INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

IG Nierenlebendspende e. V. · Ostermarsch 7 · 27321 Thedinghausen

Herrn
Prof. Dr. med. Reinhard Brunkhorst
Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V.
Berliner Straße 46
69120 Heidelberg

23. Februar 2013

Nierenlebendspende in Deutschland – Meine persönliche Sicht

Sehr geehrter Herr Prof. Brunkhorst,

in der DIATRA 4-12 wurden wir von Ihnen für unser Wirken scharf kritisiert. Mein Angebot über einen konstruktiven Dialog zwischen Ihnen als Arzt und uns erkrankten Nierenlebendspendern haben Sie abgelehnt. Das DIATRA Journal hat mir leider nicht eine gleichwertige Plattform für eine unbedingt notwendige Antwort eingeräumt. Daher dieser offene Brief, der gleichzeitig diversen Presseorganen zugestellt und auf unserer Homepage veröffentlicht wird.

Unser Verein wurde von erkrankten Nierenlebendspendern und Unterstützern 2011 gegründet. Diese Gründung erfolgte auch als Reaktion auf den oft beschämenden Umgang von Ärzten mit kranken Spendern, die deren Vorträge über die erlittenen Folgen der Lebendspende nicht ernst nehmen. Aus diesen Erfahrungen ist z. B. die von Ihnen kritisierte Internetseite www.nierenlebendspende.com/die-realität entstanden. Diese drastische Darstellung ärztlichen Versagens im Umgang mit kranken Spendern schießt keineswegs „über das Ziel hinaus", wie Sie schreiben, sondern könnte beinahe täglich um weitere traurige Erfahrungen erweitert werden.

Sie schreiben, dass unsere Art der Darstellung für Sie als Nephrologe kaum erträglich sei. Für uns, als zum Teil schwer erkrankte Nierenlebendspender, ist die ärztliche Ignoranz und fehlende medizinische Hilfe, nach dem wir im guten Glauben an die ärztliche Kunst einem geliebten Menschen und der Gesellschaft geholfen haben, kaum zu ertragen. Solange nicht anerkannt wird, dass die Nierenlebendspende sehr häufig zu schweren Schäden führen kann und solange den erkrankten Spendern adäquate Hilfe verweigert wird, solange werden wir dieses Thema weiterhin öffentlich diskutieren.

Regelmäßig erreichen mich E-Mails und Telefonanrufe von erkrankten Spendern, die ich als nichts anders, als einen verzweifelten Ruf nach Anerkennung und Hilfe bewerten kann. Zudem erreichen mich auch Anrufe von potentiellen Spendern, die sich in unerträglicher Art und Weise von Ärzten und/oder Angehörigen unter Druck gesetzt fühlen, obwohl sie eigentlich nicht spenden möchten.

Nicht nur die Nierenlebendspender unter unseren Mitgliedern, sondern viele weitere Spender zu denen ich Kontakt halte, leiden an Symptomen, die sehr nahe an der Symptomatik des „Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome" (CFIDS) liegen. In Deutschland auch oft als „Chronic Fatigue Syndrom", kurz CFS bezeichnet. Fälschlicherweise wird dieses „Erschöpfungssyndrom" regelmäßig als psychosomatische Erkrankung klassifiziert und leider auch oft falsch behandelt.

Interessengemeinschaft
Nierenlebendspende e. V.
Ostermarsch 7
27321 Thedinghausen
Fon: +49 (0)4204.68 54 80
Fax: +49 (0)4204.68 54 82
kontakt@nierenlebendspende.com
www.nierenlebendspende.com

Sitz Verden
Amtsgericht Walsrode VR 200722
1. Vorsitzender: Ralf Zietz
Finanzamt Verden (Aller)
Steuer-Nr.: 48/210/10401

