



Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz für bessere Zusammenarbeit und bessere Strukturen bei der Organspende (GZSO)

Inhalt

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

Impressum

Patientenschutz Info-Dienst wird verlegt von der Deutschen Stiftung Patientenschutz
Redaktion: Dr. Florian Dismer, Christine Eberle, Herbert Möller, Rieke Sturzenegger, Tim Wallentin
Vorstand: Eugen Brysch (V. i. S. d. P.)

Informationsbüro Berlin: Telefon 030 28444840, Telefax 030 28444841
info@stiftung-patientenschutz.de, www.stiftung-patientenschutz.de

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz ist eine Stiftung bürgerlichen Rechts. Sie ist vom Finanzamt Dortmund-Ost mit Steuerbescheid vom 10.03.2017, 31759413835, als gemeinnützige und mildtätige Körperschaft anerkannt.

1. Vorbemerkungen

Die Organspende steckt in einer tiefen Krise. Über 10.000 schwerstkranke Patienten stehen auf der Warteliste für ein Spenderorgan, doch die Zahl der postmortalen Organspender nimmt stetig ab. Organisations- und Strukturänderungen im deutschen Transplantationssystem sind dringend notwendig. Sie sind der Schlüssel für eine Trendwende bei der Organtransplantation. Mit dem vorliegenden Referentenentwurf will das Bundesministerium für Gesundheit 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 wiederum 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 geregelt. 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. Das schafft die Möglichkeit, aus Fehlern zu lernen. Daher begrüßt 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 Referentenentwurf 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 am Bett des noch lebenden Patienten Einsicht in dessen Patientenakte nehmen darf, ohne dass der gesetzliche Vertreter des möglichen Organspenders eingewilligt hat. Denn er entscheidet vor der Feststellung des Hirntodes. Hier lediglich zu prüfen, „ob die nächsten Angehörigen von dem behandelnden Arzt über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten informiert werden“, geht fehl. 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.

Angebot zur Trauerbegleitung der Angehörigen vorhalten

Die Patientenschützer begrüßen die neu ins Gesetz aufzunehmende 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 schlägt die Deutsche Stiftung Patientenschutz vor,

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 Referentenentwurf 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“ übertragen¹. 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 Referentenentwurf 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.

Widerspruchsregelung führt nicht zu mehr Organspendern

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz warnt an dieser Stelle davor, den vorliegenden Gesetzentwurf durch den Ruf nach einer Widerspruchsregelung schon vorab zu entwerten. Denn auch eine Widerspruchsregelung wäre auf das Vertrauen der Bevölkerung in das Transplantationssystem angewiesen. Hier wird gern 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,

¹ 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.



dass eine Widerspruchsregelung „kein Zaubermittel zur Spendenerhöhung“ sei.² Würde eine solche Regelung als Zwang empfunden, könne mehr Schaden als Nutzen entstehen.

² Vgl. Swissinfo.com, Januar 2013.

2. Änderungsvorschläge zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes

2.1. Nr. 3 zu § 9b TPG – Transplantationsbeauftragte

2.1.1. Referentenentwurf

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

Nach der Begründung soll der Transplantationsbeauftragte dabei „regelmäßig“ hinzuzuziehen sein und auch „uneingeschränkte Einsicht in die Patientenakte zur Auswertung des Spenderpotentials“ erhalten³. Er soll damit nach der Neuregelung in § 9b Absatz 1 Satz 5 Nummer 1 bereits vor der Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms hinzugezogen werden.⁴ Dies ist nach der Gesetzesbegründung vor allem der Fall, wenn „auf Grund 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. In diesem Fall sollte geprüft werden, ob die nächsten Angehörigen von dem behandelnden Arzt über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten informiert werden.“⁵

Weiter statuiert der TPG-Entwurf in § 9a Absatz 2 eine neue Nummer 2 mit der Verpflichtung der Entnahmekrankenhäuser, dass „die Zuständigkeiten und Handlungsabläufe zur Erfüllung der Verpflichtungen aus diesem Gesetz in einer Verfahrensanweisung festgelegt und eingehalten werden.“ In der Begründung wird ausdrücklich festgeschrieben, dass das Hinzuziehen des Transplantationsbeauftragten Bestandteil der Verfahrensanweisungen sein soll.⁶

³ Vgl. Referentenentwurf GZSO, S. 1 f..

⁴ Vgl. Referentenentwurf GZSO, S. 15.

⁵ Vgl. Referentenentwurf GZSO, S. 37.

⁶ Vgl. Referentenentwurf GZSO, S. 22.

2.1.2. Stellungnahme

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz begrüßt, dass die Position des Transplantationsbeauftragten ausgebaut werden soll, um auf diesem Wege 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 sich die gesetzlichen Vertreter des Patienten dabei überfahren oder nicht ausreichend informiert fühlen. Daher ist bei der frühen Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten 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 die Patientenakte zu diesem Zeitpunkt einsehen 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 Mitteilungspflichten des Transplantationsgesetzes greifen erst nach der Todesfeststellung (hier insbesondere § 9a Abs. 2 Nr. 1 TPG). Auch in den Datenschutzregelungen und Auskunftspflichten des § 7 TPG wird in Absatz 2 klargestellt, dass die Pflichten zur unverzüglichen Auskunft erst bestehen, wenn der Tod des möglichen Organspenders festgestellt wurde.

Daher ist aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten vor dem Nachweis des Todes nach § 5 TPG nur unter der Voraussetzung möglich, dass der gesetzliche Vertreter zugestimmt hat.

