



**Positionspapier der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V., Berlin**  
**zum Austausch über eine Novellierung der Regelungen zur Organlebendspende**  
**Digitale Besprechung am 31. März 2023 von 10:00 Uhr bis 12:00 Uhr**  
**Veranstalter: Bundesministerium für Gesundheit**

*1. Bedeutung und Auswirkungen des Subsidiaritätsgrundsatzes*

Der Subsidiaritätsgrundsatz dient dem Spenderschutz. Er stellt klar, dass eine Organlebendspende eine Ausnahme darstellen soll, da sie nur in Frage kommt, wenn kein passendes postmortales Organ vorhanden ist. In der Praxis hat dieser Grundsatz keine Wirkung, da die Wartezeiten für postmortale Organe Jahre betragen, lebendgespendete Organe hingegen häufig zeitnah verfügbar sind. Dennoch ist ein Festhalten an diesem Prinzip aus grundsätzlichen Überlegungen wichtig. Damit wird den hohen gesundheitlichen Risiken einer Organlebendspende adäquat, wenn auch auf Grund der aktuellen Situation, nur symbolisch, Rechnung getragen. Und sollte sich die Verfügbarkeit für postmortale Organe entspannen, ist der praktische Lebendspenderschutz immer noch vorrangig!

*2. Stärkung des Spenderschutzes in den Kliniken durch unabhängige Unterstützung der Spendenden und einer unabhängigen ärztlichen Beurteilung der Spendereignung*

Aus unserer täglichen Beratungspraxis wissen wir, dass die Begleitung der potentiellen Nierenlebendspender immer noch sehr unzureichend ist. Spender fühlen sich nach wie vor unzureichend aufgeklärt und mit ihren Ängsten und Sorgen alleine gelassen. Unter den Transplantationsmedizinern ist nach dem glasklaren Urteil des Bundesgerichtshofs (BGH) zur Aufklärungspflicht 2019 eine Unsicherheit im Umgang mit den Spendern entstanden. Vor dem Urteil wurden bekannte Risiken nicht angesprochen, verharmlost oder sogar wissentlich falsch dargestellt.

Nun werden Risiken, wie z. B. das Fatigue-Syndrom oder die deutlich sinkende Nierenfunktion im Rahmen der Aufklärung erwähnt, aber regelhaft mit Anmerkungen, dass es nur selten Probleme gibt, dass es nur eine Minderheit betrifft und dass trotz sinkender Nierenfunktion das Leben unverändert weiter geht. All dies entspricht nicht den Fakten. 10 bis 20 % der Nierenlebendspender leiden an einer milden bis moderaten Form des Fatigue-Syndroms, ca. 75 % der Spender haben zumindest Einschränkungen der Lebensqualität in Form leichter Fatigue. 50 % der Nierenlebendspender sind im Stadium CKD III nierenkrank. Hier gibt es mitunter entsprechende Einschränkungen im kognitiven Bereich und in der Vitalität. Dies ist durch Studien gut dokumentiert. Wir können dies auf Basis der Erfahrungen unserer Mitglieder bestätigen. Ein weiteres bis heute nicht angesprochenes Risiko ist die statistisch belegte kürzere Lebenserwartung von Nierenlebendspendern. Die Sterblichkeit steigt gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe um das 1,3-fache, für kardiovaskulär bedingte Todesfälle sogar um das 1,4-fache.

In einer aktuellen Studie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zeigte sich, dass Nierenlebendspender bei Tests zum Arbeitsgedächtnis, zur parallelen Verarbeitung von Reizen und zur anhaltenden Aufmerksamkeit schlechter abschnitten als die Kontrollgruppe.



