

Jahres- und Tätigkeitsbericht 2024

1. Der Verein Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V. (IGN e. V.)

Wir setzen uns für Nierenlebendspender vor und nach der Spende ein.

Im Fokus unserer Arbeit steht der (potenzielle) Nierenlebendspender, der im Spendeprozess nach wie vor häufig mit seinen Ängsten und Überlegungen zum Selbstschutz völlig allein gelassen wird bzw. nach der Spende auf Unverständnis bei gesundheitlichen Einschränkungen stößt. Weltweit hat unser Verein zum ersten Mal die in der Fachwelt schon lange bekannten besonderen Risiken der Nierenlebendspende öffentlich gemacht!

Vor der Spende: Beratung und Aufklärung

Wir bieten faktenbasierte Risikoauflärung und Beratung. Wir begleiten zukünftige Spender durch den häufig emotional sehr belasteten Entscheidungsprozess. Wir stärken das Selbstbewusstsein, um aufgeklärt und risikobewusst zur Entscheidung zu stehen.

Nach der Spende: Beratung und Unterstützung

Wir bieten Hilfestellung bei Schäden, indem wir gemeinsam mit Rechtsanwälten vorgerichtliche und gerichtliche Verfahren gegen Kliniken und Unfallkassen fachlich begleiten. Hierbei setzen wir uns regelmäßig mit falschen ärztlichen Gutachten auseinander. Noch immer gibt es in der medizinischen Fachwelt den Irrglauben, dass eine Nierenlebendspende grundsätzlich folgenlos verläuft.

Gesundheitspolitische Arbeit

Wir setzen uns aktiv für eine maximal mögliche Begrenzung der Nierenlebendspende ein, da die nachgewiesenen Risiken eine weitere Ausweitung nicht rechtfertigen.

Selbsthilfegruppe der IGN e. V.

Unsere Selbsthilfegruppe ergänzt die gesundheitspolitischen Aktivitäten und Gremienarbeit des Vereins (Vorstand, Mitgliederversammlung) durch eine wertvolle Plattform für Austausch und Unterstützung. Sie steht unseren Mitgliedern sowie deren Angehörigen offen und wird von einer erfahrenen Moderatorin begleitet.

1.2. Mitglieder

Im Jahre 2024 sind acht neue Mitglieder hinzugekommen. Zwei sind ausgetreten und ein Mitglied ist verstorben. Die IGN e. V. hat per 01.01.2025 insgesamt 64 Mitglieder. Dies entspricht einem Netto-Zuwachs von 5 Mitgliedern im Jahr 2024.

1.3. Vorstand per 31.12.2024

- Ralf Zietz, Berlin, 1. Vorsitzender, selbstständiger Bau- und Wirtschaftsingenieur
- Gisela Müller-Przybysz, Gelsenkirchen, 2. Vorsitzende, staatlich geprüfte Betriebswirtin
- Michael Brending, Thedinghausen, Schatzmeister, selbstständiger Heizungsbaumeister
- Bushra Ahmad, Bochum, Schriftführerin, Schülerin
- Christiane Geuer, Östringen, Beisitzerin „Wissenschaft & Forschung“, Fluglotsin
- Bettina Zietz, Marburg, Beisitzerin „Selbsthilfe“, Dipl.-Betriebswirtin
- Karlheinz Przybysz, Gelsenkirchen, Beisitzer „Seelsorge“, Einrichtungsleiter
- Aynur Papin, Berlin, Beisitzerin „interkulturelle Kontakte“, angestellt im Polizeiermittlungsdienst



1.4 Beirat per 31.12.2024

Rechtsanwalt Martin Wittke, Bühl in Baden-Württemberg, Fachanwalt für Medizin-, Sozial- und Versicherungsrecht, Kanzlei Wittke und Schwer, Bühl, juristischer Beirat. Beiräte sind nicht Mitglieder des Vereins.

2. Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen

2.1. Vorstandssitzung

Am 23.03.2024 und am 23.11.2024 wurde jeweils eine Vorstandssitzung als Online-Meeting durchgeführt.

Der Vorstand steht darüber hinaus, laufend via Telefon und WhatsApp-Chatgruppe, sowie per Video mit Cisco Webex Meetings in Verbindung.

