

Dr. med. Birgit Heilmann
Fachärztin für Anästhesie und Allgemeinmedizin, Betriebsärztin,
Nierenlebendspenderin (2008)
Beisitzerin für med. Beratung der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e.V.
dr.birgit.heilmann@posteo.de

Stellungnahme zur Anhörung im Ausschuss für Gesundheit am 25. Februar 2026:

“Entwurf eines dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen“

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Fachärztin für Anästhesie und Allgemeinmedizin und Nierenlebendspenderin spreche ich Sie an als Ärztin, Angehörige und Betroffene gesundheitlicher Langzeitfolgen nach Nierenlebendspende.

Bezüglich der zur Debatte stehenden geplanten Änderungen plädiere ich:

- **für bessere Aufklärung der Nierenlebendspender*innen über gesundheitliche Risiken, vor allem zu möglichen Langzeitfolgen mit Auswirkungen auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Arbeitsfähigkeit, sowie damit verbundene finanzielle Folgen**
- **für die bessere Absicherung der gesundheitlichen Versorgung, die einfacher zu erreichende sozialrechtliche Absicherung von Nierenlebendspender*innen, vor allem im Fall von Langzeitschäden**
- **für den Erhalt des Subsidiaritätsprinzips bei der Nierenlebendspende**
- **gegen die Zulassung anonymer, ungerichteter Nierenlebendspenden**

In der Argumentation für die angestrebten Änderungen im Transplantationsgesetzes werden die potenziellen Organempfänger*innen, also in diesem Fall Menschen mit einem nicht reversiblen Verlust ihrer Nierenfunktion, die auf die Dialyse angewiesen sind und auf der Transplantationsliste bei Eurotransplant stehen, **immer** in den Vordergrund gerückt, was zunächst verständlich ist

- 1.) aus ärztlicher Sicht, da eine Nierentransplantation die Chance auf ein Leben ohne Dialyse ermöglicht.
- 2.) aus Sicht der Menschen mit terminaler Niereninsuffizienz, da die Dialyse meist die Nierenfunktion nicht verbessert. Die Lebensqualität verschlechtert sich meist mit zunehmender Dialysedauer und die Arbeitsfähigkeit ist oft eingeschränkt bis aufgehoben.
- 3.) aus Sicht der Gesundheitspolitik, da die Dialyse kostenintensiv ist und eine Transplantation auf lange Sicht günstiger scheint. (auch wenn das nicht in jedem Fall so ist, da es weitere Kosten gibt durch Kontrollen, Biopsien, Immunsuppressiva, erhöhtes Krebsrisiko und auch die Möglichkeit, dass es erneut zu einem Nierenversagen mit erneuter Dialyse kommt).
- 4.) aus der Sicht der Angehörigen, die in der Transplantation einen Weg zurück in ein Leben wie vor der Transplantation sehen mit Normalisierung des gemeinsamen Zusammenlebens.

Auch ich als Angehörige kenne ich diesen Druck und den Wunsch, die Zahl der Organtransplantationen zu erhöhen, auch durch die Möglichkeit der Cross-over-Lebendspende.

Aber: - Die Nierenlebendspender*innen dürfen hierbei nicht aus dem Fokus geraten -

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument
in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Eine **Nierenlebenspende** ist nicht zu vergleichen mit einer Blutspende, Plasmaspende, Stammzellspende oder auch Leberlebenspende, bei der sich das Blut, Plasma, Stammzellen und auch funktionierendes Lebergewebe regenerieren kann, das heißt, der Körper kann die Zellen nachbilden. Der Körper ist aber nicht in der Lage, eine Niere oder auch funktionsfähige Nephrone, sprich Nierenfunktionseinheiten neu zu bilden. Der Perfusionsdruck auf die verbleibende Niere wächst, die Niere wird durch die Hyperfiltration größer, aber das ist keine komplette Übernahme der Funktion der gespendeten Niere, wie lange Zeit verbreitet wurde und auch den Spendenden so vermittelt wurde. Im Gegenteil steht die Hyperfiltration im Verdacht, die verbleibende Niere zu schädigen.

Die Nierenlebenspende ist ein großer operativer Eingriff (deutlich größer als für die Organempfänger), ein großer Eingriff in die Unversehrtheit eines **bis dahin gesunden** Menschen. Die Rechtfertigung für einen solchen Eingriff bedarf eines gut begründeten Umstandes (z.B. Hilfe für einen nahestehenden Menschen), denn im Zweifel büßt der Spendende mit der Nierenspende langfristig seine Gesundheit, seine Leistungsfähigkeit und seine Arbeitsfähigkeit ein, selbst wenn die verbleibende Nierenfunktion ausreicht für ein Leben des Spendenden ohne Dialyse. Eine Aufklärung über das unmittelbare Operationsrisiko hinaus ist wichtig, um eine aufgeklärte Entscheidung FÜR aber auch GEGEN eine Lebenspende treffen zu können. Nur weil es in Deutschland bislang keine Langzeitdaten gibt, die über drei Jahre hinaus gehen (Auswertung des Nierenlebenspenderegisters SOLKID-GNR = Safety of the Living Kidney Donor – German National Register), heißt das nicht, dass zu Langzeitrisiken keine Aussage gemacht werden kann und muss.

