

#Spenden_kann_JedeR



Am 23. März fand DIATRA's 3. online Austausch zum Thema Organ und Gewebespende.

DIATRA bringt wieder Betroffene, Mediziner:innen und Fachgesellschaft zusammen

Die dritte Videokonferenz des gemeinnützigen DIATRA-Verlags fand am 23. März 2023 statt. Anlass war der weitere Rückgang der Organspende- und Transplantationszahlen in Deutschland im Jahr 2022 und der am 1. März an das Gesundheitsministerium überreichte offene Brief des Aktionsbündnisses ProTransplant mit der Forderung nach einem 5-Punkte-Plan zur Verbesserung der Organspende in Deutschland.

Der Brief wurde von 50 Selbsthilfegruppen, Fachgesellschaften, Kliniken und Fachpersonal unterzeichnet.

Einige Auszüge dazu:

Die Einführung der in allen anderen Eurotransplant-Ländern bereits geltenden Widerspruchsregelung in Deutschland könnte dieses Problem lösen, indem alle Entnahmekliniken verpflichtet würden, die Angehörigen nach dem Willen des Verstorbenen zur Organspende zu befragen. Das bedeute aber nicht, dass jeder Verstorbene automatisch zum Organspender erklärt würde, betont Dr. Peter Petersen, Transplantationschirurg und Mitglied bei den Grünen.

Gleichzeitig bedauert Dr. Peter Petersen, dass die Parteiführung der Grünen die Umsetzung seines von der Bundesdelegiertenkonferenz am 16. Oktober 2022 beschlossenen Antrags zur Einführung der Widerspruchsregelung boykottiert.

Als enttäuschend bezeichnete zudem die Betroffene Rebecca Biernat, die seit anderthalb Jahren auf eine neue Leber wartet, die Entgegennahme des Offenen Briefes durch das Bundesgesundheitsministerium (BMG). Weder Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach noch seine Staatssekretärin Frau Sabine Dittmar fanden Zeit, den Brief persönlich entgegenzunehmen. Die ebenfalls anwesende Susanne Dammann, Vorsitzende von PKD Familiäre Zystennieren e.V. gab die Antwort des BMG wieder: Herr Lauterbach sehe sich nicht in der Verantwortung, eine neue Gesetzesinitiative für die Widerspruchsregelung zu starten, da diese aus der Mitte des Bundestages kommen müsse.

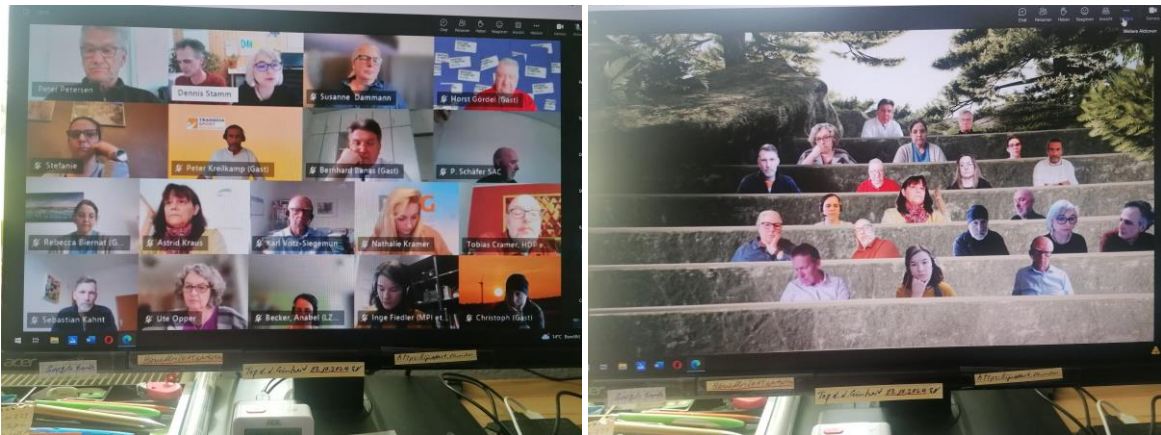
Pater Klaus Schäfer, Klinikseelsorger am Universitätsklinikum in Regensburg und Autor sprach von einer Doppelmoral der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland. Diese hatten am 6. Januar 2020 eine gemeinsame Stellungnahme gegen die Einführung der Widerspruchsregelung mit - so Schäfer - „fadenscheinigen Argumenten“ veröffentlicht. „Wenn die Widerspruchsregelung unmoralisch wäre, dürfte Deutschland kein Organ aus einem Land des Eurotransplant-Verbundes importieren, da alle diese Organe aus Nationen mit Widerspruchsregelung stammen“.

