

An Frau
Claudia Siepmann
Referat 312 – Transplantationsrecht
Bundesministerium für Gesundheit
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

Reutlingen, den 13. September 2018

Betr.: Referentenentwurf eines Gesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende vom 31. August 2018

Sehr geehrte Frau Siepmann,

für die Gelegenheit, zu dem Referentenentwurf eines Gesetzes für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende vom 31. August 2018 Stellung zu nehmen, danken wir Ihnen.

(1) Allgemeines

TransDia Sport Deutschland e.V. ist der deutsche Sportverein für Transplantierte und Dialysepatienten. Mit dem Ziel der Gesunderhaltung transplantierter Organe und der Steigerung und Erhaltung von Fitness und Gesundheit von Transplantierten und Dialysepatienten führen wir regelmäßig Sportveranstaltungen durch. Hierzu zählen seit vierzig Jahren die Deutschen Meisterschaften der Transplantierten und Dialysepatienten sowie die jährliche „TransDia Radtour pro Organspende“. Ferner stellen wir die deutsche Nationalmannschaft für Welt- und Europameisterschaften.

Die mit dem Referentenentwurf ergriffene Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit begrüßen wir ausdrücklich, wenngleich wir eine weitergehende Regelung für wünschenswert halten. Insbesondere eine Regelung, die die Zustimmung jedes einzelnen zur Organspende

annimmt, solange er nicht zu Lebzeiten widersprochen hat – möglicherweise ergänzt durch ein eigenes Widerspruchsrecht der Angehörigen – unterstützen wir. In anderen Ländern, wie beispielsweise Spanien und Österreich, hat sich eine solche Regelung bewährt. Sofern eine einfache und verlässliche Möglichkeit geschaffen wird, den Widerspruch zu erklären, bestehen gegen eine solche Regelung auch keine durchgreifenden rechtlichen Bedenken. Der neben dem Gesetzentwurf von Herrn Bundesminister Spahn hierzu angestoßene Debatte folgen wir mit Aufmerksamkeit und unterstützen seinen Vorschlag mit großem Nachdruck.

Unabhängig davon, ob die nun angestoßene Diskussion über die Einführung einer Widerspruchsregelung zu einer entsprechenden Änderung der §§ 3, 4 TPG führt, ist es von überragender Bedeutung, dass die Bevölkerung uneingeschränktes Vertrauen in das Handeln aller an der Durchführung von Organspenden und Transplantationen Beteiligten hat. Die Herstellung und Pflege dieses Vertrauens, das täglich neu errungen werden muss, muss gemeinschaftliches Ziel aller Beteiligten sein. Die Transplantationsmedizin ist insbesondere durch zwei Besonderheiten gekennzeichnet: Einerseits durch das Hinzutreten des Spenders und seiner Angehörigen zu der damit nicht mehr nur zweiseitigen Arzt-Patienten-Beziehung zwischen Transplantationszentrum und Organempfänger, andererseits durch die auch heute noch bestehende Faszination von den großartigen Ergebnissen sowie der organisatorischen Perfektion der Durchführung von Organtransplantationen einschließlich Zuordnung und Transport der gespendeten Organe in extrem kurzer Zeit. Dadurch steht die Transplantationsmedizin unter einer besonderen öffentlichen Beobachtung. Fehler, von denen in anderen Bereichen des Gesundheitswesens kaum Notiz genommen wird, stoßen in der Transplantationsmedizin auf eine nachvollziehbare, sehr große öffentliche und mediale Aufmerksamkeit und haben berechtigterweise unmittelbare Auswirkungen auf die Spendebereitschaft der Bevölkerung. Deshalb ist das Vertrauen in das System der Organspende Grundvoraussetzung für seine Funktionsfähigkeit. Die im Gesetzentwurf vorgesehenen, wichtigen Strukturverbesserungen können ebenso wie eine Widerspruchslösung ihre positive Wirkung nur entfalten, wenn dieses Vertrauen besteht und gefestigt ist. Als sportlich aktive und über unsere jeweils eigene Gesundheit hinaus an Fragestellungen der Organspende interessierte Patienten haben wir dieses Vertrauen. Mit großem Nachdruck werden wir deshalb die Verantwortlichen unterstützen, die dieses Vertrauen durch ihre Aufgabenwahrnehmung rechtfertigen.

