



**INTERESSENGEMEINSCHAFT
NIERENLEBENDSPENDE E.V.**

IGN e. V. · Friedrichstraße 95 · Postbox 19 · 10117 Berlin

**Erster unabhängiger gemeinnütziger
Verein in Deutschland, der sich
besonders für Nierenlebenspenden
einsetzt.
Gegründet 2011**

Per E-Mail:

**Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Bündnis 90/Die Grünen
Stellvertretende Vorsitzende des Gesundheitsausschusses
Frau Schlitt
Mitarbeiterin: Medizinethik**

Berlin, 07.05.2023

Guten Tag Frau Dr. Kappert-Gonther, guten Tag Frau Schlitt,

im Nachgang zur Anhörung am 26.04.2023 im Gesundheitsausschuss (GA) möchte ich auf einige Ausführungen der Sachverständigen Prof. Dr. Thomas Gutmann (Westfälische Wilhelms-Universität Münster) und Prof. Dr. Klemens Budde (Charité - Universitätsmedizin Berlin) eingehen.

Inwieweit meine nachträglichen Äußerungen hierzu Berücksichtigung finden werden, kann ich nicht beurteilen, da ich die Verfahrensweise des GA im Einzelnen nicht kenne. Mir ist es dennoch ein großes Anliegen hier einige Dinge richtigzustellen.

Prof. Gutmann zum Subsidiaritätsprinzip

Herr Gutmann hat erklärt, dass das Subsidiaritätsprinzip aussagt, dass eine Organlebenspende nur zulässig sein kann, wenn der Empfänger unter Inkaufnahme schwerer gesundheitlicher Schäden ein paar Jahre auf ein Organ gewartet hat (Timecode 1518).

Diese Darstellung entspricht **nicht** der Gesetzgebung und der Praxis. Voraussetzung für eine Organlebenspende ist gemäß dem Subsidiaritätsprinzip, dass ein postmortales Organ nicht zur Verfügung steht. Um dies festzustellen, muss der Empfänger auf die Warteliste als transplantabel aufgenommen worden sein. Keineswegs muss er Jahre warten. Tatsächlich ist es gängige Praxis, die Empfänger auf die Liste zu setzen, nachdem eine Organlebenspende beschlossen wurde. Dies mit dem Ziel den gesetzlichen Vorgaben zu entsprechen und dann festzustellen, dass kurzfristig kein postmortales Organ zur Verfügung steht und die Organlebenspende gesetzeskonform durchgeführt werden kann. Die Verweildauer auf der Warteliste für diese Empfänger ist häufig nur Wochen oder Monate. Das ist aus Sicht der Organempfänger auch sinnvoll, da eine möglichst frühe Transplantation die Prognosen begünstigt. Die Wartezeit der Empfänger von Organlebenspenden ist kürzer als für Empfänger von postmortalen Organen.

**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**



Ganz sicher ist die Logik des Gesetzes „dahinter“, nicht „pervers“, wie Herr Gutmann wortwörtlich ausführt. Diese Logik schützt den Organlebendspender. Wie ich bereits schriftlich in meiner Stellungnahme ausgeführt habe, ist das Subsidiaritätsprinzip aktuell ohne wesentliche Wirkung, da nicht genügend postmortale Organe verfügbar sind. Es entfaltet jedoch immer noch eine enorme symbolische Kraft, die ich im Sinne des Spenderschutzes und der Spenderaufklärung für sehr wichtig halte. Und sollte es tatsächlich einmal genügend postmortale Organe geben, ist die Wirkung des Subsidiaritätsprinzips als Spenderschutz auch aktiv wichtig!

Prof. Gutmann zum Druck zur Spende

Herr Gutmann hat mehrfach betont, dass es keinen Druck/Zwang zur Spende für potentielle Organlebendspender gibt (ab Timecode 1534) und dass dies auch nicht wissenschaftlich nachweisbar wäre. Er begründet dies u. a. mit den Aufklärungspflichten der Kliniken. Weiterhin beschreibt er den Spender vor der Spende als aufgeklärt und einsichtsfähig. Daher dürfe man keine Restriktionen vorhalten.

