



Anmerkung: 4. DIATRA-Videokonferenz zur Verbesserung der Organ- und Gewebespende in Deutschland fand am 15. Juni 2023

Aus Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“, waren auch Mitglieder zu dieser Veranstaltung anwesend.

Anwesenheitsliste bei DIATRAs 4. Videokonferenz über Verbesserung der Organ- und Gewebespende am 15.6.23 waren 36 Teilnehmer angemeldet.

Unter dem Fachpersonal, weitere Betroffene und Interessierte, gab es auch die Rubrik Selbsthilfe:

Zu der Nr. 20. Ist zu lesen, Brunhilde Ernst (Vorstand) und Horst Gördel „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“.

Neben Dr. Lena Werdecker - Gesundheitsministerium NRW, David Meienreis - Büro MdB Petra Site forschungspolitische Sprecherin, Fraktion Die Linke, Birgit Blome - Pressesprecherin der Deutsche Stiftung Organtransplantation oder der Katholischer Pater Schäfer, Seelsorger Uniklinik Regensburg, war die Runde gut gemischt und interessant.

Jeder Tag muss Tag der Organ- und Gewebespende werden

Im Protokoll lesen wir unter anderem:

Die 4. DIATRA-Videokonferenz zur Verbesserung der Organ- und Gewebespende in Deutschland fand am 15. Juni 2023 mit über 40 Teilnehmenden statt. Anwesend waren unter anderem Dr. Lena Werdecker vom Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen, Dr. Christoph Herr und Britta Schum vom Gesundheitsministerium Rheinland-Pfalz, Eric Schumacher und Dr. Marie-Hélène Manz vom Gesundheitsministerium Saarland, David Meienreis vom Büro der Bundestagsabgeordneten und forschungspolitischen Sprecherin der Partei Die Linke Petra Sitte, die Themenbeauftragte für Gesundheit und Pflege der Piratenpartei Nordrhein-Westfalen Sandra Leurs, sowie zahlreiche Selbsthilfegruppen, Fachkräfte und Betroffene aus ganz Deutschland.

Wie leben chronisch Erkrankte eigentlich?

Vorgestellt wurde eine vom DIATRA-Verlag geplante Umfrage zur sozialen Situation von Dialysepatienten: innen und Transplantierten. DIATRA möchte damit die Lebensqualität der Betroffenen genauer unter die Lupe nehmen. Ihr Interesse und ihre Unterstützung für die Umfrage bekräftigten unter anderem Martin Müller, selbst dialysepflichtiger und mehrfach nierentransplantiertes Patient und Betreiber von [www.spektrum-dialyse.de](http://www.spektrum-dialyse.de), Elke Aryeequaye von Lebertransplantierte Deutschland e.V., zweifach Lebertransplantierte und Ansprechpartnerin von Mainz / Wiesbaden, Susanne Dammann von PKD Familiäre Zystennieren e.V., Mario Rosa-Bian von der Interessengemeinschaft Niere NRW e.V. und Jürgen Hagenbuch von der Hilfsgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierten Regensburg/Straubing e.V.

Zazie Knepper vom Bündnis ProTransplant und Mitglied der Grünen, regte an, auch zu erheben, wie lange Menschen je nach Region in Deutschland auf ein Spenderorgan warten und wie sich diese Wartezeit auf die psychische Gesundheit auswirkt. Sie sprach die Ausführungen von Professor Stefan Kluge vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) an, der kürzlich bei einer Pressekonferenz in Hamburg auf die großen Unterschiede

zwischen den Universitätskliniken in Bezug auf realisierte Organspenden hinwies. In diesem Zusammenhang wollte sie von Frau Blome von der DSO wissen, wie viele Fälle von Therapielimitierung nach Hirntod ohne Klärung eines eventuellen Organspendewunsches im Jahr 2022 gemeldet wurden. Zum Vergleich: Im Jahr 2021 waren es 1664 Fälle.

