



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

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

Gegründet 2011

**An die Mitglieder des Gesundheitsausschusses
des 21. Deutschen Bundestages**

Berlin, 21. Januar 2026

**Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur
Lebendorganspende und weitere Änderungen – Drucksache 21/3619– 1. Lesung am 28. Januar 2026**

**Keine Zulassung anonymer Nierenlebenspenden – Subsidiaritätsprinzip erhalten - Absicherung der Spender
stärken**

Sehr geehrte Abgeordnete des Deutschen Bundestages,

wir sind Nierenlebenspende und vertreten mit unserem Verein, der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. zahlreiche geschädigte Nierenlebenspende und Nierenlebenspendeinnen. Es sind Menschen, die einem ihnen nahestehenden, schwer kranken Menschen freiwillig eine Niere gespendet haben – und heute selbst mit den gesundheitlichen Folgen dieses Organverlustes leben müssen.

Rund zwei Drittel der Nierenlebenspenden in Deutschland erfolgen durch Frauen. Damit betrifft das Risiko gesundheitlicher Langzeitschäden in besonderem Maße eine Gruppe, die gesellschaftlich und sozial noch immer strukturell benachteiligt ist. Wenn wir im Folgenden die weibliche Form verwenden, schließt dies die rund ein Drittel männlicher Nierenlebenspende mit ein. Auch diese sind genauso häufig von gesundheitlichen Folgen betroffen.

Erkrankungen nach Nierenlebenspende – eine reale medizinische Problematik

Viele Nierenlebenspendeinnen sind nach der Spende dauerhaft gesundheitlich beeinträchtigt. Sie berichten übereinstimmend über:

- chronische Erschöpfung und nicht erholsamen Schlaf
- ausgeprägte körperliche und kognitive Leistungseinbrüche
- Schwindel, Muskel- und Gelenkschmerzen
- eine geringe Belastbarkeit mit oft tagelanger Zustandsverschlechterung nach Anstrengung

Die Symptomatik entspricht in vielen Fällen einer Fatigue-Erkrankung bis hin zu ME/CFS-ähnlichen Verläufen. Diese sogenannte „*Fatigue nach Nierenlebenspende*“ kann ausreichen, um dauerhaft teilweise oder vollständig arbeitsunfähig zu sein. Studien belegen:

- Bis zu 20 % der Nierenlebenspendeinnen leiden dauerhaft unter relevanten Erschöpfungssymptomen
- Bis zu 75 % berichten über zumindest leichte Einschränkungen im Alltag.
- Nahezu jede Spenderin zeigt messbare kognitive Veränderungen (zeigt u. a. Studie der Medizinischen Hochschule Hannover)
- Rund 50 % der Spenderinnen entwickeln eine chronische Niereninsuffizienz Stadium III – allein daraus erklären sich wesentliche Teile der Symptomatik.
- Die Sterblichkeit steigt mit zunehmendem Alter im Vergleich zu geeigneten Kontrollgruppen

**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



Der häufig wiederholte Satz: „Man kann mit einer Niere genauso leben wie mit zwei“, ist medizinisch nicht haltbar. Der Bundesrat hat dies in seiner Stellungnahme am 19.12.2025 (Drucksache 638/25) erkannt und konsequenterweise die Streichung des Satzteil „...voraussichtlich nicht über das mit der Entnahme des Organs oder des Gewebes verbundene Operationsrisiko hinaus gefährdet und voraussichtlich nicht über die zu erwartenden unmittelbaren Folgen der Entnahme hinaus gesundheitlich schwer beeinträchtigt wird und...“ des § 8 (1) S. 1 Nr 1 c) TPG vorgeschlagen.

Medizinische und sozialrechtliche Realität: Hilfe wird verweigert

Trotz dieser Erkenntnisse erleben Betroffene bis heute, dass:

- ihre Beschwerden psychologisiert oder bagatellisiert werden
- Rehabilitationsmaßnahmen von Krankenkassen abgelehnt werden
- Unfallkassen ihre gesetzliche Leistungspflicht regelmäßig bestreiten

Die Einführung des § 12a SGB VII im Jahr 2012 hat die Situation nur unzureichend verbessert. In der Praxis sind Anerkennungen häufig nur über jahrelange Gerichtsverfahren erreichbar – ein Weg, der für chronisch erschöpfte Menschen physisch und finanziell kaum zu bewältigen ist.

Zwar bestätigen aktuelle Urteile – u. a. des LSG Rheinland-Pfalz (17.01.2023, L 3 U 233/18) und des LSG Thüringen (02.05.2025, L 1 U 577/21) – ausdrücklich Erschöpfungssyndrome bis hin zu CFS als mögliche Folge des Nierenverlustes. Die ursprüngliche Intention des Gesetzgebers war es aber, faktisch eine Beweislastumkehr auch für bislang unbekanntes gesundheitliche Folgen der Spende zugunsten der Spenderinnen einzuführen (vgl. Bundesdrucksachen 16/12554 i. V. m. 15/5050). Aufgrund der unklaren Formulierung der Norm haben die Gerichte dies nicht umgesetzt, sondern auf das Vorhandensein eines aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstandes abgehoben. Dies entspricht nicht dem Gesetzgeberwillen und erschwert die Absicherung erkrankter Spenderinnen erheblich.