(2) Zum Gesetzentwurf haben wir im Einzelnen folgende Anmerkungen:

(a) Aufklärung

Der Gesetzentwurf enthält keine Änderungen von § 2 TPG. Gleichwohl sollte diese Vorschrift bei Gelegenheit des Gesetzesvorhabens geändert werden. Die Vorgaben für die Neutralität der Aufklärungsarbeit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sollten gelockert werden. Der Bundeszentrale sollte erlaubt sein, ausdrücklich dafür zu werben, durch ein „Ja!“ auf dem Organspendeausweis eine solidarische Entscheidung zu treffen, und sich darauf zu beschränken, auf die bestehende Ablehnungsmöglichkeit hinzuweisen.

Dementsprechend sollten in § 2 Abs. 1 Satz 2 TPG die Wörter „und muss ergebnisoffen sein“ gestrichen werden.

Ergänzend sollte den gesetzlichen und privaten Krankenversicherern aufgegeben werden, die Versicherten regelmäßig nicht nur zur Erklärung über ihre Bereitschaft, Organe zu spenden, aufzufordern, sondern sie auch darüber aufzuklären, dass jeder Versicherte im Fall einer Erkrankung, die nur durch eine Organtransplantation behandelt werden kann, auf ein Spenderorgan angewiesen sein kann. Auf diese Weise kann das Bewusstsein dafür geschärft werden, dass Spender und Empfänger von Organen nicht zwei getrennte Gruppen von Versicherten sind, sondern alle Bürgerinnen und Bürger ein Interesse an einem fairen und funktionsfähigen System haben. Denn niemand weiß vorher, ob er oder sie einmal tatsächlich als Spender in Betracht kommen wird oder selbst ein Spenderorgan benötigt.

Dementsprechend schlagen wir vor, an § 2 Abs. 1a TPG den Satz anzufügen: „Mit der Aufforderung sind die Versicherten darüber aufzuklären, dass sie im Falle einer Erkrankung, die nur durch eine Organtransplantation behandelt werden kann, auf ein Spenderorgan angewiesen sein können.“

(b) Terminologie: „Spendekrankenhaus“

Ein dringendes Anliegen ist uns eine veränderte Terminologie im Gesetz: Die Verwendung des Begriffs „Entnahmekrankenhaus“ ist weder im Gesetz, noch im allgemeinen Sprachgebrauch geeignet, das Vertrauen der Bevölkerung in das System von Organspende und Transplantation zu stärken. Im Gegenteil entsteht der Eindruck, dass dies Krankenhäuser seien, zu deren Versorgungsauftrag vorrangig die Entnahme von Spenderorganen gehört. In einem in so hohem Maße von Emotionen geprägten Bereich der Medizin wie der Transplantationsmedizin, ist eine sorgfältige Wahl verwendeter Begriffe – auch in einem Gesetz – von großer Bedeutung.

(c) Transplantationsbeauftragte

Ausdrücklich begrüßen wir die Stärkung der Rolle der Transplantationsbeauftragten. Sie bilden die wichtige Schnittstelle zwischen der Entscheidung für oder gegen eine Organspende und einer Transplantation. Ihre Arbeit ist entscheidend für die Haltung der Spendekrankenhäuser und aller dort Beschäftigten zu Organspenden und der lebensrettenden Bedeutung der Identifizierung Verstorbener als Organspender. Freilich sollte der anteiligen Freistellung mehrerer Transplantationsbeauftragter schon in mittelgroßen Krankenhäusern der Vorrang gegeben werden können. Mindestens ebenso wichtig wie die vollständige oder weitgehende Freistellung eines einzelnen erscheinen die Verankerung dieser Personen im Krankenhausalltag und die Sicherstellung der jederzeitigen Vertretung in anderen Aufgaben, wenn ein Organspendefall vorliegt. Es kommt entscheidend darauf an, dass für diese Aufgabe Personen gewonnen werden, die das größtmögliche Vertrauen aller

Beschäftigten des Krankenhauses genießen. Das Instrument der vollständigen Freistellung einer Person dürfte dies in manchen Fällen weniger gewährleisten als die Verteilung der Aufgabe auf ein im Krankenhausalltag integriertes Team. Deshalb sollte für den Fall der Bestellung mehrerer Transplantationsbeauftragter der hierfür bereitzustellenden und nach § 11 Abs. 2 Satz 2 Nr. 4 lit. b TPG voll zu finanzierenden Freistellung ein günstigeres Verhältnis des Stellenanteils zu Intensiv- bzw. Beatmungsbetten hergestellt werden. Schließlich sollte allen Transplantationsbeauftragten zur Stärkung ihrer Stellung in den Spendekrankenhäusern das Recht der unmittelbaren und vertraulichen Vorsprache bei den vom Krankenhausträger bestellten Aufsichtsgremien eingeräumt werden.

