



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

31.05.2019 – Pressemitteilung

Zum Tag der Organspende 2019: IGN bietet Aufklärung und Beratung zur Nierenlebenspende

Berlin – Eine Nierenlebenspende ist mit hohen gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risiken verbunden. Darauf weist die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. (IGN) zum Tag der Organspende hin.

Durch den Verlust einer Niere sinkt beim Lebendspender die restliche Nierenfunktion auf ca. 70 % der Ausgangsfunktion. In einzelnen Fällen kann es zu noch größeren Funktionsverlusten kommen. Da die von der Transplantationsmedizin selbst gesetzten Grenzen der Nierenausgangsfunktion nach Auffassung der IGN deutlich zu niedrig sind, sind zahlreiche Nierenlebenspender nach der Spende trotz verbleibender gesunder Niere selbst „nierenkrank“ (CKD = Chronic Kidney Disease). Die Folge sind typische Symptome wie Leistungsreduzierung, Dauermüdigkeit, kognitive Einschränkungen wie Vergesslichkeit und einiges mehr. Diese Symptomatik ist bei „normal“ Nierenkranken als „Fatigue unter CKD“ anerkannt, jedoch wird bei Nierenlebens Spendern seitens der Medizin reflexartig von psychischen Folgen der Nierenspende gesprochen.

Auch führt die Entnahme einer Niere in ca. 1/5 der Fälle (Studie Universitätsklinikum Erlangen 2016) zum sogenannten „Fatigue-Syndrom“, einer schweren Erkrankung, die zusätzlich zur Nierenfunktionseinschränkung auftreten und den gesamten Immun- und Hormonhaushalt des Körpers betreffen kann. Bleierne Erschöpfung, Schlafstörungen, kognitive Folgen und deutliche Verschlechterung unter Belastung sind einige der Symptome dieser Erkrankung, die viele Spender vorübergehend oder dauerhaft verfolgt. Auch hier wird seitens der Medizin der körperliche Zusammenhang in skandalöser Art und Weise negiert und die Ursachen psychologisiert.

Eine Abgrenzung zwischen „Fatigue-Syndrom“ und „Fatigue unter CKD“ ist oft nicht möglich, bzw. gehen beide fließend ineinander über.

Bluthochdruck (ca. 25 % der Spender), sowie erhöhte kardiovaskuläre Risiken sind ebenfalls erwähnenswert. Die Lebenserwartung ehemals gesunder Menschen sinkt durch den Nierenverlust. Die Wahrscheinlichkeit, selbst im Laufe des weiteren Lebens dialysepflichtig zu werden, steigt.

Kommt es zu Schäden, müssen Betroffene jahrelang und nicht selten erfolglos, für ihr Recht auf Versorgung und Absicherung kämpfen. Die zuständigen Unfallkassen verweigern die Anerkennung des „Fatigue-Syndroms“ als Folge der Spende und zahlen nur sehr widerwillig die für eine nachweisbare Nierenkrankheit in Folge des Nierenverlustes fällige Rente. Nicht selten müssen Spender ihre Arbeitsbelastung deutlich reduzieren oder Erwerbsminderungsrente beantragen. Einen wirtschaftlichen Ausgleich erhalten die Wenigsten hierfür.

Da die Organspende öffentlich völlig einseitig beworben und die Organlebenspende in diesem Zusammenhang als ausschließlich „gute Heldentat“ dargestellt wird, entsteht häufig ein enorm großer Druck auf potenzielle Lebendspender. Eine neutrale, risikoorientierte Aufklärung fand in der Regel bisher nicht statt. Jahrzehntlang wurden bekannte Risiken bei der Aufklärung oft unterschlagen oder verharmlost. Die für 2015 von der Bundesärztekammer angekündigten Richtlinien zur Organlebenspende fehlen noch immer.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Nun hat der BGH am 29. Januar dieses Jahr in zwei wegweisenden Grundsatzurteilen (Aktenzeichen VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17) glasklar formuliert, dass Organlebenspender nicht auf umfassende Aufklärung verzichten können und dass diese Aufklärung auch dem „Schutze des Spenders vor sich selbst“ dient. Schließlich sind Organlebenspender, die einem nahen Angehörigen ein Organ spenden möchten, oft emotional stark blockiert. Spätestens nach den BGH-Urteilen sollte der aufzuklärende Spender in den Fokus der Transplantationsmedizin rücken. Es geht um den Schutz gesunder Menschen. Der Druck ist zu nehmen. Ein „Nein“ zur Spende ist genauso zu akzeptieren, wie ein „Ja“.

Die Anforderung an die Klinikaufklärung ist nun enorm gestiegen. Ob die deutschen Transplantationszentren dieser Anforderung gerecht werden, ist noch offen. Die IGN ist hier sehr skeptisch.

Wer es in Erwägung zieht, einer emotional nahestehenden Person ein Organ zu spenden, kann sich zusätzlich zur Klinikaufklärung neutral und ergebnisoffen bei der Beratungsstelle der IGN in Berlin informieren:

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.
Stromstraße 1
10555 Berlin
Telefon: 030-394 011 30

Hier ist die Vereinbarung von persönlichen Beratungsterminen möglich. Nierenlebenspender und ein Psychologe mit entsprechender persönlicher Erfahrung, stehen zur Verfügung. Die Beratung bezieht sich auch auf Schadensfälle nach einer Nierenlebenspende.

Auf Wunsch erfolgt das Gespräch mit Nierenlebenspendern und Psychologen in Zusammenarbeit mit der Sigmund Freud PrivatUniversität Berlin, dann in den Räumen der Universität.

Ärzte und Rechtsanwälte, die frei von persönlichen Interessen sind, können vermittelt werden.

Die Beratung ist kostenfrei. Spenden, um die wichtige Aufklärungsarbeit der IGN zu unterstützen, sind willkommen.

„Eine Lebenspende kann mit hohen Risiken verbunden sein. (...) Eine umfassende Aufklärung ist daher umso wichtiger. Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. leistet dazu einen wichtigen Beitrag.“ Hermann Gröhe (Bundesgesundheitsminister 2013 bis 2018)