



**INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.**

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

Gegründet 2011

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Stellungnahme zum

**Referentenentwurf
Bundesministerium für Gesundheit**

**Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes –
Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen**

Bearbeitungsstand 22.04.2024 09:03 Uhr

Verfasser der Stellungnahme:

Ralf Zietz

1. Vorsitzender der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V

**Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.**

Bundesgeschäftsstelle:

Georgenstraße 35

10117 Berlin

Fon: +49 30 39401130

kontakt@nierenlebenspende.com

www.nierenlebenspende.com

Postanschrift:

Internationales Handelszentrum Berlin

Friedrichstraße 95

Postbox 19

10117 Berlin

Sitz Berlin

Amtsgericht Charlottenburg

VR 200722

1. Vorsitzender: Ralf Zietz

Finanzamt Berlin

Steuer-Nr.: 27/668/60355

Bankverbindung:

Kreissparkasse Verden

IBAN: DE12 2915 2670 0020 1619 31

BIC: BRLADE21VER



Vorbemerkung

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. (IGN e. V.) wurde von Nierenlebenspendern im Jahre 2011 gegründet, da sie nach der Spende feststellen mussten, dass entgegen der damaligen Aufklärung durch die behandelnden Ärzte zum Teil schwerwiegende gesundheitliche Folgen des Nierenverlustes auftraten. Und dies, obwohl zahlreiche Risiken der Fachwelt bereits bekannt waren. Der ignorante Umgang der Medizin mit diesen gesundheitlichen Folgen sowie die erheblichen Schwierigkeiten beim Versicherungsschutz der Spender führten zur Gründung unseres Vereins.

Anfänglich wurden wir als unbedeutende Minderheit oder sogar als „Einzelfälle“ abqualifiziert. Doch unsere Wut über den Umgang mit uns gab uns die Kraft, für unsere Rechte und die Rechte zukünftiger Nierenlebenspender zu kämpfen. So konnten wir erreichen, dass der mit der Novellierung des Transplantationsgesetzes im Jahre 2012 eingeführte §12a SGB VII auch rückwirkend für Spenden vor diesem Jahr gilt. Wir wiesen zudem auf die unklaren Formulierungen dieser Norm hin und prophezeiten jahrelange Sozialgerichtsverfahren zur Klärung der Ansprüche beschädigter Organlebenspender. Genauso ist es eingetreten. Nahezu alle Klagen werden von uns begleitet. Inzwischen wird das Erschöpfungssyndrom als mögliche Folge einer Nierenlebenspende von einigen Unfallkassen akzeptiert und ist vom Landessozialgericht Rheinland-Pfalz entsprechend bestätigt worden (L 3 U 233/18). Dennoch müssen beschädigte Nierenlebenspender häufig immer noch diesen langwierigen und anstrengenden Weg gehen, um Schäden anerkannt zu bekommen. Die medizinischen Gutachter in diesen Prozessen bauen große Hürden auf.

Parallel begleiten wir zivilrechtliche Prozesse wegen fehlerhafter Aufklärung. Auch die Gerichte haben uns hier anfänglich massive Steine in den Weg gelegt und abweisende Urteile gesprochen. Mit den Urteilen des Bundesgerichtshofs zur Aufklärungserfordernis gegenüber Organlebenspendern im Jahre 2019 haben wir dann Rechtsgeschichte geschrieben. Die Grundsatzurteile kamen trotz Nichtzulassung der Revision durch die Vorinstanz zustande (VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17).

Spätestens seit den BGH-Urteilen werden wir öffentlich gehört und ernst genommen. Darauf sind wir zu Recht stolz.

Aufgrund unserer Erfahrungen treten wir neben umfassender Aufklärung grundsätzlich für eine sehr strenge Auswahl der Spender und Limitierung der Spende ein. Uns ist bewusst, dass es auch positive Erfahrungen mit der Organlebenspende gibt und dass unsere Positionen nicht vollständig durchsetzbar sind. Daher haben wir uns bei dieser wichtigen Stellungnahme für den pragmatischen Weg entschieden und bieten mit unseren Positionen zum vorgelegten Referentenentwurf einen Kompromissvorschlag an.



