



Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland?

Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden oder nicht
gerichteten Lebendspenden in Deutschland





- Thema:** Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland? Chancen und Risiken von cross-over-Lebendspenden, Poolspenden oder nicht gerichteten Lebendspenden in Deutschland
- Datum:** Dienstag, den 29. Juni 2021, 09:30 – 15:30 Uhr
- Ort:** Aufgrund der Corona-Pandemie wurde das Symposium digital und für alle Interessierten offen zugänglich veranstaltet
- Moderation:** Marco Ammer
- Referierende:** Bundesgesundheitsminister Jens Spahn sowie neun Expertinnen und Experten aus der Medizin, der Medizinethik, der Rechtswissenschaft sowie Vertreterinnen und Vertreter von Betroffenenverbänden
- Teilnehmende:** Bis zu 164 Personen verfolgten das Symposium online und beteiligten sich über den Chat mit Anmerkungen und Fragen

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
Themenblock I: Nierentransplantation in Zeiten des Organmangels – Erweiterung des Spenderkreises bei der Organlebendspende als Lösung?	6
Bernhard Banas: „Lebendorganspende neu und besser regeln“	7
Susanne Reitmaier: „Zwei Menschen das Leben geschenkt“	11
Ralf Zietz: „Schonungslose Aufklärung ist unverzichtbar“	14
Bundesgesundheitsminister Jens Spahn: „Lebendspende offen in den Blick nehmen“	17
 Themenblock II: Erfahrungen aus der Praxis – Chancen und Risiken der Erweiterung des Organlebendspenderkreises	 20
Klemens Budde: „Persönliche Verbundenheit ist kein geeignetes Kriterium“	20
Barbara Suwelack: „Der Schutz der Spendewilligen hat absoluten Vorrang“	23
Martin Wittke: „Für eine Stärkung des Spenderschutzes“	26
 Themenblock III: Ethik und Recht der Lebendspende	 30
Joachim Beige: „Weniger Emotion, mehr Dialog“	30
Silke Schicktanz: „Ein Kreislauf von Geben und Annehmen“	33
Thomas Gutmann: „Plädoyer für eine gesetzliche Liberalisierung“	36
 Schlussbetrachtung	 39
Quellen	40
Impressum	42

Einleitung

Eine Organtransplantation ist oftmals die einzige Möglichkeit, schwer kranken Menschen das Leben zu retten oder Lebensqualität zurückzugeben. Angesichts der jahrelangen Wartezeiten auf ein passendes postmortal gespendetes Organ stellt sich in vielen Fällen die Frage nach einer Lebendspende durch eine nahestehende Person. Neben dem ärztlichen Auftrag, Krankheiten zu heilen oder zu lindern, gilt zugleich aber auch der ärztliche Grundsatz „Zuerst einmal nicht schaden“. Die Entnahme eines gesunden Organs bei einem gesunden Menschen ist kein Heileingriff. Sie kann mit Risiken für die Spenderin oder den Spender verbunden sein und möglicherweise Schaden zufügen. In diesem Spannungsverhältnis steht die Lebendorganspende: Einerseits die Aussicht auf Heilung eines schwerkranken Menschen, andererseits das Risiko gesundheitlicher Schäden beim Organspender beziehungsweise der Organspenderin. Gerade deshalb erfordert diese Art der Organtransplantation ein besonders hohes Maß an ethischer Verantwortung und ärztlicher Expertise.

Der Gesetzgeber hat bereits bei Erlass des Transplantationsgesetzes (TPG) vor fast 25 Jahren der Organspende durch einen lebenden Menschen enge Grenzen gesetzt und sie nur unter den besonderen Voraussetzungen des § 8 TPG zugelassen. Sie ist dann zulässig, wenn ein geeignetes Organ eines postmortalen Spenders im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht (Subsidiaritätsgrundsatz) und wenn der Spender oder die Spenderin nach ärztlicher Beurteilung geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird. Die Spende eines Organs ist darüber hinaus nur zulässig zwischen engen Verwandten, Ehegatten, eingetragenen Lebenspartnern, Verlobten oder anderen Personen, die dem Spender oder der Spenderin in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen. Die Abwägung zwischen einerseits dem Spenderschutz und der Abwehr etwaigen Organhandels und andererseits der Ermöglichung einer medizinisch optimalen Behandlung des Organempfängers waren für den Gesetzgeber bei Verabschiedung dieser Norm damals handlungsleitend.

Aber welche Optionen haben Spendende und Empfangende, wenn sie sich zwar nahestehen und der mögliche Spender auch zur Lebendspende bereit ist, aber eine Lebendspende aus medizinischen Gründen ausgeschlossen ist?

Einige Betroffene sehen sich angesichts der langen Wartezeiten auf ein postmortal gespendetes Organ und der damit einhergehenden gesundheitlichen Folgen gezwungen, ins europäische Ausland zu gehen, um sich dort – zum Teil auf eigene Kosten – transplantieren zu lassen. In zahlreichen Nachbarländern sind seit vielen Jahren Nierenaustauschprogramme etabliert, in denen Lebendspenden auch unter Fremden in Form von sogenannten cross-over-Spenden, Pool- oder Ringspenden erfolgreich durchgeführt werden. Durch solche Programme lassen sich Chancen der betroffenen Patienten und Patientinnen auf eine zeitnahe Organtransplantation erhöhen, und sie ermöglichen damit eine Verbesserung von Heilungschancen chronisch kranker Menschen.

Sollten auch in Deutschland vor dem Hintergrund des andauernden Organmangels die gesetzlichen Rahmenbedingungen der Lebendspende unter Wahrung des bestmöglichen Schutzes der spendenden Person überprüft und gegebenenfalls an die Versorgungssituation angepasst werden? Zu dieser Frage veranstaltete das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) am 29. Juni 2021 ein digitales Symposium unter dem Titel „Erweiterung des Spenderkreises bei der Lebendorganspende – eine Perspektive für Deutschland?“.

Angesichts des Spannungsverhältnisses von Heilungschance und Gesundheitsrisiken sind in dem interdisziplinären Symposium viele Fragestellungen aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht diskutiert worden. Zwei zum Teil sehr persönliche Beiträge von Betroffenen auf Spender- sowie Empfängerseite haben dieses Spannungsfeld zu Beginn der Veranstaltung sehr eindrücklich veranschaulicht. Die Debattebeiträge betrafen rechtliche und ethische Fragen nach der Spenderautonomie, Freiwilligkeit, Näheverhältnis und dem Subsidiaritätsgrundsatz. Aber auch praxisbezogene Themen waren Gegenstand der Diskussion. So ging es beispielsweise um die konkrete Tätigkeit der Lebendspendekommissionen in den Ländern, das Bedürfnis nach bundesweiter Harmonisierung ihrer Arbeit sowie um die Frage der Errichtung einer Datenbank zum „matching“ geeigneter Paare für cross-over-Spenden. Ärztliche Aufklärung wurde sowohl von Seiten der Medizinerinnen und Mediziner als auch von Spenderinnen und Spendern thematisiert. Aus Sicht geschädigter, privat versicherter Spender wurden Fragen der finanziellen Absicherung von Schäden erörtert.

Insgesamt wurde eine breite Palette an vielschichtigen Fragestellungen diskutiert. So setzte sich Bundesgesundheitsminister Jens Spahn in seiner Rede vor den rund 160 Teilnehmenden deutlich dafür ein, dass alle Facetten des Themas Lebendorganspende von der Gesellschaft und in der Politik diskutiert werden sollten – ergebnisoffen, kontrovers und immer mit Respekt vor der anderen Meinung. Auf die Frage, ob der Kreis möglicher Lebendspenderinnen und -spender in Deutschland erweitert werden sollte, antwortete der Minister: „Es gibt kein Richtig und kein Falsch. Es gibt keine einfachen Antworten auf diese Frage.“ Das Symposium mache

deutlich, dass es einer tiefgreifenden Debatte in Politik und Gesellschaft darüber bedürfe, ob in Deutschland der Kreis der Lebendspende erweitert werden solle. „Das Symposium soll dafür eine Basis schaffen“, erklärte Jens Spahn.

Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz – TPG)

§ 8 Entnahme von Organen und Geweben

(1) Die Entnahme von Organen oder Geweben zum Zwecke der Übertragung auf andere ist bei einer lebenden Person, soweit in § 8a nichts Abweichendes bestimmt ist, nur zulässig, wenn

1. die Person
 - a) volljährig und einwilligungsfähig ist,
 - b) nach Absatz 2 Satz 1 und 2 aufgeklärt worden ist und in die Entnahme eingewilligt hat,
 - c) nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird,
2. die Übertragung des Organs oder Gewebes auf den vorgesehenen Empfänger nach ärztlicher Beurteilung geeignet ist, das Leben dieses Menschen zu erhalten oder bei ihm eine schwerwiegende Krankheit zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Beschwerden zu lindern,
3. im Fall der Organentnahme ein geeignetes Organ eines Spenders nach § 3 oder § 4 im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht und
4. der Eingriff durch einen Arzt vorgenommen wird.

Die Entnahme einer Niere, des Teils einer Leber oder anderer nicht regenerierungsfähiger Organe ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.

(2) Der Spender ist durch einen Arzt in verständlicher Form aufzuklären über

1. den Zweck und die Art des Eingriffs,
2. die Untersuchungen sowie das Recht, über die Ergebnisse der Untersuchungen unterrichtet zu werden,
3. die Maßnahmen, die dem Schutz des Spenders dienen, sowie den Umfang und mögliche, auch mittelbare Folgen und Spätfolgen der beabsichtigten Organ- oder Gewebeentnahme für seine Gesundheit,
4. die ärztliche Schweigepflicht,
5. die zu erwartende Erfolgsaussicht der Organ- oder Gewebeübertragung und die Folgen für den Empfänger sowie sonstige Umstände, denen er erkennbar eine Bedeutung für die Spende beimisst, sowie über
6. die Verarbeitung personenbezogener Daten.

Der Spender ist darüber zu informieren, dass seine Einwilligung Voraussetzung für die Organ- oder Gewebeentnahme ist. Die Aufklärung hat in Anwesenheit eines weiteren Arztes, für den § 5 Abs. 2 Satz 1 und 2 entsprechend gilt, und, soweit erforderlich, anderer sachverständiger Personen zu erfolgen. Der Inhalt der Aufklärung und die Einwilligungserklärung des Spenders sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen, die von den aufklärenden Personen, dem weiteren Arzt und dem Spender zu unterschreiben ist. Die Niederschrift muss auch eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken nach Satz 1 enthalten. Die Einwilligung kann schriftlich, elektronisch oder mündlich widerrufen werden. Satz 3 gilt nicht im Fall der beabsichtigten Entnahme von Knochenmark.

(3) Bei einem Lebenden darf die Entnahme von Organen erst durchgeführt werden, nachdem sich der Spender und der Empfänger, die Entnahme von Geweben erst, nachdem sich der Spender zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt hat. Weitere Voraussetzung für die Entnahme von Organen bei einem Lebenden ist, dass die nach Landesrecht zuständige Kommission gutachtlich dazu Stellung genommen hat, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handelns nach § 17 ist. Der Kommission muss ein Arzt, der weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt ist, noch Weisungen eines Arztes untersteht, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist, eine Person mit der Befähigung zum Richteramt und eine in psychologischen Fragen erfahrene Person angehören. Das Nähere, insbesondere zur Zusammensetzung der Kommission, zum Verfahren und zur Finanzierung, wird durch Landesrecht bestimmt.

Professor Bernhard Banas: Situation und Rahmenbedingungen der Nierentransplantation in Deutschland

„Lebendorganspende neu und besser regeln“

In seiner Keynote über die aktuelle Situation der Nierentransplantation in Deutschland machte der erfahrene Nephrologe und Transplantationsmediziner Prof. Bernhard Banas darauf aufmerksam, dass Nierenerkrankungen deutlich häufiger vorkommen als selbst in Fachkreisen angenommen. Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern weltweit werde in Deutschland die Organtransplantation als bessere Therapieoption im Vergleich zur Dialyse viel zu wenig genutzt. Die Gründe lägen vor allem in den hohen rechtlichen Hürden. Bernhard Banas plädierte für eine Überarbeitung der gesetzlichen Regelungen zu Lebendorganspenden entsprechend der Erkenntnisse aus Wissenschaft und Klinik. Im internationalen Raum gebe es zahlreiche Vorbilder, an denen man sich in Deutschland orientieren könne.

„Stille Pandemie“ – so bezeichnete Bernhard Banas zu Beginn seiner Keynote Nierenerkrankungen, weil sie wesentlich weiter verbreitet sind als allgemein wahrgenommen und verwies auf die Zahlen aus dem *Global Kidney Health Atlas*¹ der internationalen Fachgesellschaft für Nephrologie (ISN)². Diese Datensammlung finde viel zu wenig Beachtung, obwohl dort 160 der 180 angefragten Länder Daten zur Verfügung stellen und 98 Prozent der Weltbevölkerung abgebildet seien. Die Ergebnisse sind für Bernhard Banas bemerkenswert: Rund zehn Prozent der Menschen weltweit leben mit einer chronischen Nierenerkrankung und der Nephrologe vermutet deutlich mehr je nach Diagnostik und Therapie. Im Durchschnitt aller Länder leben laut der Studie etwa 0,1 Prozent der Bevölkerungen nach einem terminalen Versagen der Eigennieren, können also nur mit einer Dialyse oder einer Transplantation überleben. In den entwickelten Ländern sind der Studie zufolge mit rund 0,2 Prozent doppelt so viele Menschen betroffen, und dort wird auch deutlich mehr Geld für die Behandlung von Nierenkranken ausgegeben, nämlich zwei bis drei Prozent des Gesundheitsbudgets. Bernhard Banas Schlussfolgerung: „Wir haben es hier mit einer maximal unterschätzten Pandemie zu tun.“

Natürlich wäre es ideal, wenn man Nierenschäden vermeiden könne, „doch dazu wissen wir noch zu wenig über Nierenerkrankungen“, stellte Bernhard Banas fest. Früherkennung mit Teststreifen und die Warnung vor Risikofaktoren wie Bluthochdruck oder Diabetes reichen seiner Meinung nach nicht aus. „In der strategischen Forschung sind uns andere Länder

voraus“, erklärte Bernhard Banas und nannte als Beispiel die französische Forschungseinrichtung *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)*³. Für Deutschland lägen auch deswegen nur unzureichende Daten vor, weil sich hiesige Institutionen zu wenig an den weltweiten Registern zu Todesfällen, Erkrankungsraten, Inzidenz und Prävalenz beteiligten – für Bernhard Banas „eine schlimme Situation“. In Deutschland gebe es nur eine größere Studie des *Robert Koch-Instituts* aus dem Jahr 2016, die lediglich 8.000 Personen im Alter zwischen 18 und 79 Jahren erfasste. Von ihnen hatten 2,3 Prozent eine bereits mittelschwer eingeschränkte Nierenfunktion, steigend mit zunehmendem Alter. Extrapoliert man auch auf Menschen über 80 Jahre, so Bernhard Banas, ist davon auszugehen, dass in Deutschland mindestens zwei Millionen Personen so schwer nierenkrank sind, dass sie als Risikopatienten für das Erleiden einer terminalen Niereninsuffizienz gelten müssen. Eine Albuminurie, ein Indikator für eine frühe Nierenschädigung, weisen der Studie zufolge 11,5 Prozent der Probandinnen und Probanden auf⁴.

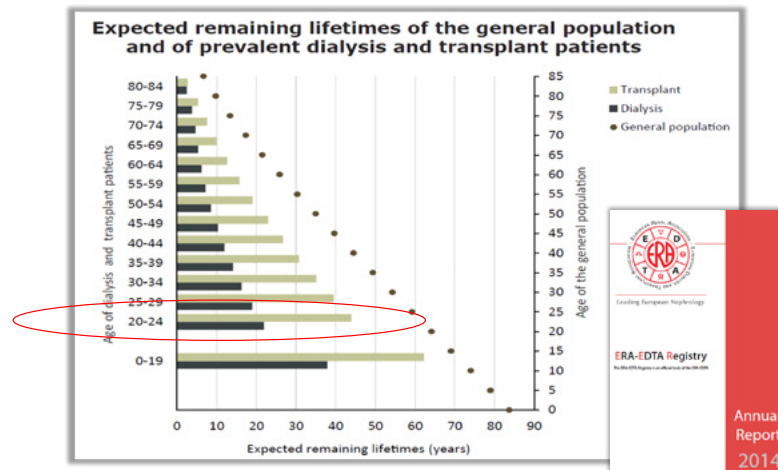
Aus medizinischer Sicht gibt es zwei Therapiemöglichkeiten für eine terminale Niereninsuffizienz: die Dialyse und die Transplantation. Während Bernhard Banas zufolge in Deutschland die Dialyse mit einem Verhältnis von 5:1 überwiegt, können beispielsweise in Österreich die Therapieformen schon seit Jahrzehnten wesentlich gleichberechtigter eingesetzt werden, seit 2013 im Verhältnis 1:1 mit einem leichten Überhang zugunsten der Transplantation.

„Die Lebenserwartung ist nach Transplantation sehr ermutigend, sie liegt in allen Altersstufen etwa doppelt so hoch wie bei der Dialyse.“

Das größte Problem ist laut Bernhard Banas die mangelnde Verfügbarkeit von postmortalen Spenderorganen. Hier stehe Deutschland im internationalen Vergleich nicht gut da: Trotz vergleichbarer Bereitschaft zur Organspende in der jeweiligen Bevölkerung werde in Deutschland nicht einmal jeder tausendste Verstorbene ein Organspender. In fast allen europäischen Ländern sei die Rate zwei- bis dreimal so hoch, in Malta und Spanien sogar mehr als viermal so hoch. Insgesamt

Lebenserwartung Dialyse vs. Transplantation

Daten ERA-EDTA Registry (European Renal Association- European Dialysis and Transplant Association)



Die Lebenserwartung nach einer Transplantation liegt in allen Altersstufen etwa doppelt so hoch wie bei der Dialyse.
Quelle: Annual Report 2014 des ERA-EDTA Registry (European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association)

sei das Verhältnis zwischen der Anzahl von Spendenden und potentiellen Empfängerinnen und Empfängern zurzeit „höchst deprimierend“. Rein rechnerisch stand im Jahr 2019 nur für jeden fünften bei Eurotransplant aktiv gelisteten Patienten eine postmortale Spenderniere zur Verfügung. Bezog man die verfügbaren Spendernieren auf alle deutschen Wartelistenpatienten betrug das Verhältnis 1:12, insgesamt war nur für jeden 62. Dialysepatienten ein Spenderorgan verfügbar. Aus dieser Not heraus, so berichtete der Transplantationsmediziner, erwägen viele Patientinnen und Patienten, oftmals aber auch deren Angehörige, die Alternative einer Lebendnierentransplantation.

In Deutschland seien mittlerweile viele Patientinnen und Patienten so frustriert, dass sie sich gar nicht mehr auf die Warteliste zur Nierentransplantation setzen lassen. Die Zahlen der Deutschen Transplantationsgesellschaft zeigen: Von aktuell rund 100.000 Dialysepatienten sind nicht einmal mehr 7.000 aktiv zur Transplantation gelistet. Und selbst von diesen wenigen gelisteten Patienten verlassen nur 70 Prozent die Warteliste als Transplantierte. Von den übrigen Patientinnen und Patienten müssen 13 Prozent, also fast die Hälfte, von der Warteliste gestrichen werden, weil sie vor der Transplantation versterben. Die restlichen werden während ihrer langjährigen Wartezeit so krank, erklärte Bernhard Banas, dass sie aus medizinischen Gründen für eine Transplantation nicht mehr infrage kommen⁵.

Die Konsequenzen des Organmangels sind kontinuierlich steigende Wartezeiten für eine Transplantation – inzwischen

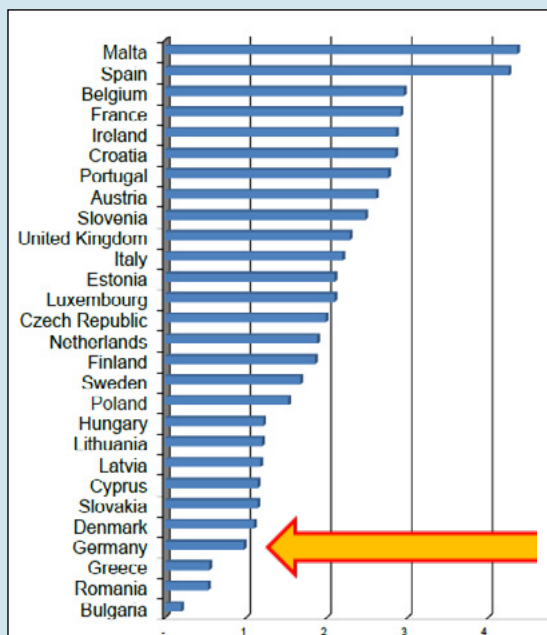
seien es für Patienten im Normalverfahren durchschnittlich knapp zehn Jahre.

