

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
19(14)0056(9)
gel. VB zur öAnh am 30.01.2019 -
Organspende
25.1.2019

 **Lebertransplantierte**
Deutschland e.V.


betroffene helfen betroffenen
25
JAHRE
1993-2018

LD e.V.
<Maiblumenstraße 12. -74626 Bretzfeld>

Schirmherr Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Platz der Republik 1
11011 Berlin

24.01.2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Gelegenheit zur Stellungnahme zum Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes - Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (Drucksache 19/6915). An dieser Stelle verweisen wir vorab auf unsere Stellungnahme zum Referentenentwurf aus dem Bundesministerium für Gesundheit

(https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/Stellungnahmen_WP19/GZSO/Lebertransplantierte_Deutschland_Stellungnahme_GZSO.pdf; letzter Download am 23.01.2019).

Mit über 1400 Mitgliedern ist Lebertransplantierte Deutschland e.V der größte Patientenverband, der sich für Menschen vor und nach einer lebensrettenden Transplantation einsetzt.

Unser Dank gilt dem Bundeskabinett und insbesondere dem Bundesgesundheitsminister für den vorliegenden Gesetzentwurf. Wir wären erfreut, wenn die fraktionsübergreifende Zustimmung, wie sie sich in der ersten Lesung abgezeichnet hat, auch zu einer zügigen Verabschiedung führen wird.

Sehr erfreut sind wir über die Aufnahme einer Vielzahl von langjährigen Forderungen unseres Verbandes, wie die verbindliche Freistellung der Transplantationsbeauftragten (TxB), die bessere Vergütung der Entnahme, die Einführung des konsiliarischen Dienstes und die Möglichkeit der Dankesbriefe. Wir sehen von einer Einzelnennung der positiven Ansätze ab. Auch wenn es pädagogisch nicht sinnvoll ist, beschränken wir uns vornehmlich auf kritische Anmerkungen. Dies soll nicht darüber hinwegtäuschen, dass wir den Gesetzentwurf ausdrücklich begrüßen.

Folgende Anmerkungen zum Entwurf möchten wir Ihnen geben, die wir mit Ihrer Nummerierung versehen:

Zu Ihrer 3 ff):

Die Einführung einer Verpflichtung zur Begutachtung und Auswertung aller Todesfälle mit primärer und sekundärer Hirnschädigung erachten wir als zwingend notwendig. Der Transplantcheck, wie er bereits in einigen DSO-Regionen angewendet wird, hat sich aus unserer Sicht bewährt. Hierbei ist jedoch sicherzustellen, dass nicht nur die Entnahmekrankenhäuser dies mit ihren TxB gewährleisten, sondern auch die Koordinierungsstelle dies bewerkstelligen kann. Die Anmerkungen des Nationalen Normenkontrollrates in Anlage 2 zum GE sind daher zu beachten und bei der Finanzierung zu berücksichtigen.

Zu Ihrer 4a.bb)

Die Bestellung eines TxB für jede Intensivstation ist auch begrüßenswert. Hier sollte aber überlegt werden, ob nicht Zuständigkeiten klar geregelt werden. So können bspw. bei der Erstellung von Anweisungen, bei

Lebertransplantierte
Deutschland e.V.
Maiblumenstraße 12
74626 Bretzfeld

Telefon (0 79 46) 94 01 87
Telefax (0 79 46) 94 01 86
www.lebertransplantation.de
info@lebertransplantation.de

Vorsitzende: Jutta Riemer
stv. Vorsitzender: Egbert Trowe
Gemeinnütziger Verein
VR 332031 AG Mannheim

Sparkasse Heidelberg
Konto-Nr. 660 24 95 BLZ 672 500 20
IBAN: DE60 6725 0020 0006 6024 95
BIC-/SWIFT-Code: SOLADES1HDB

Schulungsveranstaltungen im Entnahmekrankenhaus etc. Regelungslücken entstehen, wenn keine Verantwortlichkeit für diese Aufgaben geregelt ist. Hier könnte bspw. ergänzt werden: „Alle TxB in einem Entnahmekrankenhaus wählen aus ihrer Mitte einen für stationsübergreifende Maßnahmen zuständigen TxB. Dieser greift für die Erfüllung dieser Aufgaben auf die anderen TxB zurück.“ Hier müssten ggf. Details ergänzt werden oder Verordnungsermächtigungen aufgenommen werden.

