



**INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.**

**Erster unabhängiger gemeinnütziger
Verein in Deutschland, der sich
besonders für Nierenlebensspender
einsetzt.**

Gegründet 2011

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Ergänzung zur

Stellungnahme zum

**Referentenentwurf
Bundesministerium für Gesundheit**

**Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der
Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen**

Bearbeitungsstand vom 08.07.2025

Verfasser der Ergänzungs-Stellungnahme:

Ralf Zietz

1. Vorsitzender der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V

Dr. med. Birgit Heilmann

Beisitzerin im Vorstand „Medizinische Erstberatung Nierenlebenspende“

**Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.**

Bundesgeschäftsstelle:

Georgenstraße 35

10117 Berlin

Fon: +49 30 39401130

kontakt@nierenlebenspende.com

www.nierenlebenspende.com

Postanschrift:

Internationales Handelszentrum Berlin

Friedrichstraße 95

Postbox 19

10117 Berlin

Sitz Berlin

Amtsgericht Charlottenburg

VR 200722

1. Vorsitzender: Ralf Zietz

Finanzamt Berlin

Steuer-Nr.: 27/668/60355

Bankverbindung:

Kreissparkasse Verden

IBAN: DE12 2915 2670 0020 1619 31

BIC: BRLADE21VER



Vorbemerkung

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. (IGN e. V.) begrüßt die Weiterentwicklung des aktuellen Referentenentwurfs (RefE) vom 08.07.2025 auf Basis des RefE vom 22.04.2024. Viele unserer Empfehlungen aus der Stellungnahme vom 20.05.2024 wurden aufgenommen, andere jedoch bleiben unberücksichtigt. Diese Ergänzung reflektiert den Referentenentwurf hinsichtlich unserer Grundsätze noch einmal.

Unsere ursprüngliche Stellungnahme vom 20.05.2024 bleibt nach wie vor gültig.

Unser Verein zählt aktuell 73 Mitglieder. Davon 49 Mitglieder, die nur noch eine Niere besitzen. Dabei handelt es sich um 18 Spender, 29 Spenderinnen und zwei Personen, die eine Niere durch eine Erkrankung verloren haben. Sie alle leiden durch den jeweiligen Nierenverlust an gesundheitlichen Problemen. Dazu gehören kognitive Einschränkungen wie reduzierte Merkfähigkeit und Aufmerksamkeitsdefizite, schnelle Ermüdung bis hin zu Fatigue-Symptomen, die in einigen Fällen vergleichbar einem moderaten Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS) sind. Einen großen Teil der Personen belasten im Alltag eine chronische Niereninsuffizienz und weitere gesundheitliche Folgen des Nierenverlusts.

Die überwiegende Mehrheit berichtet von mangelnder Unterstützung durch die Medizin, insbesondere durch die Transplantationsmedizin. Viele berichten von Unverständnis im sozialen Umfeld. Hier herrscht weiterhin der durch jahrzehntelange öffentliche Behauptungen tief verankerte Glaube, man könne mit einer Niere genauso leben wie mit zwei.

Die gesetzlichen Unfallkassen erkennen die Gesundheitsschäden, trotz Zuständigkeit, als Folge der Nierenspende ohne Gerichtsverfahren meistens nicht an. Gutachter und Mediziner schieben die Symptome der Niereninsuffizienz wie Müdigkeit und kognitive Probleme, trotz eindeutiger Studienlage, in den Bereich der Psychosomatik. Gleiches geschieht mit den komplexen, fatigueartigen Symptomen. Langwierige Gerichtsprozesse sind nötig, um die gesetzlich zugesicherte Absicherung zu erlangen. Folgt man der Auffassung dieser Mediziner, ist ein beträchtlicher Teil der Nierenlebenspenden psychisch vorgeschädigt. Doch dann stellt sich die Frage: Warum wurden diese Menschen unter den angenommenen Umständen zur Spende zugelassen? Der Widerspruch dieser Einschätzung ist deutlich.

Fatigue nach Nierenlebenspende ist keine psychische, sondern eine körperliche Reaktion auf den Organverlust!

Unter den gegebenen Umständen können wir im Grunde aktuell niemandem ernsthaft zu einer Nierenlebenspende raten. Zumindest muss die Spende einer Niere immer im Näheverhältnis erfolgen. Nur so lassen sich die hohen Risiken vertreten – und „aushalten“.

