

Organspende-Register gestartet

Politiker*innen und Verbände fordern noch viel mehr

Das lange angekündigte, zentrale Register für Erklärungen zur Organ- und Gewebespende ist am 18. März freigeschaltet worden. Das erklärte Ziel, dass die digitale Datenbank eine Steigerung der Organentnahmen und Transplantationen bewirken werde, halten viele Fachleute für unrealistisch. Das wissen auch Politiker*innen, weshalb sie und organisierte Mediziner*innen neue Reformvorhaben ins Gespräch bringen, vor allem die Einführung einer sogenannten Widerspruchsregelung. Manche halten sogar die Explantation nach kontrolliertem Herz-Kreislauf-Stillstand für erwägenswert.

Karl Lauterbach (SPD) fand mal wieder großspurige Worte. »Der Start des Organspende-Registers ist ein wichtiger Meilenstein, um mehr Organspenden möglich zu machen«, sagte der Bundesgesundheitsminister am 18. März. »Zum ersten Mal besteht damit auch die Möglichkeit, online seine Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu hinterlegen.« Eigentlich sollte das Register bereits vor zwei Jahren in Betrieb gehen, technische Probleme verhinderten dies. Nun geht es schrittweise los, das zentrale Online-Register wird beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) geführt, die übermittelten Daten werden laut BfArM-Präsident Karl Broich »sicher auf einem Server in Deutschland gespeichert«. Wo und von welchem Dienstleister, sagte Broich nicht.

Die Nutzung des Registers ist für Bürger*innen freiwillig und kostenlos, auch gedruckte Organspendeausweise sind weiterhin gültig. Wer seine persönliche Vorabklärung, dass er oder sie nach diagnostiziertem »Hirntod« als Organ- und/oder Gewebespende*in zur Verfügung stehen wolle oder eben dies ablehne, online via Computer oder Smartphone an die Datenbank übermitteln möchte, muss mit dem Internet zumindest einigermaßen vertraut sein. Zur sicheren Identifikation notwendig ist stets ein Ausweisdokument mit eID-Funktion. Zunächst funktioniert das nur mit dem Personalausweis, erläutert die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Bis spätestens 30. September dieses Jahres werde es aber eine »weitere Möglichkeit der Authentifizierung« geben, erklärt die BZgA: »Versicherte können dann ihre Krankenkassen-App nutzen, in der sie sich mit der sogenannten GesundheitsID identifizieren, um ihre Entscheidung zur Organ- und Gewebespende im Organspende-Register festzuhalten.«

Krankenhäuser, die Organe entnehmen, müssen ab Juli 2024 an die neue Datenbank angebunden sein, Gewebeeinrichtungen ab Januar 2025. Lauterbach kommuniziert, das Register ermögliche den Ärzt*innen, »auf schnelle und zuverlässige Weise die Spendebereitschaft eines potenziellen Organspenders zu ermitteln«. Wer genau auf die gespeicherten persönlichen Daten aus welchem Anlass zugreifen kann, ist im Transplantationsgesetz geregelt (→ Seite 4).

Fragwürdige Vorhersage

Lauterbachs Prognose, dass die digitale Datenbank die Zahl transplantierbarer Nieren, Lebern, Herzen, Lungen, Bauchspeicheldrüsen im Ergebnis steigern werde, glaubt in Fachkreisen kaum jemand. »Nur, weil nun etwas in ein Register eingetragen werden kann, erklären sich nicht automatisch mehr Menschen zur Organspende bereit«, schätzt Thomas Schmitz-Rixen, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGCH). Ähnlich skeptisch äußerte sich Axel Rahmel, Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), er erwartet durch die Einführung des Organspende-Registers allein »keine sprunghafte Steigerung der Organspende« – zumal ein solcher Effekt »bisher international noch in keinem Land beobachtet« worden sei.

So sieht es auch Franz Immer, Direktor von Swisstransplant in der Schweiz, wo bis Januar 2022 rund drei Jahre lang ein Organspende-Register in Betrieb war – bevor die Datenbank aus Sicherheitsgründen gestoppt und alle Daten gelöscht wurden (→ Seite 4). Dem deutschen Science Media Center (SMC) sagte Immer: »Wenn der Zweck ist, mehr Organspenden zu haben, hilft ein freiwilliges Register – wie es in der Schweiz der Fall war – wohl nicht weiter.« Um einen Unterschied zu machen, mutmaßt Immer, »müsste das Register wohl zwingend sein, so wie in den Niederlanden«.

