nicht stimmte mit der Harmlosigkeit der Nierenspende. Ich recherchierte im Internet und fand in der Mediathek die Report Mainz Sendung vom Montag, den 04. Juli 2011. Dort erzählte Christiane Geuer, Fluglotsin, von den Folgen der Spende an ihre Mutter im Jahre 2007. Sie hatte mehrere erfolglose Eingliederungsversuche hinter sich. Ebenfalls berichteten die Autoren der Sendung von Studien, die diese Folgen der Nierenlebenspende bestätigen. Diese Studien hatte Christiane durch jahrelange Recherche gefunden. Der für mich bis dahin unbekannte Begriff Fatigue-Syndrom wurde genannt.

Es ist Christianes Hartnäckigkeit zu verdanken, dass es diese Fernsehsendung gab. Sie hat sich nicht mit den abwehrenden Erklärungen der Ärzte abgefunden. Unter anderem hatte man ihr, damals 28 Jahre alt, gesagt, dass sie „ja auch älter würde“ und daher ihre Symptome rühren würden.

Als ich den Beitrag gesehen hatte, war ich aufs tiefste schockiert. Ich kann kaum den Gefühltsunami wiedergeben, der mich durchströmte. Hauptsächlich durchdrang mich Panik, dass ich nie wieder der Leistungsmensch sein würde, der ich mal war. Dazu kam eine unglaubliche Wut auf die Ärzte im Universitätsklinikum Essen und eine riesige Enttäuschung über das Gesundheitssystem. Ich bin schlagartig ein anderer Mensch geworden. Und das mir noch erhebliche weitere Enttäuschungen über unsere Sozial- und Rechtsordnung bevorstanden, Stichworte Unfallkassen und Gerichte, konnte ich kaum ahnen.

Über die Redaktion von Report Mainz nahm ich Kontakt zu Christiane auf. Nach dem wir uns ausgetauscht hatten und sie mir von ihrem Rechercheergebnissen erzählte, war ich nachhaltig verstört.

Auf der Suche nach weiteren Betroffenen im Internet traf ich dann Gisela. Wir beschlossen uns zu organisieren und einen Verein zu gründen. Gisela wurde zu dieser Zeit in die Sendung "Nachtcafé" zum Thema "Organspende" eingeladen und berichtete über ihren Fall. Dabei hat sie unsere Absicht einen Verein zu gründen, um geschädigten Nierenlebenspendern eine Lobby zu geben, angekündigt. Gesagt, getan. Die Satzung des Vereins schrieb ich während meiner Reha in Ratzeburg im Oktober 2011.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Unseren ersten gemeinsamen öffentlichen Auftritt hatten Christiane, Gisela, Birgitt und ich am 26. November 2011 in Heidelberg in der Uniklinik beim Patientenforum Nierenspende. Dort sind wir uns auch das erste Mal direkt begegnet. Christiane stellte den Medizinern unter Bezug auf die damals bekannten Studien zu Risiken und Folgen einer Nierenlebenspende sehr unangenehme Fragen. Die anwesenden Transplantationsmediziner gerieten zunehmend ins Schwitzen. Schließlich wurde ihr sogar das Mikrofon abgedreht.

In der Pause beäugten uns die anderen Besucher und Ärzte sehr kritisch bis abweisend. Einige wenige Zuhörer kamen auf uns zu und stellten Fragen. Nur ein Mediziner fasste sich ein Herz und zeigte an uns Interesse: Dr. F.. Herr F. hat seitdem viel gelernt, wie er selbst sagt. Und er unterstützt unsere Mitglieder entweder als behandelnder Nephrologe oder als Gutachter für Unfallkassenverfahren.

Gisela erwähnte neulich, dass ich schon damals in Heidelberg angekündigt hatte, notfalls bis zum BGH zu klagen.

