

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Rundschreiben an die Vorstände aller Mitgliedsverbände, -vereine und Selbsthilfegruppen möchten wir Sie zu den aktuellen Ereignissen, politischen Diskussionen und den Aktivitäten unseres Selbsthilfenetzwerkes Bundesverbands Niere e.V. informieren.

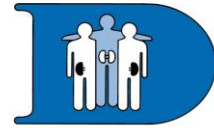
### **Widerspruchslösung im Bundestag gescheitert**

Gleich zu Beginn des neuen Jahres erreichen uns keine guten Nachrichten. Das Transplantationsgeschehen in Deutschland hat Schaden genommen: Die von Gesundheitsminister Spahn vor knapp zwei Jahren losgetretene öffentliche Diskussion um die Einrichtung einer gesetzlichen (doppelten) Widerspruchslösung ist deutlich gescheitert und es gilt weiterhin die (modifizierte) Zustimmungslösung. Der Bundestag lehnte zunächst die Widerspruchslösung ab und stimmte dann mit folgendem Ergebnis für die modifizierte Zustimmungslösung: 432 Abgeordnete stimmten dafür und 200 dagegen, bei 37 Stimmenthaltungen.

Das ist eindeutig und lässt keinen Deutungsspielraum für Spekulationen zu – es kann sein, dass die heftigen öffentlichen Diskussionen im Vorfeld der Organtransplantation nichts genutzt (so Spahn), sondern uns mehr geschadet haben. Im Nachgang zur emotionsgeladenen Entscheidung erreichten uns viele Zuschriften besorgter Mitglieder, die dieses Ergebnis sehr bedauerten und anfragten wie es nun weitergehen soll. Dabei wurde immer wieder ersichtlich, dass viele Menschen Angst haben und sich und andere in einer lebensbedrohenden Situation fühlen. Dies ist offenbar durch die Dramatik der vorangegangenen, teilweise polemisch geführten Diskussion und der tendenziösen Berichterstattung mit stark leidenden Patienten verursacht oder zumindest verstärkt worden. Offenbar mit dem Hintergedanken, den betroffenen Menschen und der Gesellschaft Angst einzuflößen, um anschließend zu verkünden, dass die Widerspruchslösung das Allheilmittel und die alleinige Erlösung sei.

Dem ist nicht so und dem wollen wir als Selbsthilfenetzwerk ganz entschieden entgegenzutreten - denn so einfach ist nichts auf der Welt und schon gar nicht, wenn es um Gesundheit, Leben und Lebensqualität geht.

Der Vorstand des Bundesverband Niere e.V. hat dies aufgrund seiner jahrzehntelangen Erfahrung frühzeitig erkannt und stets darauf hingewiesen, dass wir bezüglich des Organmangels in Deutschland andere Ursachen als wesentlicher erachten müssen. Dies kann nun wieder verstärkt verfolgt und beseitigt werden. Obwohl wir immer betont haben, dass die aktuelle Diskussion um die Widerspruchslösung



zur damaligen Zeit kontraproduktiv und nicht zielführend ist, weil das Problem des Organmangels wirklich ein ganz anderes ist, ging es trotzdem weiter. Es gab kein Momentum dafür und das hat ganz Deutschland nun öffentlich erlebt. Leider haben wir dadurch wertvolle Zeit verloren um für gute Lösungen zu streiten aber wir sehen gute Perspektiven, mittelfristig Erfolg zu haben und wollen gemeinsam optimistisch in die Zukunft gehen.

Es hat sich 2017 bereits wissenschaftlich gesichert und unbestritten herausgestellt, dass in Deutschland nicht genug Organe entnommen werden, obwohl alle Voraussetzungen (Hirntod und Einverständnis zur Organentnahme) beim Tod der potenziellen Spenderinnen und Spender vorlagen. Wenn diese Nieren in den vergangenen Jahren entnommen worden wären, gäbe es nur noch eine kleine Warteliste, kurze Wartezeiten und unsere europäischen Nachbarn würden im regen Austausch von Organen mit uns stehen. Da liegt der künftige Schwerpunkt unserer Initiativen in Sachen Transplantation und daran muss strukturiert gearbeitet werden.

### **Ein Jahr Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GZSO) – der Stand der Dinge**

Am 1. April 2019 wurde das neue Gesetz zur Verbesserung der Abläufe und höherer finanzieller Vergütung – mit unserer vollsten Unterstützung – in Kraft gesetzt. Auf der Grundlage dieses Gesetzes können die Entnahmekrankenhäuser in den Bundesländern mit kräftiger Unterstützung durch den Bund und den Krankenkassen die Organentnahme wesentlich verbessert durchführen. Obwohl es dafür viel mehr Geld gibt, beobachten wir, dass die Umsetzung bisher nur lückenhaft vorangeht und viele Krankenhäuser das neue Gesetz mit den neuen Bedingungen noch nicht realisiert haben. Der Bundesverband Niere wird den Mitgliedsvereinen zum ersten Jahrestag des neuen Gesetzes (am 1. April 2020) Unterlagen mit den entsprechenden Informationen zukommen lassen und bitten, mit dem beigelegten Fragebogen in ihren Krankenhäusern vor Ort nachzufragen, ob und wann endlich die Maßnahmen zur Verbesserung der Organspende getroffen werden. Wir werden die Informationen sammeln und an geeigneter Stelle auf bundespolitischer Ebene vortragen. Gleichzeitig werden wir selbst zusätzlich bei den zuständigen Stellen der jeweiligen Landesregierungen anfragen, wie weit die Umsetzung und Realisierung gediehen ist.

