



Stellungnahme zur Anhörung „Organspende“ des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 30. Januar 2019 zur Bundestagsdrucksache (BT-Drs.) 19/6915

Inhalt

1. Vorbemerkungen	2
2. Änderungsvorschläge zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes	5
2.1. Nr. 4 a) cc) zu § 9b TPG – Transplantationsbeauftragte	5
2.1.1. Gesetzentwurf	5
2.1.2. Stellungnahme	5
2.1.3. Änderungsvorschlag	7
2.2. Nr. 6 d) cc) zu § 11 Absatz 2 TPG – Höhere Vergütung für Entnahmekrankenhäuser	8
2.2.1. Gesetzentwurf	8
2.2.2. Stellungnahme	8
2.2.3. Änderungsvorschlag	9
2.3. Nr. 8 zu § 12a TPG – Trauerbegleitung	10
2.3.1. Gesetzentwurf	10
2.3.2. Stellungnahme	10
2.3.3. Änderungsvorschlag	10
3. Ergänzungsvorschlag zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes	12
3.1. Neuer § 12b TPG – Neuorganisation der Kontrolle der Organtransplantation	12
3.1.1. Gesetzentwurf	12
3.1.2. Stellungnahme	12
3.1.3. Ergänzungsvorschlag	13

Impressum

1. Vorbemerkungen

Die Organspende steckt nach wie vor in der Krise. Knapp 10.000 schwerstkranke Patienten¹ stehen auf der Warteliste für ein Spenderorgan, doch die Zahl der postmortalen Organspender nahm in den vergangenen Jahren stetig ab. Einen kleinen Lichtblick gibt es für das Jahr 2018. Im Vergleich zum Vorjahr ist die Zahl der realisierten Organspenden erstmals seit langem wieder gestiegen. Um diesen Trend zu verstetigen, sind Organisations- und Strukturänderungen im deutschen Transplantationssystem dringend notwendig. Mit dem vorliegenden Gesetzentwurf will die Bundesregierung an den Strukturen nachjustieren und so dem Mangel an Spenderorganen entgegenwirken. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz begrüßt dieses gesetzgeberische Ziel, bedauert aber, dass der notwendige grundlegende Umbau des Transplantationssystems noch immer nicht angegangen wird.

Die vorgeschlagene Einführung eines neurologischen konsiliarärztlichen Bereitschaftsdienstes zur Hirntodfeststellung bei möglichen Spendern ist überfällig. Auch ist es sinnvoll, die Freistellungsregelungen für Transplantationsbeauftragte in den Entnahmekrankenhäusern zu vereinheitlichen. Bislang wurde dies vor Ort höchst unterschiedlich gehandhabt. Klare Regeln stärken hier die personellen Ressourcen. Zurecht vorgesehen ist zudem ein flächendeckendes Berichtssystem, das eine Rückschau zur Handhabung der Organspende in den einzelnen Kliniken ermöglicht. Dies schafft die Möglichkeit, aus Fehlern zu lernen. Daher befürwortet die Deutsche Stiftung Patientenschutz auch die – zumindest im Begründungstext – angekündigte Evaluierung der Maßnahmen nach fünf Jahren.

Patientenrechte wahren

Damit die organisatorischen Verbesserungen wirksam werden, muss der Gesetzentwurf aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz an einigen Stellen nachgebessert werden. Ganz wesentlich ist, die Stärkung der Transplantationsbeauftragten in den Entnahmekrankenhäusern mit einem Höchstmaß an Transparenz zu verbinden.

Zudem ist rechtlich fraglich, ob der Transplantationsbeauftragte ohne Zustimmung des gesetzlichen Vertreters vor der Hirntodfeststellung hinzugezogen werden darf. Es geht fehl, lediglich in jedem Einzelfall zu prüfen, zu welchem Zeitpunkt die nächsten Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter des Patienten von dem behandelnden Arzt über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten zu informieren sind. Die bloße Prüfung, ob diese informiert werden, reicht nicht aus, um Transparenz herzustellen. Bevollmächtigte und Betreuer dürfen nicht übergangen oder vor vollendete Tatsachen gestellt werden. Deshalb muss die Entscheidung über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten beim gesetzlichen Vertreter des einwilligungsunfähigen Patienten auf der Intensivstation liegen.