Unser Beirat, Rechtsanwalt Martin Wittke (Kanzlei Rassek & Partner, Bühl und Baden-Baden), kam über Christiane Geuer zu uns. Er hat sich wie kein anderer Anwalt in die Problematik der Organlebenspende, sowohl zivil-, als auch sozialrechtlich, intensiv eingearbeitet. Bis heute habe ich keinen besseren Anwalt für dieses Thema getroffen.

Am 14. Dezember 2011 kam es schließlich zur Gründung der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. Um die nötige Mindestmitgliederzahl von sieben zusammenzubekommen, „rekrutierte“ meine zwei Söhne und eine Mitarbeiterin meines Unternehmens.

Mit Inbetriebnahme unserer Webseite im Frühjahr 2012 und regelmäßigen Pressemeldungen rückten wir zunehmend in die Öffentlichkeit. Immer mehr Nierenspender, aber auch Menschen deren eine Niere wegen einer Erkrankung entfernt wurde, sowie Unterstützer gesellten sich zu uns. Ende 2012 waren es schon 25 Mitglieder im Verein. Besonders freut es mich, dass auch Empfänger einer Niere unsere Anliegen unterstützen. So möchte ich hier besonders unseren bisherigen Schatzmeister Christian Carl erwähnen, der uns lange Jahre mit seiner Arbeit sehr wertvoll Dienste geleistet hat.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Aktuell sind wir 48 Mitglieder. Jedes Mitglied, auch die passiven, das möchte ich betonen, ist für uns wichtig. Je mehr Stimmen wir hinter unserer Arbeit haben, desto mehr werden wir erreichen!

Unsere wesentliche Aufgabe war und ist die Information der Öffentlichkeit über die möglichen Risiken und Folgen einer Nierenlebenspende und die miserable soziale Absicherung. Die Bereitstellung der Studien zur Lebensqualität von Nierenlebenspendern und anderer wissenschaftlicher Erkenntnisse in diesem Zusammenhang auf unserer Homepage ist ein Angebot, das es so sonst nirgendwo gibt. Damit holen wir die Fakten aus den verschwiegenen Hinterzimmern der Mediziner in die Öffentlichkeit. Wir konfrontieren sie mit ihren eigenen Erkenntnissen, die sie eigentlich gerne verschweigen würden. Christiane hat hierzu den Grundstein gelegt.

Die persönliche Beratung betroffener Spender vor und nach der Spende hat sich in den Jahren zu einer weiteren wesentlichen Größe unserer Vereinsarbeit entwickelt. Im Fokus unserer Arbeit standen und steht zudem die Begleitung diverser Gerichtsverfahren zur Aufklärung, sowie zur sozialen Absicherung im Schadensfall. Hier möchte ich die Zusammenarbeit zwischen Christiane, mir und unserem Beirat Rechtsanwalt Wittke erwähnen. Bisher konnten wir noch jedes negative Gutachten knacken und auch teilweise Gerichte davon überzeugen, dass einige Gutachten nicht die medizinischen Fakten wiedergeben. Diese Arbeit nimmt phasenweise die meiste Zeit in Anspruch.

Das alles begleitet durch unsere Öffentlichkeitsarbeit, in deren Folge zahlreiche Zeitungsartikel und auch Fernsehbeiträge entstanden sind.

Die Urteile des VI. Senats des Bundesgerichtshofs zur Aufklärung 2019 sind der bisher größte Erfolg unsere Arbeit. Sehr viele der Formulierungen und Ansichten unseres Beirats Martin Wittke finden sich in dem Urteil wieder.

Die zwei Artikel, die Martin Wittke zum Zivilrecht und Sozialrecht veröffentlicht hat, sind Meilensteine auf dem Weg zur Anerkennung der Fakten rund um die Nierenlebenspende.

Spätestens seit den BGH-Urteilen sind wir eine zwar ungeliebte, aber ernstzunehmende Stimme in der Transplantationscommunity. Die Einladung des Bundesministeriums für Gesundheit an mich, als 1. Vorsitzender der IGN e. V., an



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

dem Symposium zur möglichen Erweiterung der Organlebendspende teilzunehmen, spiegelt die Bedeutung unserer Bewegung wider.

