

## Teil 1

### **Beitrag des Dialyseverbandes Sachsen e.V. zur Anhörung im Sächsischen Landtag 02.09.2013 Thema „Organspende“**

---

Sehr geehrte Frau Ministerin Clauß,  
sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,  
sehr geehrter Herr Wehner,  
sehr geehrte Gäste,

im Namen des Dialyseverbandes Sachsen e.V., des Selbsthilfeverbandes Nierenkranker in unserem Land, möchte ich mich für Ihre Einladung zur Anhörung bedanken.

Mein Name ist Annegret Bresch.

Ich vertrete als 1. Vorsitzende des DVS die 452 Mitglieder unseres Verbandes.

Ich selbst darf auf 20 Jahre Leben mit der Dialyse sowie 15 Jahre mit einer gespendeten Niere zurück blicken und bin seit 22 Jahren aktiver Teil der Selbsthilfe Nierenkranker.

Für Menschen an der Dialyse ist die Spende einer Niere eine fantastische Möglichkeit, sein Leben wieder unabhängig von Maschinen führen zu können und neue Lebensqualität zu gewinnen.

Deshalb bewegt uns der Mangel an Organen sehr.

Die aktuelle Atmosphäre auf Seiten der Patienten ist deutlich geprägt durch Enttäuschung, Unsicherheit, Frustration.

Zweifel und Ängste treten heftiger zutage.

Zugespitzt wird die Problematik durch die unzulässigen Manipulationen, um bei der Zuteilung von Spenderlebern Vorteile zu erlangen.

Doch wir als Patienten brauchen unbedingt Sicherheit.

Deshalb ist es zu begrüßen, dass sich in diesem Gremium heute mit der Thematik beschäftigt wird.

Ca. 8000 (7901) Nierenpatienten befinden sich auf der Warteliste bei Eurotransplant.

Etwa 10 % aller Dialysepatienten sind zur Transplantation gemeldet, etwa 20 % könnten es sein.

Das verschärft die Situation und verdeutlicht den Bedarf an verfügbaren Organen.

Dieser hohe Bedarf führt leider auch dazu, dass deutlich mehr Organe nach den erweiterten Vergabekriterien sowie Organe schlechterer Qualität für eine Transplantation akzeptiert werden.

Die Vergabe derartiger Nieren heißt in unseren Augen nur, eine **schnelle Lösung mit geringerer Qualität herbeizuführen. Das Problem wird so in die mittelfristige Zukunft zu verlagern.**

Uns ist dabei aber sehr wohl bewusst, dass es für Menschen auf der Warteliste, die keine andere Alternative als die Transplantation haben, aber sehr wohl akzeptabel ist, weil ihr Leben auf dem Spiel steht.

Unsere ausführliche Stellungnahme zur Transplantation dieser sogenannten marginalen Organe finden Sie auf unserer Homepage unter [dvsachsen.de](http://dvsachsen.de).

Besonders dramatisch ist die Lage auf dem Gebiet der Nierentransplantation für Kinder.

Durch die letzte Änderung der Allokationsrichtlinien wurde keine Verbesserung der Zuteilung von Organen an Kinder erreicht.

Auch hier gibt es noch längere Wartezeiten.

**Was muss aus Sicht des DVS e.V. nun in erster Linie auch in Sachsen getan werden?**

Ich möchte mich hier auf einige Aspekte konzentrieren.

## ► 1. Unsere Gedanken zum Thema Organspende?

Einer der wichtigsten Punkte überhaupt ist für uns die **Organspendeerklärung**.

Sie muss im **Bedarfsfall sicher und an Ort und Stelle schnell abrufbar** sein.

- Deshalb wurde von der Selbsthilfe der Nierenpatienten die Forderung formuliert, dass die **Organspendeerklärung Bestandteil der Versichertenkarte eines jeden Bürgers** sein muss.

Diese Forderung ist schon allein deshalb richtig, weil diese Karte als persönliches Dokument von den meisten Bürgern ständig bei sich getragen wird.

- **Wir bitten Sie dringend um Ihre Unterstützung hinsichtlich der Regelung, die Erklärung zur Organspende auf die Gesundheitskarte aufzunehmen.**

- Verstärkt muss Augenmerk auf die **Formulierungen zur Organspende** in den **Patientenverfügungen** gelegt werden, damit für Spendewillige eine sichere Handhabe zur Verfügung steht.

