



Bundesverband Niere e.V. | Kakteenweg 9 | 55126 Mainz

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
gesundheitsausschuss@bundestag.de

Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin
PSt Sabine Dittmar
sabine.dittmar@bmg.bund.de

Kakteenweg 9 | 55126 Mainz

Telefon +49 6131 85152

Fax +49 6131 835198

geschaeftsstelle@bnev.de
www.bundesverband-niere.de

28. Oktober 2024

Nachrichtlich:

MdB Annette Widmann-Mauz

Universitätsklinikum Münster

**Stellungnahme des Bundesverband Niere (BN) e.V. und der Selbsthilfe Lebendorgan-
spende Deutschlands (SLOD) e.V. zur Verstetigung des Deutschen Lebendspende-Registers
für Nierenlebendspende (SOLKID-GNR) und Leberlebendspende (SOLiD-GNR) an der
Universitätsklinik Münster**

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,
sehr geehrte Frau Staatssekretärin Dittmar,

der Bundesverband Niere e.V. vertritt bundesweit über 130 Verbände, Vereine und Interessengemeinschaften in denen ca. 14.000 chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige organisiert sind. Der Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V. ist Teil dieser bundesweiten Nierenselbsthilfe. Von chronischer Niereninsuffizienz betroffen zu sein bedeutet, dass Patient:innen lebenslang auf Behandlungsverfahren angewiesen sind, welche die natürliche Nierenfunktion ersetzen. Eine Heilung ist bis heute nicht möglich aber es gibt sehr erfolgreiche Behandlungsverfahren; verschiedene Dialyseverfahren und Nierentransplantationen.

Wir vertreten grundsätzlich die Position, dass den betroffenen Patient:innen gemeinsam mit den behandelnden Ärzt:innen hinsichtlich der persönlichen Behandlungsform eine Wahlmöglichkeit eingeräumt werden muss. Im Bereich der Organspende fehlt es allerdings seit Jahren an ausreichend postmortal gewonnenen Organen, um überhaupt eine Wahl zu haben. Die Organisation der Organentnahmen ist da offenbar nicht ausreichend obwohl schon immer, etwa die Hälfte der Bürger:innen einer Organentnahme positiv gegenüberstehen.



Solange dieses Problem nicht gelöst ist, wächst von allen nur denkbaren Seiten der Druck auf die betroffenen Patient:innen und den ihnen nahestehenden Personen, eine Lebendorganspende durchzuführen. Dem muss entschieden entgegengetreten werden. Die Privatisierung der organisatorischen Mängel (oder Defizite) zur Organgewinnung, ist eine nicht hinnehmbare Fehlentwicklung. Die Lebendorganspende ist eine sehr gute Option für die Empfänger:innen nach Organversagen und soll – gut durchdacht – ein ganz besonderes Geschenk unter diesen Personen bleiben.

Zu den Risiken für Lebendspender:innen, insbesondere im Langzeitverlauf nach der Spende existieren bis heute keine validen Daten in Deutschland. Auch vor dem Hintergrund der vorgesehenen Änderung des Transplantationsgesetzes zur Novellierung der Regelungen zur Lebendspende sind nachhaltig valide Daten substanziell wichtig. Das Deutsche Lebendspende-Register SOLKID-GNR (Nierenlebendspende) und SOLiD-GNR (Leberlebendspende) ist an der Medizinischen Fakultät der Universität Münster lokalisiert und erhebt seit 2020 medizinische und psychosoziale Daten direkt von den deutschen Transplantationszentren und den Lebendspender:innen. Die Datenerhebung erfolgt elektronisch mittels Register-Tablets, die den Transplantationszentren zur Verfügung gestellt werden. Die Lebendspender:innen füllen während ihrer Vor- bzw. Nachsorgetermine zur Lebendspende die psychosozialen Fragebögen selbst aus, bzw. erhalten einen Online-Link zur Teilnahme von ihrem behandelnden Transplantationszentrum.

Das Ziel des Deutschen Lebendspende Registers ist die Verbesserung der Einschätzung der medizinischen und psychosozialen Risiken für die Lebendspender:innen im Langzeitverlauf durch die systematische und prospektive (erste Datenerfassung erfolgt bereits vor der Lebendspende-OP) Datenerfassung – vor und nach der Nieren- oder Leberlebendspende. Speziell die Möglichkeit die medizinischen Daten mit den Angaben der Lebendspender:innen und ihren Erfahrungen zur Lebendspende zu kombinieren, ist ein Alleinstellungsmerkmal des Deutschen Lebendspende-Registers. Nur so lassen sich wissenschaftlich fundierte Rückschlüsse auf den Langzeiteinfluss einer Lebendspende auf die Lebendspendenden ziehen, hinsichtlich möglicher Langzeitkomplikationen und der Lebensqualität, z.B. auch Fatigue. Eine umfassende Aufklärung über alle Risiken wie im Transplantationsgesetz (TPG) gefordert – wird mit diesen Daten erst qualifiziert und evidenzbasiert möglich.

Wir als Nierenselbsthilfe haben das Register, das als Forschungsprojekt an der Uni Münster verortet ist, in den vergangenen Jahren intensiv und nach Kräften begleitet. Wir sind von den ersten Ergebnissen beeindruckt und freuen uns sehr, dass es nun endlich valide Zahlen aus einem kleinen aber für uns sehr wichtigen Bereich der Transplantationsmedizin in Deutschland gibt. Der übliche deutsche Rückgriff auf Transplantations-Daten aus den USA und GB halten wir zumindest für fragwürdig. Umso mehr überrascht es uns nun, dass die vollumfängliche Verstatung des SOLKID zum Jahreswechsel 2024/25 scheinbar nicht eingerichtet werden soll



Der Bundesverband Niere e.V. und der SLOD e.V. bitten Sie ganz herzlich um Ihre Unterstützung zur Weiterführung des Lebendspende-Registers in der bisherigen erfolgreichen Qualität. Wir sind unabdingbar darauf angewiesen, valide Zahlen zur Lebendorganspende zu haben bevor wir unseren Mitpatient:innen in dieser Sache gute Ratschläge geben können. Wir bitten Sie auch darauf zu achten, dass die partnerschaftliche Selbstverwaltung unseres Gesundheitssystems in den Regelungen Beachtung findet.

Mit freundlichem Gruß

Isabelle Jordans
Vorsitzende
Bundesverband Niere (BN) e.V.

Monika Kaiser
Vorsitzende
Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e.V.

Rücksprache / Auskünfte
Geschäftsstelle des Bundesverband Niere e.V. sowie SLOD e.V.
Kakteenweg 9, 55126 Mainz
geschaeftsstelle@bnev.de