

OFFENER BRIEF

Deutschen Irrweg in der Organspendepolitik beenden Katastrophale Bilanz nach 3 Jahren neuer Gesetzgebung

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach, sehr geehrte Damen und Herren Gesundheitsminister*innen der Bundesländer, sehr geehrte Damen und Herren Bundestagsabgeordnete!

Laut Grundgesetz Artikel 2 hat jeder Mensch das Recht auf Leben. Dies gilt offenbar nicht für die Patient*innen auf der Warteliste für eine Organspende. Drei Jahre nach Abstimmung des Bundestages über die neue Gesetzgebung beklagen wir weitere 3.000 Verstorbene, die mit einer Organspende hätten gerettet werden können. Statt der erhofften Verdopplung der Organspendezahlen erleben wir einen schlimmeren Absturz als je zuvor. In einem der reichsten Länder der Welt gelingt es nicht, die betroffenen Patient*innen medizinisch angemessen zu versorgen. Der deutsche Irrweg in der Organspendepolitik ist endgültig in eine Sackgasse geraten. Wir fordern eine radikale Umkehr mit folgenden Maßnahmen:

1. Doppelte Widerspruchsregelung

Viele Expert*innen haben 2020 vor einem verkappten „Weiter so“ in Form der Entscheidungsregelung gewarnt – sie wurden nicht gehört. Übergangen wurden die Bevölkerung und die Anhänger*innen aller demokratischen Parteien, die mehrheitlich hinter einer Widerspruchsregelung (WSR) stehen. Ein Opt-out-Modell ist kostengünstig, stärkt die Patient*innenautonomie und entlastet die Angehörigen. In 29 von 35 europäischen Ländern gilt es bereits oder wird eingeführt.¹ Neu ist, dass Bündnis 90/Die Grünen auf ihrem Bundesparteitag im Oktober 2022 beschlossen haben, die WSR endlich auch in Deutschland einzuführen.² Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) spricht sich angesichts der katastrophalen Situation ebenso dafür aus wie der Bundesverband Niere e.V.³ Auch von allen relevanten medizinischen Fachgesellschaften und dem Nationalen Ethikrat wird die WSR befürwortet.⁴ Deutschland „importiert“ hunderte Organe/Jahr aus den Eurotransplant-Partnerländern; in all diesen Ländern gilt die WSR.⁵

2. Reform der Organisations-Strukturen und Prozesse in der Organspende

Die zentralen Probleme des deutschen Gesundheitssystems wirken sich auch auf die Organ- und Gewebespende aus. Aus Sicht der Transplantationsbeauftragten stehen Personalmangel in der Pflege und bei den Ärzt*innen sowie fehlende Kapazitäten an Intensivbetten ganz oben auf der Liste der Ursachen der Missstände.⁶ Diese Defizite sind so gravierend, dass nicht immer die Möglichkeit einer Organspende geklärt wird, eine infauste Prognose zur vorzeitigen Therapielimitierung führt und die verbesserte Vergütung von Organentnahmen nicht greift. Die Erkennung möglicher Spender*innen mithilfe digitaler Tools (z.B. das DETECT-Programm) muss Teil der Routineversorgung werden.

3. Organspende nach Kreislauftod

In Deutschland sind Organspenden nur nach Hirntod möglich. In den meisten anderen europäischen Ländern kann auch nach Kreislauftod (Donation after circulatory Death; DCD) gespendet werden, was dort zu mehr Organspenden geführt hat.^{6,7} Daraus ergibt sich eine paradoxe Situation: Organe von Menschen, die aufgrund von Kreislaufversagen gestorben sind, dürfen deutschen Wartepatient*innen von Eurotransplant nicht vermittelt werden. DCD gilt bereits in 17 europäischen Ländern, in 8 Ländern ist die Einführung geplant – warum nicht in Deutschland?⁶

4. Crossover- und Ketten-Lebendspende

Auch die Crossover-Lebendspende muss – wie in den europäischen Nachbarstaaten – endlich in Deutschland etabliert werden. Wenn eine Lebendorganspende zwischen Personen, die Organe spenden dürfen, aus medizinischen Gründen nicht infrage kommt, soll es ermöglicht werden, ein solches Spender*innen-Empfänger*innen-Paar mit weiteren geeigneten Paaren anonym zusammenzubringen und Lebendorganspenden kreuz- und kettenweise durchzuführen.