Zu Ihrer 4a.cc)

Im Ordnungspunkt 4 sollte nach „Transplantationsbeauftragten“ das Wort „jederzeit“ eingefügt werden. Die permanente Erreichbarkeit des TxB ist wesentlich für die Identifizierung potentieller Organspender zu jeder Zeit. Es ist für die Angehörigen potentieller Organspender in dramatischen Lebenssituationen wichtig, immer einen geschulten Ansprechpartner zur Verfügung zu haben.

Ferner sollte im folgenden Absatz das Wort „entstehenden“ vor dem Wort „Kosten“ eingefügt werden. Es ist sicherzustellen, dass neben den reinen Kosten für die Bildungsmaßnahme auch entstehende Kosten für die Reise und ggf. Übernachtungen durch das Gesetz gedeckt sind. Es muss ausgeschlossen sein, dass TxB Fortbildungsmaßnahmen nicht wahrnehmen, weil sie sich mit Folgekosten konfrontiert sehen, die sie privat begleichen müssten. Daher schlagen wir hier die Konkretisierung vor.

Zu Ihrer 4c)

Über die verbindliche Freistellung der TxB sind wir hoch erfreut. Nur wenn der TxB im verdichteten Arbeitsalltag auch ausreichend Zeit für das Thema Organspende hat, kann er sich dieser auch dauerhaft mit der erforderlichen Intensität widmen. Jedoch ist der hier vorgeschlagene Text missverständlich. Dies sollte behoben werden. Der entsprechende Satz könnte wie folgt lauten: „Die Freistellung erfolgt mit einem Anteil von mindestens 0,1 Stellen für je zehn Intensivbehandlungsbetten.“ Der bisherige Vorschlag könnte so gedeutet werden, dass es nur die fixierte Freistellung für 10 Intensivbetten gibt. Dies sollte ausgeschlossen werden.

Zu Ihrer 5)

Die Einrichtung einer konsiliarärztlichen Rufbereitschaft ist von immenser Bedeutung für die Entnahmekrankenhäuser der C-Kategorie. Dies umso mehr, als dass die Organentnahme eine äußerst seltene Tätigkeit im Klinikalltag darstellt.

Fraglich ist für uns jedoch bei der Finanzierung, die Einschränkung auf die gesetzlichen Krankenversicherungen. Es sollte daher in §9c, Abs. 3 im letzten Satz heißen: „Die private Krankenversicherungswirtschaft beteiligt sich an der Finanzierung des neurochirurgischen und neurologischen konsiliarärztlichen Bereitschaftsdienst.“ Auch privatversicherte Patienten sind auf die Organspende angewiesen. Daher sollten auch die privaten Krankenkassen an der Finanzierung des Systems beteiligt werden.

Zu Ihrer 6d.cc)

Ebenso wie im vorgenannten Punkt sollte aus unserer Sicht auch hier die private Krankenversicherungswirtschaft an den Kosten beteiligt werden. Auch hier schlagen wir die Formulierung wie im vorhergehenden Absatz vor.

Zu Ihrer 8)

Die Möglichkeit des Dankesbriefes kann sowohl für die Angehörigen eines Organspenders eine Stütze im Verlust eines nahen Angehörigen oder Freundes sein, als auch für den Organempfänger eine Möglichkeit die neue Lebenssituation zu verarbeiten. Leider war dies in den letzten Jahren nicht mehr zulässig. Daher sollte im Gesetz

ausdrücklich aufgenommen werden, dass auch rückwirkend Dankesbriefe verschickt werden können. Hier bitten wir um Aufnahme in das Gesetz.