Damit gehe eine immer schlechtere Erfolgsaussicht der Transplantation einher, denn zunehmend müssen immer schlechtere Spenderorgane in immer kränkere Empfängerinnen und Empfänger transplantiert werden.

Dabei ist die Lebenserwartung nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse „sehr ermutigend“, denn sie liege in allen Altersstufen etwa doppelt so hoch wie bei der Dialyse (siehe Abbildung). Der Nephrologe nannte als Beispiele: Bei einer 20-jährigen Person betrage die zusätzliche Lebenserwartung nach einer Transplantation im Vergleich zur Dialyse mehr als 40 Jahre anstelle von 20 Jahren. Eine 50-jährige Person lebe nach Transplantation im Schnitt 20 Jahre, an der Dialyse weniger als 10 Jahre. Der Nephrologe rechnete die Konsequenzen hoch: Bei Berücksichtigung der Wartezeit von zehn Jahren würden Erkrankte ab dem Alter von 50 Jahren rein statistisch eher versterben, als dass eine Transplantation möglich wäre⁶.

Erste Fortschritte 2018: Reform des Transplantationsgesetzes

Vor diesem Hintergrund wandte sich Bernhard Banas in seiner damaligen Funktion als Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern weiterer relevanter Organisationen im Juni 2018 an das Bundesministerium für Gesundheit und traf dort bei Mi-



Bei der postmortalen Organspende liegt Deutschland im internationalen Vergleich auf den unteren Rängen.
Quelle: Eurostat 2013; Anzahl postmortale Organspender je 1.000 Verstorbene.

nister Jens Spahn „auf offene Ohren. Wir durften die Probleme schildern und tatsächlich beschloss der Bundestag schon im April 2019 Veränderungen im Transplantationsgesetz“, berichtete Bernhard Banas. Er wolle die Novelle nicht schlecht reden, aber die erwünschten Besserungen seien nur teilweise eingetreten. Zwar hätten sich die Rahmenbedingungen durchaus verbessert, in seinen Augen fehlen aber immer noch wichtige Regelungen zur Steigerung der Organspende, insbesondere bei der Lebendspende in ihren verschiedenen Variationen als Überkreuz-, Ketten- und Poolspende oder auch als altruistische, also nicht für einen spezifischen Empfänger, gegebene Spende.

„Die Lebendspende ist nicht die Lösung aller Probleme“, sagte der Transplantationsmediziner. Es gebe theoretisch sogar Gründe, sie zu reduzieren, beispielsweise wegen der Gefährdung der gesunden Spenderinnen und Spender, wegen der aktuell eher hinderlichen rechtlichen Rahmenbedingungen oder auch, weil die Lebendspende theoretisch verzichtbar wäre, wenn es genügend postmortale Spenderorgane oder andere gute Alternativen gäbe. Auf der anderen Seite ist die Lebendnierenspende für Bernhard Banas ein wichtiges Element in der Therapie, weil sie evidenzgesichert sei und weil Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen immer häufiger danach fragen.

Der Regensburger Transplantationsmediziner ließ keinen Zweifel daran, dass die Risiken einer Lebendspende sorgfältig abgewogen werden müssen: Eine solche Spende könne immer Einschränkungen zur Folge haben. Die ärztliche Beurteilung

spiele daher eine Schlüsselrolle: Ärztin oder Arzt müssten eingehend prüfen, ob die Gesundheit des Organspendenden über das unmittelbare Operationsrisiko hinaus durch die Entnahme einer Niere schwer beeinträchtigt werde. Würde man das erhöhte Risiko jedes Lebendnierenspenders, selbst einmal Dialysepatient zu werden, entsprechend werten, dürften mit der aktuellen Gesetzeslage in Deutschland möglicherweise gar keine Lebendspenden durchgeführt werden. Denn medizinisch-wissenschaftlich sei in den vergangenen Jahren belegt worden, dass jede Organlebendspende Risiken mit sich bringe, die über das eigentliche Operationsrisiko hinausgehen⁷.

„Mindestens ebenso wichtig“ sei deshalb eine umfassende Aufklärung der Spendewilligen. Dies sei vom Gesetzgeber in bewusst streng formulierten Aufklärungsvorgaben festgelegt und diene laut einem Urteil des Bundesgerichtshofes „dem Schutz des Spenders vor sich selbst“⁸. In dem Urteil vom Januar 2019 hatte das oberste Gericht wegen einer fehlerhaften Aufklärung zugunsten eines nach einer Organspende erkrankten Klägers entschieden.

Spenderinnen und Spender zu schützen und über alle gesundheitlichen Risiken aufzuklären, ist in den Augen des Nephrologen unbedingt nötig, doch ein juristisch sicheres Muster für die ärztliche Aufklärung sei bis heute nicht verfügbar. Weder die Bundesärztekammer noch die Deutsche Krankenhausgesellschaft und auch keine öffentlichen Stellen haben bislang eine Musteraufklärung erarbeitet.

In Zusammenhang mit den rechtlichen Rahmenbedingungen für Organlebendspenden sieht Bernhard Banas weitere offene Fragen: Was geschehe, wenn ein Kranker kein postmortal gespendetes Organ haben möchte, und ist das Subsidiaritätsprinzip des TPG insofern noch zeitgemäß? Ist eine Lebendspende wirklich freiwillig, wenn sie dazu dient, das Leben des eigenen Kindes zu retten, die Arbeitsfähigkeit und das Einkommen des Lebenspartners zu sichern oder wenn ohne diese Existenzen und Lebensplanungen krankheitsbedingt gefährdet sind? Vor diesem Hintergrund ist für den Nephrologen verständlich, wenn immer mehr Ärztinnen und Ärzte sich fragen, ob die Entnahme und Transplantation eines Lebendorgans überhaupt noch verantwortbar durchgeführt werden kann. Die Zahlen spiegelten diese Verunsicherung wider: Zwischen 2015 und 2020 sei die Zahl der Nierentransplantationen leicht zurückgegangen von 2.196 auf 1.909, der Anteil der Lebendspenden dagegen deutlich von 645 auf 450.

Gute Argumente für Lebendspende und -transplantation

Aus medizinischer Sicht gibt es für Bernhard Banas gute Argumente für eine Stärkung der Lebendorganspende bzw. -transplantation. Lebendspenderinnen und -spender würden optimal auf ihre Eignung hin geprüft und so die mit einer Organtransplantation verbundenen Risiken für die Empfänger

rinnen und Empfänger verringert. Für die Betroffenen wiederum wäre eine Lebendorgantransplantation möglichst noch vor Beginn einer Dialyse eine große körperliche Entlastung und würde zudem ihre Lebenserwartung deutlich erhöhen. Anhand der Daten der *Global Observatory on Donation and Transplantation* zeigte Bernhard Banas, dass Deutschland im internationalen Vergleich bei der Bereitschaft zur Organspende zurzeit auch bei der Lebendspende weit zurückliegt, während international die Tendenz in Richtung Ausweitung der Lebendspende in all seinen Varianten geht⁹.

Er wolle dazu ermutigen, sich auch in Deutschland in eine ähnliche Richtung aufzumachen, sagte der erfahrene Nephrologe und verwies auf die „seit Jahren bestehenden klinischen Routinen“ sowie „die internationalen Standards“ zur Gestaltung von Lebendorganspenden und -transplantationen, man müsse also „nicht alles neu erfinden“. Da gebe es beispielsweise die *Toolbox Living Kidney Donation*¹⁰ der Arbeitsgruppe Lebendspende im Rahmen des *EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation*¹¹, in dessen Rahmen auch zu einer stärkeren Kooperation unter den EU-Mitgliedern aufgerufen wird. Dass die überwiegende Zahl der Spendenden für eine Öffnung des rechtlichen Rahmens wäre, entnimmt Bernhard Banas einer Analyse des wissenschaftlichen Dienstes des Bundestages „Die Cross-over-Lebendspende – der Stand in Deutschland sowie in ausgewählten europäischen Ländern“¹² von 2017. Darin wird auch ein Gutachten

des *Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung* (MDK) zur Lebendorganspende¹³ zitiert. Demzufolge „zeigen die in der internationalen wissenschaftlichen Literatur auffindbaren Informationen, dass die weit überwiegende Mehrheit der Lebendspender den eigenen Gesundheitszustand positiv einschätzen, und dass rund 95 Prozent der Nierenlebendspender und etwa 90 Prozent der Leberlebendspender ihre Entscheidung zur Spende auch retrospektiv wieder genauso treffen würden“.

„Die überwiegende Zahl der Spenderinnen und Spender wäre für eine Öffnung des rechtlichen Rahmens.“

Deutschland sollte sich entscheiden, forderte Bernhard Banas am Ende seiner Keynote: Entweder die Lebendorganspende grundsätzlich überdenken und womöglich ganz einstellen oder – und das war seine Empfehlung – insbesondere Lebendorganspenden nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft neu und besser regeln.

Eine Diskussion über die derzeit in der Wissenschaft bearbeiteten Alternativen zur soliden Organtransplantation wie künstliche Organe durch 3D-Printing, regenerative Organe oder Transplantationen von Tierorganen hält der erfahrene Transplantationsmediziner dagegen noch für verfrüht.



©UKR

Prof. Dr. med. Bernhard Banas ist Leiter der Abteilung für Nephrologie und Leiter des Universitären Transplantationszentrums Regensburg am Universitätsklinikum Regensburg. Er ist zudem Direktor der Klinik für Nieren- und Hochdruckerkrankungen am Caritas-Krankenhaus St. Josef in Regensburg und leitet dort ein großes ambulantes Dialysezentrum. Mit seinen Teams führt der Nephrologe jedes Jahr rund 30.000 Dialysebehandlungen durch, kann seinen Patientinnen und Patienten aber nur rund 50 Nierentransplantationen anbieten.

Der Transplantationsmediziner ist Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer und darin Federführender der Arbeitsgruppe zur Fortschreibung der Richtlinie zur Nierentransplantation. Ferner ist er Past-President der Deutschen Transplantationsgesellschaft und Vizepräsident der Deutschen Akademie für Transplantationsmedizin. Seine wissenschaftlichen Schwerpunkte liegen auf der Biologie von Nierenzellen und -geweben, entzündlichen Nierenerkrankungen, Nierentransplantationen, der Epidemiologie von Nierenerkrankungen und der Entwicklung von Biomarkern.

Bernhard Banas beklagt seit langem die Versorgungssituation von Nierenpatienten in Deutschland und sagt: „Wenn genügend postmortal gespendete Organe vorhanden wären, würden wir seltener Gesunden Nieren entnehmen müssen.“

Weitere Infos: www.ukr.de/nephrologie

Susanne Reitmaier: Endloses Warten auf ein Spenderorgan – Erfahrungen von Angehörigen

„Zwei Menschen das Leben geschenkt“

Organspenden sind in Deutschland zu restriktiv geregelt und müssten zugunsten von Überkreuz- und Poolspenden sowie altruistischen Organspenden erweitert werden, forderte Susanne Reitmaier in ihrem Vortrag. Weiterhin sei wichtig, dass sich die biologisch inkompatiblen Spender-Empfänger-Paare nahestehen und bereit sind für eine Transplantation. In dem von ihr gegründeten Verein Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste wurde eine Datenbank eingerichtet, über die biologisch inkompatible Paare geeignete Partner für die Überkreuz-Transplantation finden und dann auch zu diesen eine besondere persönliche Verbundenheit aufbauen können.

Ihren Vortrag begann Susanne Reitmaier mit der Krankheitsgeschichte ihrer Tochter: Diese sei gesund zur Welt gekommen, habe im Alter von fünf Jahren jedoch eine Autoimmunerkrankung entwickelt, die dem behandelnden Arzt zufolge in zwei Prozent der Fälle auch die Nierenfunktion beeinträchtigt. Im Alter von zwölf Jahren wurde klar: Die Nieren der Tochter werden nicht funktionsfähig bleiben. „Wir hatten Glück“, berichtete Susanne Reitmaier, denn ihr Mann habe eine Niere spenden und die Tochter so „eine normale Jugend erleben“ können.

Laut Susanne Reitmaier wissen viele Betroffene nicht, dass eine transplantierte Niere nur eine gewisse Lebensdauer

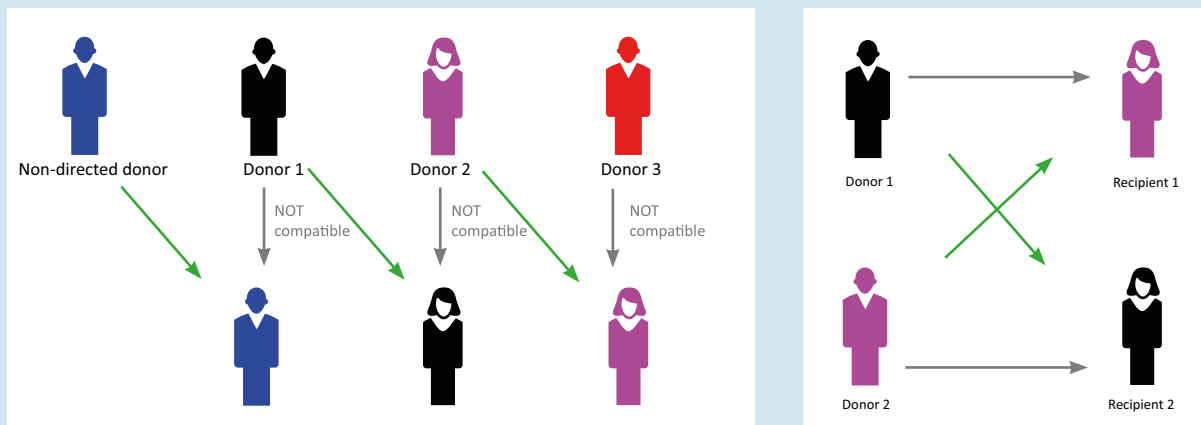
hat. Im Jahr 2014, die Tochter war jetzt 32 Jahre alt, verschlechterte sich ihre Nierenfunktion erneut. Auch jetzt habe die Familie auf schnelle medizinische Hilfe gehofft und angenommen, dass sich 20 Jahre nach der Ersterkrankung die Möglichkeiten einer Therapie, konkret einer Transplantation, deutlich verbessert hätten. „Tatsächlich aber ist es schlechter geworden“, berichtete Susanne Reitmaier und nannte entsprechende Zahlen: Im Jahr 2000 mussten Erwachsene rund zwei bis drei Jahre auf eine Niere warten, 2006 waren es bereits vier bis fünf Jahre, 2012 sechs Jahre und 2021 waren es zehn Jahre und länger.

„Zehn Jahre, in denen ein kranker, verzweifelter Mensch auf medizinische Hilfe warten muss. Viele Menschen sterben, weil kein passendes Organ verfügbar ist“, kritisierte Susanne Reitmaier und beschrieb den Alltag der Menschen, die auf eine Transplantation warten. Bis zur Spende mussten die Betroffenen an die Dialyse, manche viermal täglich eine Stunde lang, „mit einem Schlauch im Bauch“ – da sei kein normales Leben mehr möglich. Das habe die Familie Reitmaier ihrer Tochter schon im Kindesalter nicht zumuten wollen und sich seinerzeit für die Lebendspende entschieden und daher auch bei der nötigen zweiten Organspende auf diesen Weg gesetzt. Doch dann kam die von der Tante angebotene Spende aufgrund inkompatibler Blutwerte nicht infrage. „Das war ein großer Schock“, erinnerte sich Susanne Reitmaier.



Tochter und Enkelin von Susanne Reitmaier. Die Tochter erhielt als 12-Jährige von ihrem Vater und noch einmal 20 Jahre später durch eine Überkreuzspende eine Lebendniere transplantiert und ist wohlauf.

© Privat



Varianten der Lebendnierenspende: Pool- bzw. Kettenspende und Überkreuzspende
Quelle: Darstellung nach Bernhard Banas

Gemeinsam habe die Familie im europäischen Ausland recherchiert und festgestellt, dass die Möglichkeiten einer Lebendnierentransplantation dort größer sind. „In insgesamt elf Ländern ist es Standard, anonym und wechselseitig Nieren zu transplantieren – egal, ob Spendende und Empfangende einander besonders nahestehen, wie es das deutsche Gesetz verlangt oder nicht“, berichtete Susanne Reitmaier. Eine Datenbank ermögliche zudem die Beteiligung mehrerer Personen und damit die effizientere Nutzung der Organspenden. Susanne Reitmaier erklärte die Begriffe: Bei der Überkreuzspende (cross-over-Spende) werden Spender-Empfänger-Paare identifiziert, deren Organe mit dem jeweils anderen Partner zusammenpassen. Bei der Ketten- oder Poolspende werden Spender und Empfänger unter mehreren Personen identifiziert und die jeweils passenden Organe gegenseitig gespendet. Erlaubt ist es laut Susanne Reitmaier in diesen Ländern auch, ein Organ altruistisch zu spenden, also ohne eine bestimmte Empfängerin oder einen bestimmten Empfänger im Auge zu haben. Das erweitere die Chancen für Menschen, deren Überleben von einer Organspende abhängt.

„Viele Menschen sterben, weil kein passendes Organ verfügbar ist.“

Für ihre Tochter fand sich schließlich 2015 in Spanien ein passendes Organ, berichtete Susanne Reitmaier und beschrieb die Rahmenbedingungen: Vier „insbesondere für unsere Tochter sehr strapaziöse“ Flugreisen waren erforderlich für die medizinischen Untersuchungen und für eine Anhörung vor Gericht. Nach zwei Monaten habe die Operation im Rahmen einer Überkreuzspende stattgefunden unter Beteiligung

von vier Personen, darunter Simones Tante. Laut Susanne Reitmaier geht es der Tochter seitdem gut, und sie ist mittlerweile selbst Mutter eines gesunden Mädchens. Ihre Schwägerin, ergänzte Susanne Reitmaier, „sagt uns immer wieder, wie glücklich sie über die Spende ist“. Ihr gehe es gesundheitlich besser als vor der Spende und sie freue sich, „zwei Menschen das Leben geschenkt“ zu haben.

Anonyme Spende ermöglichen und Verbundenheit neu regeln

Die Bereitschaft zur Organspende in Deutschland zu fördern – dieses in § 1 des Transplantationsgesetzes formulierte Ziel – unterstützt Susanne Reitmaier ausdrücklich. „Aber es reicht nicht, was in der Praxis geschieht“, kritisierte sie. Deshalb habe sie 2018 den Verein *Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste*¹ gegründet, der sich für die Erleichterung von Überkreuzspenden engagiert, „damit es anderen Eltern, Kindern, Ehepaaren, die genauso verzweifelt sind und ihren Angehörigen helfen wollen, eine Möglichkeit geboten wird, spendenwillige Paare zu finden, die aber laut dem gegenwärtigen Gesetz in Deutschland keine Niere spenden dürfen, nur weil sie den Organspender nicht persönlich kennen“.

Register unterstützt Betroffene

Zu diesem Zweck habe der Verein ein Register aufgebaut, in dem sich potenzielle Spendende und Empfangende eintragen und über einen Algorithmus zugeordnet werden können. Bei einem erfolgreichen Match, also der Identifikation biologisch passender Paare, ermögliche der Verein ein Kennenlernen, damit zwischen ihnen die gesetzlich geforderte persönliche Verbundenheit entstehen kann, erklärte Susanne Reitmaier das Prozedere.

„Meine cross-over-Nierenspenden-Liste² wird sehr gut angenommen,“ berichtete Susanne Reitmaier aus der Arbeit ihres Vereins. Wöchentlich kämen Anfragen zu Ablauf und Kriterien, und immer häufiger beträfen diese auch jüngere Menschen und Kinder. „Aber wie soll ein krankes Kind in dieser Situation eine persönliche Beziehung zu einem fremden Erwachsenen aufbauen“, fragte sie, „wer soll das prüfen und wer kann das objektiv einschätzen?“.

*„Alle Einwände gegen
die Überkreuzspende sind ernst zu nehmen,
aber dennoch lösbar“.*

Sie appellierte „eindringlich“, Deutschland bei der cross-over-Lebendnierenspende auf ein ähnliches Niveau wie das anderer Länder zu bringen. Konkret forderte sie, das Gesetz so zu ändern, dass man anonym spenden könne, und dass die besondere persönliche Verbundenheit nicht zwischen Spender und Empfänger bestehen müsse, sondern zwischen den beiden Personen, die sich als inkompatibles Spender-Empfänger-Paar habe registrieren lassen.



