

MITGLIED WERDEN

Wenn Sie möchten, dass Nierenlebenspender/-innen den nötigen Respekt, die erforderlichen medizinischen Leistungen und die versicherungsrechtliche Absicherung erhalten, die sie verdienen, dann unterstützen Sie uns durch eine Mitgliedschaft und / oder Geldspende.

Unsere Mitglieder profitieren vom ständigen Austausch in einem Netzwerk von Betroffenen.

MITGLIEDSANTRAG

Einzelmitgliedschaft EUR 4,00 monatlich (Einzug jährlich)

Name	_____
Straße	_____
PLZ / Ort	_____
Telefon	_____
E-Mail	_____
_____	_____
Unterschrift	

WEITERE ANGABEN

- Nierenlebenspender/in Nierenempfänger/in
 Nierenkrank Sonstiges

Die Kontaktdaten finden Sie auf der Rückseite.

SPENDENKONTO

Stadtsparkasse Verden
IBAN: DE12 2915 2670 0020 1619 31
BIC: BRLADE21VER

Eine Spendenbescheinigung stellen wir Ihnen gerne aus.

NIERENLEBENDSPENDER HATTEN BISHER KEINE LOBBY

Dies bestätigen viele Mitglieder der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. aus eigenen Erfahrungen.

Mit der Absicht, Nierenlebenspendern „Gehör“ zu verschaffen wurde am 14. Dezember 2011 der erste unabhängige, gemeinnützige Verein in Deutschland gegründet, der sich für die Rechte der Nierenlebenspender einsetzt.

Die Gemeinnützigkeit ist durch den Eintrag beim Amtsgericht Walsrode VR 200722, Steuer-Nr. 48/210/10410 am 13.01.2012 anerkannt.

MEDIZINETHIK GILT AUCH BEI ORGANLEBENDSPENDEN

- Ehrlichkeit vor Beruhigung
- Qualität vor Quantität
- Schadensvermeidung vor Schadensregulierung
- Spenderschutz geht vor Empfängervorteil

„Auswertbare Daten zu Komplikationen und langfristigen Risiken der Organlebenspende stehen bisher nicht zur Verfügung. Da insbesondere zu Langzeitschäden wenig bekannt ist, ergeben sich für die Einschätzung der gesundheitlichen Risiken von Lebenspenderinnen und Lebenspendern Unsicherheiten.“

Deutscher Bundestag Drucksache 16/12554

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Bundesgeschäftsstelle / Beratungshaus Berlin
Stromstraße 1 · 10555 Berlin


Ralf Zietz

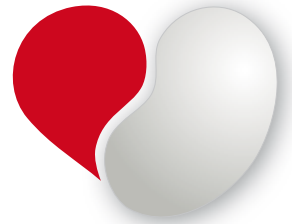
1. Vorsitzender
Mobil: +49 172 2721018

Gisela Müller-Przybysz

2. Vorsitzende
Mobil: +49 179 2425967

E-Mail: kontakt@nierenlebenspende.com
Internet: www.nierenlebenspende.com

 Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.



INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E. V.

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

Gegründet 2011

*Spende aus Liebe,
aber mit Verstand!*

WER SIND WIR?

Betroffene Nierenlebenspenden, Angehörige und Unterstützer, die den Missständen der Nierenlebenspende entgegenzutreten. Wir sind unabhängig, verzichten auf Zuwendungen der Pharmaindustrie und finanzieren uns aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Zudem werden wir durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ unterstützt.

■ Sind wir gegen die Nierenlebenspende?

Nein!

Die Spende einer Niere an einen geliebten kranken Menschen ist ein einmaliges, selbstloses Geschenk, wenn alle Kriterien, die dem Wohle und der Aufklärung des Nierenlebenspenders dienen, eingehalten werden.

■ Was wollen wir?

Eine deutliche Verbesserung bei der medizinischen Aufklärung, Auswahl, Betreuung und Absicherung der Nierenlebenspenden.

■ Was machen wir?

- Öffentlichkeit schaffen
- Aufklären
- Forschung fördern

„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)

NIERENLEBENDSPENDE HEUTE

■ Öffentliche Verharmlosung

Eine Nierenlebenspende sei harmlos. Und eine Heldentat. So die öffentliche Darstellung der Transplantationsmedizin und der Medien. Die hohen Risiken und sehr häufigen späteren gesundheitlichen Probleme werden nicht erwähnt. Einem nierenkranken Menschen und dem potentiellen Spender wird das Gefühl vermittelt, dass der Spender keinen Schaden nehmen kann. Das entspricht nicht der Wahrheit.