Zu Ihren Änderungsvorschlägen einer Novellierung des Transplantationsgesetzes bitten wir ferner folgende Änderungen mit einzubeziehen. Diese werden auf den derzeit geltenden Gesetzestext angewendet:

1. §2, Abs. 1 Satz 1 TPG
 - Das Wort „sollen“ ist durch das Wort „müssen“ zu ersetzen. Die Aufklärung über die Organspende muss intensiviert werden.
2. §2, Abs. 1a TPG
 - Hier sollte die Möglichkeit geschaffen werden, dass der Organspendeausweis verpflichtender Teil der elektronischen Gesundheitskarte wird. Der §291a, Abs. 3, Satz 7 SGB V räumt diese Möglichkeit bereits ein.
3. §2a TPG ist aufgrund vorherigen Punktes zu streichen.
4. §10 Abs. 2 Satz 7 TPG sollte zwingend erweitert werden. Nicht nur für Organempfänger ist eine Transplantation ein einschneidendes Ereignis. Auch für die Angehörigen ist die Zeit des Wartens, der Operation und nach der Transplantation ein schwerer und belastender Lebensabschnitt. Zu viele Angehörige erleben die lebensrettende Operation ihres Angehörigen nicht. Daher müssen die Angehörigen unbedingt auch psychisch betreut werden. Aus unserer Verbandsarbeit wissen wir um die Nöte der Angehörigen von Betroffenen. Wir als Lebertransplantierte Deutschland haben eigens einen Ansprechpartner für Angehörige von Betroffenen. Daher bitten wir diesen Punkt mit einzubeziehen.
5. Der Abschnitt 7 TPG, und hier die §§ 19 und 20 TPG sind in Bezug auf die Krankenhäuser zu erweitern, die den Anforderungen dieses Gesetzes, insbesondere der Paragraphen 9a und 9b wiederholt nicht nachkommen.
6. Wir regen eine Evaluierung des Gesetzes in 3 Jahren an, die wir im Gesetz auch festschreiben würden. Hierdurch wäre der Gesetzgeber angehalten, bei ausbleibendem Erfolg sich mit weiteren Maßnahmen zu beschäftigen.

Zum Antrag der Fraktion der FDP in Drucksache 19/ 5673

Wir begrüßen das Engagement der FDP-Fraktion, weitergehende Maßnahmen zur Erhöhung der Organspendezahlen zu initiieren. Jedoch sind diese Vorschläge sehr weitreichend und bedürfen aus unserer Sicht einer umfassenden gesellschaftlichen Debatte, insbesondere die Cross-Over-Spende und der Organpool. Für uns ist es prioritär, die jetzt angestoßenen Maßnahmen zeitnah umzusetzen. Daher sollten die Vorschläge im Rahmen der von uns angedachten Evaluation (Ordnungspunkt 6 unserer Änderungswünsche) erneut betrachtet werden. Hierdurch böte sich die Gelegenheit, in einem überschaubaren und dennoch ausreichenden zeitlichen Umfang eine gesellschaftliche Debatte herbeizuführen. Gern beteiligen wir uns an dieser Diskussion! Als kleinen Einstieg wollen wir nur folgendes beisteuern. Aus unseren bisherigen Erkenntnissen sollte der Vorzug der postmortalen Organspende in Form des Subsidiaritätsprinzips unbedingt erhalten bleiben. Eine Leberlebenspende ist ein schwerer medizinischer Eingriff an einem gesunden Menschen. Wir sind froh, dass dies mittlerweile medizinisch möglich ist, da die in den vergangenen Jahren, 2018 ausgenommen, zurückgehenden Organspendezahlen andere Ansätze erforderlich gemacht haben. Da jedoch Komplikationen beim Spender nicht ausgeschlossen werden können und es auch Fälle von schwerwiegenden Verläufen beim Spender gegeben hat, sollte dies unserer Ansicht nach weiterhin als ultima ratio angesehen werden.

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir hoffen, dass wir Ihnen mit unseren Anmerkungen weiterhelfen konnten. Für Rückfragen und Anregungen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung. Wir hoffen, dass der Grundkonsens aus der ersten Lesung auch die Ausschussberatung prägt und das Gesetz nach sorgfältiger Diskussion zeitnah in Kraft treten kann, **denn jeder Tag zählt!**



Jutta Riemer
(Vorsitzende)



Egbert Trowe
(stellv. Vorsitzender)



Alexander Brick
(beratender Vorstand)
