

## Stellungnahme des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

zum

### Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) begrüßt grundsätzlich, dass der Gesetzgeber nun die Grundlagen zur Einrichtung eines Transplantationsregisters schaffen möchte. Ein Transplantationsregister, in dem die Daten zentral zur Organspende (einschließlich Lebendspende), Wartezeit, Transplantation und Nachsorge aller Betroffener gesammelt werden und damit erstmals wichtige Grundlagen für die Richtlinien zur Warteliste und Organverteilung zur Verfügung stehen, wird bereits seit Jahren vom BDO gefordert. Wir erwarten, dass mit den Registerdaten u.a. die Ergebnisse der Transplantationen und die Nachsorge von Lebendspendern und Organempfängern verbessert werden kann. Zugleich erhoffen wir uns dadurch eine höhere Akzeptanz der Organspende und Organtransplantation in der Bevölkerung.

Besonders angesichts des dramatischen Einbruchs bei den Organspenden in den vergangenen Jahren hat die "richtige" Zuordnung (Allokation) von Spenderorgan und OrganempfängerIn mit ihren alters- und krankheitsbedingten Beeinträchtigungen und damit verbundenen Belastungen für das Transplantationsergebnis und das Langzeitüberleben der Transplantierten noch mehr an Bedeutung gewonnen. Gerade auf diesem Hintergrund würden wir es im Sinne vor allem der WartepatientInnen begrüßen, wenn die Errichtung des Transplantationsregisters direkt nach entsprechender Ausschreibung an geeignete Institutionen vergeben würde, um nicht noch weitere wertvolle Zeit zu verlieren.

Es darf nicht vergessen werden, dass es in diesem Bereich um Menschenleben geht.

Grundsätzlich ist uns aus Betroffenen­sicht wichtig, dass neben den rein medizinischen Daten auch Parameter zur Lebensqualität nach erfolgter Organtransplantation erhoben und gespeichert werden. Zunächst gehen wir davon aus, dass diese in den im Entwurf begrifflich gefassten transplantationsmedizinischen Daten subsummiert sind. Sollte dies nicht der Fall sein, regen wir an, dass der Entwurf entsprechend ergänzt wird.

Im Folgenden beziehen wir uns auf einzelne Punkte aus dem Gesetzentwurf:

#### Tätigkeitsbericht der Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle

In § 15d des Gesetzentwurfes wird zu den Aufgaben der Geschäftsstelle der Transplantationsregisterstelle der jährlich zu veröffentlichende Tätigkeitsbericht aufgeführt. Wir würden es im Sinne der Transparenz sowohl gegenüber den Betroffenen als auch

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Paul-Rücker-Str. 22  
D - 47059 Duisburg

Telefon: (0203) 44 20 10  
Fax: (0203) 44 21 27 Seite  
E-Mail: [geschaeftsstelle@bdo-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.com/BDO.Transplantation](http://www.facebook.com/BDO.Transplantation)

1 von 3

Bank für Sozialwirtschaft Essen  
BIC BFSWDE33XXX  
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001  
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Der BDO ist Mitglied der BAG Selbsthilfe,  
der LAG SB NRW, im Paritätischen  
Wohlfahrtsverband NRW.

gegenüber der allgemeinen Bevölkerung begrüßen, wenn im Gesetz nähere Ausführungen aufgenommen würden, die geeignet sind den Tätigkeitsbericht allen leicht zugänglich und die Inhalte verständlich (Stichworte: z.B. leichte Sprache, Glossar) zu machen. Auch in Zeiten des Internets erreichen dessen Inhalte nach wie vor nur einen Teil der Menschen. Dies erleben wir auch immer wieder in unserer Verbandsarbeit.

### **Aufgaben des Beirates der Transplantationsregisterstelle und der Vertrauensstelle**

In § 15e des Gesetzentwurfes vermissen wir eine Auflistung und die Ausführungen zu den verschiedenen Aufgaben des Beirates.

### **Mit der Nachsorge betraute Einrichtungen**

In § 15f, Abs. 1 Nr. 5 des Gesetzentwurfes geht es um die mit der Nachsorge betrauten Einrichtungen und Ärzte in der ambulanten Versorgung. U.a. wäre zu prüfen, ob nicht auch Rehabilitationskliniken dort genannt werden müssten, da diese Anteil an der Nachsorge haben. Selbst wenn die in den Rehabilitationskliniken erhobenen transplantationsmedizinischen Daten ausreichend durch die Transplantationszentren mittels der Entlassungsberichte an diese abgebildet werden können, sollten diese im Rahmen der Wartezeit berücksichtigt werden.