5. Altruistische Organspende

Lebendspenden einer Niere sind in Deutschland auf einen eng gefassten familiären oder Freundes-Empfängerkreis beschränkt. Bei einer altruistischen Spende wäre es möglich, dass eine Person eine Niere freiwillig und unentgeltlich an eine unbekannte Person spendet.

Politischen Willen zeigen

In Deutschland fehlt es an einer Kultur der Organspende. Angesichts einer sehr hohen Organspende-Bereitschaft in der Bevölkerung erwarten wir von unseren Politikern Haltung.⁸ Wer von Ethik spricht und gleichzeitig tatenlos zusieht, wie jeden Tag drei Patient*innen auf der Warteliste sterben, handelt nicht ethisch. Die Politik muss sich bekennen, indem sie das von der breiten Mehrheit der Bevölkerung und von allen Expert*innen erwünschte Verhalten zum Wohle aller durch die Umsetzung der o.g. Punkte 1-5 gesetzgeberisch beschließt. Neben diesen Forderungen sollten Menschen, die postmortal Organe gespendet haben, besser gewürdigt werden, beispielsweise indem der Staat die Bestattungskosten übernimmt.

Setzen Sie die weltweit bekannten und bewährten Erfolgskonzepte endlich um!

ADTKD Vision Cure



DAS BINDEGLIED
DER TRANSPLANTATION

AKTX Pflege e.V.



Berg und Tal e.V.



Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.



Bundesverband zur Begleitung von
Familien vorgeburtlich erkrankter
Kinder e.V.



Bundesverband zur Begleitung
von Familien vorgeburtlich
erkrankter Kinder e.V.

Dialyse Rostock e.V.



Die Peritoneal Dialyse e.V.



Gegen den Tod auf der Organ-
Warteliste e.V.



Heim Dialyse Patienten e.V.



Hilfsgemeinschaft der
Dialysepatienten und
Transplantierten Freising e.V.



Hilfsgemeinschaft
Dialysepatienten und
Transplantierte
Regensburg/ Straubing e.V.



HLTX e.V.
Verein für Herz-Lungen-
Transplantation Leipzig



IG Niere NRW e.V.



IG Niere Rhein-Ahr-Eifel e.V.



Initiative Menschen auf der
Warteliste bei Eurotransplant



Junge Helden e.V.



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.



Leben spenden e.V.



Landesverband
Niere Bayern e.V.



Nephthi-N -
Das Nephronophthise-Netzwerk



Netzwerk Organspende
NRW e.V.



Nierenkinder
Berlin-Brandenburg e.V.



Organtransplantierte Ostfriesland
e.V.



Regionalgruppe Osnabrück
Landesverband Niere
Niedersachsen e.V.



PKD Familiäre
Zystennieren e.V.



Selbsthilfe Organtransplantiertes
NRW e.V.





Stiftung Über Leben



Verein Leberkrankes Kind e.V.



Transplantiert e.V.



Transplant Kids e.V.



DaVita Deutschland AG



Deutsche Akademie für Transplantationsmedizin



Deutsche Gesellschaft für Chirurgie



DGCH
Deutsche Gesellschaft für Chirurgie

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, Herz- und Kreislaufforschung e.V.



DGK.
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie
– Herz- und Kreislaufforschung e.V.

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie



Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie



Deutsche
Transplantationsgesellschaft



DEUTSCHE
TRANSPLANTATIONS-
GESELLSCHAFT E. V.

Deutsche Gesellschaft für Urologie



DGU Deutsche Gesellschaft
für Urologie e.V.



ERKNet
The European Rare Kidney Disease
Reference Network



European Kidney Health Alliance



Gesellschaft für Pädiatrische
Nephrologie (GPN) e.V.



KfH Kuratorium für Dialyse und
Nierentransplantation e.V.



DIATRA-Verlag, Mainz



Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Banas, MBA, Leiter Abteilung für Nephrologie,
Leiter Universitäres Transplantationszentrum Universitätsklinikum Regensburg

Prof. (Univ. Lima) Dr. Bauer MdL, Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen
Staatsregierung www.patientenportal.bayern.de

Professor Dr. Rainer Blasczyk, Medizinische Hochschule Hannover

Dr. Fritz Diekmann, Leiter/ Direktor des Nierentransplantations-programms
Hospital Clínic, Ass. Prof Universität Barcelona

Prof. Dr. K.-U. Eckardt, Klinikdirektor, Medizinische Klinik m.S. Nephrologie und Intensivmedizin
Campus Virchow Klinikum

