Deutscher Bundestag Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
19(14)0056(11.2)
gel. VB zur öAnh am 30.1.2019 Organspende
25.1.2019



Stellungnahme des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO)

zum Antrag der Abgeordneten Katrin Helling-Plahr, Michael Theurer, Christine Aschenberg-Dugnus, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP

> "Chancen von altruistischen Organlebendspenden nutzen -Spenden erleichtern" (BT-Drucksache 19/5673)

Aufgrund des Mangels an Spenderorganen stellt die Lebendorganspende auch in Deutschland seit Jahren eine stabile Alternative zur postmortalen Organspende dar. Aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen sollte die Lebendorganspende auch weiterhin eine Ausnahme sein.

Zu 1a Grundsatz der Subsidiarität der Lebendspende streichen

Eine Lebendorganspende ist ein schwerwiegender Eingriff in einen ansonsten gesunden Körper. Unerwünschte Nebenwirkungen wie z.B. das chronische Müdigkeitssyndrom oder auch Todesfälle von Lebendorganspender nach einer Lebendleberspende zeigen, dass sehr sorgfältig eine Lebendorganspende erwogen werden muss. Dies gilt sowohl für die behandelnden Ärzte als auch für potentielle Lebendorganspender als auch die jeweiligen Patientlnnen.

Daher kommt deren umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt auch zu möglichen mit dem Eingriff verbundenen Risiken und zu möglichen Spätfolgen besondere Bedeutung zu. Zur Aufklärung gehört unbedingt auch die versicherungsrechtliche Seite.

Wenn die Möglichkeit besteht, eine schwere Operation und die Entnahme ein Organ bei einem lebenden Spender nicht durchzuführen, weil innerhalb der Wartezeit ein postmortal gespendetes Organ verfügbar ist, sollte diese Möglichkeit unbedingt genutzt werden.

Vor diesem Hintergrund lehnen wir als Patientenselbsthilfeverband den Wegfall des Subsidiaritätsprinzip (wie im Antrag unter Punkt 1a gefordert) ab - auch wenn uns bewusst ist, dass es in der Praxis Möglichkeiten gibt dieses Prinzip zu umgehen.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4 D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010
Fax: (05067) 24 91 011
E-Mail: info@bdo-ev.de
Internet: http://www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation www.instagram.com/bdo_ev Seite 1 von 4

Bank für Sozialwirtschaft Essen BIC BFSWDE33XXX Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001 Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Der **BDO** ist Mitglied der BAG Selbsthilfe, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.



Zu 1b Änderungen der gesetzlichen Regelungen zum Spenderkreis in § 8, Abs. 1, Satz 2 TPG

 Da es unseres Wissens in der Vergangenheit auch in Deutschland Überkreuzspenden im Bereich der Nierenlebendspende gegeben hat, sollte das Transplantationsgesetz Rechtssicherheit für dieses Transplantationsverfahren schaffen. Grundsätzlich sollte geklärt werden, was passiert, wenn hier die erste Lebendorganspende nicht gelingt.

Überkreuzspenden im Bereich der Leberlebendspende sind uns bisher nicht bekannt. Sollten aus unserer Sicht wegen des höheren Risikos für die Spender auch nicht ermöglicht werden.

Die Aufhebung eines besonderen Näheverhältnisses als Voraussetzung für eine Überkreuzspende zwischen zwei Spende willigen Paaren lehnen wir ab.

- Gleichfalls lehnen wir die anonyme (nichtgerichtete) Lebendspende in einen Organpool ab.
- Auch die vorgeschlagene im Ausnahmefall gerichtete Lebendorganspende sehen wir kritisch.

Die Formulierung für einen infrage kommenden Ausnahmefall interpretieren wir so, dass für den potentiellen Lebendorganempfänger akute Lebensgefahr besteht. Eine Anhörung des bzw. der PatientIn vor der Lebendspende-kommission halten wir in dieser Situation nicht für realistisch.

Lebendorganspenden sind ein extrem wertvolles Gut. Die Gründe einer Lebendorganspende sollten uneigennützig und selbstlos sein. Welche Gründe und Umstände in der Praxis tatsächlich vom potentiellen Lebendorganspender vorliegen, lässt sich bei Lebendorganspenden außerhalb der Partnerschaft nur schwer nachvollziehen. Anonyme Spenden lassen hier zu viele Spielräume zu. Verspieltes Vertrauen lässt sich nur äußerst schwer wieder zurückgewinnen.

