



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

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

PERSÖNLICH

Herrn Bundesminister Herrmann Gröhe
Bundesministerium für Gesundheit
53107 Berlin

14. Juni 2016

Ihr Schreiben vom 19. Mai 2016

Sehr geehrter Herr Minister Gröhe,

vielen Dank für Ihr o. g. Schreiben.

Ich bedanke mich ausdrücklich, auch im Namen der Mitglieder der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., für die Zeit, die Sie sich für unsere Anliegen nehmen. Zwei Ihrer Aussagen bestärken mich darin, unsere mittlerweile fünfjährige Arbeit als Teilerfolg zu werten:

1. Sie erwähnen unsere Mitwirkung bei der Erstellung von Richtlinien zum Spenderschutz bei Organlebenspenden.
2. Sie bestätigen, dass wir einen wichtigen Beitrag zur Risikoaufklärung rund um die Nierenlebenspende leisten.

Ich schreibe bewusst von einem Teilerfolg, da wir nunmehr auf höchster politischer Ebene wahr- und ernstgenommen werden. Teilerfolg aber auch nur deshalb, weil nach wie vor wesentliche Aspekte im Bereich der Nierenlebenspende ungeklärt sind. Diese sind:

1. Erschöpfungserscheinungen und chronische Müdigkeit durch den Nierenverlust, auch als „Fatigue-Syndrom“ bekannt, bei einer hohen unbekannten Anzahl von Spendern.
2. Reduzierte Nierenfunktion, bei ca. 1/3 der Spender als Nierenfunktionsstörung.
3. Eindeutiges Abwehrverhalten der Unfallkassen bei der schweren Erkrankung unter Pkt. 1.

Dass wir als Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. und unsere Arbeit auch beim Bundesministerium für Gesundheit Gehör findet, war am Anfang unseres Wirkens keinesfalls selbstverständlich. Zu ungeheuerlich klangen unsere Vorwürfe gegenüber der Transplantationsmedizin, nicht nur nicht ordnungsgemäß aufzuklären, sondern auch bei der Evaluation der potentiellen Spender zu niedrige Auswahlmaßstäbe anzusetzen. Und obwohl wir unsere Behauptungen mit einer eindeutigen Studienlage belegen können, ist nach unserer festen Überzeugung die Risikoaufklärung auf Seiten der Transplantationsmedizin häufig immer noch unzureichend.

Fatigue

Zwar wurden Aufklärungsunterlagen wie der neue vereinheitlichte Aufklärungsbogen der Kliniken in NRW erstellt, aber dort wird z. B. das Risiko der vorübergehenden oder sogar dauerhaften Erschöpfung („Fatigue-Syndrom“) verharmlosend dargestellt.

Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.
Ostermarsch 7
27321 Thedinghausen
Fon: +49 (0)4204.68 54 78
Fax: +49 (0)4204.68 54 82
kontakt@nierenlebenspende.com
www.nierenlebenspende.com

Sitz Verden
Amtsgericht Walsrode 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.

„Fatigue“ als Krankheitssymptomatik in Folge des Nierenverlustes ist gut belegt und ist je nach Studie bei 5 bis 17 % der Nierenspender zu beobachten. Dies wurde kürzlich von einem Professor des Universitätsklinikums Köln im Rahmen eines Arzthaftungsprozesses vor dem OLG Düsseldorf gutachterlich bestätigt. Die aufklärenden Ärzte versuchen eine Verharmlosung dieses Risikos zu erreichen, indem Sie auf das Vorkommen einer nicht näher definierten „Fatigue“ in der Normalbevölkerung verweisen, verkennen hierbei jedoch deutlich die Unterschiede in der Häufigkeit und Stärke der Fatigue und den Umstand, dass Spender zum Zeitpunkt der Spende in der Regel sehr gesund sind.

