



**BUNDESVERBAND NIERE E.V.**

**SELBSTHILFE  
LEBENDORGANSPENDE  
DEUTSCHLANDS (SLOD) e.V.**

Kakteenweg 9 | 55126 Mainz | Telefon 06131 85152 | [vorstand@slod-ev.de](mailto:vorstand@slod-ev.de) | [geschaeftsstelle@bnev.de](mailto:geschaeftsstelle@bnev.de)

Bundesministerium für Gesundheit  
Referat 312 – Transplantationsrecht  
ORR Dr. Marius Glaubitz

11055 Berlin  
Per email: [312@bmg.bund.de](mailto:312@bmg.bund.de)

Mainz, den 03.08.2025

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

Sehr geehrter Herr Dr. Glaubitz,

der Bundesverband Niere e.V. wurde 1975 als Selbsthilfe-Netzwerk von chronisch nierenkranken Menschen gegründet. Er vertritt Deutschlands Nierenpatient\*innen, Dialysepatient\*innen, Transplantierte, Angehörige sowie pflegerisches und ärztliches Fachpersonal in 130 regionalen Selbsthilfegruppen - damit erzielen wir eine Reichweite von ca.16.000 Betroffenen und Angehörigen. Zu den Zielen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gehören von Beginn an die Verbesserung der Behandlungs- und Lebensqualität sowie das Engagement für die Organspende.

Der Bundesverband Niere e.V. und die Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschland e.V. begrüßen die neuen Optionen des Organ austauschs aus dem vorgelegten Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen.

Als Patientenorganisationen stehen für uns Patientensicherheit von Empfängern und Spendern an oberster Stelle. Ein besonderes Augenmerk ist bei dieser Gesetzesänderung auf den Lebendorganspendenden zu richten. Lebendorganspende kann immer nur eine Notlösung sein, die sich aus dem bestehenden Mangel an postmortalen Organen, insbesondere in Deutschland, ergibt.

Aus unserer Sicht sind im vorliegenden Gesetzentwurf viele gute Ansätze aufgenommen, jedoch stellen wir fest, dass noch nicht alle Aspekte einer Überkreuzlebendorganspende ausreichend spezifiziert wurden. So weisen wir auf nachfolgende Punkte hin, die aus unserer Sicht einer Konkretisierung bedürfen:



### **Datenerfassung im Lebendspenderegister:**

Im vorliegenden Gesetzentwurf fehlt derzeit die Möglichkeit, auf diejenigen Registerdaten zurückzugreifen, die sich mit den besonderen Belangen der **Spender\*innen** - über die transplantationsmedizinischen Daten hinaus - befassen. Hier ist es erforderlich, dass bestehende Register wie z.B. das Deutsche Lebendspenderegister SOLKID-GNR (Nierenlebendspende) und SOLiD-GNR (Teilleberlebendspende) verstetigt und bundesweit flächendeckend verpflichtend eingeführt und finanziert werden. Dies sollte ergänzend im § 15 aufgenommen werden. Neben den obligatorischen Nachsorgeuntersuchungen ist es erforderlich, substanzielle Erkenntnisse zum Einfluss der Lebendnierenspende auf das kombinierte psychosoziale und physische Risiko der Spender\*innen kontinuierlich zu erfassen und lebenslang auszuwerten. Neben dem Fokus auf Mortalität und Morbidität stehen Lebensqualität sowie PROs und PREMIs im Vordergrund. Erst die Auswertungen hinsichtlich der Risiken und Folgen einer Lebendnierenspende bilden die erforderliche und evidenzbasierte Grundlage für eine umfängliche Aufklärung.

### **Regelungen zur Nachsorge:**

Um die relative Unversehrtheit der Lebendorganspender\*innen langfristig sicher stellen zu können ist die Nachsorge für die Spendenden ebenso verpflichtend sicherzustellen wie für die Empfangenden. In beiden Fällen müssen die medizinischen Aspekte durch eine/n Nephrolog\*in bzw. Transplantationsmediziner\*in abgedeckt und psychosomatische Aspekte durch eine Psycholog\*in oder Psychiater\*in berücksichtigt werden.

Die Nachsorge ist im o.g. Deutschen Lebendorganspende Register zu dokumentieren und durch die Richtlinien zur Qualitätssicherung zu überwachen. Um eine einheitliche Vorgehensweise zu garantieren, ist dies zudem im Transplantations-Register-Gesetz zu verankern.

### **Finanzierung der Lebendspendebegleitpersonen:**

Wir begrüßen die gesetzliche Implementierung von Lebendspendebegleitpersonen als wichtige Ansprechpartner\*innen für die Spendendenbegleitung während des gesamten Lebendorganspendeprozesses. Es ist sicherzustellen, dass die Begleitpersonen in den Transplantationszentren fest installiert und für ihre Aufgaben bei Bedarf freigestellt werden bzw. jederzeit herangezogen werden können, damit die Begleitung dauerhaft und ausreichend sichergestellt werden kann.

Gerne stehen wir jederzeit für ein persönliches Gespräch zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Isabelle Jordans  
Vorsitzende  
Bundesverband Niere e.V.

Monika Kaiser  
Vorsitzende  
SLOD e.V.

Stefan Mroncz  
Bereichsleiter Organspende  
Bundesverband Niere e.V.