Bei etwa 500 Lebenspendenden pro Jahr, von denen nicht alle gleich starke und ausgeprägte Einschränkungen haben, bedeutet das: die Gruppe derer, die von größeren Einschränkungen und Problemen bis hin zur Arbeitsunfähigkeit mit allen sozialen und finanziellen Folgen betroffen ist, ist eine Minderheit, die keine Lobby hat. Sie gilt bei den meisten Fachärzten für Nierenerkrankungen (im Vergleich zu den Dialysepatienten) weiterhin als gesund, genauso wie bei den Transplantationsmedizinern. Tatsächlich sind 50% der Nierenlebensspender*innen nach der Transplantation als niereninsuffizient einzustufen.

Neben der eingeschränkten Nierenfunktion und den Risiken für die Entwicklung von Bluthochdruck ist die Entwicklung einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit und eines nach der Spende auftretenden Fatigue-Syndroms eine häufig auftretende Langzeitfolge, deren (Nicht-)Anerkennung nach wie vor den betroffenen Spender*innen große sozialrechtliche Probleme bereitet.

Gerne wird seitens der Transplantationsmediziner das Selbstbestimmungsrecht der Spender hervorgehoben. Spender sollen sich aufgeklärt und bewusst entscheiden dürfen für ein höheres Risiko. Dieses können aber potenzielle Spendende gar nicht abschätzen. Es ist doch im Selbstbestimmungsrecht ein Unterschied, ob jemand durch Rauchen, oder anderes Risikoverhalten potentiell seine Gesundheit schädigt, oder ob die Gesellschaft es zulässt, dass ihm durch eine Operation von außen ein Schaden zugefügt wird, den er/sie vorher nicht abschätzen konnte (und der zum Beispiel dazu führen kann, dass Familien in finanzielle Not geraten können, wenn der Spendende nach der Spende nicht mehr oder nicht mehr voll arbeiten kann, der/die Organempfängerin aber nach der Spende oft auch nicht).

Derzeit ist dieses Risiko unzureichend abgedeckt. Versicherungsleistungen der dafür zuständigen Unfallkassen werden oft erst nach jahrelangen Verhandlungen oder auf dem Klageweg zugestanden.

Was soll dann in Zukunft die Konsequenz im Spenderschutz bei Eingehen eines erhöhten Risikos seitens des Spenders sein?

- Dass der/die Spendende am Ende selbst schuld ist an seinem Gesundheitsschaden, weil er selbstbestimmt in die Spende eingewilligt hat?
- Würden die zuständigen Unfallkassen den Versicherungsschutz bei erhöhtem Spenderisiko und eingeschränkter ärztlicher Eignungsfeststellung zur Spende in Frage stellen?
- Wie soll der Spenderschutz aussehen für den Fall der Zulassung von anonymen altruistischen Spenden?

Der Schutz der Spender*innen ist hier noch nicht zu Ende gedacht

Die geforderte Aufhebung des **Subsidiaritätsprinzips** (postmortale Spende vor Lebendspende) für die Nierenlebendspenden würde den Druck auf mögliche Lebendspendende erhöhen, die dazu gedrängt werden könnten oder sich selbst gedrängt fühlen, eine Niere zu spenden, bevor überhaupt eine Dialysepflichtigkeit beim möglichen Empfänger eintritt.

Dadurch würde einerseits die postmortale Spende abgewertet und als nachrangig betrachtet und andererseits die Nierenlebendspende zu einer Art Verpflichtung. Der Schutz der Spendenden würde hierdurch relativiert und nicht verbessert.

In der 1. Lesung zum Gesetzesentwurf am 30. Januar 2026 wurde seitens einiger Politiker angesprochen, dass es oberstes Gebot sein sollte, die Zahl der postmortalen Organspenden zu erhöhen, statt den Kreis der Lebendspender*innen zu erweitern. Als Mittel dazu wurde das Voranbringen der Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland vorgeschlagen. Die Widerspruchslösung ist aber nicht Gegenstand der geplanten Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und sollte getrennt von diesen besprochen und verhandelt werden.

Die gesetzliche **Zulassung anonymer, ungerichteter Nierenlebendspenden** kann ich keinesfalls unterstützen. Die Zulassung dieser Möglichkeit:

- wird im Entwurf zu wenig konkretisiert und die Risiken nicht formuliert
- Regelungen zur praktischen Umsetzung, zum Beispiel im Rahmen von Cross-over-Spenden und Kettenspenden, sind nicht formuliert.
- entbehrt jedem nachweislichen Grund für das Eingehen eines solchen Risikos und jedem Nutzen, da dem Spender die Möglichkeit verwehrt bleibt, den Erfolg der Spende, wie bei einem nahestehenden Empfänger möglich, zu verfolgen. Dies wird gerade von Transplantationsmedizinern als "Nutzen" für den Spendenden hervorgehoben.
- **kann vor dem Hintergrund der aufgeführten gesundheitlichen Risiken und unzureichender Absicherung nicht zugelassen werden**

Die Seite der Organspender*innen und Organempfänger*innen offen und nicht einseitig zu betrachten, sollte Grundlage sein für differenzierte Einschätzungen und Bewertungen bezüglich der zur Debatte stehenden Gesetzesnovellierungen.

Dr. med. Birgit Heilmann