Die nächsten Monate und Jahre werden von dieser Diskussion gekennzeichnet sein. Wir werden uns weiterhin öffentlich für eine strikte Begrenzung der Nierenlebendspende einsetzen. Denn wir, nur wir, wissen um die teilweise dramatischen Folgen für das Leben der Spender.

Auch werden wir im Rahmen der Begleitung weiterer Zivilprozesse die Einhaltung der Vorgaben des BGH überprüfen bzw. einfordern. Besonders spannend wird es bei einem Prozess um ärztliche Fehler hier in Berlin gegen die Charité bei einer Nierenlebendspende. Dort unterstütze ich Herrn Rechtsanwalt Konstatin Weinholz (Kanzlei OP16 – Fachanwälte am Olivaer Platz in Berlin).

Eine Verbesserung der noch immer unzureichenden Absicherung der erkrankten Spender ist unsere zweite große Herausforderung, der wir uns auch zukünftig stellen werden.

Der dritte Baustein unserer Arbeit ist die Beratung vor und nach einer Spende. Entweder um die Entscheidung auf eine möglichst breite Basis zu stellen oder um Wege aufzuzeigen, wie nach einem eingetretenen Schaden verfahren werden kann.

Ich bin stolz auf das Erreichte nach 10 Jahren. Am Anfang waren es nur unerreichbar scheinende Träume, dort hinzukommen, wo wir heute stehen. Man hat uns belächelt, man hat sich über uns geärgert und versucht unsere Erfahrungen zu marginalisieren. Erfolglos. Heute werden wir als ernsthafte warnende Stimme wahrgenommen und entsprechend behandelt. Von den Medien, der Politik und zumindest Teilen der Medizin. Das kann sich sehen lassen.

Dieser Erfolg wäre ohne die Mitarbeit vieler von Euch nicht möglich gewesen. Daher ist es Zeit, dass ich mich bei allen bedanke, die sich in welcher Form auch immer eingebracht haben. Stellvertretend hierfür möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die in den letzten 10 Jahren im Vorstand wertvolle Arbeit geleistet haben. Das waren bis heute:

Gisela Müller-Przybysz, meiner rechten und linken Hand, ohne die die Organisation des Vereins nicht funktionieren würde,
Christiane Geuer, ohne deren Hartnäckigkeit und Recherchevermögen es den Verein nicht geben würde,



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Christian Carl, der mit großem Fleiß unsere Finanzen verwaltet hat,
Karlheinz Przybysz, der für die Probleme der Spender immer ein offenes Ohr hat
und gerne zuhört,
Marlies Zietz, die mich bestärkt hat, für meine und unsere Rechte zu kämpfen,
Sylvia Bijjou-Schwickert, deren Vorschläge und Ansichten immer inspirierend waren,
Ulrike Simon, die uns vor Augen geführt hat, wie unmenschlich das System
Transplantationsmedizin in einzelnen Fällen sein kann,
Karl Möller, der immer anregende Gedanken neben der normalen Sichtweise hatte,
Jeannette Staiger, die unermüdlich in der Schweiz aktiv war und uns darüber
umfassend informierte,
Hans-Peter Schneider, dessen Kampf mit der privaten Krankenversicherung uns
eine große Versicherungslücke bewusst werden ließ,
Birgitt K., die sich für den Zusammenhalt des Vorstandes sehr engagierte
und Brigitte Schmitz-Haesler, die uns zeigte, dass der Nierenverlust bei ihr durch
Krankheit, zu den gleichen Symptomen geführt hat, wie bei den Spendern und damit
das Märchen von der psychischen Folge widerlegte.

Mit diesem Dank möchte ich unsere heutige Mitgliederversammlung offiziell
schließen. Danke für Eure Teilnahme und Aufmerksamkeit.

Ralf Zietz