Dementsprechend sollte dem neuen Satz 5 des § 9b Abs. 1 TPG angefügt werden: „; der Transplantationsbeauftragte hat das Recht der unmittelbaren und vertraulichen Vorsprache bei den vom Krankenhausträger bestellten Aufsichtsgremien.“

Der neue Satz 4 des § 9b Abs. 3 TPG sollte wie folgt gefasst werden: „Sind mehrere Transplantationsbeauftragte nach Absatz 1 in einem Spende Krankenhaus bestellt, beträgt der Anteil der Freistellung mindestens 0,1 Stellen je 8 Intensivbetten oder Beatmungsbetten; die Freistellung soll anteilig erfolgen.“

(d) Angehörigenbetreuung

Das Angebot an die Angehörigen des verstorbenen Organspenders, durch die Angehörigenbetreuung weiter begleitet zu werden, ist von großer Bedeutung und wird von uns nachdrücklich begrüßt. Eine Einbindung der Transplantationsbeauftragten vor Ort in die Angehörigenbetreuung durch die Koordinierungsstelle kann die Angehörigenbetreuung weiter stärken. Die Kenntnis der Angehörigen vom Erfolg der Transplantationen der gespendeten Organe kann hierbei ebenfalls eine bedeutende Rolle spielen, wie auch die Weiterleitung anonymisierter Dankeschreiben der Organempfänger nicht nur den Angehörigen des Organspenders Trost spenden kann, sondern auch einem verbreiteten Bedürfnis der Organempfänger entspricht, ihrer Dankbarkeit Ausdruck zu verleihen. Es vergeht für die meisten von uns kein Tag, an dem wir nicht voller Dankbarkeit an den verstorbenen Organspender, den wir nie kennenlernen konnten, und seine Angehörigen denken. Es gibt wenig, was berührender ist als die Schweigeminute in jeder Eröffnungsfeier der alle zwei Jahre ausgetragenen World Transplant Games, in der mehrere tausend transplantierte Sportler aus der ganzen Welt und ihre Angehörigen und Unterstützer voller Dankbarkeit in absoluter Stille der verstorbenen Organspender gedenken.

Wir meinen freilich, dass die Thematik der Dankeschreiben große Behutsamkeit erfordert. Nicht jeder Transplantierte schafft es, seine Dankbarkeit in schriftlicher Form so auszudrücken, dass das Dankeschreiben bei den ihm unbekanntem Empfängern als angemessen aufgenommen wird. Hinzu kommt, dass die hoch dosierte immunsuppressive Therapie, unter der die Organempfänger in den ersten Wochen nach der Transplantation vielfach stehen, eine stark euphorisierende Wirkung haben kann. Dies kann es weiter

erschweren, in einem Dankeschreiben angemessene, dem Empfängerhorizont gerecht werdende Formulierungen zu finden. Es sollte deshalb sichergestellt sein, dass die Empfänger nicht unter Druck gesetzt werden, sich schriftlich bedanken zu müssen, wie auch bei den Angehörigen nicht die Erwartung geweckt werden sollte, dass ein solches Dankeschreiben ihnen die Botschaft und den Trost vermitteln wird, auf die sie verständlicherweise hoffen. Es muss also sichergestellt sein, dass die Weiterleitungsmöglichkeit durch die Koordinierungsstelle als Angebot formuliert und auch allein als Angebot verstanden wird.

Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, sollten sowohl für die Information der Angehörigen über die Ergebnisse der Transplantationen als auch für die Entgegennahme von anonymisierten Dankeschreiben durch die Koordinierungsstelle Mindestfristen von einem Jahr vorgesehen sein. Ein solcher zeitlicher Abstand schafft zum einen die Möglichkeit, dass die im Dankeschreiben vermittelte Einstellung zu dem durch die Organspende geschenkten Leben gefestigt ist und es besser gelingt, diese auszudrücken. Zum anderen dürfte in vielen Fällen die Verarbeitung des Verlustes des Organspenders durch seine Angehörigen weiter vorangeschritten sein, so dass die Gefahr negativer emotionaler Auswirkungen durch den Empfang des Dankeschreibens und die Erlangung der Kenntnis von den Ergebnissen der Transplantationen geringer sein dürfte.