¹ Hinweis: Sofern bei Personenbezeichnungen nur die männliche Form gewählt wurde, beziehen sich die Angaben jeweils auf Angehörige aller Geschlechter.

Angebot zur Trauerbegleitung der Angehörigen vorhalten

Zudem unterstützen die Patientenschützer die vorgesehene Befugnis der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle zur Angehörigenbetreuung. Schließlich werden nur knapp 20 Prozent der tatsächlichen Organspenden auf Grundlage des vom Spender selbst dokumentierten schriftlichen Willens durchgeführt. Allen anderen Spenden liegt eine mündliche Willensäußerung, der mutmaßliche Wille oder die Entscheidung der nächsten Angehörigen zu Grunde. Daher regt die Deutsche Stiftung Patientenschutz an, dass die Koordinierungsstelle auch ein permanentes Angebot zur Trauerbegleitung für Angehörige und die bevollmächtigten Personen des Organspenders vorhält.

Für Ausgleichszuschlag empirische Grundlage ermitteln

Bei der Finanzierung der Entnahmekrankenhäuser sehen die Patientenschützer Änderungsbedarf bei der Bemessung des Ausgleichszuschlags. Im Gesetzentwurf wird vorgeschlagen, die Pauschalen als Ausgleichszuschlag zu verdoppeln. Dies führt jedoch nicht selbstverständlich zu einer leistungsgerechten und transparenten Vergütung für die Nutzung der Infrastruktur in den Entnahmekliniken. Daher schlägt die Deutsche Stiftung Patientenschutz vor, den Ausgleichszuschlag basierend auf einer empirischen Grundlage zu ermitteln.

Transplantationssystem grundlegend umbauen

Das Transplantationsgesetz (TPG) hat die Gesamtverantwortung für das Organtransplantationssystem einer weitgehend geschlossenen, sich selbst kontrollierenden „Selbstverwaltung“ übertragen.² Die Deutsche Stiftung Patientenschutz als Fürsprecherin schwerstkranker, pflegebedürftiger und sterbender Menschen kritisiert seit langem, dass diese Konstruktion einen grundlegenden Fehler im deutschen Transplantationssystem darstellt. Auch der vorliegende Gesetzentwurf geht den notwendigen umfassenden Umbau nicht an.

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz fordert daher die Bundesregierung und den Bundestag auf, eine grundlegende Überarbeitung des TPG einzuleiten. Zentrales Ziel muss sein, die Verteilungskriterien gesetzlich konkreter zu fassen und so demokratisch zu legitimieren. Schließlich muss die Verantwortung für das Transplantationssystem auf eine staatliche Institution übertragen werden. Aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz ist dies der einzige Weg, das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende nachhaltig zu gewinnen. Dafür soll das Bundesministerium für Gesundheit zeitnah eine Expertenkommission für die notwendigen Vorarbeiten einsetzen. Vorrangig muss die Kontrolle der Organspende in die Hände einer staatlichen Behörde gelegt werden.

² Der „Begriff der Selbstverwaltung ist, wenn man ihn nicht umgangssprachlich, sondern rechtstechnisch versteht, hier unangebracht, denn die zentrale Institution der Bundesärztekammer ist gerade kein Organ der (ärztlichen) Selbstverwaltung.“ Vgl. nur *Augsberg*, Die Bundesärztekammer im System der Transplantationsmedizin, in: *Höfling* (Hrsg.), Die Regulierung der Transplantationsmedizin in Deutschland, 2008, S. 45 ff.; *Augsberg*, Gesetzliche Regelungen zur Organ- und Gewebespende, Rechtstatsächliches Gutachten auf Ersuchen der Bundesrepublik Deutschland, vertreten durch den Bundesminister für Gesundheit, Juli 2013, S. 18.