Hierbei bleiben wir unseren Grundsätzen treu:

- Spenderschutz geht vor Empfängervorteil
- Umfassende faktenbasierte Aufklärung
- Kein emotionaler und sozialer Druck
- Vollständige und eindeutige Absicherung
- Voraussetzung zur Spende ist immer das Näheverhältnis



Zusammenfassung der Stellungnahme

1. Der Subsidiaritätsgrundsatz wird aufgehoben
Die IGN e. V. lehnt die Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips gem. § 8 (1) S. 1 Nr. 3 TPG ab.

2. Erweiterung des Kreises der Organspender
 - 2.1 Festlegung der gesetzlichen Vorgaben zur Überkreuznierenlebenspende
Die IGN e. V. schlägt ein entsprechend abgestuftes System zur Überkreuznierenlebenspende vor: Persönliche Verbundenheit vor Anonymität.

 - 2.2 Festlegung der gesetzlichen Vorgaben zur nicht gerichteten anonymen Spende
Die IGN e. V. lehnt die Zulassung der nicht gerichteten anonymen Organlebenspende strikt ab.

3. Der Schutz der Spenderinnen und Spender wird gestärkt.
 - 3.1 Die Aufklärungspflichten werden konkretisiert und erweitert
Die Konkretisierung und Erweiterung der Aufklärungspflichten werden von der IGN e. V. ausdrücklich begrüßt.

 - 3.2 Festlegung der psychosozialen Beratung und Evaluation
Die Aufnahme einer verpflichtenden, umfassenden psychosozialen Beratung und Evaluation der Spender wird von der IGN e. V. sehr begrüßt.
Wir lehnen jedoch das „Vetorecht“ des Arztes gegen das Ergebnis der psychosozialen Beratung und Evaluation ab.

 - 3.3 Bestellung einer Vertrauensperson
Die IGN e. V. begrüßt ausdrücklich die verpflichtende Bestellung einer Vertrauensperson. Allerdings soll diese Vertrauensperson den Spender auch nach der Spende intensiv begleiten, um bei der physischen und psychischen Verarbeitung der Folgen der Spende zu unterstützen. Der RefE soll dahingehend angepasst werden.

 - 3.4 Erstellung einheitlicher Richtlinien zum Spenderschutz durch die Bundesärztekammer (BÄK)
Die IGN e. V. begrüßt grundsätzlich die Erweiterung der Ermächtigung der BÄK zur Erstellung von einheitlichen Richtlinien zum Spenderschutz.

 - 3.5 Neuregelung der Verfahren vor den Lebendspendekommissionen
Die IGN e. V. begrüßt die bundeseinheitliche Neuregelung der Verfahren vor den Lebendspendekommissionen.
Wir lehnen jedoch das „Vetorecht“ des Arztes gegen das Ergebnis der Lebendspendekommission ab.



3.6 Zusätzlicher Punktwert für Nierenlebendspender auf der Warteliste

Die IGN e. V. begrüßt die Vergabe zusätzlicher Punktwerte für die Warteliste für eine Niere für dialysepflichtige Nierenlebendspender.

3.7 Versicherungsrechtliche Absicherung der Organlebendspender

Die Kritik der IGN e. V. an der unklaren Formulierung des §12a SGB VII bleibt grundsätzlich bestehen. Eine rechtliche Weiterentwicklung des Umgangs mit beschädigten Organlebendspendern ist nach wie vor angezeigt.



Ausführliche Stellungnahme

Zu den im Referentenentwurf „*Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen*“ aufgeführten geplanten Änderungen und Ergänzungen zum Transplantationsgesetz nehmen wir wie folgt Stellung:

1. Der Subsidiaritätsgrundsatz wird aufgehoben

Der Subsidiaritätsgrundsatz dient dem Spenderschutz. Er stellt klar, dass eine Organlebendspende eine Ausnahme darstellen soll, da sie nur infrage kommt, wenn kein passendes postmortales Organ vorhanden ist. In der Praxis hat dieser Grundsatz aktuell keine Wirkung, da die Wartezeiten für postmortale Organe Jahre betragen, lebendgespendete Organe hingegen häufig zeitnah verfügbar sind.