Da für die „Fatigue“ bzw. das als eigenständiges Krankheitsbild bekannte „Chronic-Fatigue-Syndrom“, anders als z. B. im angloamerikanischen Sprachraum, in Deutschland nach wie vor veraltete Diagnosekriterien zur Anwendung kommen, werden die betroffenen Nierenlebenspender von der Transplantationsmedizin meist psychiatrisiert. Mit der Erklärung, dass die Erschöpfung mit einem ggf. schlechten Transplantationsergebnis beim Empfänger zusammenhängt, wird die unangenehme Tatsache verdrängt, dass der Nierenverlust zu weitreichenden Veränderungen im Immun- und Hormonhaushalt führen kann. Für diese These spricht, dass auch Personen, die eine Niere auf Grund einer Erkrankung oder eines Unfalls verloren haben, über diese Symptomatik klagen. Auch in unserem Verein haben sich zwei derartig Betroffene eingefunden. Aktuelle Studien legen nahe, dass das Fatigue-Problem auch bei Transplantierten von immenser, aber bislang unterschätzter Bedeutung ist.

Bei Krebs und bei Multiple Sklerose ist „Fatigue“ als Begleitsymptom bekannt und akzeptiert. Dort wird ebenfalls von körperlichen Ursachen ausgegangen. Warum gilt dies nicht für einen Nierenverlust? Zumal die Niere eines der wichtigsten Organe im Körper eines Menschen ist.

Nierenfunktion

Das zweite tiefgreifende Problem der Nierenlebenspende ist der Funktionsverlust auf Grund der Nierenentnahme. Noch bis vor kurzem wurde hierüber nachweislich falsch aufgeklärt. Es fanden sich Formulierungen wie „die verbleibende Niere übernimmt die volle Funktion“ oder „die verbleibende Niere reicht aus, um die Funktion zu erfüllen“. Diese Aussagen sind schlicht falsch.

Richtig ist, dass die verbleibende Niere theoretisch, nach einer Phase der Anpassung, ca. 70 % der ursprünglichen Gesamtfunktion übernimmt. In der Praxis kommt es leider häufig vor, dass die Restfunktion nur 60 % oder weniger der Ursprungsfunktion beträgt. Zum einen vermuten wir hier eine (Mit-)Ursache der „Fatigue“, immerhin ist von „klassisch“ Nierenkranken bekannt, dass der Nierenfunktionsverlust zu einer signifikanten Leistungsreduzierung bis hin zur Erschöpfung im Sinne eines „Fatigue-Syndroms“ führen kann. Beim Spender tritt dieser Zustand zudem plötzlich und „schockartig“ und ohne Adaptionsmöglichkeiten auf.

Zum anderen erhöht sich nachweislich, mit sinkender Nierenfilterleistung, das Risiko für weitere Erkrankungen. Auch dürfte hier die Ursache für die ebenfalls durch Studien belegte erhöhte Sterblichkeit von Nierenlebenspender gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe liegen.

Und selbst wenn der Spender auf Grund guter Ausgangswerte keine oder nur sehr geringe spürbare Einschränkungen erlebt, reduziert sich dennoch seine Funktionsreserve, da mit zunehmendem Alter jeder Mensch eine Reduzierung seiner Nierenfunktion hinnehmen muss. Es ist bekannt, dass kognitive Einschränkungen wie Vergesslichkeit und Konzentrationsstörungen im Alter zunehmen und mit der sich reduzierenden Nierenfunktion kausal zusammenhängen. Diese kognitiven Einschränkungen sind den in unserem Verein organisierten Nierenlebenspendern gut bekannt und führen häufig zu Einschränkungen in der Berufsausübung bis hin zur Berufsunfähigkeit. Die Besonderheit ist jedoch, dass die betroffenen Spender noch mitten im Berufsleben standen und teilweise noch Jahrzehnte vom eigentlichen Rentenalter entfernt sind. Nahezu jeder mir bekannte Nierenlebenspender bestätigt zumindest eine Reduzierung seiner Leistungsfähigkeit und schnellere Ermüdung.



INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Auf Grund des häufigen Nierenfunktionsverlustes in einen krankhaften und damit versorgungsrechtlich relevanten Bereich, nämlich unter 60 ml/min und den damit verbundenen spürbaren Folgen, erfüllt die Nierenlebendspende grundsätzlich nicht die gesetzlichen Vorgaben des § 8 (1) Nr. 1 c TPG. Denn die Spende ist nur zulässig wenn der Spender *"voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird"*.