Widerspruchsregelung führt nicht zu mehr Organspendern

Grundsätzlich muss die Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung wachsen. Doch die vorgeschlagene Widerspruchsregelung ist nicht geeignet, dieses Ziel zu erreichen. Denn auch eine Widerspruchsregelung wäre auf das Vertrauen der Bevölkerung in das Transplantations-system angewiesen. Hier wird gerne Spanien als Vorbild gepriesen. Dieser Vergleich führt in mehrererlei Hinsicht in die Irre. Im Übrigen gab auch der Gründer und ehemalige Leiter der spanischen Organisation für Organtransplantation ONT, Rafael Matesanz, zu bedenken, dass eine Widerspruchsregelung „kein Zaubermittel zur Spendenerhöhung“ sei.³ Würde eine solche Regelung als Zwang empfunden, könne mehr Schaden als Nutzen entstehen.

Positiv sehen die Patientenschützer dahingegen den Vorschlag, Menschen regelmäßig auf das Thema Organspende anzusprechen und nach einer Entscheidung zu fragen. Hierbei muss neben einem Ja oder Nein auch die Aussage „Ich will mich nicht entscheiden“ möglich sein. Zudem sind umfassende, ergebnisoffene Beratungsangebote notwendig, um die Menschen dabei zu unterstützen, eine informierte Entscheidung zu treffen. Denn es kann gute Gründe für ein Ja und für ein Nein zur Organspende geben. Auch muss eine Entscheidung jederzeit und unbürokratisch geändert werden können.

Schließlich sollte das Spannungsverhältnis zwischen Organspende und Patientenverfügung stärker in den Blick genommen werden. So kann es einen Konflikt zwischen der in einer Patientenverfügung festgelegten Unterlassung (weiterer) lebenserhaltender Maßnahmen und einem erklärten Willen zur Organspende geben. Hierfür müssen klare Regeln geschaffen werden, wie auf der Intensivstation damit umzugehen ist. In diesen Fällen muss festgeschrieben werden, dass der gesetzliche Vertreter darüber zu entscheiden hat, in welchem engen zeitlichen Rahmen er ggf. noch (weitere) lebenserhaltende Maßnahmen zur Verwirklichung der Organspende aufgrund des Patientenwillens erlaubt. Durch eine mögliche Neuregelung im Transplantationsrecht darf das Instrument der Patientenverfügung nicht ausgehebelt werden.

³ Vgl. Swissinfo.com, Januar 2013.

2. Änderungsvorschläge zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes

2.1. Nr. 4 a) cc) zu § 9b TPG – Transplantationsbeauftragte

2.1.1. Gesetzentwurf

Der Gesetzentwurf erweitert die Verpflichtungen des Entnahmekrankenhauses gegenüber dem Transplantationsbeauftragten. Dazu wird § 9b Absatz 1 TPG ergänzt. Die Entnahmekrankenhäuser haben somit nach dem Entwurf sicherzustellen, dass der Transplantationsbeauftragte hinzugezogen wird, wenn Patienten nach ärztlicher Beurteilung als Organspender in Betracht kommen, dass er im Rahmen seiner Tätigkeit ein Zugangsrecht zur Intensivstation bekommt und dass er alle erforderlichen Informationen zur Auswertung des Spenderpotentials, der Spendererkennung und der Spendermeldung zur Verfügung gestellt bekommt.⁴