Er fände es wichtig, wenn sich Selbsthilfegruppen und -verbände mit einem offenen Brief an alle deutschen Kirchen wenden würden.

Das im Gesetz vorgesehene Online-Register soll nun frühestens 2024 eingeführt werden. Die Entwicklungskosten belaufen sich derzeit auf 16 Millionen Euro, wie das BMG der Tagesschau mitteilte. Die Einführung des Online-Registers in der Schweiz nur zu einem Prozent mehr Organspenden geführt. Wie Nathalie Kramer von der Deutschen Gesellschaft für Gewebespende (DGFG) betonte, ist das Online-Register mit zusätzlichen Hürden im Spendeprozess für Gewebespendeeinrichtungen verbunden, da eine Einsicht nur über bevollmächtigte Klinikangestellte wie Transplantationsbeauftragte erfolgen darf.

An der Veranstaltung nahmen teil:

Rebecca Biernat (wartet seit 1,5 Jahren auf eine Leber), Stefanie Vogel (Nierentransplantiert), Anna Kolenda (Mutter des 16-jährigen Elias, der auf ein Herz wartet), Nathalie Kramer (Deutsche Gesellschaft für Gewebespende), Anabel Becker (Initiative Organspende RLP/Landeszentrale für Gesundheitsförderung in RLP e.V.) und Dr. Peter Petersen (Transplantationsbeauftragter und Mitglied bei den Grünen) und Gerhard Stroh, Gründer und ehemaliger Chef des gemeinnützigen DIATRA-Verlages. Selbsthilfegruppen repräsentierten: Susanne Dammann (PKD familiäre Zystennieren e.V.), Astrid Kraus (Herztransplantation Südwest e.V.), Horst Gördel (Lebendnierenspende - zweites Leben e.V.), Mathias Greb (TransDia e.V.), Jürgen Hagenbuch (Dialysepatienten und Transplantierten Regensburg/Straubing e.V.), Karl Votz-Siegemund (Landesverband Niere Bayern e.V.). Dr. Friederike Danne (Oberärztin der Kinderkardiologie im Deutschen Herzzentrum der Charité), Prof. Bernhard Banas (Univ.-Prof. am UK Regensburg), Pater Schäfer (Seelsorger am UK Regensburg) und Inge Fiedler (Max-Planck-Institut für ethnologische Forschung) waren auch dabei. Vielen Dank für diesen wichtigen und interessanten Austausch!



Teilnehmer in Position

An dieser Stelle ein kurzer Überblick zu den Beiträgen.

Ein Beitrag von Anna Kolenda über ihren Sohn Elias.

Motortausch – Elias' Weg zum neuen Herz

Ich habe mich sehr gefreut, dass ich Elias' Geschichte erzählen durfte. Es fühlt sich gut an, wenn man einen kleinen Teil beitragen kann, ist man doch so hilflos "dem Warten ausgesetzt"...

Ich werde diesen Satz von Elias (15 Jahre alt, HTX gelistet seit 2022) nie vergessen: „Eigentlich wird doch nur mein Motor getauscht ...“ Ein Satz, der uns seit Oktober 2020 begleitet und im Alltag immer wieder die Kraft gibt, weiter zu kämpfen.

Laura Nitsch wartet seit 13 Jahren auf eine Niere

Meine Geschichte beginnt schon wenige Minuten nach meiner Geburt. Nämlich, als die Hebamme bei der sogenannten U1-Untersuchung feststellt, dass ich kein Po-Loch habe, als sie bei mir die Körpertemperatur messen will. „Da stimmt etwas nicht!“, sagt sie und holt einen Arzt.