Prof. Dr. Ulrich Frei, Ehem. Vorstand Krankenversorgung,
Charité Universitätsmedizin Berlin

P. Klaus Schäfer SAC, Klinikseelsorger, Universitätsklinik Regensburg

Prof. Dr. med. Claudia Schmidtke, MBA, Sprecherin Universitäres Herzzentrum Lübeck (UHZL),
Ehemalige Patientenbeauftragte der Bundesregierung 2019-2021

Daniel Schrader, nicht-ärztlicher Transplantationsbeauftragter, Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. Ebru Yildiz, Westdeutsches Zentrum für Organtransplantationen,
Universitätsmedizin Essen

Wir wollen leben



Franziska
wartet seit 11 Jahren auf eine Niere



Rebecca
wartet seit 1,5 Jahren auf eine Leber



Karsten
wartet seit 6 Jahren auf ein Herz



Susanna
wartet nicht mehr auf ein Herz



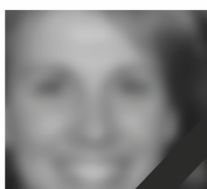
Katja
wartet seit 6 Monaten auf ein Herz



Stefan
wartet seit 9 Jahren auf eine Niere



Christina
wartet seit 4 Jahren auf eine Niere



Alina
wartet nicht mehr auf eine Leber



Anna
wartet seit ihrer Geburt auf eine Niere



Laura
wartet seit 13 Jahren auf eine Niere



Jule
wartet seit 6,5 Jahren auf eine Niere



Eckart
wartet nicht mehr auf eine Niere



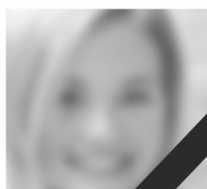
Michael
wartet seit 5 Jahren auf eine Niere



Ilse
wartet seit 4,5 Jahren auf eine Niere



Sven
wartet seit 5 Jahren auf eine Niere



Mia
wartet nicht mehr auf eine Lunge



Ernst
wartet seit 6 Jahren auf ein Herz



Bianca
wartet seit 7 Jahren auf eine Niere



Sebastian
wartet seit 4 Jahren auf eine Niere



Joseph
wartet nicht mehr auf eine Niere



Markus
wartet seit 9,5 Jahren auf eine Niere



Bianca
wartet seit 3 Jahren auf eine Niere



Jan
wartet seit 3,5 Jahren auf eine Niere



Merlin
wartet nicht mehr auf ein Herz



Silke
wartet seit 2 Jahren auf ein Herz



Derya
wartet seit 5 Jahren auf eine Niere



Tobias
wartet seit 4 Jahren auf eine Lunge



Petra
wartet nicht mehr auf eine Leber



Nathalie
wartet seit 6 Jahren auf eine Niere



Andreas
wartet seit 3 Jahren auf ein Herz

Quellen:

¹ <https://www.organspende-info.de/gesetzliche-grundlagen/entscheidungsloesung> (Abruf am 26.11.2022); Mittlerweile wurde in Irland die WSR eingeführt und in der Schweiz die Einführung der WSR beschlossen.

² <https://antraege.gruene.de/48bdk/widerspruchslosung-in-der-organspende-implementieren-19962> (Abruf am 29.11.2022)

³

https://dso.de/SiteCollectionDocuments/Pressemeldungen%20PDFs%20und%20Anh%C3%A4nge/DSO%20Kongress%202022/PM_PK_DSO-Jahreskongress_2022_final.pdf (Abruf am 29.11.2022)

⁴

https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Organmangel.pdf

⁵ <https://www.eurotransplant.org> (Abruf am 29.11.2022)

⁶ DSO-Kongress 2022; Bericht des Vorstandes, 3.11.2022: <https://www.dso.de/DSO-Kongress/Pages/R%C3%BCckblick.aspx>

⁷ de Jonge et al. [Organ donation after circulatory death]. Nervenarzt. 2016 Feb;87(2):150-6

⁸

https://www.bzga.de/fileadmin/user_upload/PDF/pressemitteilungen/daten_und_fakten/BZgA_Infolblatt_Studie_Organspende_2022_final.pdf

Kontakt:

Zazie Knepper, info@warteliste-eurotransplant.de

Mario Rosa-Bian, IG Niere NRW e.V., mario@pro-transplant.de

Ute Opper, transplantiert e.V., kontakt@pro-transplant.de