© Privat

Susanne Reitmaier ist Vorsitzende des Vereins *Gegen den Tod auf der Organ-Warteliste*.

Sie gründete den Verein 2018 nach Betroffenheit in der eigenen Familie, bei der letztlich die Lebendnierenspende nur in Spanien erfolgen konnte, weil die Regelungen in Deutschland eine Spende nicht erlaubten. Der Verein engagiert sich für die Erleichterung von Organspenden, indem er im politischen Raum für eine Erweiterung der Lebendspende eintritt und Betroffene über Beratung und ein Register unterstützt. Der Verein setzt sich dafür ein, in § 1 des Transplantationsgesetzes die „persönliche Verbundenheit“ neu zu definieren und die Möglichkeiten der Überkreuz-, Pool- und Anonymspende zu erweitern.

Susanne Reitmaier war Mit-Initiatorin einer Petition zur Einführung der Widerspruchslösung, die sie im Jahr 2018 persönlich an das Bundesgesundheitsministerium übergab.

Weitere Infos: www.pro-organreform.de

Ralf Zietz: Gesundheitsrisiko Nierenlebendspende – Aufklärung und Evaluation aus Sicht des Spenders

„Schonungslose Aufklärung ist unverzichtbar“

Eine Lebendspende birgt gesundheitliche Risiken für die Spendenden. Eine umfassende Aufklärung über mögliche Folgeschäden und daraus abgeleitete Bedingungen für die Auswahl und Vorbereitung der Spendenden ist deshalb umso wichtiger. Die persönliche Nähe zwischen Spendenden und Empfängern ist zwingend notwendig und der Spenderschutz steht vor einer vorübergehenden Erleichterung von Empfängern. Mit dieser Argumentationslinie vertrat Ralf Zietz, Vorsitzender und Mitbegründer der Interessengemeinschaft Lebendspende (IGN), die Sicht von geschädigten Spenderinnen und Spendern und brachte auch persönliche Erfahrungen ein.

Laut Transplantationsgesetz (TPG), erklärte Ralf Zietz zu Beginn seines Vortrags, ist die zukünftige Spenderin oder der zukünftige Spender aufzuklären über Maßnahmen, die dem eigenen Schutz dienen, über mögliche gesundheitliche Folgen der Spende, die sich direkt oder später ergeben können sowie über die Erfolgsaussichten der Organtransplantation bei der Empfängerin oder beim Empfänger. Ein vorsätzlicher Verstoß gegen diese Vorgaben stelle eine Straftat dar und könne empfindlich bestraft werden, ergänzte Ralf Zietz mit Verweis auf § 19 Absatz 1 Nummer 1 TPG. Weiterhin sei vorgeschrieben, dass bei der Aufklärung ein zweiter unabhängiger Arzt anwesend ist, der in keiner Form an der Organübertragung beteiligt ist, sowie bei Bedarf eine weitere sachkundige Person. Die Aufklärung bedürfe der Schriftform und müsse von allen Beteiligten unterschrieben werden. Schließlich gehörten Informationen zum Versicherungsschutz bei Gesundheitsschäden zur Aufklärung.

Ordnungsgemäße Aufklärung als Voraussetzung einer wirksamen Einwilligung

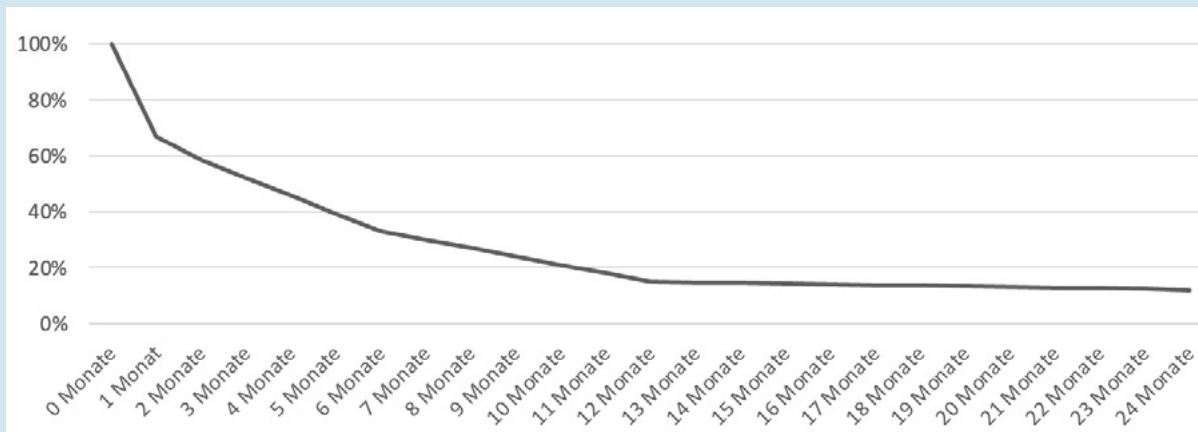
Fehlt ein zweiter Arzt oder das schriftliche Protokoll, führt dies Ralf Zietz zufolge zwar noch nicht zur Rechtswidrigkeit der Organentnahme, erschwert im Zweifel aber den Nachweis einer ordnungsgemäßen Aufklärung. Da der Eingriff zur Organentnahme für die Spenderin oder den Spender keine heilende Wirkung habe und er oder sie sich in einer besonderen Konfliktsituation befinde, könne jedes Risiko für ihn bedeutsam sein, erklärte Ralf Zietz und verwies auf seine ganz persönliche Erfahrung. Nach einer Nierenspende für seine Frau leidet er seit 2010 unter schweren gesundheitlichen Einschränkungen.

In einem von Ralf Zietz angestregten Grundsatzurteil aus dem Jahr 2019 benutzte auch der Bundesgerichtshof (VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17) ausdrücklich das Wort Risiko, das die Bedeutung von Gefahr und Wahrscheinlichkeit in sich vereine. „Wenn möglich, ist in der Aufklärung über Gefahren also auch eine Wahrscheinlichkeit zu nennen, da dies die Entscheidung des Spenders erheblich beeinflussen kann“, erklärte Ralf Zietz die Haltung seines Vereins und ergänzte: „Weiterhin hat der BGH klargestellt, dass der Einwand des rechtmäßigen Alternativverhaltens bei der Organlebendspende seitens beklagter Ärzte nicht möglich ist. Damit ist es, anders als bei sonstigen Operationen, ausgeschlossen, einem klagenden Spender vorzuhalten, dass er bei ordnungsgemäßer Aufklärung dem Eingriff auch zugestimmt hätte – die sogenannte hypothetische Einwilligung. Damit entfällt eine Schutzfunktion für den aufklärenden Arzt.“ Der BGH habe klargestellt, dass eine unvollständige oder falsche Aufklärung das Vertrauen in die Transplantationsmedizin erschüttere; die Einhaltung der Vorgaben des TPG habe der BGH als „unabdingbare Voraussetzung“ gewertet, um die Bereitschaft zur Organspende zu fördern.

Risiken für die Spendenden

Neben den üblichen OP-Risiken und -Folgen, so berichtete Ralf Zietz, gebe es spezifische Organspenderisiken. Dazu gehörten vorübergehend auftretende Hodenschmerzen bei 30 Prozent der männlichen Spender, eine erhöhte Fehlgeburtenrate bei Spenderinnen oder auch ein dauerhafter Bluthochdruck bei rund 20 Prozent der Spendenden. Ralf Zietz nannte fünf spezifische Risiken, die mit einer Lebendnieren-spende für den Spendenden verbunden seien.

Das Fatigue-Syndrom: Je nach Schweregrad führen die Belastungen laut Ralf Zietz schnell zur körperlichen Überforderung, gegen die auch ein gesunder Lebensstil und Schlaf kaum helfe. Fatigue ist Ralf Zietz zufolge vielen Medizinerinnen und Medizinerinnen als Krankheit nicht bekannt, werde „als Mode-Erkrankung diffamiert“ und gehe deshalb häufig mit falschen Diagnosen oder Gutachten einher. Anfänglich litten bis zu 70 Prozent der Nierenlebendspendenden unter Fatigue, die meisten würden diese sehr schwierige Episode aber überwinden, berichtete Ralf Zietz aus einer aktuellen Studie¹. Diese und weitere Studien² hätten allerdings gezeigt, dass



Nach der Entnahme einer Niere kann es zum Fatigue-Syndrom kommen. Es geht über die Zeit zurück, kann aber bei manchen Spendenden unabhängig von der verbleibenden Nierenfunktion dauerhaft auftreten.

Quelle: Rodrigue et al. 2019

mindestens zwölf Prozent der Spendenden noch zwei Jahre nach der Nierenentnahme und teilweise deutlich länger an einer schweren Fatigue leiden.

Verlust der Nierenfunktion: Durch die Spende verliere der Spende rund 30 Prozent Nierenfunktion. Je nach Studie erlitten bis zu 45 Prozent der Lebendspendenden dadurch eine chronische Nierenerkrankung im Stadium III (Chronic Kidney Disease, CKD III). Damit haben sie nicht nur ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, sondern leiden häufig auch an geringerer Belastbarkeit, schnellerer Ermüdung und kognitiven Einschränkungen. Dies sei durch entsprechende Studien^{3,4} belegt. Diese „Fatigue in CKD“ sei vom „Fatigue-Syndrom“ mitunter schwierig abzugrenzen. Sehr deutlich wies Ralf Zietz darauf hin, dass es für die Folgen keinen Unterschied macht, ob Nierengewebe durch eine Erkrankung oder durch eine Entnahme verloren geht. Für andere Behauptungen fehle der wissenschaftliche Beweis. Im Rahmen seiner Vereinstätigkeit werde er regelmäßig mit Spendenden konfrontiert, die an den genannten Symptomen leiden. Dies betreffe besonders jüngere und leistungsstarke Spendende.

Dialyse: Das absolute Risiko, selbst eine Dialyse zu brauchen, ist Ralf Zietz zufolge eher gering, aber doch ernst zu nehmen, denn Studien⁵ zufolge werde immerhin 0,9 Prozent der Spendenden dialysepflichtig im Vergleich zu 0,14 Prozent der gesunden Vergleichspersonen.

Verringerte Lebenserwartung: Ralf Zietz zitierte eine Studie⁶ von 2014, der zufolge die allgemeine Sterblichkeit der Spendenden gegenüber einer gesunden Vergleichsgruppe mittel-

bis langfristig um 30 Prozent steigt, sogar um 40 Prozent bei kardiovaskulär verursachten Todesfällen.

„Die Gesundheit der Spendenden sollte exzellent sein, und Vorerkrankungen sind unbedingt auszuschließen.“

Psychosoziale Folgeerkrankungen: Ralf Zietz forderte, dass dieses Risiko im Rahmen der Aufklärung nicht unerwähnt bleiben dürfe. Beziehungen könnten erheblich belastet werden, etwa weil die Empfängerin oder der Empfänger das Organ durch ihren bzw. seinen Lebensstil gefährdet, oder die Spenderin oder der Spender selbst erkrankt⁷. Seien beide Partner krank, könne die Belastung oft unerträglich werden, etwa weil die Empfangsperson angesichts der Erkrankung des oder der Spendenden massive Schuldgefühle entwickeln.

Empfehlungen zur Evaluation

Für die medizinische Evaluation, also die Auswahl und Vorbereitung von potenziellen Spenderinnen und Spendern, hat die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende konkrete Empfehlungen herausgegeben, die Ralf Zietz in seinem Vortrag vorstellte.

So solle das Mindestalter der potenziellen Spenderinnen oder Spender aufgrund der sinkenden Lebenserwartung und erhöhten Fatigue-Gefahr bei Jüngeren bei 50 Jahren liegen. Die Gesundheit der Spendenwilligen sollte exzellent sein und Vorerkrankungen wie Adipositas, Bluthochdruck, Diabetes und Fettleber, Autoimmunerkrankungen, Lupus Erythematoses oder entzündliche

Darmerkrankungen sowie Depressionen seien unbedingt auszuschließen. Die spendebereiten Personen müssten nachweisen, dass er oder sie finanziell abgesichert sind, etwa über eine Berufsunfähigkeitsversicherung, die keine entsprechende Ausschlussklausel enthalten dürfe. Alleinverdiener und vor allem Alleinerziehende sind in den Augen des Vereins zwingend von der Spende auszuschließen angesichts des Risikos, im Krankheitsfall minderjährige Kinder versorgen zu müssen.

„Eine Nierenlebenspende ist ein freiwilliges Geschenk, welches unter sehr hohen Risiken nur an nahestehende kranke Menschen erfolgen darf.“

Die Spende sollte freiwillig und ohne sozialen Druck erfolgen. Insgesamt hält Ralf Zietz eine „schonungslose Aufklärung“ für unverzichtbar, denn eine Untersuchung aus dem Jahr 2015 habe einen sogenannten „Imperativ zur Spende“ belegt: Gespeist durch öffentliche Verharmlosung, die Erwartungshaltung im sozialen Umfeld und starkes eigenes Mitgefühl könnten sich viele Menschen einer Anrufung zur Spende kaum entziehen.

Die Positionen des Vereins zur Nierenlebenspende fasste Ralf Zietz so zusammen: Eine Nierenlebenspende eigne sich aufgrund der damit verbundenen Risiken nicht als Standardverfahren

der Organspende. Die bestehende Limitierung der Organlebenspende inklusive des Subsidiaritätsprinzips im Verhältnis zur postmortalen Spende sei richtig. Es dürfe kein Abwägen zwischen Empfängervorteil und Spendernachteil geben, der lebenslange Schutz von Spendenden stehe vor einer vorübergehenden Erleichterung für einen bereits kranken Menschen.

Die Kriterien, nach denen Organlebenspendende ausgewählt und vorbereitet werden, müssten für alle Kliniken vereinheitlicht werden. Nur die emotionale Nähe zwischen Spendenden und Empfangenden könne die neue belastende Lebenssituation mildern, anonyme Spenden und Ringtauschprogramme erfüllen diese Bedingungen dagegen nicht und seien daher konsequent abzulehnen. Cross-over-Spenden fänden meist nach einer künstlich herbeigeführten emotionalen Beziehung zwischen den Paaren statt und seien deshalb als äußerst kritisch anzusehen. „Eine Nierenlebenspende ist ein freiwilliges Geschenk, welches unter sehr hohen Risiken nur an nahestehende kranke Menschen erfolgen darf“, plädierte Ralf Zietz für die „echte emotionale Nähe“ als Voraussetzung für eine Spende, aber auch ein ‚Nein‘ aus Gründen des Selbstschutzes müsse akzeptiert werden. Eine Aufklärung über die tatsächlichen Risiken muss in Ralf Zietz Augen so erfolgen, „dass die Vorgaben des Gesetzes und des BGH erfüllt werden“. Dafür stehe auch die Maxime der von ihm gegründeten Interessengemeinschaft: „Spende aus Liebe, aber mit Verstand.“



©Dennis Filzow

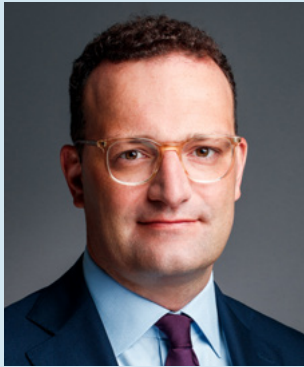
Ralf Zietz ist Vorsitzender und Mitbegründer der 2011 ins Leben gerufenen *Interessengemeinschaft Nierenlebenspende*.

Nach einer Nierenspende an seine Frau erlitt der zum Zeitpunkt der Spende 47-Jährige selbst gesundheitliche Schäden und ist seitdem schwerbehindert und erwerbsgemindert. Um auf die mit einer Lebenspende verbundenen Gesundheitsrisiken für Spendende aufmerksam zu machen, reichte Ralf Zietz Klage gegen die für die Transplantation verantwortlichen Mediziner ein, da sie in seinen Augen ihrer Aufklärungspflicht nur unvollständig nachgekommen waren. Eine umfassende Aufklärung zu gesundheitlichen Risiken einer Lebenspende stufte der Bundesgerichtshof 2019 in seinem Grundsatzurteil als „unabdingbar“ ein und verwarf die Anwendung der sogenannten „hypothetischen Einwilligung“ im Zusammenhang mit der Aufklärung vor Organlebenspenden. Ralf Zietz gewann seine Klage.

Weitere Infos: www.nierenlebenspende.com

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, MdB: Förderung der Organspende – Bilanz der 19. Legislaturperiode und Ausblick

„Lebendspende offen in den Blick nehmen“



© BMG

Jens Spahn:

„Ich persönlich bin offen für eine Erleichterung der Lebendspende, nehme aber auch die Schutzfunktion des Staates gegenüber potenziellen Spenderinnen und Spendern sehr ernst.“

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn unterstrich in seiner Rede den hohen politischen Stellenwert der Organspende in der zu Ende gehenden Legislaturperiode des Deutschen Bundestages. Mit dem Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes aus dem Jahr 2019 seien wichtige strukturelle und finanzielle Verbesserungen für Krankenhäuser im Zusammenhang mit der Organspende beschlossen worden. Im Anschluss an das damalige Gesetzgebungsverfahren stieß Jens Spahn 2019 eine breite politische und gesellschaftliche Debatte über die Frage an, welche Haltung jeder Einzelne, aber vor allem die Gesellschaft insgesamt zur Organspende hat. Der Minister machte deutlich, dass für ihn neben der Strukturverbesserung und der Debatte über die Reform der Organspende auch die intensive gesellschaftliche Auseinandersetzung über Fragen der Lebendspende gehört. Jens Spahn betonte, eine solche Debatte sei mit großer Sorgfalt, Ernsthaftigkeit und Respekt vor anderen Meinungen zu führen. Eine Entscheidung, ob und wie eine Reform aussehen könne, sei dem nächsten Deutschen Bundestag vorbehalten.

Auch in Zeiten, in denen das Coronavirus SARS-CoV-2 und die Pandemiebekämpfung die öffentliche Debatte prägte, sei ihm „wichtig, dass wir auch andere Versorgungsbereiche wie die Transplantationsmedizin im Blick behalten“, ordnete Jens Spahn die Bedeutung des Themas ein und bekannte: „Ich persönlich bin offen für eine Erleichterung der Lebend-

spende, nehme aber auch die Schutzfunktion des Staates gegenüber potenziellen Spendern sehr ernst.“ Die Zahl der postmortalen Organspenden habe Anfang 2020 Anlass zu vorsichtigem Optimismus gegeben: Im Verlauf des Jahres hätten 913 Menschen postmortal mehrere Organe nach ihrem Tod gespendet. Dem großen Engagement der Beschäftigten auf den Intensivstationen sei zu verdanken, dass auch unter Pandemiebedingungen die Organspende – anders als in anderen Ländern – nicht zum Erliegen gekommen sei und damit die Hoffnung der gut 9.000 Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten für ein gespendetes Organ aufrechterhalten werden konnten. „Dafür verdienen Sie unseren allergrößten Dank, unseren Respekt und unsere Anerkennung“, sagte Jens Spahn.

Organspenden decken nicht den Bedarf

Von einer positiven Trendwende könne jedoch leider keine Rede sein. Die Zahl der gespendeten Organe stagniere gegenüber dem Vorjahr, „die Wartezeiten sind insgesamt zu lang und zu viele Menschen sterben während der Wartezeit“. Dass die gespendeten Organe seit Jahren nicht den Bedarf decken und die Organspendezahlen im Jahr 2017 sogar einen Rekordtiefststand erreichten, hatte Jens Spahn bewogen, das Thema in der laufenden Legislaturperiode ganz oben auf die politische Agenda zu setzen: „Es hat für mich als Minister, aber auch für mich ganz persönlich einen sehr hohen Stellenwert.“

Mit dem Zweiten Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende, kurz: GZSO, hat der Deutsche Bundestag 2019 Jens Spahn zufolge „eine ganz wichtige Weichenstellung“ für die Entnahmekrankenhäuser vorgenommen. Aus den neuen Rahmenbedingungen könnten sich neue Chancen für die Organspende in den Krankenhäusern ergeben. Das aber geht Jens Spahn zufolge nicht von heute auf morgen und eine epidemische Lage von nationaler Tragweite wie die Corona-Pandemie machten die Umsetzung eines solchen Gesetzes nicht einfacher.