Einige Zeit später. Ich war sehr müde und schlapp. So ging ich mit meiner Mutter zu unserem Hausarzt. Der nahm Blut ab und schickte uns direkt zu einem Nephrologen. Auch dieser nahm bestimmte Blutwerte ab. Er stellte fest, dass meine Nieren den Geist aufgegeben haben.

Im Jahr 2014 entschied ich mich, mich für eine Nierentransplantation listen zu lassen.

Im Mai 2016 musste mir die rechte Niere entfernt werden.

Am 21. Januar 2021 kam der erste, lang ersehnte Anruf. Leider passten ein paar Werte nicht. So wartete ich weiter auf den zweiten und leider auch dritten Anruf. Der dritte Anruf kam im Sommer letzten Jahres. Auch dort passte wieder etwas nicht.

Bündnis ProTransplant: Übergabe des offenen Briefes in Berlin

Mario Rosa-Bian

Am 1. März 2023 haben Vertreter:innen des Bündnisses Pro-Transplant in Berlin einen Offenen Brief an das Bundesgesundheitsministerium (BMG) übergeben. Da Minister Karl Lauterbach nicht verfügbar war, wurde der Brief zusammen mit 25 weißen Lilien von Ministerialrätin Claudia Siepmann, Leiterin des Referats Transplantationsrecht, sowie Pressereferent Sebastian Gülde in Empfang genommen.

Beide sagten uns zu, den Brief und eine schriftliche Zusammenfassung unseres Gesprächs an Minister Lauterbach zu übermitteln.

Politik zögert und windet sich

Anschließend wurden die InitiatorInnen der Aktion (Zazie Knepper, Anne Scheidler, Mario Rosa-Bian) und Franziska Spatz zu einem Gespräch ins Ministerium gebeten. Es war einerseits erfreulich, dass der Austausch eine knappe Stunde dauerte und dass wir in der Sache bei Frau Siepmann die berühmten „offenen Türen“ einrannten. Andererseits erklärte sie uns, dass Minister Lauterbach keine Initiative zu einer Gesetzesänderung in Richtung Widerspruchsregelung (WSR) ergreifen wird. Im Kern geht es bei der WSR doch um die Frage: „Kann man den Bürger:innen zumuten, ihren Widerspruch einzulegen, wenn sie im Falle ihres Hirntodes (betrifft weniger als 1 Promille der in Deutschland Versterbenden) keine Organspender werden wollen?“ Aus unserer Sicht lautet die Antwort klar: JA.

Die vollständigen 3 Berichte sind in der DIATRA 1-2023 nachzulesen.

Zum Offenen Brief hier nur die Eckpunkte. Der Inhalt ist hoffentlich bekannt.

Leider ist unsere Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“ nicht bei den Unterzeichnenden dabei.

Dennoch stehen wir hinter dem Offenen Brief mit unserer ganzen Unterstützung.

Offener Brief

Deutschen Irrweg in der Organspende beenden

Katastrophale Bilanz nach 3 Jahren neuer Gesetzgebung

1. Doppelte Widerspruchsregelung
2. Reform der Organisations-Strukturen und Prozesse in der Organspende
3. Organspende nach Kreislauftod
4. Crossover- und Ketten-Lebendspende
5. Altruistische Organspende

Alle Teilnehmer sind aus dieser Tagung gestärkt, in ihre Bereiche und Selbsthilfegruppen gegangen. Vereinbart wurde eine neue Runde, zu einem anderen Thema.

Für mich persönlich hat dieser Tag, eine weitere Bereicherung und neue Erkenntnisse für die nächste Zeit gebracht.

Sehr gut hat mir der Bericht von Dr. Peter Petersen, Transplantationschirurg und Mitglied bei den Grünen gefallen. Selbst in der Partei gibt es zum Punkt Widerspruchsregelung erst *ja* dann *nein*.

Selbst wir als Selbsthilfegruppe haben damit unsere Erfahrungen gemacht.

Es ist zu empfehlen, dass das Interesse, auch an Veranstaltungen dieser Art nicht abnimmt, da transparente Zusammenkünfte recht wenig geworden sind.

Horst Gördel