



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E. V.

IG Nierenlebenspende e. V. · Stromstraße 1 · 10555 Berlin

**Herrn
Michael Sommer
über
Redaktion "Hart aber fair" (ARD/Das Erste)
Aachener Str. 131
40223 Düsseldorf**

04.04.2019

Offener Brief an Michael Sommer zur ARD-Sendung „Hart aber fair“ vom 01.04.2019 – Ihre Anmerkungen zu meiner Person

Sehr geehrter Herr Sommer,

im Rahmen der o. g. Sendung wurde mittels eines Filmeinspielers von meiner letztendlich erfolgreichen Klage beim Bundesgerichtshof berichtet. Der VI. Senat des BGH hat am 29.01.2019 ein wegweisendes Urteil zur Aufklärungspflicht gefällt. Er hat nicht nur Aufklärungsversäumnisse bestätigt, sondern die sogenannte hypothetische Einwilligung, mit der sich aufklärende Mediziner exkulpieren können, für den speziellen Fall der Organlebenspende abgelehnt. Zukünftig muss jeder aufklärende Arzt vor einer Organlebenspende tatsächlich umfassend aufklären und kann nicht vermeintlich geringe oder „unwahrscheinliche“ Risiken unerwähnt lassen. Nur so ist es einem in der Regel unter großem emotionalem Druck stehenden, potenziellen Organlebenspender möglich, eine möglichst freie, vollständig informierte Entscheidung zu treffen.

Die Klage, die ich mit ausdrücklicher Unterstützung meiner Frau angestrengt habe, war notwendig, da ich im Jahre 2010 keine vollständige Aufklärung über die Risiken erhalten habe. So wurde mir nicht erklärt, dass die Nierenfunktion nach der Entnahme einer Niere um ca. 30 % sinkt und dass ich bei meinen Ausgangswerten in einem Nierenkrankenbereich (GFR < 60 ml/min, CKD III) sein werde. Meine körperliche und mentale Leistungsfähigkeit ist entsprechend gesunken. Bis zu 45 % der Nierenlebenspender haben laut Studienlage eine solche, niedrige Nierenrestfunktion - eine schwere Hypothek für das Alter und Ursache zahlreicher körperlicher Beschwerden.

Mir wurde trotz vorhandener Studienlage nicht erklärt, dass ein erheblicher Anteil der Spender an dem sogenannten „Fatigue-Syndrom“ erkrankt. Eine beinahe unerträgliche schwere neurologisch-immunologische Erkrankung. Diese hat sich bei mir realisiert und hat mich und meine Familie zwischenzeitlich an den Rand der Existenz gebracht. Nur durch innere Akzeptanz und Anpassungsmaßnahmen bin ich heute in der Lage, halbtags beruflich und auch für den inzwischen gegründeten Verein, tätig zu sein. Die Existenz des Vereins zeigt zudem, dass es ein strukturelles Problem bei der Evaluation von potenziellen Spendern gibt. Die Schadensquote ist inakzeptabel hoch. Hier irrt im Übrigen Herr Dr. Bartens mit seiner pauschalen Behauptung, es würde nur in seltenen Fällen zu Problemen kommen.

**Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.
Beratungshaus Berlin
Stromstraße 1
D-10555 Berlin
Mobil: +49 172 2721018
kontakt@nierenlebenspende.com
www.nierenlebenspende.com**

**Sitz Berlin
Amtsgericht Charlottenburg
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.

Vor der Spende gab es einen ganz klaren Konsens zwischen meiner Frau und mir, dass eine Nierenspende für mich nur in Frage kommt, wenn keine Risiken, über die üblichen OP-Risiken hinaus, für mich bestehen. Die Existenz der Familie als Ganzes (damals mit vier Kindern in Ausbildung), der Unternehmen mit Mitarbeitern und deren Familien wog schwerer, als die Gesundheit meiner Frau. Eine rationale und richtige Position, die wie beide vertraten und nach wie vor vertreten.

Exakt diese Position wurde ausdrücklich durch die aufklärenden Ärzte unterstützt. Mir wurde versichert, dass ich schon nach sechs Woche wieder „ganz der Alte“ sein werde.

Bei einer alle Risiken und Folgen ehrlich umfassenden Aufklärung, wären wir beide von dem Spendevorhaben zurückgetreten.