Gesetz zur Unterstützung der Entnahmekrankenhäuser

Der Minister nannte die Ziele des Gesetzes: den Kliniken ihre Aufgaben im Organspendeprozess erleichtern, einzelne Prozessschritte leistungsgerecht vergüten und Negativanreize beseitigen, mehr Verbindlichkeit und Transparenz bei der Erkennung von potenziellen Organspendenden schaffen, „und vor allem“ die Transplantationsbeauftragten stärken durch mehr Kompetenzen und eine verbindliche zeitliche Freistellung für ihre Aufgaben. Jens Spahn befand: „Mit diesen Rahmenbedingungen müssen wir in Deutschland den internationalen Vergleich nicht scheuen.“ Flankiert werde das GZSO durch praktische Empfehlungen, die in einem straffen Zeitplan von Ende 2018 bis Juni 2019 als Gemeinschaftlicher Initiativplan Organspende von einem breiten Bündnis derer erarbeitet wurden, die für die Organspende in Deutschland Verantwortung tragen. Jens Spahn: „Ich habe diese Initiative sehr gern unterstützt.“

Breite Debatte über eine Reform der Organspende

Neben den strukturellen und praktischen Maßnahmen kommt es Minister Jens Spahn zufolge darauf an, „welche Haltung die Gesellschaft insgesamt, aber auch der jeder Einzelne zur Organspende hat“. Aus diesem Grund habe er in seiner Eigenschaft als Abgeordneter des Deutschen Bundestages eine Debatte über die Einführung der doppelten Widerspruchslösung angestoßen. Nach einer „intensiven und von gegenseitigem Respekt getragenen Debatte im Deutschen Bundestag“ habe sich der von ihm und den Abgeordneten mehrerer Fraktionen eingebrachte Gesetzentwurf in der Abstimmung im Januar 2020 aber nicht durchsetzen können. Stattdessen sei aber das Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende verabschiedet worden.

Er selbst habe sich ein anderes Abstimmungsergebnis gewünscht, weil „die doppelte Widerspruchslösung einen echten Unterschied für die Organspende gemacht hätte und damit für die tausenden Wartelistepatienten“, erklärte Jens Spahn in seiner Rede. Untersuchungen in anderen Ländern hätten gezeigt, dass die Organspende von der Bevölkerung eher als „normal“ angesehen werde, wenn die Wi-

derspruchslösung gelte. Mit der Einführung der doppelten Widerspruchslösung hätte in Deutschland ein Kulturwandel beginnen können, „weg vom Ausnahmefall hin zum Normalfall Organspende“. Nach wie vor gilt in Deutschland die sog. Entscheidungslösung, wonach eine Zustimmung zur Spende vorliegen muss.

Nächster Schritt: Online-Register und Aufklärung

Jens Spahn unterstrich, dass das beschlossene Gesetz ein Erfolg werden solle, wenn es am 1. März 2022 in Kraft trete. „Mit Hochdruck“ arbeite sein Ministerium gemeinsam mit dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und der Bundesdruckerei am Aufbau eines Online-Registers, in dem Bürgerinnen und Bürger ihre Erklärung zur Organspende künftig elektronisch abgeben können. Allein 2021 stelle der Bund für die notwendigen Entwicklungsarbeiten zehn Millionen Euro bereit. „Ich hoffe sehr, dass auch die Länder die Abgabe von Erklärungen in den Pass- und Ausweisstellen ermöglichen werden“, sagte Jens Spahn. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung aktualisiere zurzeit umfassend ihre Informationsmaterialien zur Möglichkeit von Organspenden. Gemeinsam mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Bundesärztekammer und dem Hausärzterverband habe sie beispielsweise spezifische Informationen für die Hausärzteschaft entwickelt. Die soll ab dem 1. März 2022 Patientinnen und Patienten über die Organspende aufklären und dafür eine zusätzliche Vergütung erhalten. Das Resümee des Ministers: „Die gesetzgeberische Bilanz in der 19. Legislaturperiode kann sich sehen lassen“, denn in keiner anderen Legislaturperiode habe sich der Deutsche Bundestag so intensiv mit der Organspende befasst.

Trotzdem zeigten die Zahlen den unveränderten Handlungsbedarf, urteilte Jens Spahn und schlussfolgerte: „Die Förderung der Organspende ist eine Daueraufgabe.“ Und wer über die Organspende und Heilungs- und Überlebenschancen schwer Erkrankter spreche, müsse auch die Lebendspende offen in den Blick nehmen, denn „erst mit diesem Aspekt vervollständigt sich das Bild“.

Förderung der Organspende ist eine Daueraufgabe

Rund zehn Jahre beträgt laut Jens Spahn inzwischen die durchschnittliche Wartezeit auf ein Spenderorgan. Zu viele Menschen auf der Warteliste seien wegen Nierenversagen verstorben, obwohl mit der Dialyse ein Organersatzverfahren existiere. Aber auch wenn es mit der Dialyse für Nieren-erkrankte einen Vorteil gegenüber Menschen gebe, die auf eine Lunge oder eine Leber warten – mit dem Leben eines Gesunden habe das Leben von Dialysepflichtigen nur wenig gemeinsam, erklärte der Minister und verwies auf körperliche Belastungen und massive Einschränkungen bei Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit.

Viele Dialysepflichtige und ihre Angehörigen denken laut Jens Spahn angesichts dieser Perspektive daher schnell an eine Lebendspende und auch Ärztinnen und Ärzte zögerten nicht lange, diese Therapieoption ins Gespräch zu bringen. Der Minister verwies auf die Fachvorträge des Symposiums und erklärte, dass sich die medizinischen Fachleute einig seien, dass eine Lebendspende nicht nur der Dialysebehandlung überlegen, sondern auch einem postmortal gespendeten Organ vorzuziehen sei. Der rechtliche Rahmen jedoch, in dem eine Lebendspende in Deutschland zulässig sei, sei bislang eng bemessen.

Aktuelle Regelungen gelten seit knapp 25 Jahren

Minister Jens Spahn zitierte aus § 8 des Transplantationsgesetz von 1997: „Die Entnahme einer Niere, [...] ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.“ Der Gesetzgeber hat Jens Spahn zufolge bei diesem limitierten Spenderkreis einerseits die Heilungschancen der Kranken vor Augen und andererseits ganz stark den Spenderschutz im Blick, um Organhandel verhindern und die Freiwilligkeit der Spende zu sichern.

Vor diesem Hintergrund stellt sich in Jens Spahns Augen die Frage, „ob § 8 auch heute im 21. Jahrhundert unserer Lebenswirklichkeit noch gerecht wird“, etwa wenn eine Spende einer solchen nahestehenden Person ausgeschlossen sei, weil das Organ von der Empfängerperson abgestoßen würde. Der Minister erklärte: „Diesen Fall hat der Gesetzgeber nicht geregelt.“ In vielen Nachbarländern bestehe dagegen in solchen Fällen die Möglichkeit einer sogenannten Überkreuz-Spende, in einigen Ländern seien auch anonyme Pool- bzw. Ringspenden erlaubt. Anders als in Deutschland komme es dort auf ein „offenkundiges Sich-Nahestehen in besonderer persönlicher Verbundenheit“ nicht an.

Spannungsfeld zwischen Gesundheitsrisiko und Heilungschance

An den ganz unterschiedlichen Perspektiven von Susanne Reitmaier und Ralf Zietz, die auf dem Symposium über ihre persönlichen Erfahrungen berichteten, sei konkret erkennbar, in welchem Spannungsfeld sich die Lebendspende befinde: Auf der einen Seite stehe die Chance für Nierenpatientinnen und -patienten auf eine optimale Versorgung, auf bestmögliche Therapie, auf Heilung und mehr Lebensqualität frei von Dialyse. Auf der anderen Seite stehen mitunter erhebliche Risiken für die Spendenden mit einem dauerhaften gesundheitlichen Schaden und körperlichen Einschränkungen mit zum Teil gravierenden sozialen und beruflichen Folgen. Glücklicherweise ist dies laut Jens Spahn nicht die Regel bei

der Lebendspende, aber die Risiken dürften dennoch „keineswegs verharmlost oder klein geredet“ werden.

Bei der Frage, ob der Kreis der Lebendspendenden erweitert werden sollte, kann es aus Sicht des Ministers keine einfachen Antworten geben. „Es gibt kein Richtig – kein Falsch“, sagte Jens Spahn wörtlich. Vielmehr seien die ethischen und rechtlichen Fragestellungen vielfältig, komplex und kontrovers, erklärte Spahn.

„Die Debatte muss mit großer Sorgfalt und Ernsthaftigkeit sowie stets respektvoll vor der Meinung der und des anderen geführt werden.“

Das Symposium mache deutlich, dass es einer tiefgreifenden Debatte in Politik und Gesellschaft darüber bedürfe, ob in Deutschland der Kreis der Lebendspende erweitert werden solle: „Mit dem Symposium möchte ich dafür eine Basis schaffen“. Ihm sei bewusst, dass die Ansichten der Referierenden zum Teil nicht unterschiedlicher sein könnten, doch sei ihm wichtig, „dass Pro und Contra zu Wort kommen“. Der Minister wünschte sich, dass eine solche Debatte mit großer Sorgfalt und Ernsthaftigkeit sowie stets respektvoll vor der Meinung der und des anderen geführt werde – „heute hier auf unserem Symposium und später dann vom 20. Deutschen Bundestag in der kommenden Wahlperiode“.

Professor Klemens Budde: Erfahrungen der Charité mit Überkreuzspenden

„Persönliche Verbundenheit ist kein geeignetes Kriterium“

Der Transplantationsmediziner Prof. Klemens Budde schloss aus seinen Erfahrungen in der Klinik: Für Überkreuzspenden, weltweit anerkannt und bewährt, bestehen in Deutschland aus medizinischer Sicht beste Voraussetzungen, allein die derzeitige Gesetzeslage erschwert die Durchführung. Insbesondere das gesetzlich vorgegebene Kriterium der „persönlichen Verbundenheit“ ist in Klemens Buddes Augen nicht geeignet für die Auswahl von Organspendenden.

Zur Illustration des medizinischen Alltags berichtete Klemens Budde über folgenden Fall: Im Sommer 2006 lernten sich zwei Ehepaare im Wartezimmer der Charité kennen. Die beiden Männer waren krank und brauchten eine Ersatzniere. Ihre Frauen waren bereit, ihnen eine gesunde Niere zu spenden, allerdings passten die Nieren nur für den jeweils anderen Mann. Das hatten die Ärzte der Charité festgestellt und schlugen den Paaren daher eine Überkreuzspende vor. Diese willigten ein, die Operation fand im Januar 2007 statt. Seitdem arbeiten die transplantierten Nieren einwandfrei, alle vier Transplantierten sind gesund und planen, im Januar 2022 gemeinsam mit ihren Ärzten das 15-jährige Jubiläum der Transplantation mit einer kleinen Feier zu begehen.

Zwei Beobachtungen seien ihm besonders wichtig, erklärte Klemens Budde, der die Überkreuzspende damals vorschlug und mit seinen Kollegen durchführte. Die eine betreffe die gesetzliche Vorgabe „persönliche Verbundenheit“. Die beiden Paare hätten sich vor allem nach der Operation näher kennengelernt, gemeinsame Urlaube verbracht und fühlten sich bis heute eng verbunden. Die zweite Beobachtung betrifft das Thema Risiko-Nutzen-Abwägung. Eine der beiden Spenderinnen habe ihm einmal „überglücklich“ erzählt, dass ihr Mann durch die Spende „vom Überleben zum Leben“ gekommen sei. Klemens Buddes Bilanz: Die Gesundheit des Spendenden sei ein hohes, vor allen Risiken zu schützendes Gut, häufig entstehe durch die Spende aber auch ein großer (Eigen-)Nutzen für den Spendenden.

Vorteile der Transplantation unübersehbar

Die Vorteile einer Transplantation im frühen Stadium einer Nierenerkrankung seien seit Jahren bekannt, sagte Klemens

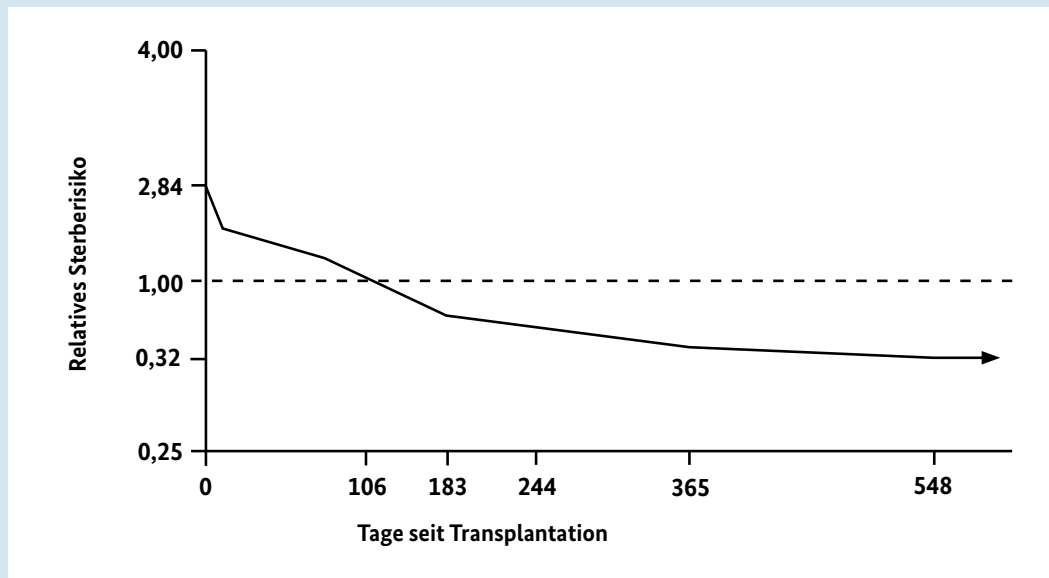
Budde und verwies auf eine aktuelle wissenschaftliche Studie¹, die zeige: Je länger die Wartezeiten auf eine Transplantation und damit verbunden die Notwendigkeit einer Dialyse, desto kürzer die Lebenserwartung nach der Operation. Umgekehrt sei das Risiko, nach einer Transplantation zu sterben, deutlich geringer als für die Kranken auf der Warteliste, je nach Alter ist die Lebenserwartung nach der Operation 4 bis 16 Jahre länger², die Todesraten auf der Warteliste können 30 bis 40 Prozent betragen. An der Berliner Charité gibt es nach Klemens Buddes Worten „ein besseres Überleben nach Nierentransplantation“, konkret heiße dies für die Patienten: „eine längere Lebenserwartung, eine bessere Prognose für das Transplantat, eine viel bessere Lebensqualität und viel geringere Kosten“.

*„Je länger die Wartezeit,
desto kürzer die Lebenserwartung.“*

Die Wartezeit betrage allerdings auch in Berlin sechs bis acht Jahre, für Blutgruppe 0 sogar neun bis zehn Jahre, erläuterte Klemens Budde und verglich dies mit den USA, wo die Wartezeit bei durchschnittlich 48 Monaten liege. Der Transplantationsexperte nannte weitere Zahlen: Laut der Deutschen Stiftung Organtransplantation gab es 2020 rund 1.000 mehr Bedarfsmeldungen als Transplantationen. 882 Menschen, das seien immerhin zwölf Prozent der Menschen auf der Warteliste, starben oder wurden abgemeldet³; zum Vergleich nannte Klemens Budde die Zahl der HIV-Toten in Deutschland⁴: 285 im Jahr 2019.

Im Fokus: Inkompatibilität und unsichere Gesetzeslage

Die entstehende Versorgungslücke widerspricht in seinen Augen der Aufforderung der Weltgesundheitsorganisation WHO aus dem Jahr 2011, wonach die nationalen Regierungen bei Organspenden und Transplantationen eine Selbstversorgung sicherstellen müssen. Die Zahlen zeigten eindeutig, dass Deutschland im internationalen Vergleich schlecht abschneide, egal ob bei der postmortalen oder der Lebendspende. Obwohl die Überkreuzspende Klemens Budde zufolge ein gutes Instrument ist, um höhere Transplantationsraten zu erzielen,



Die Kurve zeigt das relative Risiko, nach Transplantation zu sterben im Vergleich zwischen transplantierten Patienten und nicht-transplantierten Wartelistenpatienten. Im Ergebnis ist das Sterberisiko umso geringer, je länger die Transplantation her ist. Die Lebenserwartung der Transplantierten ist je nach Alter 4 – 16 Jahre länger.
Quelle: Wolfe RA et al., 1999

komme sie zurzeit kaum zum Einsatz. Dafür gebe es zwei Gründe: die hohe Inkompatibilität zwischen potenziellen Spendenden und Empfangenden sowie die unsichere Gesetzeslage. Zu beiden schlug der Transplantationsmediziner Lösungen vor.

Zur Inkompatibilität: Man schätzt, dass 20 bis 40 Prozent der potenziellen Spendenden inkompatibel seien, von diesen sei bei rund fünf Prozent das notwendige cross-match vor Transplantation positiv und diese Patienten kämen für eine Überkreuzspende infrage⁵. Deutliche Verbesserungsmöglichkeiten lägen in der Anwendung von bioinformatischen Verfahren wie das EpiTop- bzw. *PIRCHE-Matching*. In Berlin wurde dafür ein Algorithmus entwickelt, mit dessen Hilfe zueinander passende Paare identifiziert werden können (*matching*). Damit werde die immunologische Kompatibilität so genau berechnet, dass nach der Operation nicht nur weniger immunsuppressive Medikamente gegeben werden müssten, sondern vor allem die Transplantate länger überlebten. Damit könne länger mit einer erneuten Operation gewartet und gespendete Organe für andere Kranke zur Verfügung gestellt werden.

Zur Gesetzeslage: Laut Transplantationsgesetz ist die Entnahme von Organen zum Zweck der Übertragung nur auf Verwandte zulässig sowie „andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“. In jedem Fall sei eine adäquate Risikoaufklärung, die Freiwilligkeit sowie der Ausschluss von finanziellen Aspekten, konkret der Organhandel, sicherzustellen. Klare

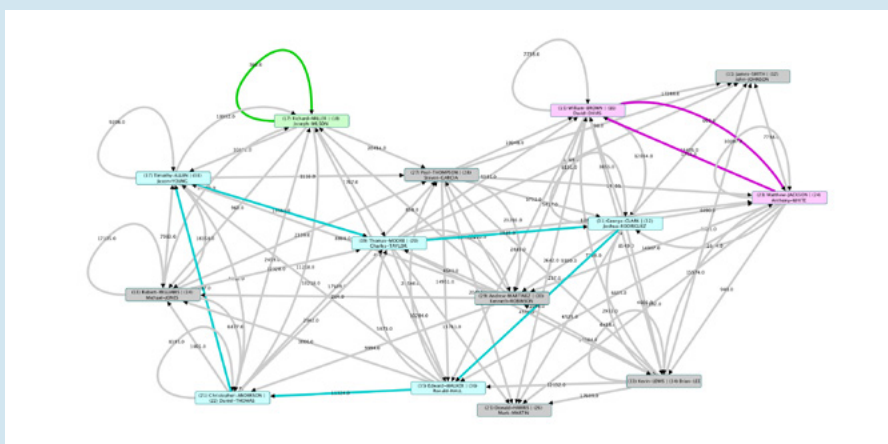
Regelungen sind laut Klemens Budde unbedingt erforderlich und er begrüße, dass der Organhandel in Deutschland eindeutig geregelt sei: „Er ist verboten, auch wenn er im Ausland erfolgt, und er steht unter Strafe.“

„Durch die Spende vom Überleben zum Leben.“

Weniger einfach scheint in Klemens Buddes Augen die Regelung juristischer Aspekte, das zeigten auch Diskussionen in anderen Ländern wie den USA, wo immer wieder über die Bedeutung der *valuable consideration* (angemessene Gegenleistung) gestritten werde. Die europäischen Länder seien ganz unterschiedlich aufgestellt. So gebe es „große etablierte Nierenaustauschprogramme“ mit klaren gesetzliche Richtlinien zur Nierenorganspende etwa in Spanien, Großbritannien oder den Niederlanden, die auch grenzüberschreitende Überkreuzspenden ermöglichten. Gerade erst aufgelegte kleinere Nierenaustauschprogramme existierten in Frankreich, Portugal, Italien oder Polen. In Schweden, in der Schweiz und in Griechenland würden die Richtlinien dafür vorbereitet.

Mehr juristische Klarheit erforderlich

Für Deutschland wünschte sich Klemens Budde eine Öffnung des Transplantationsgesetzes für die Überkreuzspende und dabei insbesondere eine Überarbeitung der Regelung zum persönlichen Näheverhältnis. Am Beispiel eines aktuellen Falls verdeutlichte Klemens Budde, wo das Problem



Bioinformatik in der Überkreuz-Nierenlebenspende: Algorithmen ermöglichen optimales Matching von potenziellen Spendern und Empfängern

Quelle: Pirche AG, Matthias Neumann

seiner Auffassung nach liegt. Eine Lebendspendekommission begründete die Ablehnung einer Überkreuzspende mit den Worten: „...es fehlt – jedenfalls derzeit – an den erforderlichen persönlichen Beziehungen zwischen Spendern und Empfängerinnen“. Klemens Budde warf die Frage auf, wie eine Lebendspendekommission über die Nähe zwischen den Beteiligten entscheiden wolle und anhand welcher „Indizien und Umstände“ sie feststellen könne, „...dass eine nachhaltige, jedenfalls für eine gewisse Dauer angelegte Beziehung entstanden ist, die über das Interesse an der Realisierung der Spenden hinausgeht“.