Um ein lebend gespendetes Organ erhalten zu können, muss der Empfänger auf die Warteliste als transplantabel aufgenommen worden sein. Jedoch muss er keineswegs Jahre warten. Tatsächlich ist es gängige Praxis, die Empfänger auf die Liste zu setzen, nachdem eine Organlebendspende beschlossen wurde. Dies mit dem Ziel, den aktuell gültigen gesetzlichen Vorgaben zu entsprechen und dann festzustellen, dass kurzfristig kein postmortales Organ zur Verfügung steht und die Organlebendspende gesetzeskonform durchgeführt werden kann. Die Verweildauer auf der Warteliste für diese Empfänger beträgt häufig nur Wochen oder Monate, da sie im Zuge der geplanten Organlebendspende auf die Liste genommen werden. Das ist aus Sicht der Organempfänger auch sinnvoll, da eine möglichst frühe Transplantation die Prognosen begünstigt.

Ein Festhalten am Subsidiaritätsgrundsatz aus grundsätzlichen Überlegungen wichtig. Damit wird den hohen gesundheitlichen Risiken einer Organlebendspende adäquat, wenn auch aufgrund der aktuellen Situation nur symbolisch Rechnung getragen. Und sollte sich die Verfügbarkeit für postmortale Organe erhöhen, muss der Lebendspenderschutz auch zukünftig vorrangig sein.

Die IGN e. V. lehnt die Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips gem. § 8 (1) S. 1 Nr. 3 TPG. ab.

2. Erweiterung des Kreises der Organspender

2.1 Festlegung der gesetzlichen Vorgaben zur Überkreuznierenlebendspende

In der zugehörigen Begründung des RefE TPG zu diesem Punkt heißt es auf Seite 27:

Zwischen der Spenderin oder dem Spender und der Empfängerin oder dem Empfänger jedes inkompatiblen Organspendepaars muss ein besonderes Näheverhältnis im Sinne des § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG bestehen. Damit bleibt auch in den Fällen der Überkreuzlebendnieren spende der Grundgedanke der Lebendorganspende, dass die Motivation der Spenderin oder des Spenders aus der persönlichen Verbundenheit erwächst, erhalten.

Der Gesetzgeber erkennt an, dass die Basis des sehr risikoreichen Eingriffs einer Nierenentnahme zum Nutzen einer anderen erkrankten Person die persönliche Verbundenheit ist. Daher soll § 8 (1) S. 2 auch zukünftig im TPG erhalten bleiben.

Mit der Regelung sollte ursprünglich möglichem Organhandel unter Fremden vorgebeugt werden. Was der Gesetzgeber dabei nicht im Blick hatte, da er gemäß § 8 (1) S. 1 c) TPG von einer regelhaften Folgenlosigkeit der Organspende ausgeht, ist der Umstand, dass die Risiken einer Nierenlebendspende so hoch sind, dass nur eine Spende in emotionaler Verbundenheit diese rechtfertigt und die Folgen im Schadensfall erträglich machen kann.



Eine Anpassung des § 8 (1) S. 2 TPG an die gesellschaftliche Lebenswirklichkeit sollte jedoch angedacht werden. Oftmals sind Verbindungen unter nicht verwandten Personen enger und intensiver als unter Verwandten laut der gesetzlichen Definition. Eine formale Verwandtschaft garantiert nicht automatisch das notwendige emotionale Verhältnis.

Eine Vereinfachung der Regelung, die nur noch auf das Näheverhältnis abstellt, unabhängig davon, ob es ein Verwandtschaftsverhältnis gibt, wäre zeitgemäß.

Es erfolgt häufig der Einwand, dass es bei Überkreuznierenlebenspenden lediglich auf die persönliche Verbundenheit der jeweiligen in sich nicht kompatiblen Paare ankommt und dass die Motivation zur Spende an den anonymen Empfänger des anderen Paares aus der persönlichen Nähe zum erkrankten eigenen Partner gespeist wird. Diesem nachvollziehbaren Argument kann sich die IGN e. V. nicht weiter entziehen.