2.2. Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung fand am 01.06.2024 in Heidelberg als kombinierte Online- und Präsenzveranstaltung statt.

3. Vereinsarbeit

3.1. Beratungstätigkeiten für Mitglieder und Nicht-Mitglieder

Auch 2024 erreichten uns zahlreiche E-Mails und Anrufe von Ratsuchenden, die sich mit dem Gedanken einer Nierenlebendspende beschäftigen, oder die sich im Schadensfall nach der Spende hilfesuchend an uns wenden.

Wir weisen deutlich auf die Risiken des Nierenverlustes hin, führen aber jedes Gespräch ergebnisoffen. Eine Entscheidung für oder gegen eine Nierenspende nehmen wir niemanden ab. Im Einzelfall erleben wir unmittelbar am Telefon die erheblichen verzweifelten Konfliktsituationen, in denen sich potenzielle Spender im Konflikt zwischen der Hilfe z. B. für das Kind oder den Partner und der eigenen Gesundheit befinden.

Die Ratsuchenden sind für das Gespräch, welches als sehr hilfreiche Ergänzung zur Klinikaufklärung wahrgenommen wird, sehr dankbar.

Es gibt auch spezielle Anfragen zu Organlebendspende im Ausland. Hier verweisen wir auf die besonderen Probleme, die dabei entstehen können, wie z. B. fehlender Unfallkassenversicherungsschutz, schlechte Risikoauflärung und mangelhafte Nachsorge, insbesondere in Ländern, die medizinisch nicht den mitteleuropäischen Standard bieten.

Einen breiten Raum nimmt die Beratung im Schadensfall ein. Hier begleiten wir erkrankte Nierenlebendspender auf dem Weg durch die Instanzen der Unfallkassen- und Zivilverfahren. Wir stellen unser umfangreiches Fachwissen zu den Risiken der Nierenlebendspende Betroffenen und deren Anwälten zur Verfügung. In diesem Zusammenhang wird uns häufig berichtet, wie ablehnend die Reaktionen der Mediziner der Transplantationskliniken sind, wenn ein beschädigter Spender sich an sie wendet, um z. B. Hilfestellung bei den zuvor in der Aufklärung erwähnten Unfallkassenverfahren bekommen zu können. Die Kliniken haben nach wie vor keinen adäquaten Umgang mit beschädigten Nierenlebendspendern entwickeln können, sondern lehnen die Unterstützung nicht selten mit dem Hinweis ab, dass die erlebte Erschöpfung ganz sicher nicht von der Nierenspende kommen kann. Und dies, obwohl zuvor im Rahmen der Aufklärung spätestens seit dem BGH-Urteil 2019 hierüber berichtet wird. Wenn auch oft noch hinsichtlich Häufigkeit und Schwere unzureichend.

Umso wichtiger sind daher unsere Informationen auf unserer Website, teilweise auch als Download bereitgestellt. Diese helfen Betroffenen sehr bei der Orientierung vor einer möglichen Spende oder bieten wichtige Informationen zur richtigen Vorgehensweise im Schadensfall.



3.2 Selbsthilfe

Im Rahmen der Mitgliederversammlungen gibt es einen regen Austausch der Mitglieder untereinander über die eigenen persönlichen Erfahrungen mit der Nierenlebendspende. Hier findet man Gehör, Unterstützung und Tipps zu Selbsthilfe.

Im Jahre 2024 erfolgte die Gründung einer von der sonstigen Gremienarbeit des Vereins unabhängigen Selbsthilfegruppe, die über die persönliche Zusammenkunft im Rahmen der jährlichen Mitgliederversammlung hinaus einen geschützten Rahmen zum gegenseitigen Austausch und zur Hilfestellung untereinander bietet. Sie wird von einer Nichtspenderin moderiert, die daher ohne eigene persönliche Traumabelastung durch die Treffen führen kann.

Der Fokus liegt auf Hilfe zur Selbsthilfe – getragen von der Eigeninitiative und Eigenverantwortung der Teilnehmer. Die Treffen finden regelmäßig, überwiegend online, statt. Darüber hinaus ist ein jährliches persönliches Treffen im Rahmen gemeinsamer Unternehmungen geplant, sofern die Finanzausstattung des Vereins dies erlaubt.

