



Jahres- und Tätigkeitsbericht 2025

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

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

Im Fokus unserer Arbeit steht der (potenzielle) Nierenlebenspender, 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 Nierenlebenspende öffentlich gemacht!

Vor der Spende: Beratung und Aufklärung

Wir bieten faktenbasierte Risikoaufklärung 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 Nierenlebenspende grundsätzlich folgenlos verläuft.

Gesundheitspolitische Arbeit

Wir setzen uns aktiv für eine maximal mögliche Begrenzung der Nierenlebenspende 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 2025 sind elf neue Mitglieder hinzugekommen. Drei sind ausgetreten. Die IGN e. V. hat per 01.01.2026 insgesamt 72 Mitglieder. Dies entspricht einem Netto-Zuwachs von 8 Mitgliedern im Jahr 2025.



1.3. erweiterter Vorstand per 31.12.2025

Vorstand

- Ralf Zietz, Berlin, 1. Vorsitzender, selbstständiger Bau- und Wirtschaftsingenieur
- Gisela Müller-Przybysz, Gelsenkirchen, 2. Vorsitzende, staatlich geprüfte Betriebswirtin
- Brunhild Baryla, Hagen, Schatzmeisterin, Mitarbeiterin im Rechnungswesen
- Bushra Ahmad, Bochum, Schriftführerin, Studentin

Beisitzer im Vorstand

- Dr. med. Birgit Heilmann, Borgholzhausen, Beisitzerin „Medizinische Erstberatung“, Ärztin
- Anja Buschmann, Bünde, Beisitzerin „Begleitung Sozialverfahren“, Kriminalhauptkommissarin
- Bettina Zietz, Marburg, Beisitzerin „Selbsthilfe“, Dipl.-Betriebswirtin
- Aynur Papin, Berlin, Beisitzerin „interkulturelle Kontakte“, angestellt im Polizeiermittlungsdienst
- Karlheinz Przybysz, Gelsenkirchen, Beisitzer „Seelsorge“, Einrichtungsleiter
- Christiane Geuer, Östringen, Beisitzerin „Wissenschaft & Forschung“, Fluglotsin

1.4 Beirat per 31.12.2025

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. Finanzierung 2025

- Mitgliedsbeiträge 4.125 €
- Spenden 1.690 €
- Förderverträge (Sponsoren) 1.400 €
- Selbsthilfeförderung GKV 16.100 €
 - Davon 3.000 € für eine geringfügige Beschäftigung
 - Davon 2.100 € für die Neuanschaffung von Laptops für den Vorstand

3. Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen

3.1. Vorstandssitzung

Am 07.07.2025 und am 25.10.2025 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.

3.2. Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung fand am 14.06.2025 in Heidelberg als kombinierte Online- und Präsenzveranstaltung statt.



4. Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle

Zur Entlastung von Routinearbeiten und zur Unterstützung bei der Pflege der Website wurde vom 01.06. bis 31.12.2025 ein angestellter Mitarbeiter beschäftigt. Ein Teil der Fördermittel (3.000 €) wurde mit der Auflage zur Schaffung eines entsprechenden Arbeitsplatzes bewilligt. Die Mittel wurden nahezu exakt für diese 7 Monate Beschäftigung ausgegeben.

5. Vereinsarbeit

5.1. Beratungstätigkeiten für Mitglieder und Nicht-Mitglieder

Auch 2025 erreichten uns zahlreiche E-Mails und Anrufe von Ratsuchenden, die eine Nierenlebenspende erwägen oder sich nach einer Spende im Schadensfall hilfeschend an uns wenden.

Wir weisen klar auf die Risiken des Nierenverlustes hin und führen alle Gespräche ergebnisoffen. Die Entscheidung für oder gegen eine Spende nehmen wir niemandem ab. Immer wieder erleben wir am Telefon die erheblichen, teils verzweifelten Konflikte potenzieller Spender zwischen der Hilfe für ein Kind oder den Partner und dem Schutz der eigenen Gesundheit.

Die Ratsuchenden sind für dieses Gespräch sehr dankbar und empfinden es als hilfreiche Ergänzung zur Klinikaufklärung. Zudem erreichen uns spezielle Anfragen zu Organlebenspenden im Ausland. Wir weisen auf die besonderen Probleme hin, etwa fehlenden Unfallkassenversicherungsschutz, unzureichende Risikoaufklärung und mangelhafte Nachsorge – insbesondere in Ländern, die medizinisch nicht dem mitteleuropäischen Standard entsprechen.

