



Nierenlebenspende – Erste Webseite, die umfassend aufklärt ist online

Pünktlich zur Sitzungswoche im Deutschen Bundestag, in der u.a. die Novellierung des Transplantationsgesetzes (TPG) abschließend diskutiert wird, haben wir unter der Domain www.nierenlebenspende.com und www.ign-ev.com unsere neue Webseite freigeschaltet.

Wir laden alle Interessenten ein, unsere Seite zu besuchen. Unsere Anliegen sind bedeutsam. Den Kern unserer Mitglieder bilden Nierenlebenspendler, die alle in unterschiedlicher Art und Weise in unterschiedlichen Kliniken negative Erfahrungen vor und/oder nach der Nierenspende gemacht haben. Am häufigsten im Zusammenhang mit einer nach der Spende eingetretenen chronischen Müdigkeit bis hin zur totalen Erschöpfung. Wir haben uns zusammengefunden, um zu dokumentieren, dass der im Juli 2011 nach einer Report Mainz Sendung diskutierte Fall einer chronisch erschöpften Nierenlebenspendlerin eben kein Einzelfall ist, wie seit dem immer wieder zu lesen ist.

Unsere Kritik richtet sich gegen die Aufklärung über die Risiken der Nierenlebenspende, obgleich mehrere Studien bestehende gesundheitliche Probleme bestätigen. Weiterhin gegen die Auswahl der Spender, bei der oft zu leichtsinnig und oberflächlich mit vorhandenen Ausschlusskriterien wie z. B. chronischen Erkrankungen umgegangen wird und gegen die insgesamt ungenügende Nachsorge. Wir kritisieren das Verhalten vieler Transplantationsmediziner, aber auch anderer Ärzte, die Beschwerden nach der Spende selten ernst nehmen und leichtfertig zur psychologischen Betreuung raten.

Wir kritisieren die Politik und die Krankenkassen, die genauso gedankenlos wie die meisten Transplantationsmediziner, die Nierenlebenspende als nahezu unproblematisch darstellen und mehr oder weniger offen sogar für eine Ausweitung dieser Therapie für nierenkranke Menschen werben. Anders, als bei anderen kranken Organen, muss kein dialysepflichtiger Mensch ohne Organspende unmittelbar sterben. Andere Behauptungen sind irreführend.

Der Kampf vieler Nierenlebenspendler um die Finanzierung von Lohnausfall- und Folgekosten in den letzten Jahren ist ein politischer Skandal, der hoffentlich mit der Novellierung des TPG ein Ende hat. Es bleibt zu hoffen, dass die Nierenlebenspendler, die bereits eine Niere gespendet haben und dies mit gesundheitlichen Folgen bezahlen, ebenfalls vom neuen Gesetz rückwirkend abgesichert werden.

Jede Klinik evaluiert Nierenlebenspendler nach ihren eigenen Kriterien. Spender, die bei einer Klinik abgelehnt werden, finden bei einer anderen Klinik Akzeptanz. Einheitliche Standards fehlen. Wir bieten auf unserer Webseite einen Evaluierungsleitfaden als Diskussionsgrundlage an. Der Schutz der Gesundheit des Spenders ist das tatsächlich höchste Gut bei diesem Vorgang. Der Spender soll ein gesunder Mensch sein und es nach der Spende bleiben.

Angesichts der Tatsache, dass valide Langzeitdaten über die Folgen bei Lebenspendern entgegen anderer Verlautbarungen fehlen (siehe auch „State of living kidney donation in Europe, Heemann, Renders, NDT 2012“), fordern wir ein obligatorisches Lebenspenderegister nach dem Schweizer Vorbild. Die geplante Dokumentationspflicht zur Umsetzung der EU Richtlinie 2010/53/EU der Transplantationszentren kann angesichts der bekannten Patientenverluste durch Wanderbewegungen zu anderen Kliniken oder niedergelassenen Ärzten nicht erfolgreich sein.

Wir sind offen für Ihre Kommentare zu den Inhalten unserer Webseite. Gerne nehmen wir fachliche Hinweise entgegen. Diese Seite wird sich parallel zur Diskussion, zur Gesetzeslage und zu noch zu gewinnenden Erkenntnissen entwickeln.

V.i.S.d.P.: Ralf Zietz, 1. Vorsitzender, Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., 27321 Thedinghausen, Fon: 04204-685480, Email: ralf.zietz@nierenlebenspende.com, Internet: www.nierenlebenspende.com.