### **Schriftliche Aufklärung zur Einwilligung der Übermittlung und Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten**

In § 15f, Abs. 3 des Gesetzentwurfes wird auf die notwendige schriftliche Aufklärung von Organempfängern und Lebendspendern durch einen Arzt des Transplantationszentrums zur Zustimmung der Übermittlung und Speicherung der transplantationsmedizinischen Daten abgehoben. Vorsorglich möchten wir schon heute darauf hinweisen, dass die schriftliche Aufklärung bundesweit einheitlich erfolgen muss und diese sowohl einen Flyer enthalten soll, der leicht verständlich erklärt, warum die Daten erhoben werden, welche dies sind und welche Vorteile der/die Einwilligende von der Freigabe seiner Daten für das Transplantationsregister hat, als auch ein entsprechendes persönliches Aufklärungsgespräch, in dem noch offene Fragen angesprochen werden können.

Auch hier reicht es nicht aus, wenn der Flyer zum Download im Internet bereit steht.

### **Datenbereitstellung**

Nach § 15g, Abs. 1 sind die dort genannten Institutionen berechtigt die Daten des Transplantationsregisters für in den Nummern 1 - 6 genannten Zwecke zu sammeln. Hier vermissen wir die Verpflichtung zur Veröffentlichung der aus den Daten des Registers gewonnenen Erkenntnisse durch die jeweilige Institution. U.a. sollten dazu noch festzulegende Zeiträume der Veröffentlichung der wesentlichen Erkenntnisse genannt

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Paul-Rücker-Str. 22  
D - 47059 Duisburg

Telefon: (0203) 44 20 10  
Fax: (0203) 44 21 27 Seite  
E-Mail: [geschaeftsstelle@bdo-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.com/BDO.Transplantation](http://www.facebook.com/BDO.Transplantation)

2 von 3

Bank für Sozialwirtschaft Essen  
BIC BFSWDE33XXX  
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001  
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Der BDO ist Mitglied der BAG Selbsthilfe,  
der LAG SB NRW, im Paritätischen  
Wohlfahrtsverband NRW.

werden. Diese Veröffentlichungen sollen frei zugänglich und leicht verständlich formuliert sein.

Dies ist einerseits im Sinne der Transparenz notwendig aber andererseits lässt dies auch mit dem möglichen Nutzen für die einwilligenden OrganempfängerInnen und LebendorganspenderInnen begründen, die das Register erst ermöglichen.

### **Aufbewahrungs- und Lösungsfristen im Transplantationsregister**

Nach § 15i sollen die Daten u.a. von Organempfängern spätestens 100 Jahre nach der Geburt des/der Organempfänger/in gelöscht werden. Inzwischen gibt es durchaus Patienten, die im Alter von 70 Jahren noch herz- oder nierentransplantiert werden. Vor allem bei Nierentransplantempfängern sind Überlebenszeiten von 30 Jahren und mehr möglich. Einerseits aufgrund der gesunkenen Transplantationszahlen und andererseits wegen der zunehmenden älter werdenden Bevölkerung, sollte hier eine derartige Begrenzung der Aufbewahrungsfristen vermieden werden, um auch statistisch aussagekräftige Daten zu erhalten.

Darüber hinaus halten wir es für erforderlich, dass der Gesetzgeber die Möglichkeit vorsieht auch retrospektiv Daten im Transplantationsregister zu erfassen und den berechtigten Institutionen eine Auswertung zu ermöglichen. Damit soll es frühzeitiger ermöglicht werden aus der retrospektiven Datenanalyse wichtige Erkenntnisse z.B. für die Nachsorge von Organempfängern und Lebensorganspendern zu gewinnen und damit durch Anpassung der Richtlinien zur Aufnahme auf die Warteliste und die Allokation der Spenderorgane u.a. bessere Transplantationsergebnisse zu erzielen. Dies könnte auch Auswirkungen auf die Nachsorge haben.

[Redacted signature]

Vorstandsvorsitzender

[Redacted signature]

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

**Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:**

Paul-Rücker-Str. 22  
D - 47059 Duisburg

Telefon: (0203) 44 20 10  
Fax: (0203) 44 21 27 Seite  
E-Mail: [geschaeftsstelle@bdo-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.com/BDO.Transplantation](http://www.facebook.com/BDO.Transplantation)

Bank für Sozialwirtschaft Essen  
BIC BFSWDE33XXX  
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001  
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Der **BDO** ist Mitglied der BAG Selbsthilfe,  
der LAG SB NRW, im Paritätischen  
Wohlfahrtsverband NRW.