



29.12.2014 – Pressemitteilung

## **Jahresrückblick 2014 Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. (IGN e. V.)**

Ein weiteres erfolgreiches Jahr der Vereinsarbeit der IGN e. V. geht zu Ende. Seit über drei Jahren besteht der Verein, der sich pharmaindustriunabhängig finanziert. In 2014 hat die IGN e. V. wieder ein hohes Maß an Aufklärungsarbeit geleistet und weitere Schritte zur Absicherung der Nierenlebenspender in die Wege geleitet.

### **Öffentlichkeit hilft bei der Aufklärung**

Im zu Ende gehenden Jahr hat die Süddeutsche Zeitung über die Schicksale von Nierenlebenspendern berichtet: „Geben und Nehmen“ vom 10. Mai 2014 (ein Nierenlebensspender wird dialysepflichtig) und „Operation fatal“ vom 25. Juli 2014 (ein Empfänger einer Nierenlebenspende verstirbt). Die anschließende Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) hat der Verein angemessen beantwortet. Tatsächlich werden immer noch hohe Risiken bei der Nierenlebenspende seitens der Medizin wissentlich gebilligt. Darauf weist die IGN e. V. mit Nachdruck hin.

Eingerahmt wurden diese mit großem öffentlichem Interesse bedachten Artikel durch weitere Medienaktivitäten der IGN e. V.:

„Die Nierenlebenspende – reflektierte Sicht eines Spenders“ lautet der Titel des Aufsatzes des 1. Vorsitzenden Ralf Zietz, der im Heft Nr. 4/2014 der „Chirurgischen Allgemeinen Zeitung“ zur Problematik der Nierenlebenspender veröffentlicht wurde. Das Vorstandsmitglied Christiane Geuer verfasste im Nachgang einen Leserbrief zum ärztlichen Kommentar, der dem Aufsatz angehängt war. Zu einfach hatten es sich die kommentierenden Mediziner mit der Kritik an dem Aufsatz gemacht.

Unter der Überschrift „Was würden Sie aus Liebe tun?“ erschien der Artikel „Ich wollte meine Frau nicht leiden sehen“ in der Februar-Ausgabe der Zeitschrift „myself“. Ralf und Marlies Zietz berichteten über ihre Erfahrungen mit der Nierenlebenspende. Aus der Reihe „B.sucht“, wurde am 27. Juli 2014 der Film „Letzte Hoffnung Organspende“ u. a. mit dem Vereinsmitglied und Nierenlebensspender Mario Ullrich, im WDR Fernsehen ausgestrahlt. Im September 2014 erschien in der Ausgabe Nr. 67 der Zeitschrift „Bioskop“ ein Interview mit Ralf Zietz unter dem Titel „Folgen einer Lebendorganspende“.

### **Die Aufklärung der IGN e. V. greift**

Nahezu 18.000 unterschiedliche Besucher haben im Jahr 2014 die Webseite der IGN e. V. besucht. Wer sich nun zu einer Spende entschließt, ist durch die entsprechenden Informationen der IGN e. V. aufgeklärt und sich der Risiken bewusst. Ein enormer Fortschritt gegenüber den Verharmlosungskampagnen der Transplantationszentren, der DGfN und des Bundesverbandes Niere. Aus der „Sprechstunde“ des Vereins ist bekannt, dass sich immer mehr potentielle Spender trauen ihre eigenen Interessen mit abzuwägen. Viele spenden dennoch, viele lehnen eine Spende ab. Beides aber mit Selbstbewusstsein. Das ist eine erfreuliche Entwicklung.

### **Richtlinien sind unbedingt notwendig**

Im Juli 2014 entsandte die IGN e. V. auf Einladung der Bundesärztekammer Vertreter zur Arbeitsgruppe Richtlinien Lebenspende bei der Bundesärztekammer nach Berlin, um dort über die Erfahrungen und Ansichten zu berichten. Nicht zuletzt die Mahnungen IGN e. V. in 2013, dass keine Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) zur Lebendorganspende bestehen, obgleich der Gesetzgeber die BÄK mit der Erstellung gesetzlich beauftragt hat, führte zur Gründung dieser Arbeitsgruppe.