Daher schlagen wir eine Regelung zur Überkreuznierenlebenspende wie folgt vor:

Grundsätzlich soll die Überkreuznierenlebenspende nach Auffassung der IGN e. V. unter vorheriger Herbeiführung eines Näheverhältnisses unter den vier beteiligten Personen auch weiterhin möglich sein. Bei der Herbeiführung dieser Verbindungen soll ein zentrales Register helfen. Voraussetzung ist, dass sich ein passendes Paar in einem räumlichen Umkreis über das Register findet. Es soll aber auch den Transplantationskliniken weiterhin möglich sein, aus dem eigenen Datenbestand entsprechende Paarungen zu filtern. Es wird nicht in allen Fällen gelingen, eine entsprechende Verbindung aufzubauen, aber das gemeinsame Schicksal der erlebten Nierenerkrankung kann eine Basis für eine „Schicksalsgemeinschaft“ bilden.

Erst wenn dies nicht möglich ist, weil z. B. kein passendes Paar im regionalen Umfeld der Transplantationsklinik zu finden ist oder weil es absehbar ist, dass es zu keinem entsprechenden Näheverhältnis kommen wird, soll der Rückgriff auf die geplante zentrale Vermittlungsstelle zur Anbahnung einer anonymen Überkreuznierenlebenspende möglich sein. Denn die Motivation der jeweiligen Organspender ist die Hilfe für die ihr nahestehende Person.

Die IGN e. V. schlägt ein entsprechend abgestuftes System zur Überkreuznierenlebenspende vor: Persönliche Verbundenheit vor Anonymität.

2.2 Festlegung der gesetzlichen Vorgaben zur nicht gerichteten anonymen Spende

Mit der Zulassung anonymer Überkreuznierenlebenspenden wird, wie vom Verfasser in der Vergangenheit an anderer Stelle bereits angemerkt¹, das Tor zu nicht gerichteten anonymen Spenden aufgestoßen sowie es im RefE TPG nun auch vorgelegt wird.

Bei Organlebenspenden mit Näheverhältnis sowie bei nicht anonymen und anonymen Überkreuzspenden ist die Motivation die Hilfe für den eigenen erkrankten Partner bzw. einen vertrauten, emotional verbundenen Menschen.

Für diese Formen der Organ- bzw. speziell der Nierenlebenspende ist das Näheverhältnis zwingende Voraussetzung.

Die Wichtigkeit dieses Grundgedankens betont auch noch mal der RefE auf Seite 27.



Mit der Ausweitung auf anonyme Spenden würde diese - richtige - Einschränkung zum Schutz des Spenders aufgegeben. Damit widerspricht sich die Begründung zum RefE TPG in einem entscheidenden Punkt. Entweder man unterstreicht die persönliche Verbundenheit zwischen Organspender und Organempfänger aus Gründen des Spenderschutzes oder man gibt sie auf.

Bei der Organlebenspende im Näheverhältnis und bei der (anonymen) Überkreuznierenlebenspende steht die persönliche Verbundenheit als Motivation im Vordergrund. Natürlich immer unter den Voraussetzungen der schonungslosen Aufklärung.

Risiken und Folgen stehen in einem persönlichen Abwägungsverhältnis zur Beziehung zum Organempfänger.

Bei der anonymen Organlebenspende fehlt genau dieses entscheidende Element. Hier muss (!) der Schutz des potenziellen Spenders greifen. Es gibt keinen Grund zur Risikoabwägung, der sich aus der persönlichen Verbundenheit speist.