### **Elektronische Erfassung und Dokumentation des Spenderwillens**

Der Bundesverband Niere ist sich sicher, dass es nur dann eine ausreichende Zahl an Organentnahmen geben wird, wenn die zuständigen Stellen überprüft werden können, ob sie dieser schwierigen Aufgabe tatsächlich nachkommen. Voraussetzung dafür ist die ganz persönliche Verfügung zur Organspende, welche rechtssicher dokumentiert beim Tod der Spenderin oder des Spenders in der Entnahmeklinik direkt vorliegt. Die Entnahmeklinik muss darüber hinaus personell (Ärzte/Pflege) und sachlich (technisch/finanziell) so ausgestattet sein, dass sie die notwendige Dienstleistung erbringen kann. Unter diesen Voraussetzungen sind die zuständigen Prüfbehörden der Länder in der Lage, konkret zu kontrollieren, ob die Landeskliniken ihre Arbeit in vollem Umfang geleistet haben. Im Fall der Zustimmungslösung muss entweder „Ja“ oder „Nein“ angekreuzt sein und im Fall der Widerspruchslösung gäbe es nur die Möglichkeit „Nein“ anzukreuzen. Beides ist vorstellbar, der Unterschied ist minimal und im Ergebnis bedeutungslos. Die propagierten freiwilligen Register helfen dabei nicht, weil es gegenwärtig keine Entscheidungspflicht für die Bürger gibt und weil es - wie auch bisher - keine Möglichkeit und Zeit gibt zu prüfen, an welcher Stelle eine persönliche Erklärung zur Organspende hinterlegt oder ausgesprochen wurde.

Im Fall der Widerspruchslösung hätte die Entnahmeklinik notfalls beweisen müssen, dass jemand nichts gesagt, d.h. keinen rechtsverbindlichen Widerspruch abgegeben hat. Deshalb ist derzeit bei allen Lösungen vorgesehen, dass am Ende die Angehörigen entscheiden und damit stellvertretend und beschämenderweise in die Pflicht genommen werden. Wir schlagen vor, dass in Zukunft eine rechtsverbindliche persönliche Entscheidung zur Organspende vorliegen muss, am besten auf elektronischem Weg und jederzeit - höchst persönlich - änderbar. Wir hoffen, dass dies spätestens mit der Einführung der elektronischen Patientenakte (2021-2022) eingerichtet wird. Bis es soweit ist kann ein Eintrag in der Patientenverfügung im Sinne einer verbindlichen Organspende-Erklärung genutzt werden.

### **Mindestmengenregelung**

Seit einiger Zeit wird bei den Transplantationskliniken die sogenannte Mindestmengenregelung angewandt, um darauf hin zu wirken, dass nur noch solche Kliniken transplantieren dürfen die mindestens 25 Nierentransplantationen realisiert haben. Dabei geht es nur um die Transplantation als solches und nicht um den Erfolg der Transplantation. Alle Kliniken, die am Jahresende weniger als 25 Nierentransplantationen vorgenommen haben, erhalten von den Krankenkassen rückwirkend keine Kostenerstattung für das gesamte Jahr. Dies halten wir grundsätzlich für falsch und versuchen, diese Mindestmengenregelung wieder rückgängig zu machen. Jede Transplantation ist individuell und ganz besonders,

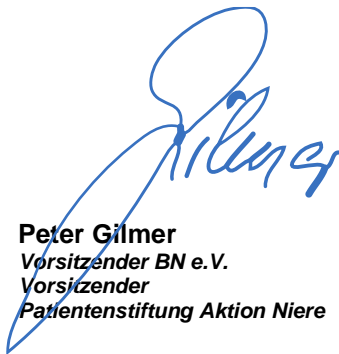


es gilt deshalb nicht – wie woanders im Gesundheitswesen - wer viel macht kann es besser. Darüber hinaus möchte man nicht im Dezember des Jahres an einem Zentrum gelistet sein, dem noch die 25. Transplantation fehlt. Wir tun unsere Sache, aber dabei ist noch völlig offen wie unser Bemühen ausgehen wird.

Darum werden wir uns mit unserer hoch geschätzten Selbsthilfe zielstrebig, angemessen und politisch klug bemühen, wie uns das unsere bisherigen Erfahrungen lehrt. Zweitraubende „Ausflüge“ zu Teilaspekten der Entnahmepaxis werden wir nicht mitmachen. Es muss uns einfach gelingen, die Entnahme von Organen in Deutschland mindestens zu verdoppeln, um die Behandlungsoption Transplantation – neben den verschiedensten Dialyseverfahren - für chronisch nierenkranke Menschen zu erhalten und auszubauen.

Machen wir uns auf den Weg, gemeinsam sind wir stark und werden es schaffen.

Mit bestem Gruß



**Peter Gilmer**  
Vorsitzender BN e.V.  
Vorsitzender  
Patientenstiftung Aktion Niere



**Stefan Mroncz**  
Stellv. Vorsitzender BN e.V.  
BN-Bereichsleiter  
Organtransplantation



**Martin Koczor**  
Bundesgeschäftsführer

Mainz, 21. Januar 2020