Er soll damit nach der Neuregelung in § 9b Absatz 1 Satz 7 Nummer 1 TPG bereits vor der Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms hinzugezogen werden.⁵ Dies ist nach der Gesetzesbegründung vor allem der Fall, „wenn aufgrund ärztlicher Beurteilung bei den Patienten eine primäre oder sekundäre Hirnschädigung vorliegt und der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms vermutet wird oder unmittelbar bevor steht.“⁶ Weiter heißt es: „Um diesen Prozess unter Einbeziehung der im Entnahmekrankenhaus vorhandenen Expertise qualifiziert und auf fachlich hohem Niveau zu gestalten, soll der Transplantationsbeauftragte zeitnah einbezogen werden und die notwendigen Informationen erhalten. Um einen transparenten Prozess zu gewährleisten, sind auch die nächsten Angehörigen des Patienten frühzeitig einzubeziehen. Es ist daher in jedem Einzelfall zu prüfen, zu welchem Zeitpunkt die nächsten Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter des Patienten von dem behandelnden Arzt über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten zu informieren sind.“⁷

2.1.2. Stellungnahme

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz begrüßt, dass die Position des Transplantationsbeauftragten ausgebaut werden soll, um so strukturelle Defizite in den Entnahmekrankenhäusern zu beseitigen. Die vorgesehene frühzeitige Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten kann ein sinnvolles Instrument sein, um die Spenderidentifizierung zu verbessern. Sie birgt jedoch Risiken, wenn die gesetzlichen Vertreter des Patienten dabei übergangen oder nicht ausreichend informiert werden. Daher ist bei der frühen Hinzuziehung des Transplantations-

⁴ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 2.

⁵ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 14.

⁶ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 27.

⁷ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 27.

beauftragten ein höchstes Maß an Transparenz erforderlich. Zudem müssen bei einer Änderung im Verfahrensablauf die Rechte des einwilligungsunfähigen Patienten auf der Intensivstation gewahrt werden. Aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz ist hier insbesondere fraglich, ob ein nicht zum Behandlungsteam gehörender Arzt ohne Einwilligung hinzugezogen werden darf. Patienten, die für eine Organspende in Frage kommen, sind selbst nicht mehr einwilligungsfähig. Daher ist zu dieser Zeit grundsätzlich der gesetzliche Vertreter (Bevollmächtigter oder Betreuer) über Behandlungsfragen aufzuklären und zur Entscheidung berufen. Dies ist ausdrücklich in § 630d Absatz 1 Satz 2 des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) geregelt. Zur Wirksamkeit der Einwilligung bedarf es der Aufklärung nach §§ 630d Absatz 2 BGB i.V.m. § 630e BGB.

Behandelnde Ärzte sind zu Auskünften gegenüber Dritten nur befugt, soweit sie von der Schweigepflicht entbunden worden sind oder die Offenbarung zum Schutze eines höherwertigen Rechtsgutes erforderlich ist. Soweit gesetzliche Vorschriften die ärztliche Schweigepflicht einschränken, soll der Patient darüber unterrichtet werden. Die Gesetzesbegründung möchte aber nun den Anschein erwecken, dass der behandelnde Arzt auf der Intensivstation den Transplantationsbeauftragten nur aufgrund seiner Expertise hinzuziehen soll. Da er in diesem Fall zur Behandlung des Patienten hinzugezogen werden soll, wäre dieser kein „Dritter“, sondern Teil des Behandlungsteams. Hierbei muss sich aber vor Augen geführt werden, dass der Transplantationsbeauftragte in seiner Funktion gerade nicht behandelnder Arzt ist, sondern Interessenvertreter der Wartelistenpatienten. Seine Expertise liegt auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin. Seine Funktion ist gegensätzlich zu der des behandelnden Arztes. Deshalb ist es rechtlich fragwürdig, dass der Transplantationsbeauftragte ohne Einwilligung des gesetzlichen Vertreters hinzugezogen werden kann und er die (notwendigen) Informationen über den Patienten bekommen darf.