Nicht nur, dass diese Anforderungen nach Klemens Budde Erfahrung bei vielen Spendewilligen „ein Gefühl von Inquisition, Entsetzen und Fassungslosigkeit“ auslöse – die Ablehnung oder doch zumindest Verzögerung verursache vor allem Angst um das Leben des oder der Kranken. Klemens Budde schlussfolgerte daraus, dass die Prüfung der persönlichen Verbundenheit bei der Überkreuzspende „unpassend“ sei und eine Kommission deshalb auch nicht für diese Fragen zuständig sein solle. Sein Petition: „Wir brauchen mehr juristische Klarheit!“



© Charité – Universitätsmedizin Berlin

Prof. Dr. med. Klemens Budde ist leitender Oberarzt der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Nephrologie und Internistische Intensivmedizin der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Der Facharzt für Innere Medizin und Nephrologie mit Zusatzbezeichnung Hypertensiologie DHL ist Leiter des Campus-übergreifenden Schwerpunktes Transplantation an der Charité, dem größten Nieren-Transplantationszentrum in Deutschland. Sein wissenschaftlicher Schwerpunkt liegt auf den verschiedenen klinischen Aspekten der Transplantationsmedizin und neuer digitaler Versorgungsmöglichkeiten nierentransplanterter Patienten. Klemens Budde ist Konsortialführer des vom Bundeswirtschaftsministerium geförderten Projektes MACSS (Medical Allround-Care Service Solutions), das eine neuartige patientenorientierte E-Health-Plattform gemeinsam mit Partnern aus Wissenschaft, Wirtschaft, Krankenkassen und Patientenverbänden entwickelt. Seit 2018 leitet er die AG *Gesundheit der Plattform Lernende Systeme*, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Weitere Infos: www.nephrologie-intensivmedizin.charite.de/

Professorin Barbara Suwelack: Zuerst nicht schaden — Medizinische Anforderungen an Spenderauswahl und Spenderschutz

„Der Schutz der Spendewilligen hat absoluten Vorrang“

Die besonderen Herausforderungen bei Auswahl und Schutz von Lebendspenderinnen und -spendern im Klinikalltag standen im Mittelpunkt des Vortrages von Prof. Barbara Suwelack. Der Schutz dieser Menschen steht für die erfahrene Transplantationsmedizinerin an erster Stelle. Das ärztliche Aufklärungsgespräch sei das erste und wichtigste Element in der Kette der erforderlichen Aktivitäten und die letzte Entscheidung liege bei der interdisziplinär zusammengesetzten Transplantationskommission. Das von Barbara Suwelack initiierte Deutsche Lebendspende Register (SOLKID-GNR) soll dazu beitragen, Ärztinnen und Ärzte nicht nur mit evidenzbasierten medizinischen, sondern auch psychosozialen Daten zu unterstützen und so die Qualität der Beratungen und Entscheidungen zu verbessern.

Im internationalen Vergleich sind die Wartezeiten auf eine Organspende in Deutschland am längsten, verschärft durch die Tatsache, dass die Bereitschaft zu einer Lebendorganspende in den vergangenen zehn Jahren um 34 Prozent deutlich gesunken ist. Angesichts des „eklatanten Organmangels“ stelle sich die Frage nach den Gründen, erklärte Barbara Suwelack zu Beginn ihres Vortrages und nannte mögliche Ursachen. So seien die gesetzlich vorgegebenen Bedingungen für die Lebendspende hoch und es bestehe eine gewisse Unsicherheit bei Patientinnen und Patienten, aber auch bei der Ärzteschaft, da es bislang keine bindende Richtlinie der Bundesärztekammer gebe, an der sich Ärztinnen und Ärzte in der klinischen Praxis orientieren könnten. Nicht erlaubt, aber denkbar zur Erweiterung des Spenderpools sei eben auch die altruistische Pool- oder Überkreuz-Lebendspende.

„Es besteht eine unzureichende Datenlage zu Auswahl und Outcome von Lebendnierenspenden.“

Gefordert sei nach § 8 des Transplantationsgesetzes zum Beispiel, dass die Freiwilligkeit überprüft werde. „Freiwilligkeit ist aber nicht wirklich überprüfbar“, stellte Barbara Suwelack fest. Sie schilderte ferner dieses Dilemma: Spenderin oder Spender dürfen nicht über das Operationsrisiko hinaus geschädigt werden; die Risiken und Folgen der Nierentnahme, die ja keinen Heileingriff darstellen, zeigten sich aber

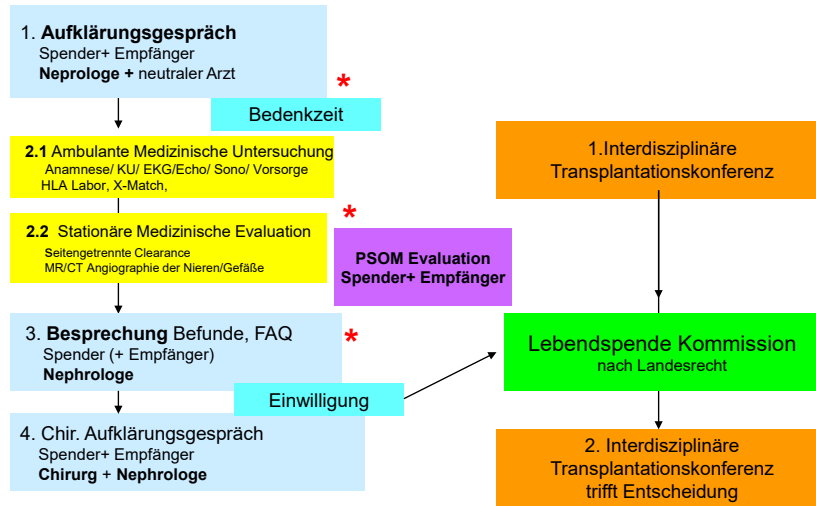
eben erst im Langzeitverlauf. Trotz der großen Sicherheit dieser Operation und extrem niedriger OP-assoziiierter Komplikationsraten könne eine Garantie, dass durch die folgende Einnierigkeit kein Schaden entstehen wird, nicht gegeben werden. Die zu einer Spende bereiten Personen sollen zudem über alle Risiken aufgeklärt werden. Auch diese Forderung ist in den Augen von Barbara Suwelack „in ihrer Umfänglichkeit nicht erfüllbar, da wir keine validen Daten zum Langzeitoutcome im deutschen Gesundheitssystem haben“.

Manual und Transplantationskonferenzen unterstützen die Ärzteschaft

Um die Ärzteschaft in der konkreten Situation zu unterstützen, so berichtete die Leitende Oberärztin, habe die *Arbeitsgemeinschaft der Nierentransplantationszentren Nordrhein-Westfalens* ein Manual¹ zur Nierentransplantation und Nierenlebendspende erarbeitet. Dies solle eine einheitliche Vorgehensweise bei der initialen Evaluation sowie in der Nachsorge als auch bei der Führung der Warteliste sicherstellen. In diesem Manual fänden sich Empfehlungen zur Auswahl von Spendewilligen im klinischen Alltag, unter anderem auch Muster-Aufklärungsbögen – die ersten ihrer Art. Ergänzend zum Manual gebe es Unterstützung durch interdisziplinäre Transplantationskonferenzen, in denen über spezielle Fragestellungen und „relative Kontraindikationen“ entschieden werde.

In der Praxis zeigt sich Barbara Suwelack zufolge, dass die Spendewilligen oft kein ideales Profil haben. Sie seien häufig älter oder im fortgeschrittenen Lebensalter und viele hätten damit eingeherrschende Erkrankungen und die altersspezifischen gesundheitlichen Einschränkungen wie reduzierte Nierenfunktion, Hypertonie, Diabetes oder Adipositas. Allerdings gibt es laut Barbara Suwelack auch Studien, die zeigen, dass Menschen über 70 Jahre durchaus für eine Operation geeignet sein können. Die Mortalitätsrisiko sei nicht höher, wohl aber das Risiko einer chronischen Nierenfunktionseinschränkung. Die Transplantationsmedizinerin hält daher eine „akzeptable“ Nierenfunktion für den wichtigsten Parameter und gab konkrete Hinweise, was darunter zu verstehen ist. So empfahl sie, stets mehrere Nierenfunktionsparameter zu messen sowie bestimmte Grenzwerte der Nierenfunktion und Seitenanteiligkeit zu beachten.

Stufenweiser Ablauf der Evaluation Lebendspende



* Bei Kontraindikation oder falls Spendende/Empfängende dies wünschen: Jederzeit Vorbereitung beenden!

Empfohlene Vorgehensweise im Transplantationszentrum Münster: Die Evaluation, ob eine Person für eine Lebendspende geeignet ist, verläuft stufenweise.

Quelle: Barbara Suwelack

Evaluation in mehreren Stufen

Die Evaluation soll klären, ob spendewillige Personen überhaupt für eine Lebendspende geeignet sind, erläuterte Barbara Suwelack und berichtete über den konkreten Ablauf in der Klinik. Am Anfang der mehrstufigen Prüfung stehe das Aufklärungsgespräch. Sie betonte, dass dabei die Bedenkzeit im Anschluss an das Gespräch sehr wichtig sei – für Empfängerinnen und Empfänger sowie Spenderinnen und Spender gleichermaßen.

„Die Bedenkzeit nach dem Aufklärungsgespräch ist besonders wichtig – für die Spendewilligen wie für die Empfängerinnen und Empfänger.“

Eine Schlüsselfrage bei der Aufklärung sei, was für den Spendewilligen wirklich wichtig sei. Dabei stehe die Diskussion um die Lebensqualität, physisch und psychisch, im Mittelpunkt: Was bedeutet Lebensqualität für die Spendewilligen, und wie wird Zufriedenheit mit dem körperlichen und seelischen

Zustand erreicht? Das hinter dieser Frage steckende Spannungsfeld, erklärte Barbara Suwelack, reiche von Verharmlosung bis Dramatisierung.

In den vielen Jahren ihrer praktischen Tätigkeit als Transplantationsmedizinerin habe sie etliche Defizite festgestellt, sagte Barbara Suwelack. Als Beispiele nannte sie die große Unsicherheit und das Unwissen der Spendewilligen bei den Themen Lebensqualität, körperliche Einschränkungen wie Fatigue oder auch der womöglich reduzierten Fähigkeit, einen Beruf auszuüben. Weiterhin bestehe eine „unzureichende Datenlage“ zu Auswahl und Outcome von Lebendnierenspenden, und schließlich fehlten standardisierte Verfahren für die psychologische Evaluation.

Aus diesem Grund wurde 2019 das Deutsche Lebendspende Register² (SOLKI-GNR) gegründet, das von den insgesamt 38 deutschen Lebendspendezentren getragen und das unter der Projektleitung von Barbara Suwelack vom Bundesministerium für Bildung und Forschung³ gefördert wird. Das Register soll wissenschaftliche Erkenntnisse zur Lebendspende und Langzeitentwicklung bei den Betroffenen gewinnen, die möglichst direkt zu einer besseren Versorgung der Lebendspen-

Aus der Diskussion

Bedeutung der ärztlichen Aufklärung

Ein Spender unterstrich in der Diskussion nachdrücklich die Bedeutung der ärztlichen Aufklärung. Risiken und Nebenwirkungen dürften nicht kleingeredet werden. Der Bundesgerichtshof fordere nicht ohne Grund den „Schutz des Spenders vor sich selbst“. Die Debatte über das Thema dürfe nicht allein aus der Perspektive des Empfängers und der Behandelnden geführt werden. Die Sichtweise des Spendewilligen dürfe nicht zu kurz kommen. Demgegenüber wurde seitens eines ärztlichen Teilnehmers deutlich gemacht, dass zwar manche Risiken für den Spendewilligen genauer dargestellt werden müssten, „ein Ausblenden des Leids der Empfänger ist jedoch kontraproduktiv“.

Aus dem Kreis der Ärzteschaft wurde in der Diskussion der Ruf nach einheitlichen Vorgaben für die Aufklärung der spendenden Person laut. Zwar gebe es verschiedene Aufklärungsmuster, letztlich seien aber die Chirurgin oder der Chirurg für eine adäquate Aufklärung verantwortlich.

denden führen. Zudem sollen Faktoren identifiziert werden, die auf ein erhöhtes Risiko für die Spenderinnen und Spender hinweisen, damit sie zukünftig vorab geprüft und erkannt werden und so die Spendewilligen gegebenenfalls vor einer später auftretenden Komplikation bewahrt werden können. Bisher würden solche Daten nicht erhoben, ergänzte Barbara Suwelack.

In ihrem Fazit bezeichnete Barbara Suwelack diese Punkte als besonders wichtig: Die Aufklärung von Spendewilligen sowie Empfängerinnen und Empfängern spielt eine herausragende

Rolle, damit die Betroffenen eine qualifizierte Entscheidung treffen können (*informed consent*). Der Schutz der Spendewilligen hat absoluten Vorrang und im Zweifelsfall müssen sie vor sich selbst geschützt werden. Die Entscheidung darf nicht den Betroffenen aufgebürdet werden, sondern muss bei der interdisziplinär zusammengesetzten Transplantationskommission liegen. Ein Lebendspenderegister ist notwendig, um evidenzbasierte Entscheidungen zu treffen. Spendewillige und Empfängerinnen und Empfänger bedürfen einer qualifizierten lebenslangen Nachsorge.



© UKM

Prof. Dr. med. Barbara Suwelack ist Leitende Oberärztin der Sektion Transplantationsnephrologie der Medizinischen Klinik D am Universitätsklinikum Münster.

Die Fachärztin für Innere Medizin und Nephrologie sowie für Transplantationsmedizin ist im erweiterten Vorstand der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) Vorsitzende der Kommission Niere. Sie ist Mitglied der AG Richtlinien Nierentransplantation und der AG Richtlinie Lebendspende der Bundesärztekammer. Zudem ist sie Fellow of the European Board of Transplantation Medicine.

Barbara Suwelack ist Projektleiterin des von ihr initiierten Deutsche Lebendspende Registers SOLKI-GNR (Safety of the Living Kidney Donor – The German National Register), das sich zum Ziel gesetzt hat, die Einschätzung der medizinischen und psychosozialen Spenderrisiken im Langzeitverlauf im deutschen Gesundheitssystem zu verbessern.

Weitere Infos: www.medd.ukmuenster.de

Rechtsanwalt Martin Wittke: Spenderschutz nach SGB VII – Anspruch und Wirklichkeit

„Für eine Stärkung des Spenderschutzes“

Spenderinnen und Spender, die infolge der Operation im Rahmen einer Transplantation erkranken, befinden sich Martin Wittke zufolge in einer unbefriedigenden versicherungsrechtlichen Situation. Der Fachanwalt für Medizin- und Sozialrecht schilderte in seinem Vortrag die Lage von Menschen, die für eine Lebendspende infrage kommen: Sie stehen unter einem hohen moralischen Druck, dem oder der erkrankten Angehörigen helfen zu wollen. Ihre Situation werde unerträglich, wenn sie selbst in Folge der Spende erkranken und zusätzlich die Unterstützung durch die Sozialversicherungssysteme ausbleibt. Martin Wittke plädierte daher für eine Stärkung des Spenderschutzes und schlug konkret Nachbesserungen in den geltenden sozialrechtlichen Regelungen vor.

Grundsätzlich versichert sei, wer bereit ist, „Blut oder körpereigene Organe, Organteile oder Gewebe zu spenden“, zitierte Martin Wittke die geltenden Regelungen im Sozialgesetzbuch VII – Gesetz der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII). Für die Erstattung durch die Unfallversicherung müsse ein Versicherungsfall nachgewiesen werden. Hierbei sei die Definition des Unfalls von Bedeutung. Im SGB VII heißt es dazu in § 8: „Unfälle sind zeitlich begrenzte, von außen auf den Körper einwirkende Ereignisse, die zu einem Gesundheitsschaden ... führen“ und „der nicht notwendig allein schon durch die operative Organentnahme verursacht wird“, wie es ergänzend in einem Urteil des Bundessozialgerichtes vom 15.05.2012 (B 2 U 16/11 R) hieß. Dabei könnten laut SGB VII (§§ 26 ff.) Leistungsansprüche des geschädigten Versicherten auf Heilbehandlung, medizinische und berufliche Rehabilitation, Verletzengeld sowie Rente gegenüber der Unfallkasse geltend gemacht werden.

Dilemma zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Trifft der Anspruch auf die Wirklichkeit, so entsteht nach Martin Wittkes Auffassung ein Dilemma, das er an einem konkreten Fall schilderte: Der Kläger spendete seinem Bruder eine Niere und erlitt dabei eine Bauchwandparese (Schmerzen und Funktionseinschränkungen infolge von Nervenverletzungen). Die Unfallkasse erkannte den Versicherungsfall nicht an. Als Begründung wurde Martin Wittke zufolge ausgeführt, dass die Organentnahme als solche schon kein Unfallereignis im Sinne von § 2 Absatz 1 Nummer 13 Buch-

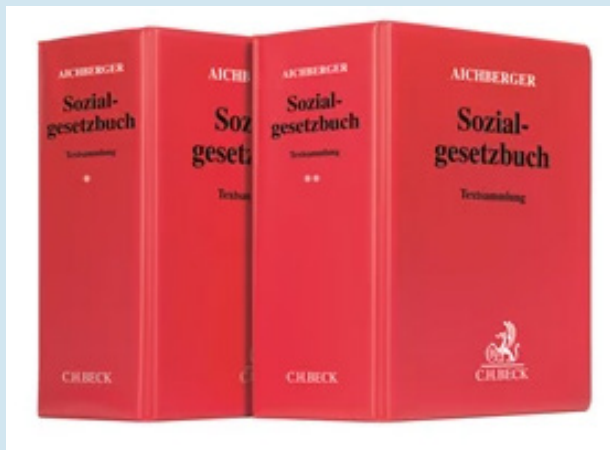
stabe b SGB VII sein könne. Zudem stünde die Freiwilligkeit der Spende dem Unfallbegriff entgegen. Wittke erläuterte: „Dies würde bedeuten, dass die Unfallkasse den Fall nur anerkennen würde, wenn sich im Zuge der Spende ein weiterer Unfall ereignet hätte. Beispielsweise, dass der Spender vom Operationstisch gefallen wäre.“

Schutzzwecke bleiben unerfüllt

Für den oben genannten Fall, so berichtete Martin Wittke, urteilte das Bundessozialgericht in der Revisionsverhandlung, dass die Freiwilligkeit der Organspende den Arbeitsunfall nicht ausschließe. Weiter heiße es in dem Urteil, dass gerade auch bei der Organspende durch eine Beschränkung des Unfallbegriffs auf lediglich unfreiwillig erlittene Einwirkungen der Regelungszweck dieses Versicherungstatbestandes vereitelt werde. Der Schutzzweck bliebe weitgehend unerfüllt, wenn lediglich eine zusätzlich zum operativen Eingriff zur Organentnahme hinzutretende weitere Einwirkung geeignet ist, ein Unfallereignis zu begründen. Martin Wittke vertrat die Auffassung, dass der verweigerte Anspruch im Widerspruch zum Recht der gesetzlichen Unfallversicherung steht und zog diesen Vergleich: Ein Büroangestellter steigt während der Arbeit auf einen Stuhl, um ein Buch aus dem Regal zu nehmen, springt dann wieder vom Stuhl herunter und verstaucht sich dabei den Knöchel. Auch hier wurde die Handlung – wie im Fall der Organspende – freiwillig durchgeführt. Ein Versicherungsfall nach dem SGB VII liegt jedoch unstrittig vor.