Im Nachgang zu diesem Termin, hat der Vorstand des Vereins unter Leitung von Ralf Zietz ein umfassendes Papier erarbeitet, das als Beitrag zu den Richtlinien für die Auswahl und Versorgung von Nierenlebendspendern an die Arbeitsgruppe geschickt wurde.

### **Gesetzesänderungen des SGB im Rahmen der TPG-Novelle unklar formuliert**

Das neue Transplantationsgesetz (TPG) ist nach den Erfahrungen der Nierenlebendspender immer noch unzureichend. Laut Pressemitteilung des Bundesministerium für Gesundheit vom 25.07.2012 wurde, Zitat: „die Absicherung von Lebendspendern umfassend geregelt und entscheidend verbessert.“ Tatsächlich aber diskutieren gerade Juristen die Formulierung des Gesetzestextes im Sozialgesetzbuch als zu ungenau. Bereits 2012, vor Verabschiedung des Gesetzes, hatten Christiane Geuer und Ralf Zietz, stellvertretend für die IGN e. V., persönlich beim Bundesministerium für Gesundheit auf die drohenden Unklarheiten hingewiesen.

Erkrankte Nierenlebendspender erfahren noch immer erhebliche Benachteiligungen. Ohne anwaltliche Hilfe ist es derzeit nicht möglich, berechnete Interessen durchzusetzen. Die Unfallkassen haben erhebliche Probleme, oder es fehlt schlichtweg die Bereitschaft, so der Eindruck von Betroffenen, den offensichtlichen Willen des Gesetzgebers umzusetzen.

### **Vortragsreihe eröffnet**

Am 29. November 2014 wurde die Vortragsreihe „Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. informiert“ mit dem ersten Teil „Schadensregulierung nach Nierenlebenspende – Theorie und Praxis“, eröffnet. Die Referenten Michael Woltjen, Ass. Jur. (BGW Hamburg) und unser Beirat Rechtsanwalt Martin Wittke zeigten die Problematik einerseits aus Sicht der Berufsgenossenschaft und Unfallkassen und andererseits aus der Perspektive der geschädigten Nierenlebendspender auf. Besonders kontrovers wurde das sogenannte „Fatigue-Syndrom“ nach Nierenlebenspende diskutiert.

Hier zeigt sich ein nach wie vor bestehendes Wissensdefizit seitens der Unfallkassen hinsichtlich der Studienlage zu dieser bei bis zu 30 % der Nierenlebendspender beobachteten vorübergehenden oder dauerhaften immunologisch, hormonell und neurologisch schweren Erkrankung. Der Nierenverlust führt häufig zu körperlichen Einschränkungen, die mitunter schwerwiegende Folgen haben, aber von den Versicherungsträgern bis dato nicht anerkannt werden.

Die IGN e. V. weist zudem darauf hin, dass Menschen, die auf Grund von Erkrankungen wie z. B. Krebs nur noch eine Niere besitzen auch mit entsprechenden Einschränkungen leben müssen, oft genug mit dem Hinweis auf die angebliche Harmlosigkeit einer Nierenspende, ohne medizinisch angemessene Versorgung.

### **Danke!**

Die Vorsitzenden der IGN e. V., Ralf Zietz und Gisela Müller-Przybylsz, sagen „Danke“ zu allen Vorstandkollegen, Mitgliedern, Förderern und Unterstützern und Freunden, zu denen auch immer mehr Ärzte, auch aus der Transplantationsmedizin, gehören. Ohne diese Unterstützung wäre die Arbeit im Vorstand nicht möglich.

Die IGN e. V. wünscht einen guten Übergang ins neue Jahr 2015.

Getreu dem Motto



wird die IGN e. V. mit heißem Herz und kühlem Kopf die Aufklärung und den Kampf für die Schadensanerkennung auch 2015 weiter vorantreiben.