Mediziner scheuen sich davor, diese Dinge so glasklar anzusprechen, wie es der ärztliche Auftrag eigentlich erfordert und der BGH vorgegeben hat. Dahinter steckt die Befürchtung, nicht mehr „genügend“ Lebendspender zu bekommen. Das ist allerdings der falsche Gedankenansatz, da im Mittelpunkt der Spenderschutz und nicht die Erhöhung der Anzahl der Organlebendspenden stehen muss. Nur der vollständig aufgeklärte Spender kann alle Risiken einschätzen und sich entscheiden. Spenden auf Basis unvollständiger oder verharmlosender Aufklärung müssen ein Ende haben.

Darum ist eine neutrale (!) unabhängige ergebnisoffene Beratung wie sie z. B. unser Verein durchführt, äußerst wichtig! Diese Beratung kann niemals von der beteiligten Transplantationsklinik selbst durchgeführt werden. Hier kommt es zu Interessenkonflikten. Zwar gibt das TPG einen unabhängigen Arzt (und ggf. weitere Sachkundige) bei der Aufklärung vor, aber dieser Arzt ist immer Mitarbeiter der Klinik, in der die Spende stattfinden soll. Eine tatsächliche Unabhängigkeit kann es so nicht geben.

Eine wirklich unabhängige ggf. verpflichtende ergänzende Beratungsstelle wäre ein sehr großer Fortschritt auf dem Weg zur Spenderautonomie. Diese Lücke füllt zurzeit zunehmend unser Verein bzw. der Unterzeichner mit mehreren ergebnisoffenen Beratungsgesprächen pro Monat.

Auch sollten unabhängige Mediziner für die sogenannte „Zweitmeinung“ eingebunden werden. Der Kostenträger für die Beratung und die Untersuchungen müsste geklärt werden.

Aber: Die haftungsrelevante Aufklärung der Kliniken kann und darf nicht ersetzt werden! Vielmehr kann eine solche unabhängige Beratungsstelle den Druck auf die Kliniken für eine faktenbasierte Aufklärung erhöhen, sofern sie selbst faktenorientiert arbeitet.

Sollte diese unabhängige Beratungsstelle bei der Bundesärztekammer (BÄK) angesiedelt werden, ist darauf zu achten, dass keine Einflussnahme seitens der Interessenvertreter der Transplantationsmedizin erfolgt. Diese Beratungsstelle ist ähnlich unabhängig und frei zu konzipieren, wie die „Vertrauensstelle Transplantationsmedizin“. Sie sollte multidisziplinär zusammengesetzt sein. Neben Mediziner, Juristen und Psychologen sollten auch Vertreter von Organlebendspendern (mit durchaus unterschiedlichen Erfahrungen bzw. Standpunkten) dazugehören.

### 3. *Gewährung von Bonuspunkten nach einer Lebendspende?*

Bonuspunkte für den Fall, dass der Organlebendspender einmal selbst ein Organ benötigt, um ihm auf der Warteliste einen Vorteil zu verschaffen sind grundsätzlich positiv zu werten. Immerhin ist er mit großer Wahrscheinlichkeit nur deshalb in diese Lage geraten, weil er (Jahre) zuvor selbst ein Organ gespendet hat und ihm dadurch gesundheitliche Reserven fehlen. Diese Fälle sind in der Praxis äußerst selten, so dass der Einfluss für die anderen Wartelistenpositionen nur sehr gering ist.

Andere Vorteilsgewährungen aufgrund einer Organlebendspende darf es nicht geben. Eine Organlebendspende muss vollkommen freiwillig erfolgen. Sie muss auf Basis vollständiger Risikoauflärung erfolgen, um den Spender „*vor sich selbst zu schützen*“ (Zitat BGH). Jedwede Anreize, sei es materieller oder ideeller Art, konterkarieren den geforderten Spenderschutz. Ziel dieser Anreize ist es, unentschlossene Menschen zu motivieren, ein gesundheitliches Risiko auf sich zu nehmen, um den für sie zgedachten Vorteil zu erlangen. Dies ist ethisch scharf zu kritisieren. Die Spende muss aus tiefer Zuneigung und in vollem Umfang aufgeklärt erfolgen. Ohne sonstige Anreize! Also aus tiefer eigener Überzeugung. Nicht durch fremde „Überzeugung“!