Ein nationales Organspende-Register gibt es in den Niederlanden seit 1998, die Nutzung war lange freiwillig, bis 2020 waren Erklärungen von rund 6,5 Millionen Menschen erfasst. Dann wurde ein neues Spendergesetz in den Niederlanden eingeführt. Wie das funktioniert, erläuterte die Forscherin Nichon Jansen von der Transplantationstiftung in Leiden dem SMC: »Die sieben Millionen Menschen ohne Registrierung wurden von der Regierung aufgefordert, ihre Entscheidung zu registrieren. Wer auf die beiden Schreiben nicht reagierte, erhielt ein drittes Schreiben, in dem die Registrierung

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Fragwürdige Umfragen

Wie können Menschen etwas bewerten, was es noch gar nicht gibt und womit sie überhaupt keine praktischen Erfahrungen haben? Scheitert eher unmöglich, passiert aber zuweilen, beliebtes Instrument dafür: die Meinungsumfrage. Ein fragwürdiges Beispiel wurde jüngst von der *Deutschen Presse-Agentur (dpa)* initiiert – Anlass: der Start des zentralen Online-Registers zu Organspenden am 18. März 2024. Schon eine Woche vor der Freischaltung der digitalen Datenbank verbreiteten diverse Medien die von *dpa* selbst berichteten Ergebnisse – Leseprobe: »Das künftige Internet-Register zu Organspenden in Deutschland trifft generell auf breite Zustimmung. In einer Umfrage des Meinungsforschungsinstituts YouGov im Auftrag der Deutschen Presse-Agentur befragten 71 Prozent das Portal, auf dem man Entscheidungen zur Spendenbereitschaft nach dem Tod eintragen kann – voll und ganz dafür sind 39 Prozent, eher dafür 32 Prozent. Völlig oder eher ablehnend äußerten sich dagegen 16 Prozent.« Wie viele Menschen von YouGov einbezogen wurden und wie genau die Fragestellungen lauteten, steht nicht in der Agenturmeldung. Inwieweit die ziemlich vorläufigen Umfrageergebnisse mit der späteren Realität übereinstimmen, werden wir beizeiten berichten.

Fortsetzung auf Seite 4 >

Vorgaben im Transplantationsgesetz zum Organspende-Register

Datenabfrage kurz vor dem »Hirntod«

Wer wann und zu welchem Zweck auf die im neuen Organspende-Register gespeicherten Informationen zugreifen kann, ist im Transplantationsgesetz (TPG) verbindlich geregelt. Die Datenabfrage darf erstaunlich frühzeitig erfolgen.

Menschen, die eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende im Register digital hinterlegt haben, dürfen diese Daten jederzeit abfragen und auch korrigieren. Im Ernstfall, also wenn ein beatmeter Patient als potenzieller Organspender grundsätzlich in Frage kommen könnte, dürfen gemäß TPG nur bestimmte Klinikmitarbeiter*innen Auskunft aus dem Register erhalten – und zwar ein Arzt oder Transplantationsbeauftragter, der »von einem Krankenhaus dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte als auskunftsberechtigt benannt wurde«. Verboten ist der Zugriff solcher Mediziner*innen, die an der Entnahme und Übertragung von Organen und Gewebe beteiligt sind.

Die Registerdaten dürfen nur zu definierten Zeitpunkten abgefragt werden. Zum einen, wenn der Hirntod eines potenziellen Organspenders bereits ärztlich festgestellt worden ist. Aber – und das wird bei Aufklärungskampagnen oft nicht erläutert – teils auch schon erheblich früher, laut TPG nämlich auch »in Behandlungssituationen, in denen der nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms des möglichen Organ- oder Gewebespenders unmittelbar bevorsteht oder als bereits eingetreten vermutet wird«.

Vermutungen können, müssen aber nicht mit Tatsachen übereinstimmen, und auch die TPG-Formulierung »unmittelbar bevorsteht« lässt Spielräume für Interpretationen offen. Klar geregelt ist aber, dass Registeranfragen und -auskünfte sowie deren jeweiliger Anlass und Zweck vom BfArM »aufzuzeichnen« sind.