An anderer Stelle der Gesetzesbegründung wird auch eine Grenze formuliert: „Die Feststellung des nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms zum Zwecke der Organspende unterbleibt, wenn dem Entnahmekrankenhaus bekannt ist, dass einer Organspende widersprochen wurde.“⁸ Das bedeutet dann aber auch, dass es Fälle gibt, wo die Expertise des Transplantationsbeauftragten nicht gebraucht wird und eine Hinzuziehung unterbleiben muss.

Der aufgezeigten Problematik kann aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz nur durch offene Kommunikation begegnet werden. Auch der Gesetzesentwurf benennt das Ziel, dass die Prozesse transparent sein sollen und die nächsten Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter frühzeitig einzubeziehen sind.⁹ Lediglich in jedem Einzelfall zu prüfen, zu welchem Zeitpunkt die nächsten Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter des Patienten von dem behandelnden Arzt über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten zu informieren sind¹⁰, genügt allerdings nicht. Hier werden die nächsten Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter des Patienten vor vollendete Tatsachen gestellt. Dabei sind sie der Schlüssel für eine

⁸ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 24.

⁹ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 27.

¹⁰ Vgl. Bundestags-Drucksache 19/6915, S. 27.

mögliche Organspende. Denn sie haben am ehesten Kenntnisse über die Bereitschaft zur Organspende des Patienten. Wenn der Patient hingegen den Willen bekundet hat, dass er keine Organe spenden will, dann besteht auch kein Grund für die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten. Vielmehr wäre dies gegen den Willen des Patienten ein Eingriff in sein Selbstbestimmungsrecht. Daher sollte aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten vor dem Nachweis des Todes nach § 5 TPG nur unter der Voraussetzung möglich sein, dass der gesetzliche Vertreter zugestimmt hat. Da dann die Entscheidung zur Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten letztlich in der Hand des gesetzlichen Vertreters liegt, müssen die behandelnden Ärzte das ergebnisoffene Gespräch suchen. Nur so können Transparenz geschaffen und die Patientenrechte gewahrt werden.

2.1.3. Änderungsvorschlag

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz schlägt vor, die durch den Gesetzentwurf in § 9b Absatz 1 Satz 5 f. TPG angefügten Sätze wie folgt anzupassen:

„Die Entnahmekrankenhäuser stellen sicher, dass der Transplantationsbeauftragte seine Aufgaben ordnungsgemäß wahrnehmen kann und unterstützen ihn dabei.

Die Entnahmekrankenhäuser stellen insbesondere sicher, dass

1. der Transplantationsbeauftragte **nach Zustimmung des gesetzlichen Vertreters des Patienten** hinzugezogen wird, wenn Patienten nach ärztlicher Beurteilung **der behandelnden Ärzte** als Organspender in Betracht kommen,
2. der Transplantationsbeauftragte zur Wahrnehmung seiner Aufgaben ein Zugangsrecht zu den Intensivstationen des Entnahmekrankenhauses erhält,
3. dem Transplantationsbeauftragten zur Erfüllung seiner Verpflichtung nach Absatz 2 Nummer 5 alle erforderlichen Informationen zur Verfügung gestellt werden und
4. durch Vertretungsregelungen die Verfügbarkeit eines Transplantationsbeauftragten gewährleistet ist.

Die Kosten für fachspezifische Fort- und Weiterbildungen der Transplantationsbeauftragten sind von den Entnahmekrankenhäusern zu tragen.“

2.2. Nr. 6 d) cc) zu § 11 Absatz 2 TPG – Höhere Vergütung für Entnahmekrankenhäuser

2.2.1. Gesetzentwurf

Im Gesetzentwurf wird die leistungsgerechte und transparente Vergütung der Entnahmekrankenhäuser neu geregelt. Hierzu werden die bisherigen Vergütungsregelungen durch den Gesetzgeber neu gestaltet, indem im TPG Regelungen der Abgeltungspauschalen stärker als bisher ausdifferenziert werden. Grundlage für die Pauschalen soll der jeweilige sachliche und personelle Gesamtaufwand sein, der in den einzelnen Prozessschritten einer Organspende anfällt. Zusätzlich sollen die Entnahmekrankenhäuser einen Ausgleichszuschlag für die im Zusammenhang mit dem Prozess einer Organspende in besonderem Maße verbundene Inanspruchnahme der notwendigen Infrastruktur erhalten. Der Ausgleichszuschlag soll nach der Gesetzesbegründung das Zweifache der Summe der im jeweiligen Fall berechnungsfähigen Pauschalen betragen.