„Viele Spenderinnen und Spender sind gezwungen, gegen die Unfallkassen Klagen wegen Anerkennung der Folgen einer Spende einzureichen.“

Martin Wittke zufolge werden Versicherungsfälle bei Organspendern häufig zudem nur schleppend bearbeitet, so dass Spender teilweise gezwungen seien, Klage wegen Untätigkeit gegen die Unfallkasse einzureichen oder anzudrohen, da kein Bescheid erlassen wurde. Die Anerkennung eines Versicherungsfalles wegen der erlittenen Bauchwandparese in Folge der Spende wurde zunächst abgelehnt, nach eingelegtem Widerspruch erfolgte die Anerkennung erst sechs Jahre nach Antragsstellung. Die Anerkennung weiterer gesundheitlicher



Im Sozialgesetzbuch VII – Gesetz der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII) wird geregelt, wie Spenderinnen und Spender versichert sind, falls sie nach einer Transplantation erkranken.
© Verlag C.H. BECK oHG

Folgen wurden ebenfalls abgelehnt, es kam zu einer erneuten Klage mit Verurteilung der Unfallkasse zur Anerkennung weiterer gesundheitlicher Einschränkungen als Folgen der Entnahme der Niere. Martin Wittke fasste zusammen: Die Niere wurde 2002 gespendet, die gerichtliche Feststellung der weiteren Unfallfolgen (SG Altenburg S 6 U 2302/13, Urt. v. 19.05.2021) erfolgte 2021, also erst neunzehn Jahre später. Die gesundheitlichen Risiken, die sich aus einer Lebendorganspende entwickeln können, sind dem Fachanwalt zufolge „mannigfaltig“; dazu gehörten unter anderem der Verlust an Nierenfunktion, Bluthochdruck, ein chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS) oder auch chirurgische Komplikationen. Allerdings seien die gesundheitlichen Auswirkungen der Lebendorganspende für den Spendenden bislang nicht hinreichend erforscht. So würden erst seit März 2019 systematisch Daten für ein Lebendspenderegister und damit auch über Langzeitfolgen gesammelt.

Nachweis enorm schwierig

Martin Wittke beschrieb, was dies bis zur Änderung des SGB VII durch das TPGÄndG vom 21.07.2012 für eine Klage bedeutete: Um einen Versicherungsfall geltend zu machen, lag die Beweislast beim Anspruchsteller, also hier dem Spendenden. Für den ursächlichen Zusammenhang zwischen Spende und gesundheitlichen Schäden waren aktuell anerkannte wissenschaftliche Erfahrungen der Mehrheit der Fachkundigen, Standardwerke, Leitlinien oder aktuelle wissenschaftliche Veröffentlichungen erforderlich. Dabei war zwar die Wahrscheinlichkeit eines Schadenseintritts ausreichend. Da es aber an gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnissen aus der Schulmedizin fehle, sei der Nachweis enorm schwierig, so dass häufig keine Ansprüche nach SGB VII geltend gemacht werden konnten.

Martin Wittke schilderte, wie der Gesetzgeber bislang auf diese Situation reagiert hat. Im Jahr 2005 wurde im Zwischenbe-

richt der Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin¹ festgehalten: „Der Unfallversicherungsschutz soll das gesamte gesundheitliche Risiko des Organspenders im Zusammenhang mit der Organspende absichern“. Der Bundesrat forderte die Bundesregierung im Jahr 2012 im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens zur Änderung des Transplantationsgesetzes auf, „die versicherungsrechtliche Absicherung des im Höchstmaße altruistisch handelnden Organlebenspenders zu verbessern“ [...]. Der Unfallversicherungsschutz im SGB VII solle auf alle – auch mittelbaren – Komplikationen infolge einer Organspende erstreckt werden“. Die Bundesregierung hatte in ihrer Gegenäußerung deutlich gemacht, dass „die versicherungsrechtliche Absicherung von Organspendern von großer Bedeutung ist“.

Daraufhin wurde im Sommer 2012 das SGB VII ergänzt. Nach § 12a SGB VII ist ein Gesundheitsschaden als Folge einer Spende anzuerkennen, wenn „Nachbehandlungen erforderlich werden oder Spätschäden auftreten, die als Aus- oder Nachwirkungen der Spende oder des aus der Spende resultierenden erhöhten Gesundheitsrisikos anzusehen sind“. Dann werde ein Zusammenhang mit der Spende vermutet. Dies gelte nach dem Gesetz jedoch nicht, wenn „offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht“. Martin Wittke bezeichnete den Gesetzeswortlaut als „sperrigen Tatbestand“ und kritisierte, dass nicht ersichtlich werde, was genau die Norm beschreibe. Der Gesetzgeber habe die Vermutungsregelung nur unzureichend gefasst, so dass am Ende weiter offenbleibe, wie die beabsichtigte Beweislastermittlung zu Gunsten der Spenderinnen und Spender juristisch zu verstehen sei.

Standpunkt der Unfallkassen und Rolle der Sachverständigen

Die Unfallkassen stehen Martin Wittke zufolge weiter auf dem Standpunkt, dass ein Gesundheitsschaden nur dann als Folge einer Spende anerkannt werden könne, wenn dessen patho-

**Sozialgesetzbuch (SGB VII)
Siebtes Buch
Gesetzliche Unfallversicherung**

Stand: Zuletzt geändert durch Art. 41 G v. 20.8.2021 I 3932

§ 12a SGB VII Gesundheitsschaden im Zusammenhang mit der Spende von Blut oder körpereigenen Organen, Organteilen oder Gewebe

(1) Als Versicherungsfall im Sinne des § 7 Absatz 1 gilt bei Versicherten nach § 2 Absatz 1 Nummer 13 Buchstabe b auch der Gesundheitsschaden, der über die durch die Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme regelmäßig entstehenden Beeinträchtigungen hinausgeht und in ursächlichem Zusammenhang mit der Spende steht. Werden dadurch Nachbehandlungen erforderlich oder treten Spätschäden auf, die als Aus- oder Nachwirkungen der Spende oder des aus der Spende resultierenden erhöhten Gesundheitsrisikos anzusehen sind, wird vermutet, dass diese hierdurch verursacht worden sind. Dies gilt nicht, wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht; eine Obduktion zum Zwecke einer solchen Feststellung darf nicht gefordert werden.

(2) Absatz 1 gilt auch bei Gesundheitsschäden im Zusammenhang mit den für die Spende von Blut oder körpereigenen Organen, Organteilen oder Gewebe erforderlichen Voruntersuchungen sowie Nachsorgemaßnahmen. Satz 1 findet auch Anwendung, wenn es nach der Voruntersuchung nicht zur Spende kommt.

Aktuelle Regelung des Versicherungsfalls im Sozialgesetzbuch VII. Martin Wittke sprach sich in seinem Vortrag für eine Änderung des Gesetzestextes zugunsten der Spenderinnen und Spender aus und machte einen konkreten Formulierungsvorschlag.

physiologische Entstehungsmechanismen bekannt seien und nennen als Beispiel das chronische Müdigkeitssyndrom (CFS), bei dem dieser Nachweis fehle. Auch forderten die Unfallkassen weiterhin für die Vermutung des ursächlichen Zusammenhangs zwischen Spende und gesundheitlichen Schäden im Sinne von § 12 a SGB VII aktuell anerkannte wissenschaftliche Erfahrungen der Mehrheit der Fachkundigen, Standardwerke, Leitlinien oder aktuelle wissenschaftliche Veröffentlichungen, die diesen Zusammenhang belegen. Der Fachanwalt wider-

sprach dem in seinem Vortrag und erklärte, dass bei vielen anderen Gesundheitsschäden und Erkrankungen entsprechende pathophysiologische Entstehungsmechanismen auch nicht exakt erforscht seien (beispielsweise bei den psychischen Erkrankungen), diese jedoch als Unfallfolge oder Folge einer Berufskrankheit anerkannt würden. Die Forderung der Unfallkassen sei deshalb nicht haltbar. Urteile aus Karlsruhe, Speyer, Stade und Köln bestätigten diese Sichtweise (SG Karlsruhe v. 13.02.2020, S 8 U 2076/16; SG Speyer v. 08.10.2018, S 11 U

Aus der Diskussion

Absicherung der Spenderinnen und Spender

Der unklare Versicherungsschutz verbiete aktuell jeden Gedanken an eine Ausweitung der Organlebendspende – so ein betroffener Spender in der Diskussion. Ein anderer, seit seiner Nierenspende schwerbehinderter Teilnehmer berichtete von Schwierigkeiten bei der Erstattung von Behandlungskosten und Aufwendungen im Zusammenhang mit der Nierenspende. Zwar gebe es eine Selbstverpflichtungserklärung (siehe Anmerkung unten) der Privaten Krankenversicherung bezüglich der Vorleistungspflicht. Die Realität sehe jedoch anders aus und der Teilnehmer fragte: „Wann wird diese gesetzliche Lücke endlich geschlossen?“. Die private Krankenkasse verweigere die Regulierung der Zahlungen und Aufwendungen bis zu gerichtlichen Entscheidung gegen die Unfallkasse, obwohl der Zusammenhang mit der Nierenspende belegt sei. Seit der Gesetzesnovelle im Jahr 2012 sollten leistungsrechtliche Fragen eigentlich geklärt sein. Bundesgesundheitsminister Jens Spahn erinnerte daran, dass diese Fragen intensiv diskutiert und auch gesetzlich geregelt worden seien. Er verwies jedoch darauf, dass der Gesetzgeber nur den Leistungsumfang der gesetzlichen Versicherer regeln könne, nicht aber den der privaten. Entstünden finanzielle Lücken, die aus den eigenen Mitteln erst einmal getragen werden, sei dies für die Betroffenen eine zusätzliche Belastung.

Anmerkung: Die Selbstverpflichtungserklärung ist in der Bundestagsdrucksache BT-Drs17/9773 S. 36 ff (S. 38) abgedruckt. Die Beschlussempfehlung enthält auch eine umfangreiche Begründung zu allen in diesem Kontext getroffenen Regelungen.

40/15; SG Köln v. 28.03.2019, S 16 U 78/17; SG Stade Urt. v. 15.04.2021, S 7 U 43/15). Die Tatsache, dass wissenschaftliche Erkenntnisse über die Folgen der Lebendorganspende fehlen, so argumentierte der Rechtsanwalt weiterhin, habe den Gesetzgeber zudem gerade veranlasst, den gesetzlichen Versicherungsschutz zu verbessern. Grundsätzlich müsse die Möglichkeit eines Zusammenhangs zwischen Lebendorganspende und Gesundheitsschaden ausreichen, um die Beweislastumkehr zu Gunsten der Organspender gem. § 12 a SGB VII zu aktivieren.

„Der Gesetzgeber hat die Vermutungsregelung unzureichend ausgestaltet, so dass die Unfallkassen Gesundheitsschäden in Folge einer Lebendorganspende nach wie vor nur äußerst zurückhaltend anerkennen.“

Das sähen auch die Gerichte bislang überwiegend so (s.o.), erklärte Martin Wittke die gesetzliche Ausgangslage. Würde man hierfür wiederum den gesicherten schulmedizinischen Erkenntnisstand zur Voraussetzung machen, „kann man sich vom spenderschützenden Charakter der Norm verabschieden“. Die Unfallkassen seien der gesetzlichen Vermutung des Ursachenzusammenhangs auch nicht schutzlos ausgeliefert, wie § 12a Absatz 1 S. 3 SGB VII zeige. Hiernach gelte die Vermutungsregel zu Gunsten der Spenderinnen und Spender nämlich dann nicht, „wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht“. Der Fachanwalt ging in diesem Zusammenhang auch auf die Rolle der Gutachter und Gutachterinnen ein. Seiner Auffas-

sung nach würden sie häufig die Organspende als „unantastbar“ betrachten. Das führe dazu, dass auch sie die Vermutungsregel verkennen. Martin Wittke zitierte ein Urteil des Sozialgerichts Speyer vom Oktober 2018, wonach ein gerichtlicher Sachverständiger ausgeführt habe, „dass das CFS im Sinne der gesetzlichen Unfallversicherung nicht im Vollbeweis ursächlich auf die Lebendnierenspende zurückgeführt werden könne.“ Die Kammer befand dagegen: „Ein Vollbeweis ist vorliegend gerade nicht erforderlich, es genügt die bloße Möglichkeit.“

Konkrete Vorschläge für Nachbesserungen

Martin Wittke sprach sich für eine Nachbesserung des Gesetzestextes zugunsten der Spendenden aus und schlug konkret folgende Formulierungen zur Regelung des Versicherungsfalls in § 12a SGB VII vor:

- (1) *Versicherungsfall im Sinne des § 7 Absatz 1 ist bei Versicherten nach § 2 Absatz 1 Nummer 13 Buchstabe b der Gesundheitsschaden, der über die notwendigerweise mit der Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme einhergehenden Beeinträchtigungen hinausgeht.*
- (2) *Tritt bei oder nach der Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme ein Gesundheitsschaden auf, wird vermutet, dass dieser auf der Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme beruht und nicht notwendigerweise damit einhergeht. Dies gilt nicht, wenn offenkundig ist, dass der Gesundheitsschaden notwendigerweise mit der Blut-, Organ-, Organteil- oder Gewebeentnahme einhergeht oder offenkundig nicht im ursächlichen Zusammenhang mit der Spende steht (Beweislastumkehr).*
- (3) *Bisheriger Absatz 2*



Martin Wittke ist Rechtsanwalt sowie Master of Law in European Legal Studies (LL.M.).

Er ist seit 1996 für die Kanzlei Rassek & Partner mbB in Bühl tätig. Der Fachanwalt für Sozialrecht, für Medizinrecht sowie für Versicherungsrecht bearbeitet das gesamte Gesundheitsrecht einschließlich Arzthaftungsrecht und Krankenhausrecht, Sozialrecht und Versicherungsrecht. Martin Wittke ist Mitglied im Deutschen Anwaltverein und den Arbeitsgemeinschaften Medizinrecht, Versicherungsrecht und Sozialrecht, Mitglied im Verein Anwalt für Ärzte sowie in der Deutschen Gesellschaft für Kassenarztrecht e. V.

Weitere Infos: www.rassek.de

Professor Joachim Beige: Spannungsverhältnis von (quantifizierbaren) Spenderrisiken, Spender-Empfänger-Beziehung und Freiwilligkeit im Entscheidungsalltag einer Lebendspendekommission

„Weniger Emotion, mehr Dialog“

Als Mitglied der Lebendspendekommission Sachsen sieht sich der erfahrene Dialysearzt, Transplantationsmediziner und Nephrologe Prof. Joachim Beige im Spannungsverhältnis zwischen dem Wunsch, den Betroffenen zu helfen und zugleich die gesetzlichen Regelungen zu beachten. Vor diesem Hintergrund bezeichnete er einige Regelungen im Transplantationsgesetz (TPG) als unbefriedigend und schlug vor, insbesondere drei Aspekte in einem offenen Dialog zu diskutieren und neu zu regeln: die Bewertung von gesundheitlichen Risiken, die Rolle von persönlicher Verbundenheit und die Bedeutung der Freiwilligkeit.

Eine Organspende ist nach § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 Buchstabe c TPG nur zulässig, wenn eine Person „nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet ist und voraussichtlich nicht über das Operationsrisiko hinaus gefährdet oder über die unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus schwer beeinträchtigt wird ...“. Diese Festlegung nannte Joachim Beige „nicht hilfreich“, denn es sei mittlerweile bekannt, dass jeder Spendende in einem – wenn auch geringem – Maß über das unmittelbare Operationsrisiko hinaus gefährdet sei. Insofern sei diese Vorgabe nicht einhaltbar oder erzeuge doch zumindest eine hohe Spannung zwischen Medizin und Rechtsprechung, sagte er und erklärte die Hintergründe.

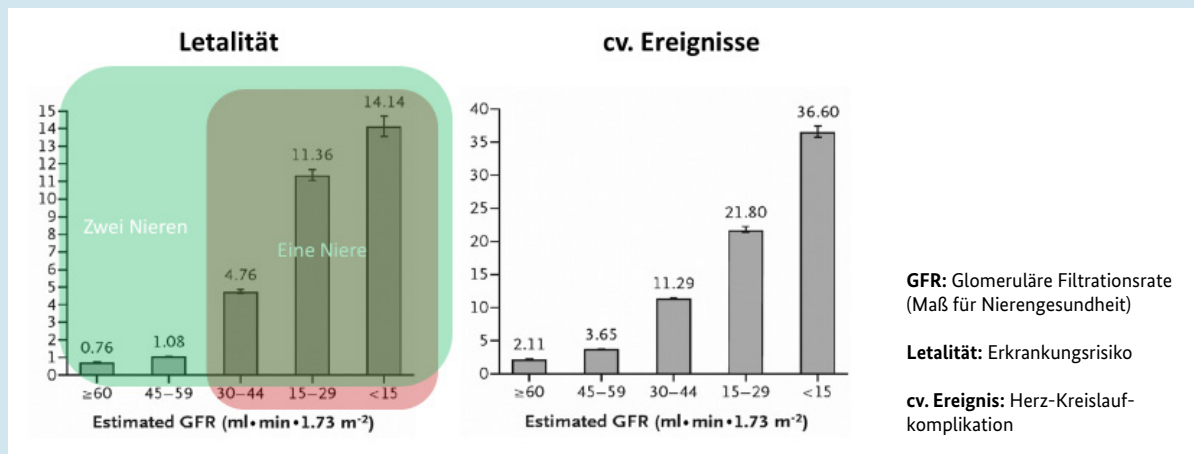
Risiken sind vorhanden, aber geringer als befürchtet

Bis ins Jahr 2010 herrschte laut Joachim Beige häufig noch die Auffassung, dass Nierenlebendspenden kein erhöhtes Sterbe- und Dialyserisiko bergen. Dabei sei schon lange bekannt gewesen, dass es Risiken gebe – wenn auch das Ausmaß ganz wesentlich vom Gesundheitszustand des Spendenden abhängt. Zum Sterberisiko zitierte Joachim Beige zunächst ein Studienergebnis¹ aus 2004: Eine um die Hälfte verringerte Nierenfunktion – also auf den ersten Blick vergleichbar der Situation nach einer Nierenspende – war mit einer vierfach erhöhten Mortalität (Sterblichkeit) und einer zehnfach erhöhten kardiovaskulären Komplikationsneigung verbunden. Allerdings sei nicht geprüft worden, berichtete der Nephrologe, ob die Betroffenen außer der Nierenerkrankung womöglich auch Vorerkrankungen an anderen Organen hatten. Er fasste zusammen: „Aus meiner Sicht gibt es keine belastbaren Hinweise auf eine erhöhte Gesamtmortalität nach Nierenlebendspende.“

Zum Dialyserisiko verwies Joachim Beige auf die Situation in den USA, wo es anders als in Deutschland seit 1996 ein Register² gebe, in dem alle Nierenspenden dokumentiert seien. Er zitierte eine Studie³, in der über zehn Jahre hinweg die Daten der Spendenden ausgewertet und verglichen wurden mit Daten gesunder Personen, die grundsätzlich auch für eine Spende geeignet gewesen wären (sogenannte gematchte Kontrollgruppe, siehe Abbildung). Bei Betrachtung des Risikofaktors Dialyse habe sich die Kontrollgruppe als überdurchschnittlich gesund erwiesen, denn von ihnen wurden in den zehn Jahren (jeweils gemessen an 10.000 Menschen) nur drei Personen dialysepflichtig, während es in der Allgemeinbevölkerung zwölf waren; von den Personen, die tatsächlich eine Niere gespendet hatten, wurden 30 dialysepflichtig. Joachim Beige ordnete das Ergebnis ein: „Die Unterschiede zwischen Spendern und Kontrollgruppe sind erheblich, aber eben im Promille-Bereich“. In einem weiteren Schritt wurden in der Studie die Daten der Spendenden verglichen mit Personen mit durchschnittlicher Gesundheit (Allgemeinbevölkerung). Dabei ergab sich folgendes Bild zur Dialysehäufigkeit: Bis zum Alter von 50 Jahren zeigte sich kein Unterschied zwischen Spendenden und Allgemeinbevölkerung, danach aber stieg das Risiko einer Dialyse in der Gruppe Allgemeinbevölkerung stärker an als bei den Spendenden. Das bedeutet Joachim Beige zufolge, dass das Dialyserisiko bei Spendenden tatsächlich erhöht ist, wenn sie aber gesund sind, dieses Risiko um das Zwei- bis Fünffache niedriger liegt als für die Allgemeinbevölkerung.

„Es gibt Risiken für die Spendenden, aber das Ausmaß hängt ganz wesentlich vom Gesundheitszustand ab.“

Ein weiterer Faktor, der für das erhöhte Dialyserisiko wichtig sein könnte, wird laut Joachim Beige in jüngerer Zeit immer häufiger unterschätzt: die Hypertonie. Während erhöhter Blutdruck lange Zeit ein Ausschlusskriterium war, werde dies heute immer häufiger weniger restriktiv gehandhabt, obwohl dafür keine entlastenden Befunde vorlägen, sondern im Gegenteil epidemiologische Studien einen solchen Zusammenhang bestätigten. Joachim Beige berichtete zudem, dass



Für Menschen mit nur einer Niere ist das Risiko zu sterben (Letalität) oder eine Herz-Kreislauf-Komplikation (cv-Ereignis) zu erleiden deutlich erhöht. Für Spendewillige gilt dies in den Augen von Joachim Beige nicht zwingend, da sie – anders als die Allgemeinbevölkerung in dieser Untersuchung – bei ihrer Auswahl einer besonderen Gesundheitskontrolle unterliegen und daher weniger gefährdet sind zu erkranken.