Die von Ihnen während der Sendung gemachten, abwertenden Äußerungen zu meiner Haltung und Klage muss ich komplett zurückweisen. Diese haben Sie in offensichtlicher Unkenntnis meiner persönlichen Umstände, des Klagegegenstandes und der Tragweite des Urteils gemacht.

Ich mache meiner Frau keine Vorwürfe. Sie ist für die bei mir eingetretenen Schäden nicht verantwortlich. Die Verantwortung liegt allein bei den aufklärenden Mediziner.

Genauso wenig bereue ich die Entscheidung zur Spende, so wie in einigen Medien entgegen meiner mehrfachen öffentlichen Aussagen behauptet. Reue wird als Unzufriedenheit und / oder Bedauern über eigenes fehlerhaftes Tun definiert. Doch man kann mir kein „fehlerhaftes Tun“ vorwerfen. Denn ich habe auf der Basis, der mir von Fachleuten zur Verfügung gestellten Informationen, eine Entscheidung getroffen. Fachleute, die mein uneingeschränktes Vertrauen genossen haben. Eine Entscheidung, die emotional begründet, von mir rational getroffen wurde. Die Informationen hingegen waren bewusst unvollständig und teilweise absichtlich falsch. Das hat der BGH bestätigt.

Ich kenne die Inhalte Ihrer Aufklärung im Jahre 2013 nicht. Aus meiner Vereinstätigkeit weiß ich aber, dass zu diesem Zeitpunkt die Aufklärung über die Risiken und Folgen kaum besser war, als 2010. Dass Sie als prominenter Spender eine andere Aufklärung erhalten haben, kann und will ich mir auch nicht vorstellen. Oder hat man Ihnen von den Folgen der Nierenfunktionseinschränkung (Leistungsreduzierung, kardiovaskuläre Risiken, mögliche verkürzte Lebenserwartung) berichtet? Ist Ihnen das Erschöpfungs- bzw. Fatigue-Syndrom erklärt worden?

Es muss selbstverständlich sein, dass potenzielle Spender offen und ehrlich über die Risiken und möglichen Folgen aufgeklärt werden. Es muss genauso selbstverständlich sein, dass Menschen sich bewusst gegen eine Spende entscheiden. Beides ist nach wie vor nicht selbstverständlich, und das ist eine Katastrophe. Es werden Menschen unaufgeklärt krank operiert. Es stehen Menschen unter großem sozialem und emotionalem Druck „spenden zu müssen“. Man kann und darf nicht von Menschen verlangen, die eigene Gesundheit dauerhaft aufs Spiel zu setzen, um einem bereits Kranken eine vorübergehende Erleichterung (nicht Genesung!) zu verschaffen. Ich empfehle Ihnen hierzu die Lektüre der wissenschaftlichen Veröffentlichung von Frau Dr. Merve Winter „Psychologie der Lebendorganspende“ u. a. zum „Imperativ zur Spende“.

Gerade jüngere Nierenlebendspender leiden unter den Folgen des Nierenverlustes. Menschen in Ihrem Alter mit gesunkenen Alltagsansprüchen und fehlendem wirtschaftlichem Existenzdruck sind, eine gute Ausgangsnierenfunktion vorausgesetzt, die geeignetsten Nierenlebendspender.

Ich halte daher Ihren in der Sendung gemachten öffentlichen Aufruf für hochgradig gefährlich:

Zitat: „Ich kann nur jedem sagen: Tun Sie es. Sie helfen sich und einem Menschen, den Sie lieben. Es war die zweite Eheschließung.“

Sie zeigen einen völlig undifferenzierten, rein emotionalen Blick auf die Nierenlebendspende. Gespeist durch eigene glücklicherweise gute Erfahrung und unterstützt durch ihre persönlichen günstigen Parameter, wie Alter und berufliche Situation, fordern Sie quasi jeden dazu auf, bei Bedarf eine Niere zu spenden.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Sie verkennen dabei, dass die Entscheidung für oder gegen die Nierenlebenspende eine sehr persönliche und individuelle ist. Sie hängt in hohem Masse von Gesundheitszustand, Alter, Nierenfunktion, persönlicher Lebenssituation und persönlichen Lebenszielen ab. Niemand darf zur Organlebenspende genötigt oder durch Verharmlosung der Risiken und Folgen um seine Gesundheit betrogen werden.