- **Wir bitten Sie, mögliche rechtssichere Formulierungen in künftiges Aufklärungsmaterial zur Organspende aufnehmen zu lassen.**

Im Rahmen unserer Öffentlichkeitsarbeit haben wir feststellen können, dass sich die Themen **Organspende und Transplantation in den Köpfen der Menschen nicht so leicht trennen lassen.**

Prozesse und Vorgänge sind in den Vorstellungen **nicht klar** abgegrenzt.

Für uns ist das ein **Beleg** dafür, wie **groß der Mangel an Aufklärung** ist.

Wir sehen ein großes Potential, das in den Schulen liegt.

Junge Menschen sind so offen für humanitäre, solidarische und altruistische Gedanken.

Deshalb müssen sie so früh wie angebracht in die Lage versetzt werden, ergebnisoffen eine Erklärung zur Organspende abzugeben.

Die Betreffenden hatten dann bereits eine Zeit, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, sich eine Meinung zu bilden und stehen nicht unter Druck.

Bemühungen diesbezüglich sind für den Zeitpunkt wichtig, wenn eine eventuell eine Erklärung zur Organspende gebraucht werden sollte.

- Nachhaltigkeit wird unseres Erachtens jedoch nur bewirkt, wenn das **Kultusministerium mit einbezogen** wird.

- **Wir bitten Sie dringend darum, Aktivitäten zu entwickeln, die dem Ziel dienen, Aufklärung über Organspende in den Lehrplan zu integrieren.**

Neben den gesetzlichen Regelungen geht es auch in besonderem Maße um **Würde, Respekt und Dank für ein Geschenk**.

Transplantierte und ihre Selbsthilfe können hier einen wertvollen Beitrag leisten.

Wir sprechen von und nicht über uns.

- **Wir bitten Sie, die Selbsthilfe in die Aufklärungsarbeit kontinuierlich einzubeziehen und in ausreichendem Maße auch künftig zu finanzieren.**

Bei uns wird diskutiert, wie **weit Kontrolle in hochsensiblen Bereichen wie Organspende und Transplantation gehen soll und kann**.

Es wird gefragt,

Welches **Ergebnis** ist zu erreichen, wenn man sich **selbst kontrolliert**?

Das System der Selbstverwaltung ist politisch gewollt und entlastet die Politik

Doch in unserem Verband wir sind uns einig, dass sich die Politik das **Instrument der Kontrolle** hier, wo Vertrauen und Transparenz höchste Prioritäten besitzen, **nicht aus der Hand nehmen lassen** sollte.

Daraus resultiert auch unsere Forderung der

- **strikten Trennung von Akteuren und Kontrolleuren bei der Organspende und in der TX**

- **Sorgen Sie dafür, dass dies auch in Sachsen realisiert wird, um Interessenkonflikte zu vermeiden.**

## ► 2. Unsere Gedanken zum Bereich der Transplantationsmedizin

- Die **Aufarbeitung der Vorkommnisse** im muss **offen und ehrlich** erfolgen.

Vertrauen ist allein schon aus dem Grunde verloren gegangen, weil ökonomische Gesichtspunkte die ethischen verdrängt zu haben scheinen.

Deshalb ist die **unbedingte Aufrichtigkeit bei der Nennung der Gründe für das Versagen eines Verfahrens dessen Ziel es war, Gerechtigkeit herzustellen, unbedingt** notwendig.

- **Bonussystemen** sowie die sogenannten **Abrechnungspauschalen (DRG)** dürfen **nicht in der Transplantationsmedizin angewandt werden.**

Unsere **Forderung** diesbezüglich lautet:

- **Sorgen Sie dafür, dass Fehlanreize ausgeschlossen werden und sorgen sie dafür, dass die Ergebnisse der Untersuchungen in ausreichendem Maße und verständlich kommuniziert werden.**

Kommen wir zu einem weiteren Punkt:

Wir möchten **als Patienten unser Recht auf Information** wahrnehmen.

- Dazu brauchen wir **regelmäßige verständliche** und **zeitnahe Informationen auch aus den Transplantationszentren in Sachsen.**

Auch wir benötigen gesicherte und aktuelle Daten, wenn wir in der Öffentlichkeit argumentieren.

Wir werden auch nach den Daten speziell aus Sachsen gefragt, wenn es um Finanzierung unserer Projekte bezüglich der Aufklärung über das Thema Organspende und Transplantation im Verband geht.