Außerdem steht im TPG: »Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte überprüft die Zulässigkeit der Abrufe durch geeignete Stichprobenverfahren und im Übrigen nur, wenn dazu Anlass besteht.«

Erfahrungen aus der Schweiz

Dass der Zeitpunkt einer Register-Anfrage ein sensibler Punkt ist, weiß auch Franz Immer, Direktor der Stiftung Swisstransplant, die für die Koordination von Organspenden in der Schweiz zuständig ist. Dem deutschen Science Media Center (SMC) sagte Gefäßchirurg Immer im März: »Ein in diesem Zusammenhang bestehendes Vorurteil ist, dass Ärztinnen und Ärzte Patientinnen und Patienten »sterben lassen« und nicht mehr alles tun, um sie zu retten, wenn ein »Ja« im Register hinterlegt ist. Die Konsultation des Registers erfolgte in der Schweiz daher erst nach beschlossenem Therapieabbruch.«

Auch dieses Vorgehen hat die Bürger*innen in der Schweiz offenbar nicht zur massenhaften Übermittlung digitaler Willenserklärungen motiviert. Das Organspender-Register, eingeführt in der Schweiz im Oktober 2018 und wieder außer Betrieb genommen im Januar 2022, verzeichnete in diesem Zeitraum nach Immers Angaben 130.000 Registereinträge. »Dies«, so der Swisstransplant-Direktor, »entspricht weniger als zwei Prozent der Bevölkerung über 16 Jahre. Von Oktober 2018 bis Januar 2022 hätten die Registerabfragen insgesamt »nur 23 Treffer« ergeben, sagte Immer dem SMC und fügte hinzu: »Das Register hat somit nicht zum Anstieg der Spenderzahlen in der Schweiz geführt.«

Geschlossen wurde die digitale Datenbank allerdings nicht wegen recht bescheidener Nutzerzahlen, sondern aufgrund erheblicher Sicherheitsmängel, die es Hacker*innen ermöglichten, Registereinträge zu fälschen. Alle gesammelten Daten wurden nach offiziellen Angaben am 31. Dezember 2022 von Swisstransplant ordnungsgemäß gelöscht. Frühestens 2026 soll in der Schweiz aber eine so genannte Widerspruchslösung zur Organspende eingeführt werden, die ja auch in Deutschland wieder ins Gespräch gebracht wird. Ein zentrales Register ist in der Schweiz dann auch wieder vorgesehen.

Klaus-Peter Görlitzer 

»Sand im Getriebe«?

Die Kulturwissenschaftlerin Anna Bergmann ist eine langjährige, kritische Beobachterin der Transplantationsmedizin. Recht bekannt ist das Buch *Herzloser Tod. Das Dilemma der Organspende*, das sie gemeinsam mit der Journalistin Ulrike Baureithel im Jahr 1999 veröffentlichte. Einen aktuellen, lesenswerten Aufsatz von Anna Bergmann hat die Initiative Kritische Aufklärung Organtransplantation (KAO) im Januar 2024 online publiziert, Überschrift: »Das Eindringen der Transplantationsmedizin in die Intensivstationen: Die Entwicklung der Transplantationsgesetzgebung in Deutschland«. In ihrem Fazit, nachzulesen auf <https://initiative-ka0.de>, stellt Professorin Bergmann fest: »In allen Ländern mit einem etablierten Transplantationsystem herrscht Unwissenheit über die Bedingungen, unter denen »Organspender« sterben. Nur erübrigt die Widerspruchsregelung kostspielige »Aufklärungs«-Kampagnen und ein aufwändig zu organisierendes Onlineregister. Gleichzeitig aber machen nicht alle Intensivstationen den Weg frei für eine radikale »Ausschöpfung des Spenderpotenzials«. Daher bleibt die Frage offen, wie viel Sand im Getriebe des Transplantationsystems noch steckt und ob ein ideologiefreies Sterben von Patienten mit einer schweren Hirnschädigung tatsächlich zu einer Seltenheit gemacht werden kann.«

Fortsetzung von Seite 3 >

»Kein Widerspruch zur Spende« bestätigt wurde.« Konsequenz dieses staatlichen Vorgehens ist laut Jansen, »dass nun die gesamte Bevölkerung (ab 18 Jahren) registriert ist«. Um die Auswirkungen dieses Systemwechsels auf die Zahl der Organspender*innen klar feststellen zu können, sei es »noch zu früh«, sagte Jansen, »obwohl

wir einen leichten Anstieg der Zahl der Organspender beobachten«.