Einen breiten Raum nimmt die Beratung im Schadensfall ein. Wir begleiten erkrankte Nierenlebenspendler durch die Instanzen von Unfallkassen- und Zivilverfahren und stellen unser umfangreiches Fachwissen zu den Risiken der Nierenlebenspende Betroffenen sowie deren Anwälten zur Verfügung. Häufig wird uns berichtet, wie ablehnend Transplantationskliniken reagieren, wenn sich geschädigte Spender mit der Bitte um Unterstützung – etwa bei den in der Aufklärung erwähnten Unfallkassenverfahren – an sie wenden. Nach wie vor fehlt vielerorts ein adäquater Umgang mit geschädigten Nierenlebenspendern. Nicht selten wird Unterstützung mit dem Hinweis verweigert, die erlebte Erschöpfung könne nicht von der Nierenspende herrühren – obwohl hierüber spätestens seit dem BGH-Urteil 2019 im Rahmen der Aufklärung berichtet wird, wenn auch oft unzureichend hinsichtlich Häufigkeit und Schwere.

Umso wichtiger sind die Informationen auf unserer Website, teils auch als Download verfügbar. Sie unterstützen Betroffene bei der Orientierung vor einer möglichen Spende und geben wichtige Hinweise zum richtigen Vorgehen im Schadensfall.

5.2 Selbsthilfe

Auf unseren Mitgliederversammlungen entsteht ein intensiver, oft sehr persönlicher Austausch über die Erfahrungen mit der Nierenlebenspende. Hier finden Betroffene endlich Gehör, Verständnis und konkrete Hilfe zur Selbsthilfe.

2024 haben wir zusätzlich eine eigenständige Selbsthilfegruppe gegründet – unabhängig von der übrigen Gremienarbeit des Vereins. Sie bietet einen geschützten Raum für offenen, vertrauensvollen Austausch – über die jährliche



Versammlung hinaus. Moderiert wird sie von einer Nichtspenderin, die ohne eigene Traumabelastung sicher und stabil durch die Gespräche führen kann.

Im Mittelpunkt steht Hilfe zur Selbsthilfe – getragen von Eigeninitiative und Eigenverantwortung der Teilnehmenden. Die Treffen finden regelmäßig, überwiegend online, statt. Ein persönliches Jahrestreffen mit gemeinsamen Aktivitäten ist geplant, sofern es die finanziellen Mittel erlauben.

Der kontinuierliche, selbstbestimmte Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen hilft spürbar, persönliche Krisen zu bewältigen und Lebensqualität zurückzugewinnen. Viele berichten von belastenden Erfahrungen mit Medizinern, Kranken- und Unfallkassen oder Behörden, die die gesundheitlichen Folgen eines Nierenverlustes nicht verstehen oder bagatellisieren.

In unserer Gruppe erleben Betroffene erstmals: Ich bin nicht allein. Hier werden Sorgen ernst genommen. Die gemeinsame Auseinandersetzung mit körperlichen und seelischen Folgen stärkt die „Betroffenenkompetenz“ – also das Wissen und die Kraft, mit den eigenen Herausforderungen selbstbewusst umzugehen.

Unser zentrales Ziel ist es, Menschen nach diesem schweren Eingriff auf ihrem Weg zurück in einen möglichst normalen Alltag zu begleiten – solidarisch, informativ und menschlich.

5.3. Begleitung Gerichtsverfahren

Zivilrecht

Landgericht (LG) Regensburg (AZ 43 O 3037/19).

Vor dem Landgericht Regensburg wurde am 20. März 2025 zwischen einem geschädigten Nierenlebendspender und dem Universitätsklinikum Regensburg ein Vergleich geschlossen. Die Klinik zahlt 65.000 €.

Der Kläger hatte 2011 seiner dialysepflichtigen Tochter eine Niere gespendet – trotz bereits vorbestehender eingeschränkter Nierenfunktion (KDIGO Stadium II). Nach seiner Darstellung wurde er nicht darüber aufgeklärt, dass die verbleibende Nierenfunktion dauerhaft um 30–40 % sinken und mit hoher Wahrscheinlichkeit eine chronische Nierenerkrankung (Stadium III) eintreten würde. Seit der Spende ist er niereninsuffizient und leidet u. a. unter starker Erschöpfung (Fatigue-Syndrom) und kognitiven Beeinträchtigungen.

Vorgeworfen wurde eine fehlerhafte und unvollständige Aufklärung. Die Beklagten beriefen sich auf Verjährung, was das Gericht nicht gelten ließ. In einer ersten Einschätzung sah das LG deutliche Aufklärungsmängel. Da der Bundesgerichtshof 2019 die „hypothetische Einwilligung“ bei Organlebendspenden ausgeschlossen hat, wäre der Eingriff mangels wirksamer Einwilligung nach vorläufiger Bewertung rechtswidrig gewesen.

Die beklagten Mediziner willigten nach dieser Ersteinschätzung des Gerichts und langem Zögern widerwillig in den Vergleich ein.