Dies muss so in aller Deutlichkeit formuliert werden. Wir haben uns mit der Nierenfunktion aus den Perspektiven „medizinisch“, „medizinrechtlich“ und „versicherungsrechtlich“ auseinander gesetzt und dies auf unserer Homepage unter „Aufklärung“ veröffentlicht. Warum wir dennoch die Nierenlebendspende nicht komplett ablehnen, erläutere ich weiter unten.

Versicherungsschutz

An dieser Stelle nun ist es notwendig den Versicherungsschutz der Nierenlebendspender zu erwähnen. Richtig ist, dass die Einführung des § 12a SGB VII einen Fortschritt darstellt. Allerdings ist die Formulierung, darauf haben wir seinerzeit persönlich beim BMG hingewiesen, zu unklar geblieben, so dass sich nun aktuelle erhebliche Auseinandersetzungen zwischen erkrankten Nierenlebendspendern und den entsprechenden Unfallkassen vor Sozialgerichten entwickeln.

Bei der Nierenfunktion ist die Sache zumindest bei einem Funktionsverlust unterhalb einer Glomerulären Filtrationsrate (GFR) von 60 ml/min eindeutig. Gemäß den auch in Deutschland anerkannten KDIGO-Leitlinien ist eine Nierenfunktion unterhalb dieses Schwellenwertes als CKD III einzustufen und unabhängig von weiteren organischen Schäden an der Niere oder einer erhöhten Eiweißausscheidung als „nierenkrank“ definiert. Ein Fall, der auf Grund dieser Umstände zu einem MdE von 20 führte, ist bekannt. Aber schon hier steckt das Problem im Detail. Auf Grund der unterschiedlichen Berechnungsformeln der Nierenfunktion ist es gerade im Grenzbereich für viel Nierenlebendspender schwierig, eine Erkrankung formal nachzuweisen, obwohl Einschränkungen verspürt werden. Die bisherigen Leitlinien zur Evaluation von Nierenlebendspendern sehen als Grenzwert eine GFR ≥ 80 ml/min vor. Dies bedeutet aber, dass schon nach der 70 %-Theorie ein Großteil der Spender bewusst in das Stadium CKD III operiert wird ($80 \text{ ml/min} \times 70 \% = 56 \text{ ml/min}$).

Als besonders perfide wird dann die einhellige Aussage eines Gerichtsgutachters und der beklagten Ärzte in einem Arzthaftungsprozess vor dem LG Essen empfunden, die unisono behaupteten, die KDIGO-Leitlinien gelten nicht für Nierenlebendspender, obgleich letztere in eben diesen Leitlinien explizit als Menschen mit reduzierter Nierenmasse Erwähnung finden, die einer besonderen Aufmerksamkeit bedürfen und die Unfallkassen NRW, wie oben erwähnt, diese Erkrankung anerkennt. Der zuvor erwähnte Gutachter des Universitätsklinikums Köln verweigerte in dem besagten Prozess vor dem OLG Düsseldorf die Aussage zur Nierenfunktion. Er sei Urologe und das sei ein nephrologisches Thema. Eine Schutzbehauptung und ein sehr peinlicher Auftritt eines Transplantationsmediziners, der sehr wohl die Zusammenhänge kennt. Dies zeigt, dass wir beim Thema Nierenfunktion einen medizinpolitischen Volltreffer gelandet haben.

Bei Erschöpfungerscheinungen und kognitiven Störungen nach dem Nierenverlust, zusammen als „Fatigue-Syndrom“ bekannt, ist die Sachlage noch schwieriger. Die Unfallkassen bestehen auf den Standpunkt, dass § 12a SGB VII den Nachweis eines „Gesundheitsschadens“ voraussetzt. Nur wenn dieser Gesundheitsschaden nachgewiesen ist und er nach wissenschaftlicher Erkenntnis im Zusammenhang mit der Organlebendspende stehen kann, wird „Beweiserleichterung“ gewährt. Beim „Fatigue-Syndrom“, so argumentieren die Unfallkassen, handelt es sich nicht um einen „Gesundheitsschaden“ sondern um einen „Beschwerdekomplex“ unklarer Genese und dass es keinen wissenschaftlichen Nachweis über den Zusammenhang mit der Nierenlebendspende gebe. Es würde an der allgemeinen medizinischen Lehrmeinung hierzu fehlen (siehe auch DGUV Arbeitshilfe "Gesundheitsschäden im Zusammenhang mit der Spende von Blut, körpereigenen Organen, Organanteilen oder Gewebe", Stand April 2014).