Denn gegen die Zulassung der anonymen Organlebenspende sprechen die hohen Risiken möglicher Folgen des Eingriffs, besonders bei der Entnahme einer nicht regenerierbaren Niere. Der Verlust der Nierenfunktion beträgt im Mittel 37 %. Es sind Fälle mit größeren Verlusten bekannt. 50 % der Nierenlebenspenden sind nach dem Nierenverlust selbst niereninsuffizient im Stadium CKD III. Spürbare Leistungsverluste bei dreiviertel der Spender und bei ca. 12 % sogar schwere Erschöpfungserscheinungen sind die häufigen Folgen der Nierenentnahme². Die Symptome entsprechen bei den schweren Fällen einem sogenannten Fatigue-Syndrom, ähnlich dem inzwischen zunehmend bekannten Chronic-Fatigue-Syndrom.

Es ist nicht nachvollziehbar, warum eine Person freiwillig derartige Risiken eingehen sollte, wenn keine persönliche Beziehung zu dem Empfänger des Organs besteht. Zwar werden die Aufklärungserfordernisse im Sinne des Spenderschutzes im RefE deutlich betont, aber auch dies rechtfertigt nicht die Zulassung der gerichteten anonymen Spende. Der BGH hat die hohen Aufklärungsanforderungen im Jahr 2019 mit dem „Schutz des Spenders vor sich selbst“ begründet. Gerade jemand, der bereit ist, für einen anderen, ihm fremden Menschen sich selbst schwer zu schädigen, bedarf aus psychologischer Sicht den Schutz vor sich selbst.

Der Spenderschutz muss immer vor dem Empfängernutzen stehen.

Die IGN e. V. lehnt die Zulassung der nicht gerichteten anonymen Organlebenspende strikt ab.

3. Der Schutz der Spenderinnen und Spender wird gestärkt

3.1 Die Aufklärungspflichten werden konkretisiert und erweitert

Besonders die durch Studien gut belegten langfristigen Folgen und Risiken gehören zu dem schonungslosen und umfassenden Aufklärungsgespräch. Die im RefE angesetzte Dauer von 90 Minuten (Seite 41) zeigt, dass der Gesetzgeber die Bedeutung der Aufklärung erkannt hat. Hier hat unsere jahrelange Öffentlichkeitsarbeit sowie die Unterstützung zahlreicher beschädigter Nierenlebenspenden in Zivil- und Sozialprozessen, die uns u. a. bis zu den Grundsatzurteilen des BGH aus dem Jahre 2019 geführt hat, sehr geholfen (VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17). Grundsätzlich ist zu begrüßen, dass auch ein mögliches schwerwiegendes und sehr häufig sich realisierendes Risiko, nämlich das neuroimmunologische Fatigue-Syndrom ausdrücklich im RefE als Aufklärungsgegenstand erwähnt wird.



Es ist uns an dieser Stelle sehr wichtig, noch einmal zu betonen, dass das Fatigue-Syndrom nach Nierenverlust **keine** psychosoziale Folge, sondern eine körperliche Reaktion auf die Entnahme der Niere ist. Dafür spricht unter anderem, dass auch Menschen, denen eine Niere aufgrund einer schwerwiegenden Erkrankung entnommen wurde, an dieser Folge leiden können. Auch halten wir dieses Fatigue-Syndrom symptomatisch mit dem ME/CFS verwandt. So können wir bei vielen Betroffenen z. B. die typische Belastungsintoleranz (PEM) beobachten: Dennoch halten wir diese Erkrankung für eine spezifische Folge des Organverlustes. Darauf hatte der Unterzeichner bereits 2012³ und 2014⁴ hingewiesen. Die richtige diagnostische Codierung nach ICD-10 ist G93.3.

Es ist dringend tiefer gehende Forschung angezeigt. Statt bei dieser Thematik reflexartig auf psychosoziale Ursachen zu drängen, sollte die Transplantationsmedizin sich hier folglich für einen wissenschaftlich belastbaren Weg zur Ursachenforschung entscheiden. Die aktuelle Forschung zeigt, dass es sich bei ME/CFS um eine körperliche Erkrankung mit verschiedenen auslösenden Ereignissen handelt. Auch der Verlust einer Niere kann derartige Symptome auslösen.

Es ist kaum vermittelbar, dass je nach Studie bis zu einem Fünftel der Spender unter dauerhaften psychosozialen Folgen der Nierenentnahme leiden sollen.