2.2.2. Stellungnahme

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz begrüßt, dass die Entnahmekrankenhäuser für die Aufgaben bei der Organspende eine leistungsgerechte und transparente Vergütung bekommen sollen. Die Pauschalen werden für alle Entnahmekrankenhäuser nach dem jeweiligen sachlichen und personellen Gesamtaufwand festgelegt. Allerdings bedarf die Bemessung des Ausgleichszuschlags nach Ansicht der Patientenschützer einer Veränderung.

Eine Verdoppelung der Pauschalen als Ausgleichszuschlag führt nicht zum Ziel einer leistungsgerechten und transparenten Vergütung für die Inanspruchnahme der notwendigen Infrastruktur. Die Infrastruktur ist in den Entnahmekrankenhäusern sehr unterschiedlich. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) unterteilt die Entnahmekrankenhäuser in verschiedene Kategorien, um eine bundesweite Vergleichbarkeit der Organspendeergebnisse zu erreichen. Die Unterteilung erfolgt in die Kategorien A (Universitätsklinik), B (Krankenhaus mit Neurochirurgie) und C (Krankenhaus ohne Neurochirurgie). Aus der Beschreibung ergibt sich bereits, dass die Infrastruktur in diesen Kategorien sehr unterschiedlich ist. Dies muss sich auch im Ausgleichszuschlag widerspiegeln.

Deshalb muss auch der Ausgleichszuschlag aufgrund einer empirischen Grundlage ermittelt werden, der die Besonderheiten der Entnahmekrankenhäuser berücksichtigt. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Pauschalen und die Ausgleichszahlungen für kein Krankenhaus Fehlanreize bieten, um an der Organspende zu verdienen.



2.2.3. Änderungsvorschlag

§ 11 Absatz 2 wird nach Satz 2 wie folgt geändert:

„Die Pauschalen nach § 9a Absatz 3 Satz 2 sind fall- oder tagesbezogen so auszugestalten, dass die einzelnen Prozessschritte ausreichend ausdifferenziert abgebildet werden. Die Höhe der Pauschalen bemisst sich nach dem jeweiligen sächlichen und personellen Gesamtaufwand. ~~Die Höhe des Ausgleichszuschlags nach § 9a Absatz 4 Satz 3 beträgt das Zweifache der Summe der im jeweiligen Fall berechnungsfähigen Pauschalen.~~ **Der Ausgleichszuschlag wird aufgrund von empirischen Daten für Entnahmekrankenhäuser ermittelt. Dabei werden die Entnahmekrankenhäuser in Universitätskliniken, Krankenhäuser mit Neurochirurgie und Krankenhäuser ohne Neurochirurgie kategorisiert. Die Höhe des Ausgleichszuschlags beträgt die durchschnittlichen Vorhaltekosten der Infrastruktur der jeweiligen einschlägigen Kategorie des Entnahmekrankenhauses.** Die private Krankenversicherungswirtschaft kann sich an der Finanzierung nach Satz 2 Nummer 4 beteiligen.“

2.3. Nr. 8 zu § 12a TPG – Trauerbegleitung

2.3.1. Gesetzentwurf

Der Gesetzentwurf regelt in einem neuen § 12a TPG erstmals die Befugnis für eine strukturierte Angehörigenbetreuung durch die Koordinierungsstelle. Es werden bereits praktizierte Angebote auf eine gesetzliche Grundlage gestellt sowie weitere Angebote der Angehörigenbetreuung eröffnet. Ziel ist jeweils neben der Anerkennung und Wertschätzung für die getroffene schwierige Entscheidung der Angehörigen auch die Steigerung der gesellschaftlichen Akzeptanz der Organspende. Als Maßnahmen der Angehörigenbetreuung werden unter anderem Angehörigentreffen, die Information der Angehörigen der Spender über anonymisierte Ergebnisse der Transplantation und die Weiterleitung anonymisierter Schreiben von Organempfängern an die Angehörigen der Spender aufgeführt.