Dementsprechend schlagen wir vor, in dem neuen § 11 Abs. 4a TPG nach Satz 4 folgenden Satz 5 einzufügen: „Die Entgegennahme der Dankeschreiben zur Weiterleitung und die Mitteilung der Ergebnisse der Organtransplantationen dürfen frühestens ein Jahr nach der Organspende und den Organtransplantationen erfolgen.“

(e) Förderung der Lebendspende

Nicht im Gesetzentwurf angesprochen ist das Thema Lebendspende, deren Voraussetzungen in § 8 TPG geregelt sind. Die dortigen Vorschriften sollen sicherstellen, dass durch eine Lebendspende keine unangemessenen Abhängigkeiten zwischen Spender und Empfänger entstehen und dass Lebendspenden nicht Gegenstand von Organhandel sind. Die Verfolgung dieser Ziele verdient große Beachtung, doch sollte über zwei Lockerungen der strengen Vorgaben nachgedacht werden. So sollte die altruistische Fremdlebendspende nach strenger Prüfung durch die in § 8 Abs. 3 Satz 2 TPG genannten Kommissionen ermöglicht werden. Noch bedeutsamer dürfte es aber sein, der Überkreuzlebendspende eine sichere rechtliche Grundlage zu geben. Bei der Überkreuzlebendspende spendet eine nahestehende Person eines Wartepatienten ein Organ im Austausch gegen die Übertragung eines Organs einer dem Empfänger dieses Organs nahestehenden Person auf den Wartepatienten. Die rechtliche Zulässigkeit dieser Praxis in Deutschland könnte in Zweifel gezogen werden, weil der Spender des Organs dem Empfänger nicht unmittelbar, sondern lediglich vermittelt über die Überkreuzbeziehung nahesteht. In vielen Ländern der Welt wird die Überkreuzspende regelmäßig und mit guten Erfolgen durchgeführt, zwischen Spanien und Italien auch im grenzüberschreitenden Austausch. Zwar zeigt die – insbesondere unter Ehegatten und Lebenspartnern durchgeführte – A-B-O-inkompatible Lebendspende in Deutschland

mittlerweile ebenfalls gute Ergebnisse. Doch fehlt es hier noch an belastbaren Langzeitbetrachtungen, da die zugrundeliegenden Verfahren und Protokolle erst seit einigen Jahren etabliert sind. In jedem Fall ist die Überkreuzlebenspende auf gesicherter rechtlicher Grundlage dadurch besonders vorteilhaft, dass sie insbesondere zu einer größeren Zahl von Nierentransplantationen beiträgt, bei denen eine hohe HLA-Kompatibilität mit kurzen Ischämiezeiten verbunden werden kann. Sie verdient deshalb besondere Förderung.

Dementsprechend schlagen wir vor, dem § 8 Abs. 1 TPG folgende Sätze anzufügen: „Die Entnahme ist auch zulässig, wenn sie für die Übertragung auf einen Empfänger erfolgt, dessen Verwandtem ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragenen Lebenspartner, Verlobtem oder einer dem Empfänger in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehende Person ein Organ zum Zweck der Übertragung auf einen Verwandten ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragenen Lebenspartner, Verlobten oder eine dem Empfänger in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehende Person des Spenders entnommen wird. Die Entnahmen sollen in diesem Fall gleichzeitig erfolgen.“

Natürlich wäre es im Interesse der besseren Lesbarkeit der Vorschrift auch denkbar, eine Definitionsnorm für die „nahestehende Person“ in das Gesetz aufzunehmen und in einer schlanker gefassten Formulierung des an § 8 Abs. 1 TPG anzufügenden Satzes hierauf Bezug zu nehmen.

Mit freundlichen Grüßen



Gudrun Manuwald-Seemüller
Erste Vorsitzende



Dr. Eberhard Schollmeyer
Beauftragter Presse und
Öffentlichkeitsarbeit