■ Unversehrtheit

Laut Transplantationsgesetz darf ein Lebensspender über das Operationsrisiko hinaus nicht gefährdet und über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich nicht schwer beeinträchtigt werden, § 8 TPG (1) 1 c).

Nierenlebenspenden können diese Forderungen kaum erfüllen.

■ Gesundheitliche Folgen

Studien haben mittlerweile belegt, dass das Risiko für Nierenlebenspenden später einmal an Nierenversagen zu erkranken, signifikant erhöht ist. Dasselbe gilt für die Sterblichkeit. Darüber gibt es auch inzwischen in der Fachwelt Einigkeit. Langfristig bleiben zwischen ca. 25 % und 50 % der Spender nierenkrank. Umstellungen im Immunsystem und Stoffwechsel sind eine Folge des Nierenverlustes. Chronische Müdigkeit bis zur Erschöpfung und kognitive Einschränkungen werden nach übereinstimmenden Berichten von sehr vielen Spendern beschrieben.

■ Versicherungsschutz

Trotz der Gesetzesnovellierung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2012 ist keine spürbare Entlastung für erkrankte Spender zu erkennen. Der neue, unglücklich formulierte § 12a SGB VII, wird seitens der Unfallkassen regelmäßig gegen den Spender ausgelegt; Beweislastentlastungen können nicht angewandt werden. Es kommt zu Rechtsstreitigkeiten mit den Unfallkassen, die für den Spender ohne Rechtsbeistand schwierig sind. Dies war sicher nicht im Sinne des Gesetzgebers.

NIERENLEBENDSPENDE MORGEN

■ Die Entscheidung zur Spende erfolgt ohne Druck

Ein nachweislich gesunder Mensch entscheidet sich aus freiem Willen, einem nahestehenden nierenkranken Menschen zu helfen. Der Spender ist umfassend über gesundheitliche Nachteile und mögliche Auswirkungen aufgeklärt. Dennoch weiß er, dass noch nicht alle Folgen bekannt sind und er mit ungewissen Einschränkungen konfrontiert werden könnte.

■ Auch eine Entscheidung gegen die Spende akzeptieren

Entscheidet sich ein gesunder Mensch nach Abwägung sämtlicher Risiken und Nutzen gegen eine Nierenlebenspende, ist dies von allen Beteiligten, dem möglichen Empfänger, der Familie, den Freunden und den Medizinern zu akzeptieren und zu respektieren. Kein möglicher Spender wird sich seine Entscheidung leicht machen.

■ Umfassender medizinischer und versorgungsrechtlicher Schutz ist gewährleistet

Der Lebensspender ist versicherungs- und versorgungsrechtlich abgesichert und hat vor und nach der Spende Zugang zu allen Mitteln des Gesundheits- und Rentensystems, um die möglichen und tatsächlichen Folgen für ihn abzumildern und erträglich zu machen.

■ Nierenlebenspende ist nicht die erste Wahl

Nierenlebenspende, postmortale Spende und Dialyse sind mögliche Ersatztherapien für nierenkranke Menschen. Die Nierenlebenspende ist in Ausnahmefällen ein gangbarer Weg, um einem kranken, dem Spender sehr nahestehenden Menschen zu helfen. Sie ist keine Standardlösung.

UNSERE AUFGABEN

■ Öffentlichkeit schaffen

Wir treten der Verharmlosungspolitik entgegen. Durch Pressemitteilungen und Eingaben, Petitionen, E-Mails und Briefe an Mediziner, Politiker und Journalisten sowie durch persönliche Gespräche mit Entscheidern möchten wir das Bewusstsein für die Risiken schaffen. Es ist unser Ziel, die notwendige gesetzliche Anpassung zum Schutz der Nierenlebenspenden zu erreichen.

■ Unabhängige Aufklärung

Wir bieten möglichen zukünftigen Spendern und Empfängern an, mit unseren Mitgliedern, die bereits eine Niere gespendet oder empfangen haben, telefonisch oder persönlich Gespräche zu führen, um sich ein umfassendes interessenneutrales Bild für die Spendenentscheidung machen zu können.

■ Hintergründe erforschen

Wir erarbeiten und entwickeln in unseren Arbeitsausschüssen Fragen zu naturwissenschaftlichen Hintergründen der gesundheitlichen Folgen der Nierenlebenspende und suchen gemeinsam mit Experten nach medizinischen und juristischen Antworten.