In der Bundesrepublik ist ein solcher Schritt wohl erst einmal nicht geplant. Dass aber auch deutsche Politiker*innen auf die Idee kommen können, ihre biopolitischen Ziele mit subtilem Druck voranzubringen, wurde in den vergangenen Jahren mehrfach deutlich. Zum Beispiel bei

► dem 2022 gescheiterten Vorhaben, Impfungen gegen das Corona-Virus zur Bürger*innenpflicht zu machen. Oder auch gemäß der Devise »Wer sich nicht äußert, hat zugestimmt«, etabliert von Lauterbach und Ampel-Regierung zur Verbreitung der bisher kaum nachgefragten elektronischen Patientenakte (→ *BIOSKOP Nr. 104*). In puncto Organspende war ein derartiger Gesetzentwurf, etikettiert als Widerspruchsregelung, 2020 im Bundestag noch gescheitert.

Widerspruchslösung im Gespräch

Lauterbach ist bereit, einen neuen Anlauf zu nehmen. Am selben Tag, als er den Start des Organspende-Registers verkündete, sagte er auch: »Langfristig wird sich die Zahl der Organspenden nur erhöhen lassen, wenn die Widerspruchslösung eingeführt wird.« Diese sei für ihn »alternativlos« und »der entscheidende Punkt«. Lauterbach weiß, dass diverse Verbände ihn dabei unterstützen, zum Beispiel die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG), DSO, DGCH. Und auch auf Teile der Opposition kann er hoffen. Tino Sorge, gesundheitspolitischer Sprecher der CDU/CSU-Fraktion im Bundestag, sagte am 18. März, er könne sich mittlerweile eine Mehrheit pro Widerspruchsregelung im Bundestag vorstellen, wenn ein entsprechender Antrag vorgelegt werde.

Beschleunigen will das Karl-Josef Laumann (CDU), Gesundheitsminister in Nordrhein-Westfalen. Einen Tag nach dem Start des Registers kündigte er an, er werde jetzt in den Bundesrat »einen richtigen Gesetzentwurf für eine Widerspruchslösung« einbringen – Zielsetzung: Jeder Mensch, der nicht ausdrücklich seinen Widerspruch gegen eine spätere Organentnahme dokumentiert, zum Beispiel durch Eintrag ins digitale Register, soll als potenzieller Organspender angesehen werden.

Laumanns Ankündigung

Dass so ein Vorstoß im Bundesrat erfolgreich sein kann, wurde bereits am 15. Dezember deutlich, als die Länderkammer eine Entschliebung mit gleicher Zielsetzung verabschiedete (→ *BIOSKOP Nr. 104*). Lässt Laumann seinen Worten Taten folgen und findet der von ihm angekündigte, neuerliche Antrag im Bundesrat eine Mehrheit, wird sich anschließend der Bundestag damit beschäftigen müssen – und zwar noch in dieser Legislaturperiode.

Einer, der Laumann wie schon im Dezember zur Seite stehen dürfte, ist Niedersachsens Gesundheitsminister Andreas Philippi (SPD), er sei überzeugt, »dass die Widerspruchslösung dazu beitragen kann, die Spenderzahlen langfristig zu erhöhen«. DSO-Vorstand Rahmel, der ja so eine Reform befürwortet, sieht solche

Effekte aber eher nicht. Dem *Deutschen Ärzteblatt* sagte Rahmel bereits im Januar 2023: »Wer jedoch glaubt, dass die Einführung der Widerspruchsregelung den Hebel von jetzt auf gleich umlegt und zu einem sprunghaften Anstieg der Organspende führt, der irrt.« Allerdings sei er überzeugt, dass die Widerspruchslösung »zu einem Umdenken in der Bevölkerung und einer Prägung einer Kultur der Organspende beitragen würde«.