Nochmal ganz deutlich: Die Organlebendspende ist kein (!) Instrument zur Erhöhung der Transplantationszahlen. Dafür sind die Risiken zu hoch. Zumindest bei der Nierenlebendspende sind auch die möglichen langfristigen Folgen zu massiv.

#### 4. *Rolle und Aufgaben der Lebendspendekommissionen*

Die Lebendspendekommissionen, auch Ehtikkommissionen sollen die Freiwilligkeit der Spende sowie das Näheverhältnis zwischen Spender und Empfänger prüfen und sicher stellen, dass kein verdeckter Organhandel stattfindet. Aus unserer Beratungstätigkeit wissen wir, dass diese Aufgaben je nach Bundesland sehr unterschiedlich intensiv wahrgenommen werden. Hier wäre ggf. eine Vereinheitlichung der Prüfpunkte und der Prüfindensität angezeigt. Grundsätzlich halten wir diese Institution für wichtig.

Die Frage nach der zu prüfenden emotionale Verbundenheit bei der Cross-over-Spende ist in diesem Kontext nach unserer Auffassung kaum zu beantworten. Wir haben zu dem Thema kürzlich einen Vorstandsbeschluss gefasst:

1. Vorteile an der Ausweitung der Cross-Over-Spende haben nierenkranke Menschen durch die kürzere Wartezeit auf einpassendes Organ.
2. Die vom Gesetzgeber vorgeschriebene emotionale Nähe wird bei Cross-Over-Spende künstlich herbeigeführt. Dies entspricht nicht dem Auftrag des Gesetzgebers, der eine natürlich gewachsene emotionale Nähe zwischen Organempfänger und Organspender vorschreibt.
3. Wenn die jeweiligen Operationen aus unvorhersehbaren Gründen nicht zeitgleich durchgeführt werden können, kann es zu folgenden Problemen kommen:
  - die erste Operation misslingt, der emotionale Druck auf den zweiten Spender trotzdem zu spenden wird groß
  - nach gelungener erster Operation zieht der zweite Spender sein Einverständnis zur Lebendspende zurück.
4. Eine Erweiterung des Spenderkreises durch die Cross-Over-Spende erhöht die Anzahl der geschädigten Spender.

#### 5. *Ärztliche Aufklärung*

Hierzu hatte ich unter Punkt 2 schon vorgetragen. Trotz BGH-Urteil von 2019 entspricht die Aufklärung sehr häufig noch immer nicht den Erfordernissen an eine glasklare, schonungslose und den Spender schützende Aufklärung. Transplantationsmediziner haben natürlich andere Ziele als den Spender maximal zu schützen. Zum einen haben sie den kranken Organempfänger, dem geholfen werden soll im Blick, dann aber natürlich auch die eigene Arbeit als Transplantationsmediziner. Sie möchten selbstverständlich Transplantationen durchführen. Das ist ihr Beruf oder sogar ihre Berufung.

Nicht unterschätzen darf man den Druck, der auf den am Klinikum angestellten Medizinern lastet, die Vorgaben ihres Arbeitgebers zu erfüllen. Aktuell wird öffentlich über den Entzug der Transplantationsberechtigung des Nierentransplantationszentrums in Fulda diskutiert, weil diese die geforderte Mindestzahl von 25 Transplantationen pro Jahr nicht mehr erfüllt.



Auch darf der wirtschaftliche Aspekt nicht unterschätzt werden: „Bei einer dialysefreien Funktionsdauer des Transplantats von zehn Jahren abzüglich der Kosten für die Transplantation, ersparen allein die 450 in Deutschland im Jahre 2020 vorgenommenen Lebendnierenorganspenden den Krankenkassen der Organempfänger zwischen 33,3 und 106 Millionen €“ (2021 Müller, Nadine, Rechtliche Probleme der Lebendorganspende).