Unsere Grundsätze

- Spenderschutz geht vor Empfängervorteil
- Umfassende faktenbasierte Aufklärung
- Kein emotionaler und sozialer Druck
- Vollständige und eindeutige Absicherung
- Voraussetzung zur Spende ist immer das Näheverhältnis



Ergänzungsstellungnahme

Zu begrüßen sind u. a.:

- Die Ausweitung der Aufklärungspflichten mit der ausdrücklichen Erwähnung der Risiken für die Lebensqualität, wie z. B. fatigueartige Symptome und psychosoziale Risiken.
- Die verpflichtende Bestellung einer unabhängigen Lebendspendebegleitperson. Hier möchten wir erneut darauf hinweisen, dass eine Begleitung über die reine Aufenthaltszeit im Transplantationsklinikum hinausgehend äußerst wichtig ist. Der körperliche Anpassungsprozess, häufig verbunden mit Schmerzen und lang andauernder Arbeitsunfähigkeit, dauert mitunter Jahre und führt häufig zu starken psychosozialen Akzeptanzschwierigkeiten. Es sollte ein Begleitprogramm für die Organlebendspender entwickelt werden, welches deutlich über den Klinikaufenthalt hinauswirkt.
- Der Entfall des zunächst geplanten „Vetorechts“ des behandelnden Arztes zu den Ergebnissen der psychosozialen Beratung und Evaluation. Dies ist ein wichtiges Signal zur Stärkung der psychosozialen Faktoren rund um die Organlebendspende.
- Der Entfall des ebenfalls zunächst geplanten „Vetorechts“ des behandelnden Arztes zu den Ergebnissen der Lebendspendekommission. Auch hier wird die Bedeutung der Lebendspendekommission angemessen gestärkt.

Nach wie vor **ablehnend** sind unsere Positionen zu:

- Entfall des Subsidiaritätsgrundsatzes
- Zulassung von anonymen Organlebendspenden (mit Ausnahme der Cross-Over-Spende)

Da uns diese beiden Positionen besonders wichtig sind, gehen wir trotz Wiederholung erneut darauf ein.

Subsidiaritätsgrundsatz

Der Subsidiaritätsgrundsatz dient dem Spenderschutz. Hierbei wird klargestellt, dass eine Organlebendspende eine Ausnahme darstellen soll. Sie soll nur in Frage kommen, wenn kein passendes postmortales Organ vorhanden ist. Ein Festhalten am Subsidiaritätsgrundsatz ist aus grundsätzlichen Überlegungen wichtig. Die Organlebendspende, insbesondere die Nierenlebendspende, darf nicht zur „Normalität“ werden.

Entgegen gängiger Behauptungen ist es auch nicht richtig, dass dieser Grundsatz für lange Wartezeiten auf Organe verantwortlich ist.

Um ein lebend gespendetes Organ erhalten zu können, muss der Empfänger auf die Warteliste als transplantabel aufgenommen worden sein. Jedoch muss er keineswegs Jahre warten. Tatsächlich ist es gängige Praxis, die Empfänger auf die Warteliste für eine postmortale Spende zu setzen, nachdem eine Organlebendspende beschlossen wurde. Dies mit dem Ziel, den aktuell gültigen gesetzlichen Vorgaben zu entsprechen und dann regelgerecht festzustellen, dass kurzfristig kein postmortales Organ zur Verfügung steht und die Organlebendspende gesetzeskonform durchgeführt werden kann.



Für diese Empfänger beträgt die Wartezeit häufig nur Wochen oder Monate, da sie im Zuge der geplanten Organlebenspende auf die Liste genommen werden. Das ist aus Sicht der Organempfänger auch sinnvoll, da eine möglichst frühe Transplantation die Prognosen begünstigt.

Somit wird dem Subsidiaritätsgrundsatz bezogen auf die hohen gesundheitlichen, kaum kalkulierbaren Risiken einer Organlebenspende angemessen, wenn auch aufgrund der aktuellen Situation, letztendlich nur symbolisch Rechnung getragen. Aber: Sollte sich die Verfügbarkeit für postmortale Organe erhöhen, muss der Lebendspenderschutz auch zukünftig vorrangig sein.

Die IGN e. V. lehnt die Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips gem. § 8 (1) S. 1 Nr. 3 TPG ab.

Zulassung von anonymen Organlebenspenden (mit Ausnahme der Cross-Over-Spende)

Bei der Organlebenspende im Näheverhältnis und bei der Überkreuznierenlebenspende steht die persönliche Verbundenheit als Motivation im Vordergrund.

Die schonungslose Risikoauflärung muss immer Voraussetzung sein.

Denn Risiken und Folgen stehen in einem persönlichen Abwägungsverhältnis zur Beziehung zum Organempfänger.

Bei der anonymen Organlebenspende fehlt genau dieses entscheidende Element. Es gibt keinen Grund zur Risikoabwägung, der sich aus der persönlichen Verbundenheit speist. Der anonyme Spender ist bereit für eine ihm unbekannte Person seine Gesundheit nachhaltig zu schädigen und der Gesellschaft zudem wirtschaftliche Vorteile zu verschaffen. Allein dieser Umstand verdient den „Schutz des Spenders vor sich selbst“, wie der Bundesgerichtshof (BGH, 29.01.2019 – VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17) ausführte. Vor dem Hintergrund der in der Praxis immer noch unzureichenden Absicherung, darf die Gesellschaft ein solches Opfer weder erwarten noch zulassen!