Die IGN e. V. hat den Kläger, der Mitglied des Vereins ist, bei der Klage unterstützt. Der 1. Vorsitzende Ralf Zietz war als Beistand des Klägers anwesend und die 2. Vorsitzende Gisela Müller-Przybysz als Beobachterin im Gerichtssaal.



Sozialrecht

Landessozialgericht (LSG) Thüringen (L 1 U 577/21)

2023 hatte das Landessozialgericht Rheinland-Pfalz (L 3 U 233/18) zwar anerkannt, dass nach einer Nierenlebenspende ein Erschöpfungssyndrom auftreten kann, dieses jedoch als „Neurasthenie“ und damit psychosomatisch eingeordnet. Diese Bewertung wurde kritisiert.

Mit Urteil vom 22. Mai 2025 (LSG Thüringen, L 1 U 577/21) wurde diese Linie nun korrigiert. Das Gericht erkennt an, dass eine Nierenlebenspende grundsätzlich geeignet ist, ein Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS) auszulösen. Auch eine darauf aufbauende depressive Störung kann ursächlich mit der Spende zusammenhängen. Die Diagnose „Neurasthenie“ wurde ausdrücklich in Zweifel gezogen.

Damit stellt das Gericht klar: Eine Nierenentnahme kann – muss aber nicht – zu chronischer Fatigue und in der Folge zu Depression führen. Zugleich zeigt das Urteil, dass Gerichte medizinische Gutachten kritisch prüfen und eigenständig bewerten.

Dieses Verfahren wurde bis zum erstinstanzlichen Urteil vor dem Sozialgericht Altenburg durch die IGN e. V. begleitet.

5.4 Politische Arbeit

Nachdem die 3. Novellierung des Transplantationsgesetzes (TPG) zur geplanten Ausweitung der Organlebenspende auf Grund des vorzeitigen Endes der „Ampel-Koalition“ nicht mehr zur Abstimmung in den Bundestag eingebracht werden konnte, hat die Nachfolgeregierung aus CDU/CSU und SPD den Entwurf mit kleineren Änderungen 2025 erneut auf den Weg gebracht.

Dazu wurde vom Bundesministerium für Gesundheit am 13. August 2025 eine erneute Online-Anhörung der Verbände durchgeführt. Die IGN e. V. war ebenfalls dazu geladen und wurde durch den 1. Vorsitzenden Ralf Zietz vertreten. Zudem wurde eine Ergänzungs-Stellungnahme, erstellt von Ralf Zietz und Dr. med. Birgit Heilmann, die auf die Stellungnahme von Ralf Zietz zum letzten Entwurf aufbaut, eingereicht.

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

6. Öffentlichkeitsarbeit

6.1. Internetauftritt

Kernstück unserer Öffentlichkeitsarbeit ist unsere Website unter www.nierenlebenspende.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 Nierenlebenspende aus medizinischer Sicht sowie aktuelle Artikel und Berichte auch aus rechtlicher und sozialer Sicht sowie umfassende Risiko- und Absicherungsinformationen im Bereich Magazin zu präsentieren.



6.2. Pressemitteilungen

Im Jahr 2025 hat die IGN e. V. sieben Pressemitteilungen herausgegeben:

- 28.01.2025 - Muster-Antrag an Unfallkasse für geschädigte Organlebenspender
- 25.02.2025 - Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. lädt zur Selbsthilfegruppe ein!
- 29.04.2025 - Fehlerhafte Aufklärung vor Nierenlebenspende: Uniklinikum Regensburg zahlt 65.000 € an geschädigten Spender
- 30.06.2025 - Vorstand der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. entscheidend verstärkt
- 14.08.2025 - Anhörung beim Gesundheitsministerium: Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. lehnt Ausweitung der Organlebenspende ab!
- 27.10.2025 - Bundesregierung bestätigt Ausweitung der Organlebenspende. Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V. reagiert besorgt!
- 13.11.2025 - Risiko einer Hodensack-Operation nach laparoskopischer Nierenlebenspende steigt um das 20-fache

6.3 Newsletter

Im Jahr 2025 hat die IGN e. V. neun Newsletter herausgegeben. Ende 2025 waren 558 Empfänger registriert.

- 28.01.2025 Muster-Antrag Unfallkasse
- 25.02.2025 Selbsthilfe Nierenlebenspende
- 29.04.2025 Uniklinik Regensburg zahlt 65.000 € an geschädigten Spender
- 08.07.2025 IGN Vorstand verstärkt! Newsletter
- 18.08.2025 Anhörung beim Gesundheitsministerium
- 27.10.2025 Bundesregierung bestätigt Ausweitung der Organlebenspende
- 13.11.2025 Neue Studie: Risiko einer Hodensack-Operation nach Nierenlebenspende 20-fach erhöht
- 15.12.2025 LSG Thüringen: CFS als Folge einer Nierenlebenspende anerkannt!
- 19.12.2025 Frohe Weihnachten wünscht Ihre Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.