Quelle: Go et al., N Engl J Med 351:1296-1305, 2004

die Niere eines Spendenden mit Bluthochdruck auch für den Empfangenden ein Risiko sein könnte.

Persönliche Verbundenheit zu eng definiert

Die Entnahme einer Niere ist dem TPG zufolge nur zulässig „zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“. Für ihn als Arzt seien die Formulierungen häufig „extrem sperrig“, sagte Joachim Beige, und nur durch das Studium der juristischen Literatur besser zu verstehen. Er zitierte die ausführliche Begründung eines Urteils des Landessozialgerichts NRW (Az. L10 VS28/00)⁴, die besondere persönliche Verbundenheit müsse „sowohl durch innere als auch regelmäßig äußere Merkmale gekennzeichnet sein. Eine derartige Verbundenheit kann zwischen Partnern einer auf Dauer angelegten, d. h. nicht nur einer befristeten oder zufälligen häuslichen Lebensgemeinschaft entstehen, deren Grundlage in der Regel eine gemeinsame Lebensplanung mit einer Bindung ist. Ein vergleichbares enges persönliches Verhältnis mit gemeinsamer Lebensplanung und innerer Bindung kann auch zwischen in räumlicher Trennung lebenden Personen bestehen, wenn die Bindung über einen längeren Zeitraum gewachsen ist, z. B. enges Freundschaftsverhältnis mit häufigen persönlichen Kontakten über einen längeren Zeitraum“.

Joachim Beige berichtete, dass er und die anderen Mitglieder der sächsischen Lebendspendekommission sich gefragt hät-

ten, ob mit dieser Formulierung auch enge Freunde gemeint seien und dazu kürzlich eine entsprechende juristische Klärung auf den Weg gebracht. Viele Spendewillige empfänden ihre Fragen als „inquisitorisch“, berichtete Joachim Beige aus der Praxis der Lebendspendekommission Sachsen, und ihre Antworten seien aus juristischer Sicht oft nicht ausreichend. So reiche den Gerichten für die Freigabe einer Überkreuzspende die „Schicksalsgemeinschaft“ als Maßstab für ein Zusammengehörigkeitsgefühl nicht aus.

Die Betonung des besonderen Näheverhältnisses habe einen guten Grund, sagte Joachim Beige. Eine allgemeine Freigabe der Lebendspende, so die Sorge des Gesetzgebers, würde die Gefahr des Organhandels in letztlich nicht mehr kontrollierbarer Weise erhöhen. Eine verwandtschaftliche oder vergleichbare enge persönliche Beziehung sei die beste Gewähr dafür, dass ein Organ freiwillig gegeben wird – so jedenfalls die Annahme des Gesetzgebers.

Freiwilligkeit schwer überprüfbar

Die nach Landesrecht zuständige Kommission muss nach § 8 Absatz 3 TPG gutachterlich dazu Stellung nehmen, „ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig“ erfolgt oder das Organ „Gegenstand verbotenen Handeltreibens nach § 17 TPG ist“. In der Praxis ist das nach Joachim Beiges Erfahrung schwieriger als gedacht, und er nannte dafür Beispiele: „Ein 40-jähriger Sozialarbeiter möchte eine Niere für die sozial und ökonomisch belastete Mutter einer seiner

Aus der Diskussion

Austausch der Kommissionen fördern

In der Diskussion wurde darauf hingewiesen, dass die Lebendspendekommissionen sowohl ihre Aufgaben im Allgemeinen als auch beispielsweise die Beurteilung von Paaren sehr unterschiedlich beurteilten. Ein regelmäßiger Austausch und eine Vereinheitlichung des Vorgehens der Lebendspendekommissionen in Deutschland wurde als sehr notwendig betrachtet. Gleiches gelte aber auch für die in den Transplantationszentren praktizierte medizinische Evaluation und Betreuung der Spenderinnen und Spender.

kindlichen Klientinnen spenden, weil er eine Bindung zur Familie aufgebaut hat und helfen möchte. Ein entfernter junger Verwandter in begrenzten ökonomischen Verhältnissen möchte einer wohlhabenden älteren prominenten Person der Kulturszene eine Niere spenden. Ein Angestellter eines Autohauses möchte seinem („tollen“) Chef eine Niere spenden. Sonst bestünde ja die Gefahr, dass er seinen Job verliert.“

Diese Beispiele verdeutlichen nach Joachim Beiges Ansicht, welche persönlichen Konfliktsituationen beim Thema Näheverhältnis aufkommen und die seitens der Kommission nicht zufriedenstellend gelöst werden können. Die absolute Grenze für eine Kommission, eine Situation richtig einzuschätzen, liegt für Joachim Beige in Überlegungen zur emotionalen Freiwilligkeit von Ehepaaren, „die bei Freundschaften manchmal größer ist als unter Verwandten“. Bislang habe es solche Fälle „wohl noch nicht gegeben“, doch Joachim Beige befürchtet, dass potenzielle Spender-/Empfänger-Paare „mit krimineller Energie“ den Aspekt des Organhandels so verschleiern, dass die Kommission dies nicht aufdecken könne.

Joachim Beiges Schlussfolgerungen: Die regulativen Instrumente des Transplantationsgesetzes werden den aktuellen medizinischen Gegebenheiten bei der Nierenlebendspende nicht vollständig gerecht. Dies gelte sowohl für das Spenderisiko als auch für die Einschätzung der medizinischen Voraussetzungen (Bluthochdruck) und die optimale Gestaltung der Organzuteilung.

*„Das Thema weniger emotional
angehen und stattdessen einen offenen
Dialog zwischen Medizinern, Patienten-
vertretern und Juristen beginnen.“*

Aus seiner Sicht ist es deshalb nötig, das Thema weniger emotional anzugehen und stattdessen einen offenen Dialog zwischen Medizinern, Patientenvertretern und Juristen zu beginnen. Ziel solle sein, die Möglichkeiten zur Lebendspende zu öffnen, ein Register aufzubauen und die Menschen zur Organspende zu motivieren, auch durch finanzielle Förderung.



© Privat

Prof. apl. Dr. Joachim Beige ist Leitender Arzt im Interdisziplinären Zentrum für Nierenheilkunde (IZN) und Chefarzt der Abteilung Nephrologie des Klinikums St. Georg in Leipzig sowie Professor an der Klinik für Innere Medizin II der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Der Nephrologe hat über 100 wissenschaftliche Arbeiten vor allem auch zur Transplantation publiziert und erhält Förderung in zahlreichen Forschungsprojekten. Joachim Beige war an der Klinik für Nephrologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin direkt in der Organspende tätig und leitet seit 2004 das IZN, das sich seitdem regional und überregional einen Namen gemacht hat. Joachim Beige ist Mitglied im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. sowie Mitglied der Lebendspendekommission der Sächsischen Landesärztekammer. Joachim Beige hinterfragt die Urteilsfähigkeit der Kommission, weil ihr adäquate ermittlungstaktische Instrumente zur Beurteilung des auszuschließenden Organhandels fehlten.

Weitere Infos: www.nephro-leipzig.de

Professorin Silke Schicktanz: Ethische Aspekte der Lebendorganspende – Freiwilligkeit und Reziprozität

„Ein Kreislauf von Geben und Annehmen“

Einer Lebendorganspende geht in allen Fällen und unbestritten eine freiwillige und selbstbestimmte Entscheidung voraus – gleich, ob aus rechtlicher oder ethischer Sicht. Aus ethischer Sicht jedoch bedarf das Begriffspaar Freiwilligkeit und Selbstbestimmung einer eingehenderen Ausleuchtung, denn sie sind nicht synonym. Sie müssen zudem der Lebendspende inhärenten Reziprozität ins Verhältnis gesetzt werden. Die Ethik-Wissenschaftlerin Prof. Silke Schicktanz untersuchte in ihrem Vortrag das Begriffspaar nach ihrem Postulat und analysierte dann, welchen Einfluss die im Transplantationsgesetz genannten Kriterien wie Nahbeziehung bzw. emotionale Verbundenheit oder deren Aufhebung auf diese normative Bedingung haben.

Freiwilligkeit und Selbstbestimmung sind nicht als Synonym zu verstehen, erklärte Silke Schicktanz zu Beginn ihres Vortrags. Freiwillig sei eine Entscheidung dann, wenn sie frei von äußerem und innerem Zwang, ohne Manipulation, Täuschung, Fehlinformation zustande gekommen sei. Selbstbestimmt bedeute aus ethischer Perspektive, dass eine Entscheidung wohlüberlegt, den eigenen Werten folgend und als Ausdruck der eigenen Lebensideale getroffen werde.

Freiwilligkeit: Emotionale Nähe, eingeschränkte Autonomie?

In der Theorie, erklärte Silke Schicktanz, sei der Grundsatz der Freiwilligkeit eine unbestrittene Voraussetzung für eine Lebendspende; er beinhalte eine sehr ernstzunehmende, an die individuelle unterschiedliche Gesundheitskompetenz angepasste Aufklärungs- und Informationspflicht, setze fehlenden Zeitdruck, Unabhängigkeit und eine ergebnisoffene Beratung voraus sowie die systematische Abklärung möglicher „Unfreiwilligkeiten“, wie Silke Schicktanz es nannte.

In der Praxis, so sei aus zahlreichen Studien bekannt^{1,2}, werde die Entscheidung zur Organspende nicht immer erst in einem klinischen Prozess angestoßen. Oft sei eine Zustimmung bereits vormedizinisch und im familiären Kontext getroffen worden. Deshalb stellt die Aufgabe der nachträglichen Beratung für eine informierte Entscheidung in Silke Schicktanz Augen eine besondere Herausforderung dar. Soziale Nähe bedinge auch eine soziale Erwartungshaltung des Umfeldes an die Fürsorgepflicht von Spenderinnen und Spendern.

Sehr gut belegt ist laut Silke Schicktanz darüber hinaus, dass der Entschluss zur Organspende keine rein rationale, sondern auch eine emotional geprägte Entscheidung darstellt^{3,4}. Emotionale Nähe und Verbundenheit – beides wichtige Kriterien für die Begründung einer Spende – können allerdings eher als Einschränkung von absoluter Freiwilligkeit verstanden werden, erklärte die Ethikerin. Aus ethischer Sicht seien beispielsweise das Interesse an einer Steigerung der familiären Lebensqualität, die Zufriedenheit und Selbstbestätigung, die eine Spenderin oder ein Spender aus der sozialen Anerkennung beziehe, und die Erfüllung eigener moralischer Ideale wie Fürsorgepflicht für Nahestehende legitime Gründe für eine Lebendorganspende. Ihre Folgerung: Eine sorgfältige Abwägung dieser Handlungsdimensionen ermöglicht langfristig eine positive Bilanz für Lebendorganspenden und steht dann durchaus mit einer selbstbestimmten Handlung im Einklang.

„Notwendig sind psychosoziale Tools, die helfen, das Wissen und Verständnis der Betroffenen einzuschätzen und langfristige Auswirkungen einer Spende abzuschätzen.“

Voraussetzung für eine solche Spende ist eine langfristige, soziale Beziehung, befand Silke Schicktanz. Dabei zog sie Parallelen zu dem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG⁵) zu cross-over-Lebendorganspenden aus dem Jahr 2003, welches eine auf „unbegrenzte Dauer“ angelegte Beziehung als notwendig erachtet. „Was aber geschieht im Beziehungsgeflecht zwischen Gebenden und Empfangenden nach einer Spende?“, fragte die Medizinethikerin. Aus der Praxis sei bekannt, dass nach dem Bruch einer Beziehung Spenden nachträglich bedauert werden^{6,7}.

Reziprozität: breites Spektrum von Erwartungen und Handlungen

In der Betrachtung des Begriffs Reziprozität führte Silke Schicktanz das kulturanthropologische Konzept der *Gabe* zur Abschätzung sozialer Wechselwirkungen der Lebendorganspende an. Eine solche Spende könne in einem Kreislauf des Gebens und Annehmens stattfinden oder ihn in Gang setzen, der die soziale Beziehung stabilisieren, aber auch eine mehr

Aus der Diskussion

Kontrovers: Freiwilligkeit und Näheverhältnis

Die notwendige Freiwilligkeit der Spende wurde von vielen Diskutierenden thematisiert, wobei die größte Herausforderung aber bei dem erforderlichen Näheverhältnis und der Verbundenheit zum Empfänger gesehen wurde.

„Zählt nicht der Wunsch des Spenders?“ fragte eine Teilnehmerin. „Was spricht gegen eine anonyme Spende, wenn offensichtlich Freiwilligkeit und Selbstbestimmtheit gegeben sind und keine psychische Erkrankung vorliegt?“, warf ein anderer Teilnehmer ein. Der Forderung nach Erweiterung des Kreises der Lebendspender wurde entgegengehalten, dass zunächst substanzielle Mängel beim Spenderschutz beseitigt werden müssten. Erst dann würde womöglich auch die Bereitschaft zu einer Lebendorganspende steigen und erst dann solle man über eine Öffnung des Kreises der Lebendspender nachdenken – dies gebiete auch das ärztliche Ethos. Dieser Sichtweise wurde deutlich widersprochen mit dem Argument: „Jeden Tag sterben und leiden Menschen. Da ist es nicht ethisch, nicht sofort zu handeln“. Vielmehr solle stufenweise vorgegangen werden – mit einem möglichst zügigen schrittweisen Aufbau eines cross-over-Lebendspendeprogramms.

Ob das persönliche Näheverhältnis denn überhaupt erforderlich sei, wenn die Freiwilligkeit der Spende feststehe und ein Organhandel ausgeschlossen werden könne, wurde gefragt. Die Lebendspendekommission – so ein Kommissionsmitglied – gebe grundsätzlich nur Voten zur Frage der Freiwilligkeit ab. Wenn der Eindruck entstehe, dass die Betroffenen in keinem besonderen Näheverhältnis zueinander stünden, gebe die Kommission nur einen Hinweis, denn ein Votum zum Näheverhältnis gehöre nicht vom gesetzlichen Auftrag der Kommissionen. Der derzeitige Gesetzestext wurde insbesondere auch für die Ärztinnen und Ärzte als belastend bezeichnet, weil sie die gesetzlichen Kriterien in der Regel nicht zuverlässig einschätzen könnten.

oder minder diffuse Verpflichtung zur Erwidmung beinhalten könne. Dieser Kreislauf erhalte eine neue Nuance mit der Verwendung des Begriffs Spende statt Gabe, erklärte Silke Schicktanz: Mit ihm sei eine altruistische Wohltätigkeit konnotiert. Nicht immer aber werde diese Wohltätigkeit seitens der Empfängerinnen und Empfänger von Organen als solche verstanden, sondern auch als mit der Spende einhergehende Bürde empfunden. Nicht unbedingt erwarteten Spendende eine direkte Gegenleistung, doch könnten sie diese im Sinne einer diffusen, auf die Zukunft gerichteten sozialen Tauschleistung zu schätzen wissen, berichtete die Medizinethikerin aus der Praxis: „Hier besteht ein breites Spektrum von Erwartungen und Handlungen, die bestehende Abhängigkeitsverhältnisse weiter verstärken können.“

Wichtige ethische Fragen klären

Vor einer möglichen Erweiterung des Spenderkreises sind Silke Schicktanz zufolge wichtige ethische Fragen zu diskutieren, beispielsweise ob für cross-over-Spenden eine organisatorisch parallelisierte Struktur von Gebenden und Empfangenden möglich ist, die der Struktur bei Lebendorganspenden zwischen Paaren ähnelt.

Zu fragen sei darüber hinaus, ob sich zahlenmäßig eine substantielle Verbesserung der gegenwärtigen Situation über Ein-

führung einer anonymen ungerichteten Spende oder über eine eingeschränkte Anonymität bei gerichteten Spenden erreichen lasse. Mit einer anonymen und unentgeltlichen Spende seien einerseits keine soziale Erwartungshaltung und kein emotionaler Druck verbunden und das Prinzip der Freiwilligkeit damit gut zu erfüllen. Andererseits gehe mit der fehlenden Verbundenheit möglicherweise auch eine geringere Motivation einher, das Risiko einer Spende auf sich zu nehmen, argumentierte Silke Schicktanz. Daher müsse man eher skeptisch sein, was eine substanzielle Erhöhung der Spendezahlen angehe.

„Nur eine sorgfältige Abwägung aller Handlungsdimensionen ermöglicht langfristig eine positive Bilanz für die Entscheidung einer Lebendorganspende.“

Über eine eingeschränkte Anonymität von Spendenden wiederum und die Möglichkeit eines Kennenlernens nach einer Transplantation werde eine soziale Beziehung hergestellt, die mit Reziprozitätserwartungen einhergehen könne. In beiden Fällen – sowohl bei ungerichteten als auch bei gerichteten Spenden – könnte nach erfolgter Entscheidung für eine Spen-

de ein späteres, ernsthaftes Bedauern dergleichen auftreten. Vor einer nachträglich als falsch empfundenen Spende gelte es Menschen zu schützen, erklärte Silke Schicktanz. Hierzu seien sehr gute, ausgewogene Aufklärung über die verschiedenen medizinischen und psychologischen Risiken sowie eigene Erwartungshaltungen professionell aufzuklären. Dies falle in die Verantwortung der professionellen Beratung und dürfe nicht den Betroffenen selbst aufgebürdet werden.

Für mehr öffentliche und soziale Anerkennung werben

Silke Schicktanz sprach sich für eine Verbesserung der bisherigen Praxis der Lebendorganspende aus und nannte konkrete Empfehlungen. Ein wichtiges Element ist in ihren Augen der Schutz der Spendenden und die Stärkung bei ihrer Entscheidung. Psychosoziale Tools, die helfen, das Wissen und Risikoverständnis einzuschätzen⁸ und langfristige psychosoziale Auswirkungen einer Spende auf die Betroffenen zu beurteilen⁹, sollten die Beratungspflicht ergänzen. Deren Umsetzung sollte über noch zu definierende Standards bzw. verbindliche Richtlinien erfolgen. Die Göttinger Professorin stufte es in diesem Zusammenhang als sehr bedenklich ein, dass die Datenlage für die Annahme einer als „unproblematisch“ angesehenen Ausweitung des Spenderkreises eher schwach sei. Es gibt ihrer

Meinung nach immer noch – dies zeige auch ein Blick in einschlägige Literaturdatenbanken – zu wenig Langzeitstudien, die mit sozio-empirischen Methoden den psycho-sozialen Auswirkungen systematisch nachgehen. Spreche man über eine mögliche Erweiterung des Spenderkreises, müsse man als erstes für mehr öffentliche und soziale Anerkennung für die Lebendtransplantation werben, empfahl Silke Schicktanz. Eine solche Anerkennung könne über die Entwicklung und Diskussion erweiterter Reziprozitätsmodelle gestärkt werden wie Boni bei Krankenversicherungsbeiträge, Priorisierung bei postmortalen Transplantationen sowie einer gesicherten psychologischen Nachversorgung.

Für eine Steigerung der öffentlichen Transparenz

Die Lebendorganspende führe „ein Schattendasein in der öffentlichen Diskussion“, kritisierte Silke Schicktanz und plädierte für eine Steigerung der öffentlichen Transparenz bei Lebendtransplantationen. Hierzu gehöre auch mehr Offenheit bezüglich der Komplexität des Abwägungsprozesses und für eine Diskussion des Subsidiaritätsprinzips. Dies alles, betonte die Medizinethikerin, könne dazu beitragen, „dass Betroffene schon in einer frühen Phase der Entscheidungsfindung wichtige Informationen erhalten“.



© UKM

Prof. Dr. Silke Schicktanz ist Professorin für Kultur und Ethik der Biomedizin und seit 2011 stellvertretende Direktorin des Instituts für Ethik und Geschichte an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG).

Sie forscht unter anderem zum Thema Ethik, Geschichte & Kultur der Organtransplantation, zu Konzepten von Autonomie und Verantwortung sowie zu Laien- und Patientenperspektiven. Mit ihren zahlreichen Publikationen zum Thema Ethik in den Biowissenschaften, Forschungsaufenthalten in den USA, Israel, Indien, Kanada und Großbritannien sowie über ihre Mitarbeit an internationalen Forschungsvorhaben genießt sie wissenschaftliches Renommée über Deutschland hinaus.

Silke Schicktanz ist Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer, der Zentralen Ethik-Kommission für Stammzellenforschung des Robert Koch-Instituts sowie der Interdisziplinären Arbeitsgruppe Gentechnologiebericht der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften.