Abhelfen könnte eine rechtlich bindende vereinheitlichte Aufklärung an den Kliniken. Diese Aufklärung muss von neutralen Medizinern und Juristen und ggf. weiteren Experten ausgearbeitet werden. Wie der Gesetzgeber dafür Sorge tragen kann, dass diese einheitliche Aufklärung an allen Kliniken durchgeführt wird, muss geprüft werden, da die Kliniken unterschiedliche Träger haben.

Die Aufklärung muss auch umfangreiche Informationen zum Versicherungsschutz enthalten. Das können Mediziner nicht leisten. Entsprechend dünn und fehlerhaft ist dieser Teil der Aufklärung bis heute. Hier sind unbedingt weitere Experten einzubeziehen.

#### 6. *Versicherungsrechtliche Absicherung der spendenden Person*

Schon im Jahre 2011 haben wir im gemeinsamen persönlichen Gespräch mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Arbeit auf die unklare Formulierung des damals geplanten §12a SGB VII hingewiesen. Bis auf die rückgreifende Gültigkeit für bereits durchgeführte Organlebendspenden konnten wir uns aber mit unserer Kritik nicht durchsetzen.

Auch zahlreiche Fachpublikationen kritisieren diese Norm.

Es ist dann auch das eingetreten, was wir seiner Zeit prognostiziert hatten. Die zuständigen Landesunfallkassen wehrten sich massiv bei der Anerkennung von Schäden nach einer Organlebendspende, bzw. Nierenlebendspende. Der Streit entzündet sich an der unklar formulierten „Beweislastumkehr“ in Absatz (1) Satz 1, 2 und 3:

*„(1) **1Als Versicherungsfall im Sinne des § 7 Absatz 1 gilt bei Versicherten nach § 2 Absatz 1 Nummer 13 Buchstabe b auch der Gesundheitsschaden, der über die durch die Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme regelmäßig entstehenden Beeinträchtigungen hinausgeht und in ursächlichem Zusammenhang mit der Spende steht. 2Werden dadurch Nachbehandlungen erforderlich oder treten Spätschäden auf, die als Aus- oder Nachwirkungen der Spende oder des aus der Spende resultierenden erhöhten Gesundheitsrisikos anzusehen sind, wird vermutet, dass diese hierdurch verursacht worden sind. 3Dies gilt nicht, wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht; (...)**“*

So argumentieren die Unfallkassen z. B. im Falle des „Fatigue-Syndroms“, dass der ursächliche Zusammenhang mit der Nierenlebendspende nicht nachvollziehbar sei. Sie werden dabei immer noch regelmäßig von Beratungsärzten und Gutachtern unterstützt, die entgegen der Studienlage argumentieren. Nur durch unsere massive Unterstützung bei der Verfassung von Schriftsätzen ist es nun zumindest bei einer Landesunfallkasse, nämlich der aus NRW, zu einem Umdenken gekommen und das Fatigue-Syndrom wird als mögliche Folge einer Nierenlebendspende anerkannt. Dies aber auch nur, nachdem wir die aktuelle SolKid-Studie und entsprechende Privatgutachten vorgelegt hatten und mehrere Sozialgerichte unserer Ansicht gefolgt sind.



Auch beim Thema Nierenfunktionseinschränkung gibt es unterschiedliche Auffassungen. So argumentieren die Unfallkassen zunehmend, dass ein Schaden im Sinne des § 12a SGB VII nur vorliegt, wenn der Nierenfunktionsverlust über das zu erwartende Maß hinausgeht. Bisher ging man von einem durchschnittlichen Verlust von ca. 30 % aus. Die SolKid-Studie hat einen Durchschnitt von 37 % ermittelt. Weiterhin wurde festgestellt, dass 50 % der Nierenlebendspender nierenkrank im Stadium CKD III sind, also einen GFR von unter 60 ml/min. haben.