INTERESSENGEMEINSCHAFT NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Auch wenn dieser Zusammenhang von dem Gutachter belegt wurde, der das Gutachten im Auftrag der Unfallkassen erstellt hat. Damit versuchen die Unfallkassen die Forderung des § 12a SGB VII zu umgehen, dass es offenkundig sein muss, dass der Gesundheitsschaden **nicht** im Zusammenhang mit der Organlebenspende steht. Gerade diese "Offenkundigkeit" kann aber durch die Unfallkassen nicht nachgewiesen werden, da es genügend Studien gibt, die diesen Zusammenhang sehr deutlich belegen.

Dies reicht nach unserer Auffassung aus, die Anforderungen des § 12a SGB VII zu erfüllen.

Tatsächlich werden Gutachten, die von der Unfallkasse in Auftrag gegeben wurden und zu dem Ergebnis kommen, dass der Zusammenhang gegeben ist, durch „beratungsärztliche“ Stellungnahmen ausgehebelt. Hierbei konnten wir beobachten, dass die Aufträge häufig an dieselben Beratungsärzte mit Ergebnisvorgaben zu Lasten des Spenders versehen wurden.

Besonders dramatisch ist die Lage bei den Nierenlebenspendern, die durch den Nierenverlust erkranken, aber mangels Rechtsschutzversicherung oder anderer finanzieller Möglichkeiten keine Chance haben, sich gegen die, unserer Überzeugung nach, herrschende Willkür der Unfallkassen zu wehren. Solange der § 12a SGB VII nicht im Sinne des Gesetzgebers umgesetzt wird, kann man nicht von einem wirkungsvollen Versicherungsschutz der Spender sprechen. Sollte sich diese falsche Auslegung des Gesetzgeberwillens letztendlich durchsetzen, müssten wir zukünftig dringend von einer Nierenlebenspende abraten. Das ist aber nicht unser Ziel.

Nicht unerwähnt bleiben soll, dass mir persönlich ein Fall bekannt ist, bei dem die private Krankenkasse des erkrankten Spenders die Übernahme der Behandlungs- und Reisekosten verweigert, weil es sich „möglicherweise“ um Folgen der Nierenlebenspende handelt. Hierfür sei die Unfallkasse zuständig. Diese wiederum verweigert sich aus den oben angeführten Gründen der Kostenübernahme. Der Spender trägt die Kosten mindestens bis zum abschließenden Urteil der Sozialgerichtsbarkeit selbst. Über den Fall berichtete kürzlich die „Thüringer Allgemeine“ („Ich würde es nicht noch einmal machen“, 03.06.2016).

Nicht selten kommt es vor, dass Spender schon aus Rücksicht auf den Empfänger oder das soziale Umfeld auf eine Erwähnung ihrer Einschränkungen verzichten und den Rest ihres Lebens sprichwörtlich still leiden. Dies ist einer der Hauptgründe für das öffentliche Bild der harmlosen Nierenlebenspende.

Zukunft der Nierenlebenspende

Sie werden sich nun fragen, wie wir uns die Zukunft der Nierenlebenspende vorstellen, um unsere Arbeit als vollen Erfolg bewerten zu können. Unsere klare kurze Antwort lautet:

Sehr eingeschränkt!

Die von mir in diesem Schreiben aufgezeigten Risiken und die nach wie vor unbefriedigende versicherungsrechtliche Situation erlauben die Nierenlebenspende nur unter sehr strengen Auflagen und unter sehr enger Auslegung der gesetzlichen Vorgaben. Wir haben uns dazu eindeutig positioniert.