Zu hören sind mitunter noch weitergehende Ideen, vorgebracht von durchaus einflussreichen Stimmen. Vor einem Jahr, am 1. März 2023, erhielt das Bundesgesundheitsministerium einen Offenen Brief von einem Bündnis namens Pro-Transplant. Die Unterzeichner*innen – mehrere Patient*innenverbände und Mediziner*innen-Organisationen, darunter die Deutsche Transplantationsgesellschaft sowie die Fachgesellschaften für Chirurgie, Kardiologie, Urologie und Kinderchirurgie – forderten gemeinsam: »Deutschen Irrweg in der Organspendepolitik beenden«.

»Organspende nach Kreislauftod«

Ganz vorn steht eine Maßnahme, die auch Lauterbach will: die Einführung der Widerspruchsregelung. Thematisiert wird im Offenen Brief aber auch die hierzulande rechtlich nicht zulässige »Organspende nach Kreislauftod« (DCD). Dazu schreibt das Bündnis: »In Deutschland sind Organspenden nur nach Hirntod möglich. In den meisten anderen europäischen Ländern kann auch nach Kreislauftod (Donation after circulatory Death; DCD) gespendet werden, was dort zu mehr Organspenden geführt hat. Daraus ergibt sich eine paradoxe Situation: Organe von Menschen, die aufgrund von Kreislaufversagen gestorben sind, dürfen deutschen Wartepatient*innen von Eurotransplant nicht vermittelt werden. DCD gilt bereits in 17 europäischen Ländern, in 8 Ländern ist die Einführung geplant – warum nicht in Deutschland?«

Diese heikle Frage hat Lauterbach öffentlich nicht beantwortet. Ob er Vorstöße dieser Art willkommen findet oder eher nicht, könnte sich in den nächsten Monaten zeigen. Zumal es im Bundestag auch Politiker*innen gibt, die das deutsche Tabu nicht unbedingt bewahren wollen. Zum Beispiel Andrew Ullmann, bekannt als FDP-Gesundheitsexperte. Der Liberale, wie Lauterbach ein Mediziner mit Professorentitel, plädierte am 23. Januar 2024 dafür, eine Debatte »über die Bestimmung des Todes« zu lancieren – Ullmanns Begründung: »Wir müssen uns fragen, ob die Definition des Todes mit dem Hirntod noch der richtige Ansatz ist oder ob gegebenenfalls der Herzkreislauftod besser geeignet ist und zu besseren Spendemöglichkeiten führt.«

Fremdbestimmung stoppen

Erinnern Sie sich noch: Am 16. Januar 2020 gab es eine biopolitische Kampfabstimmung im Bundestag, es ging um Einwilligungsregeln zur »Organspende«. Beschlossen wurde das sogenannte Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende (→ *BIOSKOP Nr. 89*), eingebracht von einer fraktionsübergreifenden Gruppe um Annalena Baerbock (Grüne) und Karin Maag (CDU). Abgelehnt wurde hingegen ein Gesetzentwurf zur Einführung einer Widerspruchsregelung, initiiert von Jens Spahn (CDU) und Karl Lauterbach (SPD). Zwei Tage vor dieser Abstimmung veröffentlichte BioSkop e.V. eine Mitteilung für Medien, die inhaltlich weiterhin aktuell ist – einige Auszüge: »Beide Gesetzentwürfe, die zur Abstimmung stehen, zielen im Kern darauf, ein zentrales »Organspende«-Register zu etablieren – und Fremdbestimmung weiter zu legitimieren. BioSkop fordert eine echte, seriöse Alternative. Notwendig ist eine gesetzliche Regelung, die eine persönliche Zustimmung vor jeder Organentnahme zwingend voraussetzt – und zwar ohne jede Ausnahme. Dies würde endlich auch stellvertretende Explantations-Entscheidungen von Angehörigen hirntoter Menschen kategorisch ausschließen, die ja bisher in den meisten Fällen getroffen werden. »So wäre zwar die Transplantationsrate nicht zu erhöhen, aber dem zweckrationalen Umgang mit Sterbenden, der aus allen derzeit politisch verhandelten Vorschlägen spricht, Einhalt geboten«, kommentiert Erika Feyerabend vom BioSkop e.V. die aktuellen politischen Initiativen im Bundestag.«