Ist also der Verlust, der zu CKD III und damit in die Krankheit führt, zum Ausgangswert zwischen 30 und 37 %, ist dies im Sinne der Unfallkasse kein Unfall, da vorhersehbar. Vermutlich ist diese Sicht rechtlich haltbar. Das erhöht jedoch zusätzlich den Anspruch an die strenge ärztliche Aufklärung. Zudem zeigt sich hier, dass nur eine Nierenfunktion von 90 ml/min. und mehr vor der Spende vor einer sofortigen Nierenkrankheit nach der Spende schützt. Dennoch erreichen zunächst von CKD III nicht betroffene Nierenlebendspender deutlich früher die kritische Zone der Nierenfunktion, da ihnen Reserven fürs Alter genommen wurden.

Für die zukünftige Absicherung der Organlebendspender wäre eine Klarstellung der Norm wünschenswert. Zudem sollte ein Katalog möglicher Erkrankungen, die im Ursachenzusammenhang mit der Organlebendspende stehen aufgestellt werden, um den Unfallkassen hier klare Vorgaben machen zu können.

Eine andere, dann aber immer noch bestehende Hürde, ist die Anerkennung der Krankheiten durch Mediziner, die diese diagnostizieren müssen. Das ist im Falle des Fatigue-Syndroms sehr schwierig. Viele Mediziner kennen diese Krankheit nicht oder lehnen sie ab, bzw. halten sie fälschlicherweise für eine psychische Störung. Hier wäre eine offizielle Information über diese mögliche Folge des Organverlustes wünschenswert. Auch ist die falsche Ansicht, dass die verbleibende Niere die „volle“ Funktion der entnommenen Niere übernimmt, unter vielen Mediziner immer noch verbreitet.

**Abschließend möchte ich auf § 8 (1) Satz 1 Nr.1 c) TPG hinweisen:**

*1Die Entnahme von Organen oder Geweben zum Zwecke der Übertragung auf andere ist bei einer lebenden Person, soweit in § 8a nichts Abweichendes bestimmt ist, nur zulässig, wenn*

1. *die Person*

*(...)*

*c) nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird, (...)*

**Diese Regelung in der Norm ist zumindest bei der Nierenlebendspende nicht einzuhalten. Es kommt immer (!) zu einem Nierenfunktionsverlust mit entsprechenden möglichen Folgen, wie frühzeitige Ermüdung, geringere Leistungsfähigkeit, kognitiven Einschränkungen, höheren kardiovaskulären Risiken, verkürzte Lebenserwartung etc.**

Wenn der Gesetzgeber nicht bereit ist, diesen „Automatismus“ der Schadensfolge zu akzeptieren, wäre die Nierenlebendspende nicht weiter zulässig. Wenn die Nierenlebendspende als Therapieform für nierenkranke Menschen bestehen bleiben soll, muss der Gesetzgeber klar formulieren, dass es beim Spender immer zu einem Schaden kommt (sinkende Nierenfunktion) und dass daher eine umfassende Aufklärung und bestenfalls Mindestvoraussetzungen (hohe Nierenausgangsfunktion) unbedingt notwendig sind.



Unabhängig von der Problematik der Nierenfunktion muss der Gesetzgeber auch akzeptieren, dass nach derzeitigem Forschungsstand ein hoher Anteil der Nierenlebenspender nach der Spende vorübergehend und teilweise dauerhaft schwer erkrankt (Fatigue-Syndrom nach Nierenlebenspende).

Für diese und andere beschädigte Spender muss ein Versicherungsschutz implementiert werden, der keinen Raum für Fehlinterpretationen und Abwehrverhalten seitens der Unfallkassen und/oder begutachtender Mediziner bietet.

Nicht jeder Nierenlebenspende „fühlt“ sich beschädigt, oder ist es auch tatsächlich. Die Mehrheit scheint unbeschadet aus der Spende zu gehen, oder kann mit geringfügigen Einschränkungen umgehen. Aber der große Anteil beschädigter Nierenlebenspender verdient Aufmerksamkeit und Fürsorge. Ohne Wenn und Aber!

**Ralf Zietz, 01.04.2023**

**1. Vorsitzender**

**Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.**