

LD e.V.
LD e.V. Maiblumenstraße 12 – 74626 Bretzfeld

Schirmherr Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel

Bundesministerium für Gesundheit
Referat 312
Frau Claudia Siepmann
- per E-Mail -

21.09.2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Gelegenheit zur Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO). Mit über 1400 Mitgliedern ist Lebertransplantierte Deutschland e.V. der größte Patientenverband, der sich für Menschen vor und nach einer lebensrettenden Transplantation einsetzt.

Vorweg begrüßen wir ausdrücklich das Engagement des Bundesministers für Gesundheit und seinem Ministerium für die Anstrengungen zur Erhöhung der Organspendezahlen. Der vorliegende Gesetzentwurf kann dazu einen wichtigen Beitrag leisten. Wir sind erfreut, dass langjährige Forderungen unseres Verbandes und anderer Patientenverbände Eingang in den Entwurf gefunden haben.

Folgende Anmerkungen zum Entwurf möchten wir Ihnen geben, die wir mit Ihrer Nummerierung versehen:

Zu Ihrer 2 a) ff):

- Die Einführung einer Verpflichtung zur Begutachtung und Auswertung aller Todesfälle mit primärer und sekundärer Hirnschädigung erachten wir als zwingend notwendig. Hier fehlt uns jedoch die Verpflichtung zur Rückmeldung an die Entnahmekrankenhäuser.

Zu Ihrer 2 b):

- Auch die Einrichtung eines konsiliarärztlichen Dienstes ist zu begrüßen. Unserer Ansicht nach sollte aber auch geregelt werden, welche Befugnisse der konsiliarärztliche Dienst hat, wem gegenüber er weisungsbefugt ist und wer die Aufsicht über ihn führt.
- Zu überdenken ist die Aufteilung der Finanzierung. Die Notwendigkeit einer Organtransplantation kann alle Menschen treffen und ist unabhängig vom Versichertenstatus. Daher sollte Satz 5 lauten: „Die private Krankenversicherungswirtschaft ist an der Finanzierung des konsiliarärztlichen Dienstes zu beteiligen.“ Hier ergibt sich auch die Möglichkeit einer Öffnungsklausel für eine Rechtsverordnung, um die Details dazu in einem separaten Verfahren auszuhandeln.

Zu Ihrer 3 a) cc)

- Im 5. Absatz sollte das Wort „entstehenden“ vor das Wort „Kosten“ eingefügt werden. Dadurch kann sichergestellt werden, dass nicht nur die Kosten für die Bildungsmaßnahme inkludiert sind, sondern auch dadurch entstehende Reise- und Übernachtungskosten getragen werden.

Zu Ihrer 4 c) bb)

- Aus gleicher Motivlage heraus, wie bereits zu Ihrer 2b angemerkt, sollte auch hier die private Krankenversicherungswirtschaft zwingend an den Kosten beteiligt werden.

Zu Ihrer 4 d)

- Aus den Reihen unserer Mitglieder wurde vielfach Unverständnis darüber ausgedrückt, dass die Dankesbriefe nicht mehr verschickt werden durften. Daher freuen wir uns, dass diese Möglichkeit nun wieder eingeräumt wird. Sie ist sowohl für den Organempfänger, wie auch für Spenderangehörige eine wichtige Möglichkeit, das Erlebte besser zu verarbeiten. Hier bitten wir einzufügen, dass diese Möglichkeit rückwirkend besteht. Organempfänger, die in der Vergangenheit noch keinen Dankesbrief geschrieben haben oder deren Brief aufgrund der Rechtslage nicht verschickt wurde, sollten vom Gesetz ausdrücklich berücksichtigt werden.
- Ferner sollte die Koordinierungsstelle die Möglichkeit erhalten, für eine ausreichende Anonymisierung zu sorgen, falls diese durch den Verfasser nicht ausreichend berücksichtigt wurde. Auskünfte im Dankesbrief, die zu einer Identifikation des Organempfängers führen können dürfen nicht dazu führen, dass der Brief nicht zugestellt wird oder neu verfasst werden muss. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation ist in der Vergangenheit sehr sensibel mit dieser besonderen Anforderung umgegangen und genießt dabei unser Vertrauen.

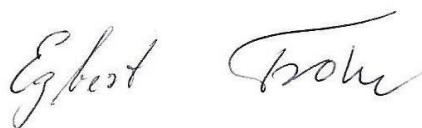
Zu Ihren Änderungsvorschlägen einer Novellierung des Transplantationsgesetzes bitten wir ferner folgende Änderungen mit einzubeziehen:

1. §2, Abs. 1a TPG: Hier sollte die Möglichkeit geschaffen werden, dass der Organspendeausweis verpflichtender Teil der elektronischen Gesundheitskarte wird. Der §291a, Abs. 3, Satz 7 SGB V räumt diese Möglichkeit bereits ein.
2. §2a TPG ist aufgrund vorherigen Punktes zu streichen.
3. §10 Abs. 2 Satz 7 TPG sollte zwingend erweitert werden. Nicht nur für Organempfänger ist eine Transplantation ein einschneidendes Ereignis. Auch für die Angehörigen ist die Zeit des Wartens, der Operation und nach der Transplantation eine schwere und belastende Zeit. Daher sollten die Angehörigen unbedingt auch Anrecht auf eine entsprechende Betreuung haben.
4. §20 TPG ist in Bezug auf die Krankenhäuser zu erweitern, die den Anforderungen dieses Gesetzes, insbesondere der Paragraphen 9a und 9b wiederholt nicht nachkommen.

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir hoffen, dass wir Ihnen mit unseren Anmerkungen weiterhelfen konnten. Für Rückfragen und Anmerkungen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung. Wir wünschen uns, dass die vielen positiven Ansätze des Entwurfes auch die parlamentarische Beratung passieren und das Gesetz nach sorgfältiger Beratung auch zeitnah in Kraft treten kann, **denn jeder Tag zählt!**



Jutta Riemer
(Vorsitzende)



Egbert Trowe
(stellv. Vorsitzender)



Alexander Brick
(beratendes Vorstandsmitglied)