Bankverbindung:
Kreissparkasse Verden
BLZ: 291 526 70
Kto.Nr.: 201 619 31

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

Gegründet 2011

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Zur Diskussion, ob „fatigueartige Symptome" nach einer Nierenlebendspende auftreten können und ob sie ursächlich mit der Nierenfunktion zusammenhängen oder andere Gründe rund um den Organverlust eine Rolle spielen, habe ich mich gemeinsam mit Christiane Geuer (ebenfalls Nierenlebendspenderin) in einem Aufsatz (http://www.nierenlebendspende.com/fatigue-eine-diskussion/) geäußert. Es gibt, entgegen Ihrer Behauptung, in diversen Studien deutliche Hinweise auf den Zusammenhang zwischen der Nierenspende und schneller Erschöpfbarkeit und Müdigkeit/Fatigue (bei Kok et al, Niederlande 2006 sehr deutlich als "physical fatigue" erwähnt, oft aber "versteckt" unter signifikant gesunkener "Vitalität" im Fragebogen SF-36, z. B. Giessing et al, Transplantation, 78:864-872 – 2004). Dieser Zusammenhang wird jedoch konsequent negiert, Studien systematisch nicht beachtet. Die Harmlosigkeit der Nierenlebendspende wird bislang geradezu als Dogma öffentlich zelebriert.

So wird einer 28jährigen Frau nach der Organentnahme die chronische Müdigkeit und Erschöpfung mit dem zunehmenden Alter erklärt. Ein dreißigjähriger Mann liegt mit „nicht erklärlichen" Erschöpfungssymptomen ein halbes Jahr nach der Spende in der Klinik und erhält ein Medikament gegen bi-polare Erkrankungen. Eine verbeamtete Nierenspenderin steht mit knapp 50 Jahren wegen hoher erschöpfungsbedingter Fehlzeiten vor der Zwangspensionierung. Einer anderen gerade vierzigjährigen Spenderin wird, anstatt die erschöpfungsbedingte Minderleistungsfähigkeit anzuerkennen, indirekt Arbeitsscheue unterstellt und in einem ärztlichen Gerichtsgutachten wird aufgeführt, dass die verbleibende Niere die Funktion zu 100 % übernimmt, weil die Nierenlebendspende ansonsten unmoralisch wäre. Mit „Moralthesen" argumentiert ein wissenschaftlich ausgebildeter Arzt vor Gericht. Tatsächlich hat diese Spenderin eine Nierenunterfunktion (CKD III). Dies alles ist erlebte Realität.

Dr. Kapoor (University of Pennsylvania) merkte in seinem Vortrag „Changes in Metabolism Occur in Living Kidney Donors After Surgery" anlässlich der Kidney Week in San Diego (USA) 2012 an, dass er festgestellt hat, dass die Veränderungen im Blutbild bei Nierenlebendspendern einer intensiveren Analyse bedürfen.

Es ist falsch zu behaupten, die verbleibende Niere übernähme die volle Funktion. In Studien wird meist nur von einer "stabilen Nierenfunktion" gesprochen. Hierbei wird verschwiegen, dass diese Nierenfunktion sich aber sehr häufig (Zitat Studie Prof. Thiel, Basel, Quelle Report Mainz ARD August 2012) „stabil" im Krankheitsbereich (CKD III) befindet (siehe auch Fehrman-Ekholm et al, Transplantationsmedizin 2010). Auch dies kann biochemische Parameter verändern und entsprechende Symptome hervorrufen.

Wann beschäftigt sich die biomedizinische Forschung ernsthaft mit den möglichen Folgen einer Nierenlebendspende? Und damit meine ich nicht wiederholte aussagekraftlose Vergleichsstudien mit der Allgemeinbevölkerung (die im Durchschnitt natürlich deutlich weniger gesund ist, als es die potentiellen Spender vor der Spende sein sollten). Damit meine ich auch nicht Studienergebnisse wie „95 % der Spender würden es wieder tun", weil deren wissenschaftliche Aussagekraft zu gesundheitlichen Folgen gleich null sind. Die komplexe psychologische Situation zwischen Spender und Empfänger, die meist eine offene Beantwortung solcher Fragen erschwert, wird völlig außer Acht gelassen wird.

Am 10. März 2010 titelt die Internetseite „aerzteblatt.de" mit Bezug auf eine amerikanische Studie „Lebendorganspender leben länger". Erst im letzten Absatz wird beiläufig erwähnt, dass dies auch an der Vergleichsgruppe (Allgemeinbevölkerung) liegen kann. Nicht erwähnt wird, dass der Beobachtungszeitraum durchschnittlich gerade mal 6,3 Jahre betrug. Dagegen gibt es eindeutige Indizien für eine verkürzte Lebenserwartung (Lin et al, n engl j med 363;8 nejm.org august 19, 2010 i. V. m. Mjøen et al, Nephrol Dial Transplant, 2012 27: 443-447). Dies ist auf Grund der möglichen kardiovaskulären Spätfolgen einer Nierenlebendspende auch eher wahrscheinlich (Zitat Studie Prof. Thiel, Basel, Quelle wie vor). Weitere von Ihnen vermisste Zitate „seriöser wissenschaftlicher Publikationen" finden sich unter http://www.nierenlebendspende.com/studien und werden regelmäßig erweitert.