Der regelmäßige, selbstbestimmte Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen hilft dabei, persönliche Herausforderungen zu bewältigen und die Lebensqualität spürbar zu steigern. Viele Teilnehmer berichten von ihren Erfahrungen mit Medizinern, Kranken-, Unfallkassen und Behörden, die oft wenig Verständnis für die gesundheitlichen Folgen eines Nierenverlustes zeigen oder diese sogar bagatellisieren.

In unserer Gruppe fühlen sich Betroffene endlich verstanden und ernst genommen: Hier sind sie nicht allein mit ihren Sorgen und Problemen. Die gemeinsame Auseinandersetzung mit den gesundheitlichen und psychologischen Folgen stärkt die sogenannte „Betroffenenkompetenz“ – das Wissen und die Fähigkeit, mit den eigenen Herausforderungen besser umzugehen.

Ein zentrales Ziel unserer Selbsthilfegruppe ist es, die Teilnehmer durch gegenseitige Unterstützung und den Austausch von Informationen auf ihrem Weg zurück in einen möglichst normalen Alltag nach dem schweren Eingriff zu begleiten.

3.3. Begleitung Gerichtsverfahren

Auch im Jahre 2024 haben wir diverse Zivil- und Sozialgerichtsverfahren begleitet:

Besonders erwähnenswert für 2024 sind zwei Zivilverfahren:

Landgericht (LG) Berlin (AZ 17 O 254/21).

Eine Nierenlebendspenderin (Mitglied der IGN e. V.) hatte die Charité wegen schweren Behandlungsfehler und fehlerhafter Aufklärung verklagt. Im Rahmen des ersten Gerichtstermins machte das LG Berlin deutlich, dass die Verhandlung des behaupteten Behandlungsfehlers zurückgestellt werden könnte, da es Zweifel an der ordnungsgemäßen Aufklärung durch die Mediziner der Charité hatte. Die Klägerin leidet unter den Folgen der Nierenspende u. a. an einer Niereninsuffizienz und einem Fatigue-Syndrom.

Beindruckt von der ersten Einschätzung des Gerichts, stimmte die beklagte Charité einem Vergleich über 135.000 € zu Gunsten der Klägerin zu.

Wir berichteten in Form einer Pressemeldung über den Fall.

Oberlandesgericht (OLG) Frankfurt, Außenstelle Kassel (25 U 279/22)

Die Klinik Fulda hatte Berufung gegen das Urteil des Landgerichts (LG) Fulda zugunsten eines Nierenlebendspender (Mitglied der IGN e. V.), eingereicht.

Wieder ging es im Wesentlichen um die fehlerhafte Aufklärung vor der Spende. Der Kläger leidet unter den Folgen der Nierenspende u. a. an einer Niereninsuffizienz und einem Fatigue-Syndrom. In der Berufung wurde die Aufklärung über



die sinkende Nierenfunktion nach Nierenspende und deren Folgen verhandelt. Bereits das LG Fulda sah einen Aufklärungsmangel, da der Nierenlebendspender nicht korrekt über den zu erwartenden Verlust an Nierenfunktion und dessen mögliche Folgen aufgeklärt worden war. Das OLG wies die Berufung zurück und bestätigte das Urteil des LG Fulda. Die Revision wurde nicht zugelassen.

Die beklagte Klinik hat vor dem Bundesgerichtshof (BGH) eine Nichtzulassungsbeschwerde eingereicht. Eine Entscheidung über die Annahme steht noch aus.

3.4 Politische Arbeit

Unser 1. Vorsitzender hat im Jahr 2023, wie berichtet, an einer digital durchgeführten Konferenz mit Patientenvertretern anderer Organisationen zum Austausch über die geplante 3. Novellierung zu den Regelungen der Organlebendspende (Ausweitung der Organlebendspende) teilgenommen. Daraufhin wurden wir, sowie zahlreiche andere Patienten- und Fachverbände, im April 2024 aufgefordert zu dem zeitgleich vorgelegten Referentenentwurf zum überarbeiteten Transplantationsgesetz Stellung zu nehmen.