Der BGH schreibt in seinem Grundsatzurteil, dass **jede** Risikoinformation für den Spender relevant sein kann.

Daher weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass zur Aufklärung auch gehört, dass mit dem Nierenverlust eine dauerhafte Minderung der Nierenfunktion von im Durchschnitt 37 % zu rechnen ist. Abweichungen sind möglich und schlecht vorhersehbar. Dies bedeutet eine Verringerung wichtiger Funktionsreserven für das Alter. Dies führt auch dazu, dass 50 % der Nierenlebendspender nach der Spende im Stadium CKD III (GFR < 60 ml/min) nierenkrank sind. Anders als von der Transplantationsmedizin regelmäßig dargestellt, entspricht dies gemäß den gültigen Leitlinien einer regelhaften und nicht nur formalen Nierenerkrankung mit möglichen entsprechenden Symptomen wie Leistungsreduktion, Müdigkeit, kognitiven Einschränkungen und signifikant erhöhten kardiovaskulären Risiken. Unterhalb einer Nierenfunktion von 60 ml/min kommt es mit jedem Verlust von 10 ml/min zu einer Steigerung der kognitiven Beeinträchtigungen von 11%⁵. Und: Vermutlich genau aufgrund der gesunkenen Nierenfunktion ist die Sterblichkeit von Nierenlebendspendern statistisch erhöht.⁶

Die Konkretisierung und Erweiterung der Aufklärungspflichten werden von der IGN e. V. ausdrücklich begrüßt.

3.2 Festlegung der psychosozialen Beratung und Evaluation

Eine umfassende, schonungslose Aufklärung ist eine wesentliche Voraussetzung für die Freiwilligkeit der Organlebendspende. Sie soll dem potenziellen Spender die Möglichkeit geben, eine wohlüberlegte Entscheidung zu treffen. Dennoch sind eine ebenso umfassende psychosoziale Beratung und Evaluation wichtig. Denn anders als in der Öffentlichkeit angenommen, beruht die Bereitschaft zur Spende nicht in jedem Fall auf absoluter Freiwilligkeit, trotz umfassender Aufklärung. Die Erwartungshaltung, sowohl öffentlich als auch im privaten sozialen Umfeld, kann nicht nur auf emotional instabile Personen massiv zwingend wirken. Hier sind unter Umständen auch kulturelle Eigenarten gesellschaftlicher Gruppen relevant.

Weitere wichtige Prüfpunkte für eine psychosoziale Beratung und Evaluation hat der Unterzeichner in seinem Vortrag beim Digitalen Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit am 29. Juni 2021 aufgeführt⁷.



Laut RefE kann der behandelnde Arzt, sofern er dies nachvollziehbar begründet, von einem möglichen negativen Votum der psychosozialen Evaluationsstelle abweichen und mit Zustimmung des Spenders die Organlebenspende dennoch durchführen. Dies entwertet die äußerst wichtige Funktion der psychosozialen Beratung und Evaluation und gibt dem Arzt das „letzte Wort“. Dies unterläuft die Schutzfunktion dieser verpflichtenden Vorbereitungsstufe.

Die Aufnahme einer verpflichtenden umfassenden psychosozialen Beratung und Evaluation der Spender wird von der IGN e. V. sehr begrüßt.

Wir lehnen jedoch das „Vetorecht“ des Arztes gegen das Ergebnis der psychosozialen Beratung und Evaluation ab.

3.3 Bestellung einer Vertrauensperson

Uns wird immer wieder berichtet, wie einsam und verloren sich viele Spender vor und vor allem nach der Spende fühlen. Zwar wird die Wichtigkeit des Spenders immer wieder betont, in der Praxis jedoch fokussiert sich der Vorbereitungsprozess regelhaft auf den Organempfänger. Nach der Spende verliert die Transplantationsmedizin in der Regel das Interesse am Spender. Die häufig viel zu kurzen Nachbetreuungszeiten im Krankenhaus spiegeln dies wider. Dabei ist es gerade der Spender, der nach dem Nierenverlust massive körperliche Folgen spürt (zumindest massive, meist vorübergehende Erschöpfung), während es dem Organempfänger in der Regel sehr schnell besser geht. Wir begrüßen die verpflichtende Bestellung einer Vertrauensperson für die Spender ausdrücklich, möchten jedoch anregen, dass diese Begleitung auch nach der Spende stattfindet. Denn der „Spendeprozess“ hört für den Spender nicht mit der Entnahme des Organs und der Entlassung aus der Klinik auf. Eigentlich fängt der (körperliche) Verarbeitungsprozess dann erst an. Die Betreuung nach der Spende ist genauso, wenn nicht sogar noch wichtiger als vor der Spende.