Hier sind auch die Aussagen von Prof. Thiel, Basel zu finden, der feststellte, dass mindestens 8 % der Spender über Müdigkeit klagen. 29 % der Schweizer Spender haben durch die Spende Probleme vielfältiger Art bekommen. Eine solche Quote (1 < 10 % = „häufig" / >= 10 % „sehr häufig") gehört spätestens seit Bekanntwerden dieser Daten in die Aufklärung.

INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Grundsätzlich ist die Datenlage eher dürftig. Entweder sind die sogenannten Studienkohorten zu klein oder der Beobachtungszeitraum zu kurz. Der Widerspruch zur propagierten Harmlosigkeit der Nierenlebendspende ist auffällig. So wird durch vermeintlich positive Ergebnisse für die Organlebendspende geworben und gleichzeitig wird kritischen Studienergebnissen die wissenschaftliche Relevanz abgesprochen bzw. vollkommen ignoriert.

Den von ihnen in der DIATRA aufgestellten vier Punkten zur Verbesserung der Situation der Lebendspender stimme ich uneingeschränkt zu. Ergänzend muss ich jedoch anmerken, dass es nach 40 Jahren deutscher Nierenlebendspendepraxis immer noch keine verbindlichen Richtlinien der Bundesärztekammer zur Lebendorganspende gibt. Das ist skandalös. Die erwähnten Amsterdamer Leitlinien stellen unverbindliche Empfehlungen dar und werden regelmäßig unterschritten. Mit oft fatalen Folgen. Es werden immer wieder chronisch Kranke (z. B. Diabetiker, autoimmunkranke Patienten etc.) oder stark übergewichtige Menschen als Spender akzeptiert.

Zusätzliche Berücksichtigung müssen folgende Prüfpunkte finden:

- Definition einer Altersgrenze. Besonders jüngere Spender erleiden signifikant Lebensqualitätsverluste (Giessing et al, Transplantation, 78:864-872 – 2004)
- Soziale und berufliche Aspekte. Spenden von Alleinverdienern, sowie Spenden von deutlich Jüngeren auf Ältere sind zu überdenken.

Wir unterstellen den niedergelassenen Nephrologen keine monetären Interessen bei der Nierenlebendspende. Dies sind Fragestellungen, die die Kliniken und die Krankenkassen beantworten müssen. Ich pflege regelmäßigen konstruktiven Austausch mit niedergelassenen Nephrologen, die unsere Arbeit durchaus kritisch, aber auch zustimmend sehen. Es bestehen Kontakte mit Transplantationsmedizinern, von denen bereits mindestens einer unsere Internetseite gerade wegen ihrer Deutlichkeit in seine Aufklärungsarbeit einbezieht.

Unsere Vereinsarbeit zielt keineswegs auf die Verunsicherung potentieller Spender. Im Mittelpunkt unserer Arbeit steht aber gerade der Spender. Der Schutz eines gesunden Menschen steht an erster Stelle. Das sollte gar nicht diskutiert werden müssen. Erst wenn dieser Mensch umfassend aufgeklärt und für alle Eventualitäten nach der Spende abgesichert ist, kann die Lebendspende als in der Regel zeitlich befristete Hilfe für einen nahestehenden nierenkranken Angehörigen ins Auge gefasst werden. Allein die Dialysepflicht eines kranken Menschen darf kein ausschließliches Entscheidungskriterium für den Spender sein, so hart das im Einzelfall ist. Eine Aufrechnung von Gesundheit ist nicht zulässig. Nur der Spender kann unter Berücksichtigung seiner legitimen Eigeninteressen die Entscheidung treffen, zu spenden oder es nicht zu tun. Auch für Letzteres kann es gute Gründe geben. Daher sagen wir als Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.:

Spende aus Liebe,
aber mit Verstand.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Zietz
1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft
Nierenlebendspende e. V.