Diese Sichtweise, theoretisch nachvollziehbar, entspricht nicht der Realität. Der Druck zur Organlebendspende wird auf vielen Ebenen aufrechterhalten. Öffentliche Behauptungen zur Risikoarmut der Lebendspende (siehe auch Aussagen von Herrn Budde unten und die schriftliche Stellungnahme der DGfN) oder die regelmäßige Vermischung bzw. Aufrechnung der Risiken mit dem Nutzen der Empfänger (z. B. Herr Abgeordneter Stephan Pilsinger, CSU am 20.04.2023 bei [WELT TV](#) ab Timecode 3:35) sind eine sehr starke Form subtilen Drucks. Zudem gibt es im sozialen Umfeld sehr häufig eine Erwartungshaltung. Die Nierenlebendspende wird als „selbstverständlich“ angesehen. Wer sich entzieht, riskiert eine soziale Ächtung als Egoist oder Feigling. Vor allem das Selbstbild würde unter einem „Nein“ leiden. Dies sind meine Erfahrungen aus inzwischen weit über hundert Beratungsgesprächen. Zu der bei der Anhörung von mir erwähnten Untersuchung aus dem Jahre 2015 (Winter – Psychologie der Organlebendspende) habe ich eine Rezension verfasst. Hier ein Auszug:

Sie (Winter) bestätigt den in einer früheren Untersuchung ([Motakef 2011](#)) eingeführten Begriff des „Imperativs zur Spende“, den sie weiterentwickelt. Statt Freiwilligkeit und Spontaneität, überwiegt der soziale Verpflichtungscharakter. Winter zeigt mit Ihren empirisch gesammelten Daten, dass sich potentielle Spender „nur sehr schwer“ der Anrufung zur Spende entziehen können. Bei der Lebendorganspende erfolgt die Anrufung nicht nur über die Medien, sondern zusätzlich und dadurch vielfach potenziert durch die Erwartungshaltung der sozialen Umgebung. Man ist viel stärker in das konkrete Leid Angehöriger involviert, als in das anonym durch die Medien transportierte Leid.

[Link zur Rezension](#) auf IGN-Webseite + [Link zur Rezension](#) bei Amazon

Erst eine wirklich glasklare Risikoaufklärung, so wie ich sie regelmäßig ergebnisoffen durchführe, führt nach längerem Gespräch, nicht selten auch nach wiederholten Gesprächen, regelmäßig zu dem aufgeklärten und einsichtsfähigen Menschen, den Herr Gutmann beschreibt. Nach wie vor ist die Aufklärung in den Kliniken mit wenigen Ausnahmen nicht ehrlich und deutlich, sondern immer noch verharmlosend und beschwichtigend. Über die Gespräche führe ich keine Aufzeichnungen. Jedoch schätze ich, dass ca. 50 bis 60 Prozent der Ratsuchenden sich gegen eine Nierenlebendspende entscheiden. Ganz wichtig ist, dass sie sich aufgeklärt und selbstbewusst entscheiden. Genauso geht es denjenigen, die bei ihrem Wunsch zu spenden bleiben. Auch sie fühlen sich nach dem Gespräch mit mir besser aufgeklärt und wissen nun genau, was sie erwarten kann und welche Risiken sie eingehen.

Die Nierenlebendspende ist, wie deutlich wird, kein Instrument die Organspendezahlen zu erhöhen. Das ist das Grunddilemma der Transplantationsmedizin, welches sie durch verharmlosende Aufklärung zu umgehen versucht.

Auf dem Weg zum idealen Spender, so wie ihn Herr Gutmann beschreibt, ist die Aufklärung und die psychologische Evaluation entscheidend. Es gibt diesen aufgeklärten, einsichtigen Spender sehr häufig noch nicht. Bei dem Online-Meeting beim Bundesministerium für Gesundheit am 31.03.2023 hatte ich eine neutrale unabhängige Aufklärungsinstanz befürwortet.



Prof. Budde zu den Risiken

Herr Budde sagte, es gäbe „vermehrt dieses Müdigkeits-Symptom“. Das wäre aber keine „chronische Müdigkeit“, das hätte Frau Suwelack aus Münster „vorbildlich herausgearbeitet“. „Einzelne“ Patienten würden nach der Spende darunter leiden. Dann schwenkt er schnell zu anderen Beeinträchtigungen („Narbenprobleme“) und betont schließlich den Nutzen auch für die Spender (Zufriedenheit bei „Mutter-Kind-Spende“) (Timecode 1525).

Hier reicht schon ein Blick in die Zusammenfassung der unter Leitung von Frau Prof. Suwelack durchgeführten Studie (SolKiD):

(...) Die Nierenfunktion verschlechterte sich erheblich, wobei die glomeruläre Filtrationsrate um 37 % abnahm und der Anteil der Spender mit chronischer Nierenerkrankung im Stadium 3 von 1,5 % vor der Spende auf etwa 50 % anstieg. Die Spender zeigten durchweg erhöhte Fatigue und Somatisierung. Die psychische Fatigue erhöhte sich von 10,6 % auf 28,1 %. Die Haupteinflussfaktoren für die verschlechterte Nierenfunktion und die erhöhte Fatigue waren die jeweiligen Werte vor der Spende sowie das Alter des Spenders für die Nierenfunktion und der Belastungsgrad des Probanden bei Fatigue. Unsere Studie hat also gezeigt, dass eine signifikante Anzahl von Spendern klinisch relevante Veränderungen der physischen und psychischen Gesundheit aufweist, und unterstreicht die dringende Notwendigkeit, potenzielle Spender über diese Risiken zu informieren.