Wir hatten uns eine unabhängige Vertrauensperson gewünscht⁸. Ob diese Unabhängigkeit gegeben ist, wenn die Bestellung der Vertrauensperson aus den Reihen der Mitarbeiter der Klinik erfolgt, muss sich in der Praxis zeigen.

Die IGN e. V. begrüßt ausdrücklich die verpflichtende Bestellung einer Vertrauensperson. Allerdings soll diese Vertrauensperson den Spender auch nach der Spende intensiv begleiten, um bei der physischen und psychischen Verarbeitung der Folgen der Spende zu unterstützen. Der RefE soll dahingehend angepasst werden.

3.4 Erstellung einheitlicher Richtlinien zum Spenderschutz durch die Bundesärztekammer (BÄK)

Damit wird eine unserer grundsätzlichen Forderungen umgesetzt, nämlich die Erstellung von einheitlichen Richtlinien zum Spenderschutz bei der Organlebenspende. Schon vor mehr als zehn Jahren standen wir im Gespräch mit der damaligen Vorsitzenden der Vertrauensstelle Transplantationsmedizin bei der Bundesärztekammer, Frau Prof. Rissing van-Saan und wurden dazu bei der BÄK angehört. Es ist naheliegend der BÄK als bundesweite Vertretung der Ärzteschaft hierzu den gesetzlichen Auftrag zu geben. Wir werden die Erstellung der Richtlinien kritisch begleiten.

Die IGN e. V. begrüßt grundsätzlich die Erstellung von einheitlichen Richtlinien zum Spenderschutz bei der Organlebenspende.



3.5 Neuregelung der Verfahren vor den Lebendspendekommissionen

Aus unserer Vereinsarbeit wissen wir, wie unterschiedlich ausführlich und intensiv die Lebendspendekommissionen der einzelnen Bundesländer arbeiten. Eine Vereinheitlichung der Arbeitsweise der Kommissionen ist richtig. Laut RefE kann der behandelnde Arzt, sofern er dies nachvollziehbar begründet, von einem möglichen negativen Votum der Kommission abweichen und mit Zustimmung des Spenders die Organlebendspende dennoch durchführen. Dies entwertet die äußerst wichtige Funktion der Lebendspendekommission und gibt dem Arzt das „letzte Wort“. Dies unterläuft die Schutzfunktion dieser verpflichtenden Vorbereitungsstufe.

Die IGN e. V. begrüßt die bundeseinheitliche Neuregelung der Verfahren vor den Lebendspendekommissionen.

Wir lehnen jedoch das „Vetorecht“ des Arztes gegen das Ergebnis der Lebendspendekommission ab.

3.6 Zusätzlicher Punktwert für Nierenlebenspender auf der Warteliste

Nierenlebenspender gehen zugunsten einer nierenkranken Person erhebliche gesundheitliche Risiken ein. Sie verlieren einen erheblichen Teil ihrer Nierenfunktion und damit wichtige Reserven für das Alter. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des weiteren Lebens selbst dialysepflichtig zu werden, signifikant um das 11-fache an⁹. Für diesen Fall sollte der Spender bei der Vergabe einer Spendeniere als Kompensation über zusätzliche Punktwerte einen Vorteil erhalten.

Die IGN e. V. begrüßt die Vergabe zusätzlicher Punktwerte für die Warteliste für eine Niere für dialysepflichtige Nierenlebenspender.