Eine Nierenlebenspende ist eine großartige Tat. Aber sie ist nicht moralisch verpflichtend. Der Eigenschutz ist legitim und moralisch nicht verwerflich. Auf Grund der hohen Risiken sind wir als Verein, der die Interessen der Nierenlebenspender vertritt, für eine strikte Limitierung der Spende, z. B. Eltern-an-Kind-Spende, für strenge Altersgrenzen (Spenderalter > 50) und für eine umfassende gesundheitliche, soziale und psychische Abklärung.

Den Vorschlag aus Kreisen der Politik und Medizin, den Kreis der Organlebenspender auf Fremdspenden oder anonyme Spenden auszuweiten, lehnen wir strikt ab. Nur die enge emotionale Verbundenheit zwischen Spender und Empfänger kann helfen, ggf. eintretende Schäden zu verarbeiten. Und selbst dies nicht in allen Fällen, wie Ihre Frau richtigerweise anmerkte. Denn die hohe Trennungsquote bei Spender-Empfänger-Paaren hat sehr viel mit unerfüllten Erwartungshaltungen an die Spende, sowie mit dem emotionalen Umgang bei eingetretenen Schäden beim Spender zu tun.

Auch die „Cross-Over-Spende“ halten wir mit der künstlich herbeigeführten emotionalen Nähe zwischen den betroffenen Paaren für ethisch und juristisch hochproblematisch.

Ich würde mich sehr freuen, wenn meine Zeilen bei Ihnen zu einem differenzierteren Bild auf die Nierenlebenspende führen würden. Als prominenter Nierenlebenspender tragen Sie Verantwortung für mögliche „Nachahmer“. Diese haben das Recht auf gesundheitlichen Eigenschutz. Zu einem differenzierten, kritischen öffentlichen Bild auf die Organlebenspende, gehört auch die umfassende Aufklärung.

Denn der BGH führte am 29.01.2019 in seinem Urteil wie folgt aus:

*Die vom Gesetzgeber bewusst streng formulierten und in § 19 Abs. 1 Nr. 1 TPG gesondert strafbewehrten Aufklärungsvorgaben sollen den potentiellen Organspender davor schützen, sich selbst einen größeren persönlichen Schaden zuzufügen; sie dienen dem "Schutz des Spenders vor sich selbst". Jedenfalls bei der Spende eines – wie hier einer Niere – nicht regenerierungsfähigen Organs, die nur für eine besonders nahestehende Person zulässig ist (§ 8 Abs. 1 Satz 2 TPG), befindet sich der Spender in einer besonderen Konfliktsituation, in der jede Risikoinformation für ihn relevant sein kann. Die echte Freiwilligkeit der Spende ist zudem vorab durch eine Kommission zu verifizieren (§ 8 Abs. 3 TPG). Könnte die Behandlungsseite vor diesem Hintergrund mit dem Einwand des rechtmäßigen Alternativverhaltens eine Haftung abwenden, bliebe die rechtswidrige Organentnahme insoweit sanktionslos und würden die gesonderten Aufklärungsanforderungen des Transplantationsgesetzes unterlaufen. Dies erschütterte das notwendige Vertrauen potentieller Lebendorganspender in die Transplantationsmedizin. **Denn die Einhaltung der Vorgaben des Transplantationsgesetzes ist unabdingbare Voraussetzung, wenn – um des Lebensschutzes willen – die Bereitschaft der Menschen zur Organspende langfristig gefördert werden soll.***

Ich lade Sie ein, mit mir aber auch mit anderen Nierenlebenspendern, vor oder nach unserer nächsten Mitgliederversammlung am 11. Mai 2019 in Berlin, über die ethischen, moralischen und gesundheitlichen Aspekte der Nierenlebenspende zu sprechen. Ihr Besuch in zeitlicher Nähe zu unserer Vereinsveranstaltung könnte dazu beitragen, die Vorgaben des BGH, nämlich das Vertrauens in die Organlebenspende zu fördern, öffentlich zu unterstützen.

Ich freue mich auf Ihre Antwort.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Zietz

**1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.**