Die erwogene Unterrichtung der Angehörigen über die Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten wirft zudem das weitere Problem auf, dass gesetzlicher Vertreter und Angehörige im Sinne des TPG keinesfalls deckungsgleich sein müssen. Vor Todesfeststellung ist aber grundsätzlich der gesetzliche Vertreter, d.h. der Bevollmächtigte oder der Betreuer alleiniger Ansprechpartner der behandelnden Ärzte.

Der aufgezeigten Problematik kann aus Sicht der Deutschen Stiftung Patientenschutz nur durch offene Kommunikation begegnet werden. Da die Entscheidung zur Hinzuziehung des Transplantationsbeauftragten letztlich in der Hand des gesetzlichen Vertreters liegt, müssen



die behandelnden Ärzte das ergebnisoffene Gespräch suchen. Nur das sorgt für Transparenz und Vertrauen.

In Nummer 3 des Änderungsvorschlags sollte schließlich folgerichtig klarstellt werden, dass sich der Zugang des Transplantationsbeauftragten zu Informationen zur Auswertung des Spenderpotentials, der Spendererkennung und der Spendermeldung – jenseits der frühzeitigen Hinzuziehung durch die behandelnden Ärzte und den gesetzlichen Vertreter auf den Kern seiner Aufgaben bezieht und kein Widerspruch zur Schweigepflicht der behandelnden Ärzte bei noch lebenden Patienten bezieht. Durch einen Verweis auf Absatz 2 Nummer 5 würde klar, dass sich die Auswertung nur auf Patientendaten Verstorbener mit primärer oder sekundärer Hirnschädigung bezieht.

2.1.3. Änderungsvorschlag

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz schlägt vor, den durch den Gesetzesentwurf in § 9b Absatz 1 TPG angefügte Satz wie folgt anzupassen:

„Dabei stellen sie 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 uneingeschränktes Zugangsrecht zu den Intensivstationen des Entnahmekrankenhauses erhält,
3. dem Transplantationsbeauftragten alle erforderlichen Informationen zur Auswertung des Spenderpotentials, der Spendererkennung und der Spendermeldung zur Verfügung gestellt werden, **um seine Pflichten aus Absatz 2 Nummer 5 zu erfüllen,**
4. durch Vertretungsregelungen die Verfügbarkeit eines Transplantationsbeauftragten sichergestellt ist und
5. die Kosten für fachspezifische Fort- und Weiterbildungen des Transplantationsbeauftragten übernommen werden.

2.2. Nr. 4 c) bb) zu § 11 Absatz 2 TPG – Höhere Vergütung für Entnahmekrankenhäuser

2.2.1. Referentenentwurf

Im Referentenentwurf 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 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 pauschale 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 einen Anreiz bieten, um an der Organspende zu verdienen.

2.2.3. Änderungsvorschlag

Nach Satz 2 in § 11 Absatz 2 werden folgende Sätze eingefügt:

„Die Abgeltung der Leistungen der Entnahmekrankenhäuser nach Satz 2 Nummer 4 Buchstabe a erfolgt über fall- oder tagesbezogene Pauschalen einzelner Prozessschritte, die ausrei-



chend ausdifferenziert sein müssen. 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. 4 d) zu § 11 Absatz 4a TPG – Trauerbegleitung

2.3.1. Referentenentwurf

Der Gesetzentwurf regelt in § 11 Absatz 4a TPG-E 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, die 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

Nach Absatz 4 wird folgender Absatz 4a eingefügt:

„(4a) Die Koordinierungsstelle ist befugt, im Anschluss einer Organspende eine Angehörigenbetreuung anzubieten. **Diese steht nicht nur Angehörigen, sondern auch bevollmächtigten Personen offen. Sie soll ein permanentes Angebot zur Trauerbegleitung vorhalten.** Sie kann Angehörigentreffen organisieren. Sie kann nach Zustimmung der nächsten Angehörigen oder der Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder nach § 4 Absatz 3 diese über die anonymisierten Ergebnisse der erfolgten Organtransplantation informieren, an diese gerichtete, anonymisierte Schreiben der Organempfänger weiterleiten oder anonymisierte Antwortschreiben der nächsten Angehörigen oder der Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder nach § 4 Absatz 3 an den Organempfänger weiterleiten, soweit der Organempfänger einer Weiterleitung zugestimmt hat. Die Koordinierungsstelle darf die nach § 7 Absatz 1 Nummer 1 erhobenen personenbezogenen Daten der nächsten Angehörigen sowie der Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder nach § 4 Absatz 3 verarbeiten, soweit dies erforderlich ist, um über Angehörigentreffen zu informieren oder um zu klären, ob die nächsten Angehörigen oder die Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder nach § 4 Absatz 3 der Mitteilung der Ergebnisse der Organtransplantation oder der Weiterleitung von Schreiben zustimmen. Sie hat sicherzustellen, dass Rückschlüsse auf



die Identität des Organempfängers oder der nächsten Angehörigen oder der Personen nach § 4 Absatz 2 Satz 5 oder nach § 4 Absatz 3 ausgeschlossen sind.“

3. Ergänzungsvorschläge zum Gesetzentwurf Artikel 1 – Änderung des Transplantationsgesetzes

3.1. Neuer Nr. 8 zu § 12a TPG – Neuorganisation der Kontrolle der Organtransplantation

3.1.1. Referentenentwurf

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

3.1.2. Stellungnahme

Die Krise der Organspende ist eine Vertrauens- und Organisationskrise. Mit dem vorliegenden Referentenentwurf zielt das Bundesministerium für Gesundheit 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 Verflechtungen und 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 verlorenes Vertrauen zurück zu gewinnen. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz fordert daher, schnellstmöglich ein Konzept zu 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 daher 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 wesentliche Fragen zur Verteilung von Lebenschancen wie beispielsweise die 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 § 12a TPG eingefügt:

- (1) 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.**