- **Sorgen Sie dafür, dass für Sachsen relevante Zahlen und Fakten abrufbar sind.**

Das betrifft auch Daten in Bezug auf das künftige **Transplantations- und Lebendspenderegister.**

In unseren Reihen wird diskutiert, wann ein Patient Vertrauen zu „seinem„ Transplantationszentrum haben kann.

Die Antworten sind sehr prägnant und ich nenne nur einige:

Grundsätzlich ist das der Fall,

- wenn an den Transplantationszentren Qualität gesichert ist.

**Die Ergebnisqualität von Transplantationen** für jedes einzelne Transplantationszentrum muss nachvollziehbar, verständlich und abrufbar sein.

Es ist d i e Qualität zu prüfen, die tatsächlich bei uns als Patienten ankommt.

Antworten auf die eingangs genannte Frage sind auch folgende:

Vertrauen hat ein Patient

1. **wenn alle Maßnahmen zur Verbesserung des Langzeitüberlebens der Organe nach Transplantation** ergriffen werden; und
2. **wenn qualifizierte Nachsorge und ja, auch Prävention nach Transplantationen garantiert** wird und die Teilnahme der Transplantierten sicher gestellt ist.

Vertrauen hat ein Patient nicht letztendlich auch

3. wenn **psychosoziale Begleitung** in den Nachsorgeprogrammen nicht nur auf dem Papier steht, sondern tatsächlich Realität ist.

Am besten ist die **Nachsorge** in einem **nahe gelegenen Transplantationszentrum**, in unserem Falle mit begleitendem Nephrologen angesiedelt.

Wir als Patienten schreiben dem hohen Bedarf an Organen auch zu, dass Transplantationskliniken zunehmend auch auf die **Lebendspende** Nierenpatienten orientieren.

Lebendspende ist eine gute Option, weil sie eine verbesserte Chance auf Aufnahme der Transplantatfunktion bietet und zusätzlich Wartezeit verkürzen kann.

Doch das Transplantationsgesetz hat unter Abwägung von Risiko und Nutzen die **Priorität der postmortalen Spende** festgelegt.

Dem schließen wir uns unbedingt an.

Dennoch begegnet uns immer wieder ein Problem

Manche Familien, nicht nur die der auf eine Organspende wartenden Kinder, müssen sich durch die geringe Spenderbereitschaft in der Bevölkerung und folglich die Organknappheit **zur Lebendspende gedrängt** fühlen.

- **Sorgen Sie dafür, dass die gesetzlichen Rahmenbestimmungen hinsichtlich der Priorität der postmortalen Spende eingehalten werden. Lassen Sie keine Winkelzüge zu, die dieses Prinzip untergraben würden.**

### 3. ► **Unsere Gedanken zum Bereich der Selbsthilfe**

Selbsthilfe kann und will **Helfer und Unterstützer** für Betroffene sein. Sie ist ihre **Interessenvertretung**. Wir haben einen großen Schatz zu bieten: Das

- ist unser Sicht auf die Dinge aus einem völlig anderen Blickwinkel,
- sind unsere Erfahrungen und
- ist unsere Kompetenz in eigener Sache.

Deshalb ist es gut und richtig, wenn Selbsthilfe in das Geschehen einbezogen und beteiligt wird.

- **Noch wirksamer wäre jedoch ein Rede- und Stimmrecht von Betroffenenverbänden in den Gremien der Entscheidungsfindung zum Thema Organspende; auch deshalb, weil hier ethische Gründe berührt werden.**

### ► **4. Abschlussgedanken und Zusammenfassung**

Es ist nicht alles, was wir zu diesem Thema zu sagen hätten.

Unsere größten Bitten und Forderungen habe ich während meines Vortrages formuliert.

Es ist nicht ausreichend, wenn argumentiert wird, dass wir in Sachsen einen guten Platz im Wettbewerb erreicht haben.

**Es geht nicht um Wettbewerb. Es geht um Menschenleben!**

- **Wir möchten uns als Verband nierenkranker Patienten in Sachsen für eine: gemeinsame „Initiative Organspende in Sachsen“ unter Teilnahme aller Partner auch der Betroffenen und ihrer Selbsthilfevertretungen einsetzen.**

**Es wird ein langer Weg sein, der vor uns liegt.**

**Doch es lohnt sich!**

**Für Gespräche und Fragen stehe ich gerne in den Pausen zur Verfügung.**

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.**