Eindrücke des Tages der Organspende in Düsseldorf

Lea Matern und Niklas Gilleßen von der Initiative Aufklärung Organspende Düsseldorf und Nathalie Kramer, von der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG), berichteten über ihre gut angenommene Aufklärungsarbeit am diesjährigen Tag der Organspende (TdO) 2023 in Düsseldorf. Horst Gördel von der Selbsthilfegruppe „das zweite Leben - Nierenlebendspende e.V.“ betonte im Namen seines Vorstandes, dass der Verein gerne beim diesjährigen TdO vertreten gewesen wäre, die Einladung durch die Organisatoren aber zu kurzfristig für die Beantragung von Fördermitteln gekommen sei. Nathalie Kramer erläuterte, dass das im Transplantationsgesetz beschriebene Online-Register zur Entscheidungsdokumentation, das frühestens 2024 zur Verfügung stehen wird, mit seiner Zugriffsregelung eine unnötige Verzögerung in der Gewebespende nach Herz-Kreislauf-Tod mit sich bringen wird. Gewebespendeeinrichtungen fehlt ein direkter Zugriff auf die Eintragungen im Register, obwohl diese spenderelevanten Informationen zeitnah vorliegen müssen. Ein wesentlicher Unterschied von Organ- und Gewebespende wurde scheinbar außer Acht gelassen: Bei Herz-Kreislauf-Verstorbenen, die im DGFG-Netzwerk einen Anteil von 86 Prozent des gesamten Spendevolumens ausmachen, ist keine Hirntoddiagnostik erforderlich, somit auch keine Trennung von Spende und Entnahme. Und trotzdem sollen Gewebespendeeinrichtungen nach § 2a Abs. 4 TPG Auskünfte aus dem Register ausschließlich über am Spendeprozess unbeteiligte Ärztinnen und Ärzte sowie Transplantationsbeauftragte aus den Kliniken erhalten. Derzeit noch unklar ist die Registerabfrage bei potentiellm Spender: innen, die außerhalb des Klinikumfeldes verstorben sind und z.B. von Bestattungsinstituten oder Palliativeinrichtungen gemeldet werden. Aufgrund der Verkomplizierung der Spendeprozesse sieht die DGFG die Gefahr, einen Großteil der Gewebespenden in den engen Zeitfenstern nicht mehr rechtzeitig realisieren zu können, sollte sich bis zum Registerstart an der Reform nichts mehr ändern. Sie appelliert daher an die Politiker: innen, dieses Problem über eine Änderung des § 2a Abs. 4 TPG (Register für Erklärungen zur Organ- und Gewebespende; Verordnungsermächtigung) zu lösen, um auch zukünftig Gewebespenden bei Herz-Kreislauf-Verstorbenen durchführen und diese Spendeprogramme weiter ausbauen zu können.

Der katholische Pater Klaus Schäfer bedauerte, dass auf dem TdO in Düsseldorf auch Vertreter der Kritischen Aufklärung Organspende e.V. (KAO) Halb- und Unwahrheiten zur Organspende verbreitet hätten. Diese basierten auf Verschwörungstheorien und verängstigten Menschen, die sich im Zweifelsfall dann gegen eine Organ- und Gewebespende entscheiden würden. Die Verbreitung von faktischen Unwahrheiten mit Todesfolge will Pater Schäfer gesetzlich unterbunden sehen. KAO ist auch dieses Jahr auf dem evangelischen Kirchentag vertreten gewesen. Die Pressestelle des evangelischen Kirchentages hat DIATRAs Bitte um eine Stellungnahme zu den unterschiedlichen Positionen zur Organspende der KAO, der DSO und der BZgA im Nachgang der Videokonferenz leider nicht beantwortet.

Karl Votz-Siegemund vom Landesverband Niere Bayern e.V., Regionalgruppe München, fügte nach dem TdO 2023 hinzu: „Organspendeausweise zu verteilen bringt uns nicht weiter, wir benötigen die Widerspruchsregelung“. Hoffnung, das Thema voranzubringen, setzen die Anwesenden der Videokonferenz in die Initiative Widerspruchsregelung für die Organspende

des bayerischen Gesundheitsministers Klaus Holetschek, der eine Initiative zur Widerspruchsregelung über die Länder am 31. März 2023 gestartet hat. Jürgen Hagenbuch mutmaßt, dass diese Initiative wieder nach den Landtagswahlen forciert wird.

Thema Organspende und Widerspruchsregelung nicht verpuffen lassen  
Birgit Blome von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) berichtete, dass die Medienberichterstattung zum Tag der Organspende in den vergangenen Jahren immer sehr intensiv gewesen sei, in diesem Jahr aber besonders viele Anfragen eingingen und die Berichterstattung sowohl quantitativ als auch qualitativ sehr positiv zu bewerten sei. Birgit Blome beantwortete auch Verständnisfragen zum DSO-Jahresbericht 2022.

Jürgen Hagenbuch, 1. Vorsitzender der Hilfsgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierten Regensburg/Straubing e.V., stellte die Planungen der Interessengemeinschaft TdO 2025 Regensburg vor. Ihr Ziel ist es, noch vor dem TdO 2025 mehrere Aktionen über einen längeren Zeitraum zu organisieren, „damit jeder Tag zum Tag der Organspende wird. Auch möchten wir alle Selbsthilfegruppen Deutschlands in Regensburg willkommen heißen“, so Hagenbuch.

Dieser Tag hat gezeigt, dass Austausch von Informationen ein wichtiger Bestandteil der Zusammenarbeit ist.

Horst Gördel