2.3.2. Stellungnahme

Aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz fehlt die konkrete Benennung einer weiteren wichtigen Säule der Angehörigenbetreuung, der Trauerbegleitung. Die Angehörigen von Organspendern mussten vielleicht eine extrem schwierige Entscheidung treffen und dies in einer extrem belastenden Situation. Das Schwierigste wird aber dennoch der Umgang mit dem Verlust der nahe stehenden Person sein. Daher ist es geboten, der Koordinierungsstelle aufzugeben, ein permanentes Angebot zur Trauerbegleitung vorzuhalten. Dieses darf nicht nur die Angehörigen in den Blick nehmen, sondern auch die Bevollmächtigten, sofern diese zur Entscheidung über die Organspende berufen waren.

2.3.3. Änderungsvorschlag

In § 12a Absatz 1 werden nach Satz 1 folgende Sätze eingefügt:

„(1) Die Koordinierungsstelle ist befugt, im Anschluss an eine Organspende eine Angehörigenbetreuung anzubieten. **Diese steht nicht nur Angehörigen, sondern auch bevollmächtigten Personen offen. Sie soll ein permanentes Angebot zur Trauerbegleitung vorhalten.** Bei der Angehörigenbetreuung kann die Koordinierungsstelle die folgenden Aufgaben wahrnehmen:

1. Angehörigentreffen organisieren,
2. die nächsten Angehörigen oder die Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder Absatz 3, deren Daten sie nach § 7 Absatz 1 Nummer 1 in Verbindung mit § 11 Absatz 4 Satz 3 erhoben hat, über die Angehörigentreffen informieren,
3. die nächsten Angehörigen oder die Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder Absatz 3, deren Daten sie nach § 7 Absatz 1 Nummer 1 in Verbindung mit



§ 11 Absatz 4 Satz 3 erhoben hat, über das Ergebnis der Organtransplantation in anonymisierter Form informieren,

4. anonymisierte Schreiben des Organempfängers, die an die nächsten Angehörigen oder die Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder Absatz 3, deren Daten sie nach § 7 Absatz 1 Nummer 1 in Verbindung mit § 11 Absatz 4 Satz 3 erhoben hat, gerichtet sind, an diese weiterleiten, und
5. anonymisierte Schreiben der nächsten Angehörigen oder der Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder Absatz 3, deren Daten sie nach § 7 Absatz 1 Nummer 1 in Verbindung mit § 11 Absatz 4 Satz 3 erhoben hat, an den Organempfänger über das Transplantationszentrum, in dem das Organ auf den Empfänger übertragen wurde, übermitteln.“

3. Ergänzungsvorschlag zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes

3.1. Neuer § 12b TPG – Neuorganisation der Kontrolle der Organtransplantation

3.1.1. Gesetzentwurf

Der Gesetzentwurf enthält keinen Regelungsvorschlag zur Reform der Kontrolle für die Organtransplantation.

3.1.2. Stellungnahme

Die Krise der Organspende ist eine Vertrauens- und Organisationskrise. Der vorliegende Gesetzentwurf zielt darauf ab, die Zusammenarbeit und Strukturen in der Organspende zu verbessern. Ein wesentlicher Konstruktionsfehler des Transplantationssystems wird dabei jedoch außer Acht gelassen. Richtlinien, Organisation, Durchführung sowie die Kontrolle sind an privatrechtliche Akteure wie die Bundesärztekammer und die Deutsche Krankenhausgesellschaft in Zusammenarbeit mit dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen delegiert. Insbesondere bei der Kontrolle treten jedoch immer wieder Interessenkonflikte zu Tage.