Gegen die Zulassung der anonymen Organlebenspende sprechen die hohen Risiken des Eingriffs, besonders bei der Entnahme einer nicht regenerierbaren Niere. 60 bis 70 % der Nierenspender leiden in den ersten sechs Monate an einer schweren klinischen Fatigue.¹ Der Verlust der Nierenfunktion beträgt im Mittel 37 %. Es sind Fälle mit größeren Verlusten bekannt. 50 % der Nierenlebenspender sind nach dem Nierenverlust selbst niereninsuffizient im Stadium CKD III. Spürbare Leistungsverluste bei ca. 75 % der Spender und bei ca. 12 % sogar schwere Erschöpfungerscheinungen sind die häufigen Folgen der Nierenentnahme². Die Symptome entsprechen bei den schweren Fällen einem sogenannten Fatigue-Syndrom, ähnlich dem inzwischen zunehmend bekannten Chronic-Fatigue-Syndrom. Unabhängig vom Nierenfunktionsverlust ist der Nierenverlust selbst für kognitive Einschränkungen verantwortlich.³

Es ist nicht nachvollziehbar, warum eine Person freiwillig derartige Risiken eingehen sollte, wenn keine persönliche Beziehung zu dem Empfänger des Organs besteht. Zwar werden die Aufklärungserfordernisse im Sinne des Spenderschutzes im RefE deutlich betont, aber auch dies rechtfertigt nicht die Zulassung der ungerichteten anonymen Spende.



Ein körperlich gesunder Mensch, der bereit ist, sich selbst für einen anderen, ihm fremden Menschen, schwer zu schädigen, bedarf aus psychologischer Sicht des Schutzes vor sich selbst. Der Hinweis, dass die anonyme Spende in anderen Ländern zugelassen ist, ändert nichts daran, dass sie ethisch falsch ist.

Der Spenderschutz muss immer vor dem Empfängernutzen stehen. Die Ausweitung der Organlebendspende, insbesondere der Nierenlebendspende auf anonyme Spenden würde die Anzahl geschädigter Spender erhöhen.

Die IGN e. V. lehnt die Zulassung der nicht gerichteten anonymen Organlebendspende strikt ab.

Zusatzanmerkung

Versicherungsrechtliche Absicherung der Organlebendspender

Das im RefE zitierte wichtige Urteil des LSG Rheinland-Pfalz (L 3 U 233/18) wurde mit unserer Hilfe erstritten. In unserer Stellungnahme vom 20.05.2024 hatten wir uns bereits zur Problematik des verwendeten Diagnoseschlüssels geäußert. Die vom Gutachter vor Gericht bestätigte Diagnose „Neurasthenie“ (ICD-10 Code F48.0) bezeichnet eine „andere neurotische Störung“. Bezeichnenderweise wird „Neurasthenie“ im neuen (aus lizenzrechtlichen Gründen in Deutsch noch nicht nutzbaren) ICD-11-Katalog nicht mehr aufgeführt. Der richtige Diagnoseschlüssel für „Fatigue nach Nierenlebendspende“ unter ICD-10 ist G93.3.

Auch wenn das Urteil, trotz falscher Annahmen hinsichtlich des Krankheitsbildes, in seiner Wirkung für die Klägerin positiv ist, bleibt die grundsätzliche Problematik, dass geschädigte Organlebendspender nach wie vor nur unter sehr schwierigen Bedingungen die gesetzlich zugesicherte Absicherung erlangen können.

Der Weg zur versicherungsrechtlichen Absicherung führt in der Regel nur über die Sozialgerichtsbarkeit, vorbei an voreingenommenen medizinischen Gutachtern.

Wir appellieren an den Gesetzgeber, die versicherungsrechtliche Absicherung geschädigter Organlebendspender nachzubessern. Es ist untragbar, dass Menschen, die einem nahestehenden Menschen durch Selbstschädigung geholfen und dabei der Gesellschaft erhebliche finanzielle Vorteile verschafft haben, so lange und ermüdend um ihre eigene Absicherung kämpfen müssen. In vielen Fällen erhalten sie diese Absicherung nicht einmal.

Eine rechtliche Weiterentwicklung des Umgangs mit beschädigten Organlebendspendern ist nach wie vor angezeigt.



Schlussbemerkung

Diese Stellungnahme ist als Ergänzung zur Stellungnahme vom 20. Mai 2024 verfasst.

Berlin, 31. Juli 2025

Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.

Ralf Zietz

Nierenlebendspender
1. Vorsitzender

Dr. med. Birgit Heilmann

Nierenlebendspenderin
Beisitzerin im Vorstand
„Medizinische Erstberatung Nierenlebendspende“

¹ 2019 Rodrigue et al. Patterns and predictors of fatigue following living donor nephrectomy: Findings from the KDOC Study

² 2022 Suwelack et al. Results of the prospective multicenter SoLKID cohort study indicate bio-psycho-social outcome risks to kidney donors 12 months after donation

³ 2022 Mikuteit M, Gueler F, Pollmann I, et al. Assessment of cognitive functioning after living kidney donation: A cross-sectional pilot study