Nach unserer Auffassung sollte es darum gehen Lebendorganspenden möglichst überflüssig zu machen. Ein Ansatzpunkt stellt dafür die Aufklärung und Schulung insbesondere von Intensivmedizinern und Rechtsanwälten und Notaren hinsichtlich der Formulierung von Patientenverfügungen und der Bereitschaft zur postmortalen Organspende dar. Hier ist es auch wichtig, dass die Formulare zur Patientenverfügung bundeseinheitlich aufgebaut und formuliert sind. Um diese beiden Punkte kümmert sich derzeit eine Arbeitsgruppe des Gemeinschaftlichen Initiativplans Organspende.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4 D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010
Fax: (05067) 24 91 011
E-Mail: info@bdo-ev.de
Internet: http://www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation www.instagram.com/bdo_ev Bank für Sozialwirtschaft Essen BIC BFSWDE33XXX Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001 Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002



Zu 3. Einführung bundesweit einheitlicher Verfahrens- und Entscheidungsstandards der Lebendspendekommissionen

Diesen Punkt sehen wir als schwierig an. Die Details zur Arbeit der Lebendspendesind in der Regel in den jeweiligen Landesausführungsgesetzen festgehalten. Die Zusammensetzung dieser Kommissionen kann sich von Bundesland zu Bundesland unterscheiden, so dass die Voraussetzungen für einheitliche Verfahrens- und Entscheidungsstandards nicht gegeben bzw. nicht der Hand des sind in Bundesgesetzgebers liegen.

Zu 3b Begründungspflicht bei Abweichung des transplantierenden Arztes vom Beratungsergebnis der Lebendspendekommission

Dass der Antrag vorsieht, dass der transplantierende Arzt seine Entscheidung begründen muss, wenn von dem Beratungsergebnis der Lebendspendekommission abweicht, begrüßen wir.

Zu 4. Bevorzugung Lebendorganspender bei der Organallokation, sollte er / sie selbst auf eine Organtransplantation angewiesen sein

Diesen Vorschlag begrüßen wir ausdrücklich und halten ihn für überfällig. Da die Notwendigkeit der Transplantation eines Lebendorganspenders eher eine absolute Seltenheit darstellt, sind kaum Auswirkungen auf die Warteliste zu erwarten. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass die erfolgte Lebendspende nur ein Kriterium zur Allokation darstellt.

Aus unserer Sicht sollte definiert werden, ob es sich bei dem Bedarf einer eigenen Organtransplantation um das gleiche Organ wie bei der Lebendspende handeln muss. Denkbar ist u.E. ja auch, dass durch die Lebendorganspende auch Auswirkungen auf andere Organe nicht auszuschließen sind.

Grundsätzlich halten wir manche Formulierungen im Antrag zu offen, so dass sowohl auch Lebendlungenspenden oder auch möglicherweise Lebendspenden von Bauchspeicheldrüsen in die vorgeschlagenen neuen Regelungen eingeschlossen sein könnten. Dies möchten wir ausgeschlossen wissen.

Bei dem u.a. in Deutschland bisher praktizierten Verfahren der Lebendlungenspende werden immer gleich zwei Spender benötigt.

Seite 3 von 4

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4 D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010
Fax: (05067) 24 91 011
E-Mail: info@bdo-ev.de
Internet: http://www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation www.instagram.com/bdo_ev Bank für Sozialwirtschaft Essen BIC BFSWDE33XXX Spendenkonto: IBAN DE87370205000

Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001 Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002



Bisher wird dieses Verfahren nur äußerst selten und ausschließlich bei Kindern bzw. Jugendlichen als Empfänger angewendet. Es betrifft aber dann ausschließlich das Elternpaar. Dies stellt ein besonderes Risikopotential für die Existenzgrundlage der Familie dar, wenn die Lebendorganspende schwerwiegende Probleme nach sich zieht. Hier wiegt die Verantwortung für das ärztliche Handeln einschließlich Aufklärung und Beratung besonders hoch.

Erfreulicherweise hatten wir bei den Lebendlungenspenden in Deutschland bisher keine Veranlassung das ärztliche Verantwortungsbewusstsein zu hinterfragen. Dies soll auch so bleiben.

Seite 4 von 4

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4 D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010
Fax: (05067) 24 91 011
E-Mail: info@bdo-ev.de
Internet: http://www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation www.instagram.com/bdo_ev