3.7 Versicherungsrechtliche Absicherung der Organlebenspender

Das im RefE zitierte wichtige Urteil des LSG Rheinland-Pfalz (L 3 U 233/18) wurde mit unserer Hilfe erstritten. Leider verkennt das Gericht aufgrund des durch die Klagevertretung zu Recht und in Teilen erfolgreich angegriffenen Gutachtens, dass es sich beim Erschöpfungssyndrom um eine körperliche neuroimmunologische Folge der Nierenlebenspende handelt (ICD-10 G93.3). Dies haben die Autoren des RefE selbst richtigerweise erkannt. In seinem Urteil bestätigt das LSG **fälschlicherweise** die Diagnose ICD-10 F48.0 „Neurasthenie“, also eine „psychiatrische“ Diagnose, die zudem nicht mehr dem aktuellen medizinischen Kenntnisstand entspricht.

Auch wenn erstmals höchstrichterlich festgestellt wird, dass eine Nierenlebenspende zu einem Erschöpfungssyndrom führen kann, ist der Diagnoseschlüssel schlicht falsch. Zwar hat dies für die Ansprüche der beschädigten Klägerin im verhandelten Fall keine Auswirkungen, aber es offenbart das nach wie vor bestehende, grundsätzliche Problem der um ihr Recht kämpfenden, beschädigten Nierenlebenspender vor Gerichten: Nämlich das vielfach zu beobachtende Verhalten zahlreicher Gutachter in den Prozessen. Viele Gutachter nutzen ihre Stellung vor Gericht, um den beschädigten Nierenlebenspendern einen psychischen Schaden zu attestieren. Dass dies allein aufgrund der Häufigkeit des Erschöpfungssyndroms nach Nierenlebenspende wissenschaftlich nicht haltbar sein kann, hatte der Unterzeichner bereits erwähnt.

Die Kritik der IGN e. V. an der unklaren Formulierung des §12a SGB VII bleibt grundsätzlich bestehen. Eine rechtliche Weiterentwicklung des Umgangs mit beschädigten Organlebenspendern ist nach wie vor angezeigt.



Schlussbemerkung

Die Vorgaben des § 8 (1) S. 1 c) TPG können zumindest bei der Nierenlebenspende nicht eingehalten werden. Schon allein wegen der Reduzierung der Nierenfunktion von im Mittel 37 % kommt es zu einer Schädigung. Zudem wird eine fehlende Niere versorgungsrechtlich mit einem Grad der Behinderung bewertet. Diese Norm sollte aus medizinethischer Sicht neu bewertet werden.

Berlin, 20. Mai 2024

Ralf Zietz

1. Vorsitzender

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

¹ 2023 Zietz - Ausschussdrucksache 20(14)98(1) gel. ESV zur öffent. Anh. Am 26.04.2023 – Deutscher Bundestag – Ausschuss f. Gesundheit

² 2022 Suwelack et al. Results of the prospective multicenter SoLKID cohort study indicate bio-psycho-social outcome risks to kidney donors 12 months after donation

³ 2012 Geuer u. Zietz - Chronic Fatigue Syndrom nach Nierenlebenspende – Eine Diskussion, www.academia.edu

⁴ 2014 Zietz - Die Nierenlebenspende - reflektierte Sicht eines Spenders, Chirurgische Allgemeine Zeitung CHAZ | 15. Jahrgang | 4. Heft

⁵ 2008 Tamura et al. - Kidney Function and Cognitive Impairment in US Adults: The Reasons for Geographic and Racial Differences in Stroke (REGARDS) Study)

⁶ 2014 Mjølven et al. „Long-term risks for kidney donors“

⁷ 2021 Zietz - „Gesundheitsrisiko Nierenlebenspende — Aufklärung und Evaluation aus Sicht des Spenders“ - Vortrag zum Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit am 29. Juni 2021 "Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende — eine Perspektive für Deutschland

⁸ 2023 Zietz – Stellungnahme zum Austausch über eine Novellierung der Regelungen zur Organlebenspende - Digitale Besprechung am 31. März 2023 beim Bundesministerium für Gesundheit

⁹ 2014 Mjølven et al