Die Erfahrung zeigt zudem, dass Unfallkassen selbst diese Rechtsprechung häufig missachten. Nach wie vor ist es für betroffene Spenderinnen beinahe unmöglich, z. B. für ein nach der Spende aufgetretenes Fatigue-Syndrom, eine entsprechende Diagnose zu erhalten. Die Medizin, insbesondere die Transplantationsmedizin, ignoriert bis auf wenige Ausnahmen beharrlich die eingetretenen Schäden nach einer Nierenlebenspende.

Ausweitung der Organlebenspende auf anonyme Spenden trotz ungenügender Absicherung

Seit unserer Gründung im Jahr 2011 weisen wir als Verein kontinuierlich auf diese Problematik hin. Unser 1. Vorsitzender Ralf Zietz hat gemeinsam mit einer weiteren betroffenen Nierenspenderin im Jahr 2019 zwei Grundsatzurteile des Bundesgerichtshofs zur erweiterten Aufklärungspflicht vor einer Organlebenspende erwirkt (BGH VI ZR 495/16 und VI ZR 318/17). Diese Rechtsprechung bildet eine wichtige Grundlage des vorliegenden Gesetzentwurfs. Die erhöhten Schutzanforderungen im Gesetzentwurf gehen auf diese Urteile zurück.

Umso unverständlicher ist es für uns, dass der Gesetzgeber zwar Aufklärungs- und Evaluationsstandards anhebt, gleichzeitig aber eine Ausweitung der Organlebenspende bis hin zur anonymen Spende zulassen will – ohne die Situation der geschädigten Spenderinnen wirksam zu verbessern.

Das Näheverhältnis ist ethisch unverzichtbar

Aus eigener, oft schmerzhafter Erfahrung sind wir überzeugt: Die erheblichen Risiken einer Nierenlebenspende lassen sich nur durch eine enge emotionale Verbundenheit zum Empfänger ethisch rechtfertigen. Dies gilt auch für Cross-over-Spenden, bei denen eine nahestehende Person mittelbar hilft. Die nicht gerichtete anonyme Organlebenspende erfüllt diese Voraussetzung nicht. Entgegen der Praxis in anderen Ländern, ist es geboten, erhöhte Anforderungen an den Schutz von Menschen zu stellen und damit ein klares ethisches Signal zu setzen.

Mit den gesundheitlichen Folgen einer Spende zu leben, ist für viele Betroffene bereits extrem belastend. Die mögliche positive Wirkung beim Empfänger kann diesen Schaden zumindest emotional abfedern. Eine anonyme Spende hingegen kann bei Eintritt schwerer gesundheitlicher Folgen eine tiefe, nicht schließbare emotionale Leere hinterlassen – mit erheblichen psychischen Zusatzbelastungen. Menschen müssen davor geschützt werden.



Subsidiaritätsprinzip erhalten

Aufgrund der gesundheitlichen Risiken ist das Subsidiaritätsprinzip (postmortale Spende vor Lebendspende) von zentraler Bedeutung. Es trägt dem Umstand Rechnung, dass Lebendspenden mit nicht unerheblichen gesundheitlichen Risiken für die Spenderinnen verbunden sind und daher nur als letztes Mittel in Betracht kommen dürfen. Die vorgesehene Streichung des Subsidiaritätsprinzips signalisiert, dass der Schutz potenzieller Spenderinnen an Bedeutung verliert. Das halten wir für ein fatales Signal.

Absicherung verbessern

Ebenso dringend erforderlich ist:

- eine deutliche Vereinfachung der Anerkennungsverfahren bei den Unfallkassen
- eine bessere Schulung und Sensibilisierung der dortigen Mitarbeiter
- eine Absicherung geschädigter Spender ohne jahrelange Gerichtsverfahren

Unsere Forderung

Eine Ausweitung der Organlebenspende ist unabhängig von der ungelösten Absicherung geschädigter Spenderinnen ethisch und sozialpolitisch nicht verantwortbar.

Erst wenn:

- die anonyme Organlebenspende aus dem Gesetzentwurf gestrichen wird
- das Subsidiaritätsprinzip erhalten bleibt
- die soziale und medizinische Absicherung geschädigter Spenderinnen wirksam verbessert wird

ist dieser Gesetzentwurf aus unserer Sicht zustimmungsfähig.

Wir bitten Sie eindringlich, dem Gesetzentwurf in seiner jetzigen Form nicht zuzustimmen und sich für entsprechende Änderungen einzusetzen.

Mit freundlichen Grüßen

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.

Ralf Zietz

Nierenlebenspende
1. Vorsitzender

Dr. med. Birgit Heilmann

Nierenlebenspende
Beisitzerin im Vorstand
„Medizinische Erstberatung
Nierenlebenspende“

Anja Buschmann

Nierenlebenspende
Beisitzerin im Vorstand
„Begleitung Sozialverfahren“

Übersicht Stellungnahmen und Vorträge

- April 2024 - Anhörung BMG: [Stellungnahme zum Referentenentwurf Bundesministerium für Gesundheit Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Novellierung der Regelungen zur Lebendorganspende und weitere Änderungen](#)
- August 2025 – Anhörung BMG: [Ergänzung zur Stellungnahme zum Referentenentwurf, siehe oben.](#)
- März 2023 Anhörung BMG: [Positionspapier der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V., Berlin zum Austausch über eine Novellierung der Regelungen zur Organlebenspende Digitale Besprechung am 31. März 2023 Veranstalter: Bundesministerium für Gesundheit](#)
- Juni 2021: Vortrag BMG: [„Gesundheitsrisiko Nierenlebenspende — Aufklärung und Evaluation aus Sicht des Spenders“](#)

Mehr Informationen unter: www.nierenlebenspende.com