Die seit 2012 aufgedeckten Skandale in der Organspende haben sowohl in der Öffentlichkeit als auch in den Kliniken zu großer Verunsicherung und zu Vorbehalten geführt. Dies wirkt bis heute fort. Zudem gibt es immer wieder neue Meldungen über Fehlverhalten und Unregelmäßigkeiten bei der Organtransplantation. In dieser Situation ist ein Höchstmaß an Transparenz insbesondere bei der Kontrolle geboten, um Vertrauen zu gewinnen. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz fordert daher, schnellstmöglich ein Konzept zur erarbeiten, auf dessen Grundlage die Kontrolle in die Hände einer unabhängigen staatlichen Behörde gelegt werden kann. Dazu sollte das Bundesministerium für Gesundheit umgehend eine Expertenkommission berufen.

Diese Kommission sollte darüber hinaus beraten, wie für Patienten im Transplantationssystem ein effektiver Rechtsschutz sichergestellt werden kann. So ist beispielsweise unklar, an welches Gericht sich Patienten wenden müssen, um eine Wartelistenentscheidung juristisch überprüfen zu lassen. Gleichzeitig ist vor Gericht mit einer längeren Verfahrensdauer zu rechnen. Für Patienten, die dringend auf ein Spenderorgan warten, kommt der Gang vor Gericht somit oft nicht in Frage. Daher schlägt die Deutsche Stiftung Patientenschutz vor, eine staatliche Behörde auf Bundesebene einzurichten, die mit der notwendigen Sachkenntnis Wartelistenentscheidungen schnell juristisch und medizinisch überprüfen kann.

Schließlich ist es dringend erforderlich, dass Fragen zur Verteilung von Lebenschancen wie beispielsweise die wesentlichen Verteilungskriterien eine demokratische Legitimation erhalten. Sie können nicht an privatrechtliche Akteure wie die Bundesärztekammer delegiert oder

alleine mit Verweis auf den Stand der medizinischen Forschung getroffen werden. Der Deutsche Bundestag muss grundlegende Entscheidungen selbst treffen. Dies gilt auch für die Gewichtung der bereits im Transplantationsgesetz gemachten Vorgaben „Erfolgsaussicht“ und „Dringlichkeit“. Sie sind widersprüchlich und müssen vom Bundestag so eingeordnet werden, dass sie in der Praxis eindeutig anwendbar sind. Daher wird die Expertenkommission zusätzlich damit beauftragt, zu klären, welche wesentlichen Fragen zur Verteilungsgerechtigkeit sowie zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen einer demokratischen Legitimation durch den Gesetzgeber bedürfen.

3.1.3. Ergänzungsvorschlag

Es wird ein neuer § 12b TPG eingefügt:

„Das Bundesministerium für Gesundheit wird beauftragt, mit Unterstützung von fachlich unabhängigen wissenschaftlichen Einrichtungen oder Sachverständigen bis zum 31. Dezember 2020 dem Deutschen Bundestag und dem Bundesrat ein Konzept vorzulegen, auf dessen Grundlage die Kontrolle bis spätestens zum 1. Januar 2022 auf eine staatliche Behörde auf Bundesebene übergehen kann. Das Konzept muss außerdem Vorschläge dazu enthalten

- 1. wie für Patientinnen und Patienten ein effektiver Rechtsschutz organisiert werden kann und wie durch eine staatliche Behörde auf Bundesebene mit der notwendigen Sachkenntnis Wartelistenentscheidungen schnell juristisch und medizinisch überprüft werden können,**
- 2. welche wesentlichen Fragen zur Verteilungsgerechtigkeit sowie zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen einer demokratischen Legitimation durch den Gesetzgeber bedürfen.“**