

IG Nierenlebenspende e. V.

Gemeinnütziger Verein, der sich in Deutschland für Nierenspende einsetzt, gegründet

Ende November 2011 trafen sich Lebendnierenspende- und -empfänger aus Deutschland für die Gründung einer ersten unabhängigen Selbsthilfevereini- gung von Patienten und Angehörigen, die sich um die Belange der Spender bei medizinischen und versiche- rungsrechtlichen Problemen annimmt. Der Verein wur- de am 13. Januar 2012 beim Amtsgericht Walsrode eingetragen und als gemeinnützig arbeitend beim Fi- nanzamt anerkannt.

Die Gründungsmitglieder sagen: Wir sind eine Gruppe von Lebendspendern, die in den vergangenen Jahren ihren nahestehenden Angehörigen eine Niere gespen- det haben. Im Vertrauen auf die Aussagen der Ärzte, die Nierenlebenspende bringe für den Spender kein erhöhtes Risiko für spätere gesundheitliche und versie- cherungsrechtliche Probleme mit sich, haben wir uns zu diesem Schritt entschlossen, um einem geliebten Menschen mit diesem Geschenk zu einer verbesserten Lebensqualität zu verhelfen. Jedoch mußten wir – jeder für sich – feststellen, daß nach der Übertragung gesundheitliche und/oder versicherungsrechtliche Probleme auftraten, und wir mit unseren Problemen seitens der Medizin allein gelassen wurden und wei- terhin werden.

In verschiedenen Foren im Internet haben wir auf die- se Thematik aufmerksam gemacht. Meist jedoch wer- den uns Panikmache und fehlende Sensibilität mit den Transplantierten, den dialysepflichtigen Patienten und potentiellen Lebendnierenspendern vorgeworfen. Durch den Kontakt untereinander haben wir festge- stellt, daß unsere Probleme in beinahe allen Belangen ähnlich sind. Mit der Gründung der „Interessenge- meinschaft Nierenlebenspende e.V.“ möchten wir auf die Mißstände aufmerksam machen und eine Platt- form errichten, die sich für die Belange der Lebend- nierenspende einsetzt und entsprechende Verbesse- rungen voranbringt.

Die Aufklärung der Nierenlebenspende über die möglichen Risiken ist unzureichend. Der Eingriff ist eben keine „Blinddarmoperation“. Die Spende einer Niere für einen nierenkranken Menschen bedeutet immer auch für den Spender teilweise erhebliche ge- sundheitliche Beeinträchtigungen – manche unmittel- bar spürbar, manche aber auch schleichend, die erst später in Erscheinung treten. Chronische Müdigkeit bis hin zur chronischen Erschöpfung, häufige Kopf- schmerzen werden nicht selten berichtet. Es existieren Studien (z. B. ganz aktuell aus Norwegen, „Quality of life in kidney donors“, Mjølne, Stavem, Westlie, Midt- vedt, Fauchald, Norby und Holdaas, Medical Depart- ment, Oslo University Hospital Rikshospitalet, Oslo), die nahelegen, daß die Beurteilung der potentiellen Spender nicht sorgfältig genug ist. Und obwohl die Amsterdamer Leitlinien (diese dienen der Berücksich- tigung von Erkrankungen des Spenders, die eine Spende einschränken oder unmöglich machen) teil-

weise unterlaufen werden, ist ein Ausbau der Nieren- lebenspende weiterhin gewünscht.

Wie das AQUA-Institut berichtet, werden rund 75 Pro- zent der Spender mit moderaten Nierenfunktions- störungen entlassen und der Aussage, die Werte wür- den sich entsprechend normalisieren. Meist werden den Spendern alle Symptome, die bei einem „norma- len Nierenkranken“ in diesem Funktionsbereich schon auftreten können, in Abrede gestellt.

Daß dann die gesundheitlich angegriffenen Spender in einen unsäglichen Kampf mit den Versicherungen ge- schickt werden, weil sich keine der Versicherungsge- sellschaften für zuständig fühlt, ist dann das körperli- che und psychische K.o. für viele von uns.

Wie den Medien zu entnehmen ist, plant die Bundes- regierung eine Überarbeitung der Rechte der Lebend- nierenspende. Dies ist ausdrücklich zu begrüßen. Die Lebendspende sollen eine umfassende Absicherung erhalten, so daß zum Beispiel sozialer Not durch mög- liche Folgeschäden entgegengewirkt werden kann. In der Gesetzesänderung ist eine Beweislastumkehr ge- plant. Würde sie tatsächlich im Gesetz verankert, wären auch weniger bekannte, aber öfter auftretende Komplikationen nach der Nierenlebenspende abge- sichert.

Wir sehen aber die Intention der Gesetzesverbesse- rung äußerst kritisch. Mit dem Argument, daß es nicht ausreichend Spenderorgane gibt, sollen mehr Men- schen durch die angebotene Absicherung zur Lebend- organspende animiert werden. Werden keine Maßnah- men zur Optimierung der Spenderbewertung getrof- fen, droht parallel dazu ein Anstieg der Anzahl der durch die Spende erkrankten Lebendorganspende. (Nierenlebenspenden: 2010: 664 Organe = 22,6 %; 2011: 795 Organe = 27,9 %)

Eine gesetzliche Absicherung der Lebendorganspen- de ist ein erster richtiger Schritt. Keinesfalls jedoch darf sie von den gesundheitlichen Risiken für die Spender ablenken.

Wir haben eine Selbsthilfegruppe gegründet, um mit Rat und Tat den (potentiellen) Spendern zur Seite zu stehen. Wir haben einem von uns geliebten, kranken Menschen eine Niere geschenkt, auch in der Annah- me, daß die Risiken gering sind. Wir möchten nicht nur verbale Anerkennung, sondern im Bedarfsfall medizi- nische Versorgung und gegebenenfalls finanzielle/so- ziale Absicherung. Wir möchten für potentielle Spen- der eine deutliche und ehrliche Aufklärung. Denn ge- sunde Spender sind auch im Interesse der Empfänger.

Kontakt: Ralf Zietz (1. Vorsitzender), Ostermarsch 7, 27321 Thedinghausen, Tel.: 0 42 04 / 68 54 80;

Gisela Müller-Przybysz (2. Vorsitzende), Heriberti- straße 26, 44866 Bochum, Tel.: 02 32 / 7 62 79 55; E-Mail: kontakt@nierenlebenspende.com