Weitere Infos: <https://egmed.uni-goettingen.de/de/1/startseite//>

Professor Thomas Gutmann: Rechtlicher Novellierungsbedarf bei der Lebendorganspende

„Plädoyer für eine gesetzliche Liberalisierung“

Der Jurist und Rechtsphilosoph Prof. Thomas Gutmann sieht Novellierungsbedarf bei der rechtlichen Regelung von Lebendorganspenden. Er plädierte in seinem Vortrag dafür, im Transplantationsgesetz (TPG) die Vorgaben zur Begrenzung des Spenderkreises ersatzlos zu streichen. Stattdessen sollte den Betroffenen selbst die Entscheidung überlassen sein, welche Risiken sie bei einer Organspende eingehen wollen. Deshalb sprach sich Thomas Gutmann dafür aus, cross-over-Lebendspenden, Poolspenden sowie nicht gerichtete altruistische Lebendspenden grundsätzlich freizugeben und diese nach niederländischem, amerikanischem und britischem Vorbild in Vermittlungssystemen zusammenzuführen, die dort sehr erfolgreich ganze „Ketten“ von Lebendnieren Spenden ermöglichen.

Aktuell erlaubt das Gesetz bei Lebendspenden nur eine „Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“. Hierin sieht Thomas Gutmann eine Regelung, die den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten, die oft Jahre auf eine Transplantation warten müssen, nicht gerecht werde.

Gesetzgeber hat Therapiemöglichkeiten beeinträchtigt

Zur Begründung zitierte der Jurist einen Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom August 1999 (Kammerbeschluss 1 BvR 2181/98), wonach die Begrenzung des Kreises potenzieller Lebendorganspender durch § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG zwar noch verfassungskonform sei, der Gesetzgeber hierdurch die Therapiemöglichkeiten von Patientinnen und Patienten, die auf Ersatzorgane angewiesen sind, jedoch „kausal zurechenbar nachhaltig beeinträchtigt“ habe. Wenn „staatliche Regelungen dazu führen, dass einem kranken Menschen eine nach dem Stand der medizinischen Forschung prinzipiell zugängliche Therapie, mit der eine Verlängerung des Lebens, mindestens aber eine nicht unwesentliche Minderung des Leidens verbunden ist, versagt bleibt“, so das Gericht, berühre dies die abwehrrechtliche Verbürgung des Grundrechts potenzieller Organempfängerinnen und -empfänger auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Thomas Gutmann wies darauf hin, dass das Bundesverfassungsgericht zwischenzeitlich zugleich mit großem Nachdruck betont hat, dass das Grund-

recht auf körperliche Unversehrtheit (Ausschreiben: Artikel 2 Absatz 2 Satz 1 GG) ein Freiheitsrecht sei und der Staat wegen der Verfassung kein Recht habe, erwachsene, aufgeklärte Lebendorganspender „vor sich selbst“ zu schützen.

Er sprach sich deshalb dafür aus, dass allein den Betroffenen (Spendende, Empfangende, Ärzteschaft) eine Entscheidung darüber obliege, welche Risiken sie bei einer Organspende eingehen möchten.

Für die gegenwärtige Begrenzung des Spenderkreises gibt es nach Thomas Gutmanns Auffassung „keine vernünftigen Gründe“. Vielmehr sei die Freiwilligkeit der Spendeentscheidung im engsten Familienkreis keineswegs besser gewährleistet als außerhalb. Für ihn sei auch nicht erkennbar, dass Menschen, die aus altruistischen Gründen ein Organ zugunsten Fremder spenden wollen, ein Autonomiedefizit aufweisen – „im Gegenteil“.

„Allein den Betroffenen obliegt eine Entscheidung darüber, welche Risiken sie bei einer Organspende eingehen möchten.“

Weiterhin gebe es im Vergleich mit anderen europäischen Staaten keine Hinweise darauf, dass eine Streichung von § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG das Risiko des Organhandels erhöhen würde. Befürchtungen, dass durch cross-over-Lebendspenden, Poolspenden und nicht gerichtete Lebendspenden verdeckte kommerzielle Vermittlungstätigkeiten entstehen, hätten sich nicht bestätigt.

Als „faktisch und ethisch falsch und nicht mit dem Gesetz vereinbar“ hat sich in Thomas Gutmanns Augen zudem eine Annahme der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin¹ erwiesen. Danach wünschten sich potenzielle Spenderinnen und Spender, durch gesetzliche Einschränkungen von der Notwendigkeit entlastet zu werden, eine eigene Entscheidung treffen zu müssen.

Mit Blick auf gesetzliche Regelungen in zahlreichen europäischen Nachbarstaaten, den Vereinigten Staaten und Kanada plädierte der Jurist für eine Korrektur von § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG und hierbei ersatzlose Streichung der Norm.

Lebendspendekommissionen stärken

Ausdrücklich sprach sich Thomas Gutmann dafür aus, die gemäß § 8 Absatz 3 TPG berufenen Lebendspendekommissionen zu stärken und mit genaueren Anforderungen zur Regelung ihrer Zusammensetzung und ihres Entscheidungsverfahrens zu versehen. Aus verfassungsrechtlichen Gründen sollten die Kommissionen jedoch nicht mit weiteren Prüfungsaufgaben oder de facto mit einem Veto-Recht ausgestattet werden, das ihnen erlauben würde, anstelle der Betroffenen über eine Lebendspende zu entscheiden.

Subsidiaritätsprinzip streichen

Die Entnahme von Organen einer lebenden Person ist laut § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG nur zulässig, wenn ein geeignetes Organ von verstorbenen Spendenden zum Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht. Dieses Sub-

sidaritätsprinzip gelte es zu streichen, forderte Thomas Gutmann und begründete, dass es weder verfassungsrechtlich noch ethisch zu rechtfertigen sei, jenen Personen, die zu einer Lebendorganspende entschlossen seien, diese zu untersagen und den potenziellen Empfängerinnen und Empfängern auf ein postmortal gewonnenes Organ zu verweisen. Durch Gesetz werde Patientinnen und Patienten so eine medizinisch eindeutig schlechtere Therapie aufgezwungen.

Das Subsidiaritätsprinzip verhindere eine Ausweitung der medizinisch klar zu bevorzugenden präemptiven, also der Erkrankung vorbeugenden Lebendtransplantation, argumentierte der Medizinerjurist. Zugleich bleibe das Prinzip eine Antwort darauf schuldig, warum die knappen postmortal entnommenen Organe Patientinnen und Patienten, die ein Lebendorgan erhalten können und möchten, „aufgezwungen und damit zugleich den nachplatzierten Anwärtern auf der Warteliste vorenthalten werden sollten“.



© Vincent Leifer, Alfred Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald,

Prof. Dr. Thomas Gutmann ist Inhaber des Lehrstuhls für Bürgerliches Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht und zugleich einer der beiden Direktoren des Instituts für Rechtsphilosophische Forschung an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster.

Zu seinen Forschungsschwerpunkten gehören Grundfragen des Medizinrechts, der medizinischen Ethik und der Biopolitik. Er gilt als ausgewiesener Kenner, aber auch Kritiker des Transplantationsgesetzes. Thomas Gutmann verweist dabei gerne auf den Nobelpreisträger für Wirtschaftswissenschaften von 2012, Prof. Dr. Alvin Roth, und dessen Aussage vor dem Deutschen Bundestag am 7.11.2019: „Ich fordere den Deutschen Bundestag auf, § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG zu streichen und endlich cross-over-Lebendspenden und nicht gerichtete Lebendspenden in Deutschland zu ermöglichen!“

Weitere Infos: <https://www.jura.uni-muenster.de/de/institute/lehrstuhl-fuer-buergerliches-recht-rechtsphilosophie-und-medizinrecht/>

Schlussbetrachtung

Am Ende der 19. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages, in der die Förderung der postmortalen Organspende einen hohen politischen Stellenwert in der Gesetzgebung hatte, wurde mit dem Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) Ende Juni 2021 eine gesellschaftliche und politische Debatte über das Thema Lebendspende neu angestoßen.

Die Überprüfung und gegebenenfalls Anpassung der rechtlichen Rahmenbedingungen der Lebendspende könnten das Bündel an gesetzlichen und anderen Maßnahmen, die in der 19. Legislaturperiode zur Förderung der Organspende in Deutschland beschlossen und angegangen wurden, sinnvoll ergänzen, um die Chancen der betroffenen Patienten und Patientinnen auf eine zeitnahe Organtransplantation zu erhöhen und ihnen die bestmögliche Therapie anzubieten.

In der Medizin ist heute unbestritten, dass die Transplantation eines Organs, das von einer lebenden Person gespendet wird, im Vergleich zur Dialysebehandlung und zur Transplantation einer postmortal gespendeten Niere die überlegene, die bessere Therapieoption für den Patienten oder die Patientin ist. Selbstverständlich sind bei einer solchen Debatte aber nicht allein die verbesserten Heilungschancen der Betroffenen in den Blick zu nehmen. Daneben bedarf es der Garantie des umfassenden Spenderschutzes und der Spenderautonomie (Freiwilligkeit der Spende) sowie der Verhinderung einer Kommerzialisierung der Spende (Organhandel).

Mit dem Symposium ist es gelungen, die vielfältigen und tiefgreifenden Fragestellungen herauszuarbeiten und deutlich zu machen, die mit Überlegungen zu einer möglichen Änderung der rechtlichen Voraussetzungen der Lebendspende verbunden sind. Diese reichen von verfassungsrechtlichen Aspekten des Selbstbestimmungsrechts der mündigen und einwilligungsfähigen möglichen Spenderinnen und Spender und dem Recht auf Leben und Gesundheit potenzieller Organempfängerinnen und -empfänger bis hin zu sehr praktischen Fragestellungen wie der Arbeitsweise der Lebendspendekommissionen in den Bundesländern, der ärztlichen Aufklärung, der finanziellen Absicherung der Spenderin oder des Spenders sowie der Organisation eines Nierenaustauschprogrammes.

Diese komplexen Fragen bedürfen nicht nur einer sorgfältigen fachlichen Aufbereitung in medizinischer, ethischer und rechtlicher Hinsicht. Vor allem geht es um die notwendige intensive Debatte von Politik und Gesellschaft.

Ob und inwieweit der Gesetzgeber knapp 25 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes die Voraussetzung der Lebendspende auf den Prüfstand stellen und sich diesen fundamentalen Fragen stellen wird, bleibt abzuwarten.

Quellen

Prof. Dr. Bernhard Banas, Seiten 7-10

- ¹ Global Kidney Health Atlas; <https://www.theisn.org/initiatives/global-kidney-health-atlas/>
- ² International Society of Nephrology; <https://www.theisn.org/>
- ³ Stengel B et al. 2014; The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and information Network cohort study; Nephrol Dial Transplant 2014 Aug;29:1500-7
- ⁴ Girndt et al. 2016, Prävalenz der eingeschränkten Nierenfunktion; Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland 2008-2011 (DEGS1); Dtsch Arztebl Int 2016; 113: 85-91
- ⁵ Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V.; Jahresbericht 2018/19, https://www.d-t-g-online.de/images/Jahresberichte/DTG_19_Jahresbericht-2018-19_Einzelseiten.pdf
- ⁶ European Renal Association ERA-EDTA Registry; Jahresbericht 2014; AnnRep2014.pdf (era-edta-reg.org)
- ⁷ Der Nierenpatient; Offizielles Organ des Bundesverbandes Niere e.V.; Sonderausgabe Mai 2015
- ⁸ <https://www.bundesgerichtshof.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2019/2019010.html>
- ⁹ Global Observatory of Donation and Transplantation, Berichte; <http://www.transplant-observatory.org/reports/>
- ¹⁰ Toolbox Living Kidney Donation; Document developed by the Working Group on Living Donation under the European Union "Action Plan on organ donation and transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member States"; https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/blood_tissues_organs/docs/eutoolbox_living_kidney_donation_en.pdf
- ¹¹ Europäische Kommission; Action plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member States; https://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/organs_action_en.pdf
- ¹² Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestages, Die Cross-over-Lebendspende – Zum Stand in Deutschland und in ausgewählten europäischen Ländern; <https://www.bundestag.de/resource/blob/516746/1626054b26217e351195403f2f41661f/wd-9-022-17-pdf-data.pdf>
- ¹³ Freudenstein R 2012; Sozialmedizinische Stellungnahme im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes, Beurteilung der regelmäßig zu erwartenden Beeinträchtigungen durch Spenden von Organen und Gewebe nach §§8, 8a TPG („Lebendorganspende“); MDK Baden-Württemberg, 2012; http://www.nierenlebendspende.com/fileadmin/user_upload/Gutachten/MDK_Gut-achten_12.09.12.pdf

Susanne Reitmaier, Seiten 11-13

- ¹ Verein gegen den Tod auf der Warteliste <https://pro-organreform.de>
- ² Cross-over-Nierenspenden-Liste <https://crossover-nierenspendenliste.de>

Ralf Zietz, Seiten 14-16

- ¹ Rodrigue J et al. 2019; Patterns and predictors of fatigue following living donor nephrectomy: Findings from the KDOC Study; Am J Transplant, 20(1):181-189
- ² Friedersdorff F et al. 2016; Long-Term Donor Outcomes after Pure Laparoscopic versus Open Living Donor Nephrectomy: Focus on Pregnancy Rates, Hypertension and Quality of Life; Urol Int 2016;97:450-456
- ³ Meyer K B et al. 2017; Relationships Between Clinical, Self-Reported, and Donation Specific Outcomes: A Prospective; Follow-up Study 10 Years After Kidney Donation; Ann Transplant 2017 Mar 21;22:148-155.
- ⁴ Berger I et al. 2016; Cognition in chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis; BMC Medicine 14;206(2016)
- ⁵ Muzaale A et al. 2014; Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation; JAMA 2014 Feb 12;311(6):579-86
- ⁶ Mjølén G et al. 2014; Long-term risks for kidney donors; Kidney Int. 2014 Jul;86(1):162-7.
- ⁷ Winter M 2015; Psychologie der Lebendorganspende: Eine qualitative Studie zu Spendemotivationen, Spendeimperativ und der Relevanz von Geschlecht im Vorfeld einer Lebendorganspende; Bern, Peter Lang Verlag

Prof. Dr. Klemens Budde, Seiten 20-22

- ¹ Meier-Kriesche H U et al. 2000; Effect of waiting time on renal transplant outcome; Kidney Int. 2000 Sep;58(3):1311-7.
- ² Wolfe R A et al. 1999; Comparison of All Patients on Dialysis, Patients on Dialysis Awaiting Transplantation, and Recipients of a First Cadaveric Transplant; N Engl J Med 1999
- ³ Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) von 2020; <https://dso.de/SiteCollectionDocuments/DSO-Jahresbericht%202020.pdf>
- ⁴ Statista-Daten zu AIDS-Toten in Deutschland zwischen 1999 und 2019; <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/167743/umfrage/tote-durch-aids-in-deutschland/>
- ⁵ Biró P et al. 2019; Building Kidney Exchange Programmes in Europe – An Overview of Exchange Practice and Activities; Transplantation 103(7):1514-1522, July 2019

Prof. Dr. Barbara Suwelack, Seiten 23-25

¹ Suwelack B et al 2021; Arbeitsgemeinschaft der Nierentransplantationszentren Nordrhein-Westfalens; TX-Manual zur Vereinheitlichung der Evaluation vor Nierentransplantation und Nierenlebenspende, der Wartelistenführung vor Nierentransplantation und zur Nachsorge nach Nierentransplantation und Nierenlebenspende; 2. Auflage, 2021; <https://www.dgfn.eu/tx-manual.html>

² SOLKID-GNR; Die Sicherheit des Lebendnierenpenders – Das deutsche nationale Register; <http://www.lebendspenderegister.de/>

³ Suwelack B et al. 2021; Die Sicherheit des Lebendnierenpenders, Gesundheitswesen 2021, 83; in press

RA Thomas Wittke, Seiten 26-29

¹ Zwischenbericht Organlebenspende, Bundestagsdrucksache BT-Drs. 15/5050 vom 17.03.2005

Weitere Quelle: Alvin Roth im Interview mit The Conversation, <https://theconversation.com/how-economics-can-help-save-lives-a-conversation-with-alvin-roth-2012-nobel-prize-laureate-123536>

Prof. Dr. Joachim Beige, Seiten 30-32

¹ Go A S et al. 2004; Chronic Kidney Disease and the Risk of Death, Cardiovascular Events, and Hospitalization; N Engl J Med 2004; 351: 1296-1305

² US-Register für Nierenspenden; https://www.usrds.org/media/1731/v2_c06_transplant_18_usrds.pdf

³ Muzaale A et al. 2014; Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation; JAMA 2014 Feb 12;311(6):579-86

⁴ Urteils des Landessozialgericht NRW; https://www.transplantation-information.de/organspende_organspender/lebendorganspende/landessozialgericht.html

Prof. Dr. Silke Schicktanz, Seiten 33-35

¹ Wöhlke S und M Motakef 2013: Selbstbestimmung und die Rolle der Familie in der Lebendorganspende, in: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hrsg.): Patientenautonomie, Mentis, 2013, 396–410

² Papachristou C et al. 2010: Decision-Making and Risk-Assessment in Living Liver Donation: How Informed Is the Informed Consent of Donors? A Qualitative Study, Psychosomatics 2010; 51:312–319

³ Winter M 2015, Psychologie der Lebendorganspende. Eine

qualitative Studie zu Spendemotivationen, Spendeimperativ und der Relevanz von Geschlecht im Vorfeld einer Lebendorganspende; Bern, Peter Lang Verlag

⁴ Martin D E; Deciding about Living Organ Donation Balancing Risk Management and Autonomy, In: Solveig Lena Hansen / Silke Schicktanz (eds.) 2021 Ethical Challenges of Organ Transplantation. Current Debates and International Perspectives. Transcript, Bielefeld, 133-150

⁵ Bundessozialgericht (BSG), Urteil vom 10. Dezember 2003 – B 9 VS 1/01 R, Neue Zeitschrift für Sozialrecht (NZS) 2004, S. 531.

⁶ Greif-Higer G et al.; Psychological Conflicts Between Relatives During the Long-Term Course After Successful Living Organ Donation; Transplantation Proceedings, 40, 4, 2008, 902-906,

⁷ Wöhlke S 2015; Geschenkte Organe? Ethische und kulturelle Herausforderungen bei der familiären Lebendnierenpende. Frankfurt/New York: Campus.

⁸ Gordon E J et al. 2015; Optimizing informed consent in living liver donors: Evaluation of a comprehension assessment tool. Liver Transpl, 21: 1270-1279.

⁹ Massey E et al. 2018; On behalf of the ELPAT Psychosocial Care for Living Donors and Recipients Working Group: The ELPAT living organ donor Psychosocial Assessment Tool (EPAT): from 'what' to 'how' of psychosocial screening – a pilot study Transplant International 2018; 31: 56–70

Prof. Dr. Thomas Gutmann, Seiten 36-37

¹ Zwischenbericht Organlebenspende, Bundestagsdrucksache BT-Drs. 15/5050 vom 17.03.2005

Weitere Quelle: Alvin Roth im Interview mit The Conversation, <https://theconversation.com/how-economics-can-help-save-lives-a-conversation-with-alvin-roth-2012-nobel-prize-laureate-123536>

Impressum

Herausgeber

Bundesministerium für Gesundheit
Referat Transplantationsrecht 312@bmg.bund.de
11055 Berlin
www.bundesgesundheitsministerium.de

-  bmg.bund (<http://facebook.com/bmg.bund>)
-  bmg_bund (http://twitter.com/bmg_bund)
-  BMGesundheit (<https://www.youtube.com/user/BMGesundheit>)
-  bundesgesundheitsministerium (<https://www.instagram.com/bundesgesundheitsministerium>)

Redaktion

DLR Projektträger
Bereich Gesundheit
Abteilung Fachkommunikation Gesundheit
Heinrich-Konen-Straße 1, 53227 Bonn
www.dlr.de/pt

Stand

Oktober 2021

Gestaltungskonzept

Scholz & Friends Berlin GmbH, 10178 Berlin

Layout und Satz

DLR Projektträger
Kompetenzzentrum Öffentlichkeitsarbeit
Heinrich-Konen-Straße 1, 53227 Bonn

Bildnachweis

Seite 2: Song_about_summer/Adobe Stock
Alle anderen Angaben siehe jeweilige Abbildung

Druck

Hausdruckerei BMAS, 53123 Bonn

URL-Verweise

Für Inhalte externer Seiten, auf die hier verwiesen wird, ist der jeweilige Anbieter verantwortlich. Das Bundesministerium für Gesundheit distanziert sich ausdrücklich von diesen Inhalten.

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Gesundheit kostenlos herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen.