7. Ausblick und Planung 2026

Aufklärung, Beratung, Unterstützung und Hilfe zur Selbsthilfe von Betroffenen sowie politische Arbeit und Information der Öffentlichkeit über die Hintergründe der Nierenlebenspende stehen auch 2026 im Mittelpunkt unserer Arbeit. Der Fokus der politischen Arbeit wird erneut der Fortgang der Gesetzgebung zur 3. Novellierung des Transplantationsgesetzes liegen. Es wird erwartet, dass die Novellierung zum TPG 2026 im Bundestag zur Abstimmung kommen wird.

Folgende Vorhaben sind für 2026 geplant:

- Zwei Vorstandssitzungen als Online-Veranstaltung
- Eine Mitgliederversammlung als kombinierte Online- und Präsenzveranstaltung
- Ein Selbsthilfewochenende der neuen Selbsthilfegruppe für Nierenlebenspende und Angehörige zum Erfahrungsaustausch
- Ein Seminar zur Aufklärung zu physischen und psychischen Folgen einer Nierenlebenspende
- 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 Nierenlebenspende
- Fortsetzung des Arbeitsplatzes für die Assistenz der Bundesgeschäftsstelle (geringfügige Beschäftigung) ab II. Quartal 2026

Berlin, den 01.03.2026

Ralf Zietz

1. Vorsitzender

Interessengemeinschaft Nierenlebenspende e. V.



Finanzbericht 2025

		01.01.2025
	Kontostand	1.110,29 €
Einnahmen		
Mitgliedsbeiträge	4.125,00 €	
Spenden	1.690,00 €	
Förderverträge (Sponsoring)	1.400,00 €	
Antrag „Pauschale Selbsthilfeförderung GKV“ für 2025	16.100,00 €	
Einnahmen Gesamt		23.315,00 €
Ausgaben		
Personalausgaben		2.203,04 €
Lohn Arbeitnehmer	1.331,00 €	
Lohnnebenkosten Steuerberater	333,20 €	
Knappschaft Bahn-See	538,84 €	
Sachausgaben		
Raumkosten / Miete für Bundesgeschäftsstelle inkl. NK		6.200,27 €
Bürobedarf (Kopierkosten, Bürobedarf, etc.)		98,38 €
Porto		4,15 €
Telefon, Fax, Internet, insb. Homepage (z. B. Unterhalt/Betriebskosten, Lizenzen)		5.136,88 €
Support Homepage (ATO)	2.963,10 €	
Fabian Paul Intranet Büro	107,16 €	
Telekom	801,97 €	
Mittwald CM Service (Homepage+E-Mail)	412,55 €	
Compower	819,61 €	
Borlabs Cookie Abfrage Homepage	32,49 €	
iStock Bildlizenzen	0,00 €	
Anschaffung von Mobiliar, technischen Geräten und sonstigen Gegenständen		2.999,40 €
Laptops Vorstand	2.999,40 €	
PR und Öffentlichkeitsarbeit		1.542,24 €
El Pato Pressemeldungen	1.142,40 €	
Clever Reach Newsletter	285,60 €	
Stellungnahme RefE TPG barrierefrei Hartmann	114,24 €	
Sonstige Ausgaben		
Ausgaben für die Teilnahme der ehrenamtlich tätigen Personen an Sitzungen, Seminaren, Tagungen		3.681,16 €
Teilnahme Ralf Zietz Verhandlung LG Regensburg (Hotel + Bahn)	748,09 €	
Teilnahme Gisela Müller-Przybysz LG Regensburg (Bahn)	178,18 €	
Auslagen Gisela Müller-Przybysz MV HD	2.112,60 €	
Auslagen Ralf Zietz MV HD	371,89 €	
Forum Am Park Raummiete MV HD	270,40 €	
Stornierungskosten		3,40 €
Rücklastschriftkosten	3,40 €	
Weitere Ausgaben		647,74 €
Studien/Zeitschriften	58,82 €	
Kontoführung	4,60 €	
Dateikonvertierung	29,75 €	
Kosten der Justiz	66,67 €	
Steuerberater	487,90 €	
Ausgaben Gesamt		22.516,66 €
	Kontostand 31.12.2025	1.908,63 €
Rückstellungen		721,95 €
Lohn Arbeitnehmer Dezember 2025 (Auszahlung Januar 2026)	721,95 €	

Brunhild Baryla

Schatzmeisterin
Hagen, 02.03.2026