Neben einem Mindestalter von deutlich über 40, besser 50 und einer absolut sozial abgesicherten Lebenssituation ist eine umfassende, ehrliche und nicht verharmlosende Aufklärung Grundvoraussetzung. Die Nierenfunktion vor Spende muss eine Funktion nach der Spende von deutlich über 60 ml/min garantieren können. Die Spende muss auf besondere Beziehungskonstellationen beschränkt bleiben. „Cross-Over-“ und „Ringtausch-Modelle“ sind auf Grund der erwähnten Risiken für uns indiskutabel. Die „anonyme Lebenspende“ gilt es dringend zu verhindern. Angemessen wäre ein explizites Verbot der zuvor genannten Spendenmodelle. Gerade bei der „Cross-Over-Spende“ unterwandern die Kliniken durch geführte „Freundschaften“ die Auflagen des TPG.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Nur im engsten familiären Kontext halten wir die Nierenlebendspende für zulässig.

Nicht das „optimalste“ Ergebnis aus Sicht des bereits kranken Empfängers der Lebendspende sollte im Mittelpunkt stehen, sondern der Schutz des Organlebendspenders. Darum sind „Experten“ mit wirtschaftswissenschaftlichen Zuteilungsrechenmodellen die schlechtesten Berater. Mediziner hingegen müssen sich wieder mehr dem Grundsatz „*primum non nocere*“ verpflichten und sich im Zweifel auf die Seite des potentiellen Spenders stellen. Die Interessenlage an den Kliniken ist aber tatsächlich eine andere.

An dieser Stelle möchte ich Sie in aller Form bitten, möglichen Versuchen aus der Ärzteschaft zu widerstehen, die CKD-Einteilung gemäß den KDIGO-Leitlinien für Spender außer Kraft zu setzen. Dies käme einer medizinrechtlichen Katastrophe mit weitreichenden Folgen für die Gesundheit zukünftiger Nierenlebendspender gleich.

Von sehr großer Bedeutung ist die Umsetzung der Intention des Gesetzgebers in Form des § 12a SGB VII gerade auch im Falle der hochgradig einschränkenden Fatigue-Symptomatik.

Unbedingt notwendig sind klare Vorgaben, basierend auf Empfehlungen aus Ihrem Hause, wie mit Nierenlebendspendern zu verfahren ist, die eine Diagnose mit dem „Beschwerdekomplex“ „fatigueartiger Symptome“ oder „Erschöpfungserscheinungen“, sowie „Fatigue-Syndrom“ oder ähnliches vorlegen. Diese Diagnose muss als „Gesundheitsschaden“ im Sinne des § 12a SGB VII anerkannt werden. Als ICD-Code kommt z. B. 93.3 „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ in Frage. Es darf nicht sein, dass derartig erhebliche Einschränkungen in Folge des Nierenverlustes nicht anerkannt werden, da sie angeblich nur einen „Beschwerdekomplex unbekannter Pathogenese“ darstellen. Wir empfinden es als Zumutung, das erst die Sozialgerichtsbarkeit über die richtige Anwendung des § 12a SGB VII entscheiden muss, zumal hier die Gefahr von Fehlurteilen, mit weitreichenden Folgen für den Versicherungsschutz der Organlebendspender, nicht ausgeschlossen werden können.

Eine von Ihrem Ministerium geförderte korrekte Umsetzung des Unfallkassenschutzes ist von immenser Bedeutung, da die Nicht-Absicherung erheblicher Einschränkungen der Lebensqualität und Leistungsvermögen des Spenders früher oder später zu einem deutlichen Rückgang der Lebendspende führen wird.

Auch benötigen wir vor dem Hintergrund des § 8 (1) Nr. 1 c TPG und der unvermeidbaren dauerhaften Folgen durch den Nierenverlust grundsätzlich eine Diskussion über die Ethik der Nierenlebendspende.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen einen kurzen Überblick über die aus unserer Sicht erhebliche Problematik der Nierenlebendspende geben. Gerne bleibe ich mit Ihnen im Dialog.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Zietz

**1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft
Nierenlebendspende e. V.**