Am 23. Mai 2024 erfolgte dann eine Anhörung der Patienten- und Fachvertreter beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG), an der auch unser 1. Vorsitzender teilnahm.

Nachdem die mündlichen und schriftlichen Stellungnahmen zumindest in Teilen in den Entwurf eingearbeitet wurden, wurde das Gesetz zur Beratung und Stellungnahme im September 2024 dem Bundesrat vorgelegt und schließlich am 09. Oktober 2024 zur Lesung und Verabschiedung von der Bundesregierung in den Bundestag eingebracht. Aufgrund des vorzeitigen Endes der Legislaturperiode kam es jedoch nicht mehr zur Lesung und Verabschiedung.

Wir erwarten, dass die zukünftige Bundesregierung das Thema erneut aufgreift.

Die aktuelle Version des Gesetzesentwurfs und die Stellungnahmen sind zurzeit noch auf der [Website des BMG](#) abrufbar.

4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1. Internetauftritt

Kernstück unserer Öffentlichkeitsarbeit ist unsere Website unter www.nierenlebendspende.com. Dort stellt sich unser Verein mit seinen Gremien, der Selbsthilfegruppe und seiner gesamten Arbeit vor.

Intensive Recherche- und Auswertungsarbeit ist gefordert, um hier die neuesten Studien zum Thema Nierenlebendspende aus medizinischer Sicht sowie aktuelle Artikel und Berichte auch aus rechtlicher und sozialer Sicht, sowie umfassende Risiko- und Absicherungsinformationen im Bereich Magazin zu präsentieren.

Die Aufrechterhaltung der Aktualität der Seite ist aufwendig. Zudem waren im Jahre 2024 noch einige Anpassungen der Grundprogrammierung notwendig.

4.2. Pressemitteilungen

Im Jahr 2024 hat die IGN e.V. folgende Pressemitteilungen herausgegeben:

- 23.01.2024 - Wir trauern um Herrn Dr. jur. Wolfgang Heinemann – Ein Nachruf
- 01.03.2024 - Fehlerhafte Aufklärung vor Nierenlebendspende: Berliner Charité zahlt 135.000 € an geschädigte Spenderin
- 30.04.2024 - Impulsbeitrag „Die Organlebendspende im Zivil- und Sozialrecht“
- 11.06.2024 - Mitgliederversammlung der Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V. in Heidelberg



4.3 Newsletter

Im Jahre 2024 hat die IGN e. V. acht Newsletter mit ca. 680 Empfängern herausgegeben.

- 02.01.2024 - Reform der Organlebendspende im Jahr 2024? - Grußwort zum Neuen Jahr von Ralf Zietz
- 01.02.2024 - Wir trauern um unser Ehrenmitglied Herrn Dr. jur. Wolfgang Heinemann - Ein Nachruf
- 01.03.2024 - Fehlerhafte Aufklärung: Berliner Charité zahlt 135.000 € an geschädigte Nierenspenderin
- 09.04.2024 - Neue Zuschriften I. Quartal 2024 - Teil 1
- 11.04.2024 - Neue Zuschriften I. Quartal 2024 - Teil 2
- 07.05.2024 - Impulsvortrag „Die Organlebendspende im Zivil- und Sozialrecht“
- 29.05.2024 - Referentenentwurf zur Novellierung des Transplantationsgesetzes
- 03.12.2024 - IG Nierenlebendspende e. V. wünscht eine schöne Weihnachtszeit 2024

5. Ausblick und Planung 2025

Aufklärung, Beratung, Unterstützung und Hilfe zur Selbsthilfe von Betroffenen, sowie politische Arbeit und Information der Öffentlichkeit über die Hintergründe der Nierenlebendspende stehen auch 2025 im Mittelpunkt unserer Arbeit. Mit Spannung erwarten wir, wie die neue Bundesregierung mit der geplanten Gesetzesänderung zur Organlebendspende umgehen wird.

