

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) und der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN) zum Referentenentwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorgan-spende und weitere Änderungen

22.05.2024

Aus Sicht der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) ist der Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorgan-spende sehr zu begrüßen. Der Kreis der Organspenderinnen oder -spender und der Kreis der Organempfängerinnen oder -empfänger werden wird mit der geplanten Änderung erweitert und die Grundlagen für den Aufbau eines Programms für die Überkreuzlebendnierenspende in Deutschland unter Einbeziehung der nicht gerichteten anonymen Nierenspende werden geregelt. Insbesondere für Kinder und Jugendliche ist bei terminaler Niereninsuffizienz die Nierentransplantation die Behandlungsmethode der Wahl, da sie mit deutlich geringerer Morbidität und Mortalität der Patienten und deutlich besserer Lebensqualität im Vergleich zur chronischen Dialysetherapie assoziiert ist. Zudem werden durch eine Transplantation die langfristigen schädlichen Auswirkungen der Dialyse auf das Wachstum und die neurokognitive Entwicklung vermieden. Wenn möglich sollte bei Kindern und Jugendlichen eine präemptive Nierentransplantation nach Lebendspende durchgeführt werden, da hiermit die längsten Transplantatüberlebensraten und die beste Rehabilitation des Patienten erreicht werden. Wichtig ist auch, dass pädiatrische Transplantatempfänger wegen ihrer längeren Lebenserwartung in der Regel eine oder zwei Re-Transplantationen im Laufe ihres Lebens benötigen. Daher ist die sorgfältige Auswahl des Spenders von entscheidender Bedeutung, um das Überleben des Transplantats zu maximieren und die Gesamtzahl der Transplantate, die ein pädiatrischer Empfänger letztendlich benötigt, zu minimieren.

Derzeit werden in Deutschland ca. 32% der Nierentransplantationen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit Nieren von Lebendspendern, in der Regel den Eltern, durchgeführt. Die Transplantation einer von einem Lebendspender stammenden Niere hat gegenüber einer Transplantation von einem Verstorbenen-Spender folgende Vorteile: (i) der Nierenspender ist meist jung und gesund; (ii) der Eingriff ist zeitlich gut planbar; (iii) die immunologische Verträglichkeit ist wegen der Haploidentität von Eltern und Kind gewöhnlich besser als bei einer Verstorbenen-Nierenspende, so dass die Intensität der zu verabreichenden medikamentösen Immunsuppression und dementsprechend deren Nebenwirkungen geringer sind, und (iv) es besteht keine Notwendigkeit einer längeren Organkonservierung (kurze kalte Ischämiezeit), wodurch Struktur und Funktion des Transplantats besser erhalten bleiben. Diese Faktoren tragen dazu bei, dass das 5-Jahres-Transplantatüberleben nach einer Lebendnierenspende um etwa 10% besser ist als nach einer Verstorbenen-Nierenspende. Die mittlere Nierentransplantat-Überlebensrate (Halbwertszeit) nach Verstorbenen-Spende beträgt nach den Daten der Collaborative Transplant Study (CTS) bei Kindern und Jugendlichen derzeit ca. 19 Jahre und ist um ca. 5 Jahre kürzer als die mittlere Transplantatüberlebensrate nach Lebend-Spende (derzeit ca. 24 Jahre). Zudem kann eine Lebendnierenspende leichter präemptiv, d. h. vor der Notwendigkeit einer Dialysetherapie erfolgen, so dass mögliche dialyseassoziierte Komplikationen, insbesondere eine vorzeitige Atherosklerose mit deutlich erhöhter kardiovaskulärer Morbidität, vermieden werden können. Daher ist aus Sicht der Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie die im Gesetzentwurf vorgesehene Aufhebung des Subsidiaritätsgrundsatzes des § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG, nach dem die Entnahme von Organen bei einer lebenden Person nur zulässig ist, wenn ein geeignetes Organ einer verstorbenen Spenderin oder eines verstorbenen Spenders im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht, sehr zu begrüßen.

Die im Gesetzentwurf vorgesehenen gesetzlichen Regelungen für die Überkreuzlebendnierenspende zwischen inkompatiblen Organspendepaaren, das heißt Paaren, bei denen zwischen der Spenderin oder dem Spender und der Empfängerin oder dem Empfänger eine Spende aus immunologischen Gründen nicht in Betracht kommt, sind aus Sicht der pädiatrischen Nephrologie ebenfalls zu begrüßen. Zwar ist bei Kindern und Jugendlichen die immunologische Verträglichkeit wegen der Haploidentität von Eltern und Kind in der Regel gut; im Einzelfall kann es jedoch insbesondere durch vorangegangene Bluttransfusionen oder eine vorherige Nierentransplantation zu einer Immunisierung des Patienten gegen HLA-Antigene gekommen sein, so dass eine Nierenspende durch die Eltern aus immunologischen Gründen nicht möglich ist. In diesen Fällen wäre die Teilnahme des Patienten an einem nationalen Programm für die Überkreuzlebendnierenspende medizinisch wünschenswert.

Bzgl. der Langzeitriskien der Nierenlebenspende bedarf es nach Ansicht der Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie eines Registers, das valide Daten zum Langzeitoutcome und damit Langzeitriskien der Spende im Deutschen Gesundheitssystem liefert. Das Deutsche Lebendspende-Register SOLKID füllt diese Lücke. SOLKID liefert weltweit einmalig sowohl medizinische als auch psychosoziale Daten von Patienten selbst und den beteiligten Ärzten. Diese Register-basierten Daten sind zwingend notwendig, um die Spender, wie im Referentenentwurf gefordert, ausreichend zu informieren, aufzuklären und zu beraten. Erstmals können somit Risikoprofile für die Evaluation und Selektion von geeigneten Nierenlebenspendern etabliert werden. Das Deutsche Lebendspende-Register ist für den geforderten Spenderschutz somit aus unserer Sicht unverzichtbar. Wir unterstützen daher ausdrücklich eine gesetzlich verankerte Verstetigung des Nierenlebenspende-Registers und bitten darum, den Referentenentwurf dahingehend entsprechend zu ergänzen.

Kontaktdaten:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ)

Präsidentin: Prof. Dr. Ursula Felderhoff-Müser
politik@dgkj.de | www.dgkj.de

Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN)

Präsident: Prof. Dr. Lutz Weber
Inhaltlicher Ansprechpartner: Prof. Dr. Burkhard Tönshoff
office@gpn.de | www.gpn.de