Mit keinem Wort wird in der Studie erwähnt, dass es sich nicht um „chronische Müdigkeit“ handelt („Fatigue“ ist darüber hinaus wesentlich mehr als nur einfache „Müdigkeit“). Frau Suwelack hat also keineswegs „vorbildlich herausgearbeitet“, dass es sich nicht um „chronische Müdigkeit“ handelt. In meiner schriftlichen Stellungnahme hatte ich bereits darauf hingewiesen, wie die Autoren der Studie die Belastung einschätzen, nämlich vergleichbar mit denen von „(...) Krebsüberlebenden, Patienten nach der Entlassung aus der Intensivstation, ambulanten Patienten, die auf eine Operation warten und Patienten, die eine Strahlentherapie erhalten“.

Die Studie hat schlicht keine weiteren Untersuchungen hinsichtlich der aufgeschlüsselten Gesamtsymptomatik durchgeführt. Es wurden keine einzelnen Komponenten wie Muskel- und Gliederschmerzen, kognitive Einschränkungen, Müdigkeit, Belastungsintoleranz, nicht erholsamer Schlaf, orthostatische Intoleranz, gestörte Thermoregulation, persistierende Kopfschmerzen etc. untersucht. Das sind die wesentlichen Merkmale des Chronischen-Fatigue-Syndroms, welches inzwischen als mögliche Folge einer Nierenlebenspende u. a. vom Klinikum Regensburg und der Unfallkasse NRW anerkannt wird. Bei 17,5 Prozent Neubetroffenen kann man auch ganz sicher nicht von „einzelnen Spendern“ sprechen. 76 Prozent der Spender zeigten übrigens einen generellen Anstieg an „mentaler“ Fatigue.

Die SolKiD-Studie beschreibt lediglich das Symptom „mentale Fatigue“, unternimmt aber keine systematische Einordnung. Eine systematische Einordnung würde z. B. mit Hilfe der „kanadischen Kriterien“ und der „Bell-Scala“ zur Einordnung von ME/CFS möglich sein. Das chronische Fatigue-Syndrom nach Nierenlebenspende erfüllt bei vielen Spendern nach unserer Beobachtung häufig (nicht immer) diese Kriterien und ist somit häufig definitiv mit einem milden bis moderaten CFS vergleichbar, obgleich ich eine andere Kausalität vermute, da die Nieren nicht nur „Klärwerk“, sondern auch „Kraftwerk“ des Körpers sind. Auch Patienten, die eine Niere durch eine Erkrankung verloren haben, beschreiben uns gegenüber diese Symptomatik. Das widerspricht zudem der seitens der Transplantationsmedizin vorgetragenen Hypothese, dass es sich um eine psychische Beeinträchtigung handelt.

Weder hat Frau Suwelack „herausgearbeitet“, dass es keine chronische Müdigkeit gibt, noch handelt es sich bei 17 Prozent langfristig betroffener um „einzelne Spender“, sondern um eine sehr häufige Folge des Nierenverlustes.

Andere Studien zeigen, dass eine dauerhafte Belastung unter einem großen Anteil der Spender vorhanden ist. Auch die Charité, an der Herr Budde tätig ist, hat eine Studie aufgelegt, die CFS bei bis zu 17 Prozent der Spender noch viele Jahre später (!) festgestellt hat. Siehe auch meine schriftlichen Äußerungen.



Mit dem Schwenk zu „Narbenproblemen“ lenkt Herr Budde von dem für die Transplantationsmedizin hochgradig unangenehmen Thema „Fatigue-Syndrom nach Nierenlebenspende“ ab und benutzt dann die „Zufriedenheit“ der Spender als „Entschuldigung“ für gesundheitliche Folgen. Auch hier könnte man diskutieren, wie ehrlich Aussagen zur Zufriedenheit nach der Spende sind, wenn es der in persönlicher Verbundenheit nahestehenden Person besser geht. Kaum ein Spender gibt dann so einfach zu, dass es ihm schlechter geht als vorher.

[Hier geht es zu unserer Auswertung der SolKiD-Studie.](#)

Anmerkung:

Ein Vertreter der Transplantationsmedizin, der eine differenzierte Position zur Organlebenspende einnimmt, ist der Leiter des Transplantationszentrums Regensburg Herr Prof. Dr. Bernhard Banas. Er ist u. a. Past-Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG).

Seine Positionen zur Nierenlebenspende sind sicher hörensenswert.

Ich hoffe, meine Ausführungen finden bei Ihnen im Gesundheitsausschuss Beachtung. Meine Intention ist der maximale Spenderschutz. Weil ich täglich mit den mitunter dramatischen Folgen konfrontiert werde.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Zietz
1. Vorsitzender
Interessengemeinschaft
Nierenlebenspende e. V.