Folgende Vorhaben sind für 2025 geplant:

- Zwei Vorstandssitzungen als Online-Veranstaltung
- Eine Mitgliederversammlung als kombinierte Online- und Präsenzveranstaltung
- Ein Selbsthilfewochenende der neuen Selbsthilfegruppe für Nierenlebendspender und Angehörige zum Erfahrungsaustausch
- Ein Seminar zur Aufklärung zu physischen und psychischen Folgen einer Nierenlebendspende,
- Begleitung von Prozessen (Zivil- und Sozialgerichtsverfahren)
- Beratungen persönlich und telefonisch
- Kontaktpflege zu politischen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen, Fahrtkosten
- Übersetzungen von internationalen Studien für die Website zur Förderung der Selbsthilfe vor und nach einer Nierenlebendspende
- Anschaffung neuer Hard- und Software für die Vorstandsmitglieder
- Einrichtung eines Arbeitsplatzes für Assistenz der Bundesgeschäftsstelle (geringfügige Beschäftigung) ab II. Quartal 2025, Gehalts- und Sozialkosten

Berlin, den 26.02.2025

Ralf Zietz
1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e.V.



INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.

Finanzbericht 2024

01.01.2024

Kontostand

1.108,26 €

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge 2024	3.595,00 €
Zusätzliche Mitgliederspenden	5.491,50 €
Förderverträge (Sponsoring)	2.400,00 €
Antrag „Pauschale Selbsthilfeförderung GKV“ für 2024	11.000,00 €

Einnahmen Gesamt

22.486,50 €

Ausgaben

Sachausgaben

Raumkosten / Miete für Bundesgeschäftsstelle inkl. NK	5.612,24 €
Bürobedarf (Kopierkosten, Bürobedarf, etc.)	21,99 €
Porto	7,50 €
Telefon, Fax, Internet, insb. Homepage (z. B. Unterhalt/Betriebskosten, Lizenzen)	8.989,74 €
Support Homepage (ATO)	6.729,45 €
Fakian Paul Intranet Büro	107,16 €
Telekom	797,58 €
Mittwald CM Service (Homepage+E-Mail)	831,67 €
Comcipower (Laptop Support Schatzmeister)	84,79 €
Borlabs Cookie Abfrage Homepage	32,49 €
iStock Bildlizenzen	406,60 €
Anschaffung von Mobiliar, technischen Geräten und sonstigen Gegenständen	300,00 €
Durchführung von Schulungen/Fortbildungen/Veranstaltungen/Treffen MV HD	2.660,25 €
Mitgliederversammlung HD Auslage GMP	2.329,40 €
Mitgliederversammlung HD Rechnung FORUM	330,85 €
PR und Öffentlichkeitsarbeit	1.313,76 €
El Pato Pressemeldungen	571,20 €
Clever Reach Newsletter	285,60 €
Stellungnahme ReFE TPG barrierefrei Hartmann	456,96 €

Sonstige Ausgaben

Ausgaben für die Teilnahme der ehrenamtlich tätigen Personen an Sitzungen, Seminaren, Tagungen	1.477,46 €
Teilnahme Ralf Zietz Verhandlung LG Berlin "Papin"	30,13 €
Teilnahme Gisela Müller-Przybysz LG Berlin "Papin"	352,68 €
Auslagen Gisela Müller-Przybysz MV HD	391,01 €
Auslagen Ralf Zietz MV HD	235,70 €
Auslage Aynur Papin MV HD	41,30 €
Auslage Ralf Zietz LG Kassel "Möller"	196,75 €
Auslage Gisela Müller-Przybysz LG Kassel "Möller"	229,89 €
Stormierungskosten	5,38 €
Weitere Ausgaben	1.997,06 €
Musteranschreiben Unfallkasse Wittke	1.785,00 €
Übersetzung von Studien	0,00 €
Konvertierung PDF in WORD I. Schmitz	29,75 €
Studien/Zeitschriften	66,84 €
Kontoführung	0,00 €
Eintragung Vereinsregister	66,67 €
Bewirtung	33,80 €
Riffreporter	15,00 €

Ausgaben Gesamt

22.484,47 €

Michael Brending

Schatzmeister

Thedinghausen, 04.02.2025

Kontostand 31.12.2024

1.110,29 €