

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument
in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)251(8)
gel. VB zur öffent. Anh. am 29.01.2025

27.01.2025

DSO · Deutschherrnufer 52 · 60594 Frankfurt

Deutscher Bundestag

Ausschuss für Gesundheit

Platz der Republik 1

11011 Berlin

VORSTAND

Deutschherrnufer 52
60594 Frankfurt am Main
Telefon: +49 69 677328 9001
Telefax: +49 69 677328 9009
Internet: www.dso.de

23.01.2025(ar)

Stellungnahme der Deutschen Stiftung Organtransplantation

Öffentliche Anhörung am 29. Januar 2025 im Ausschuss für Gesundheit zur Einführung einer Widerspruchsregelung im Transplantationsgesetz

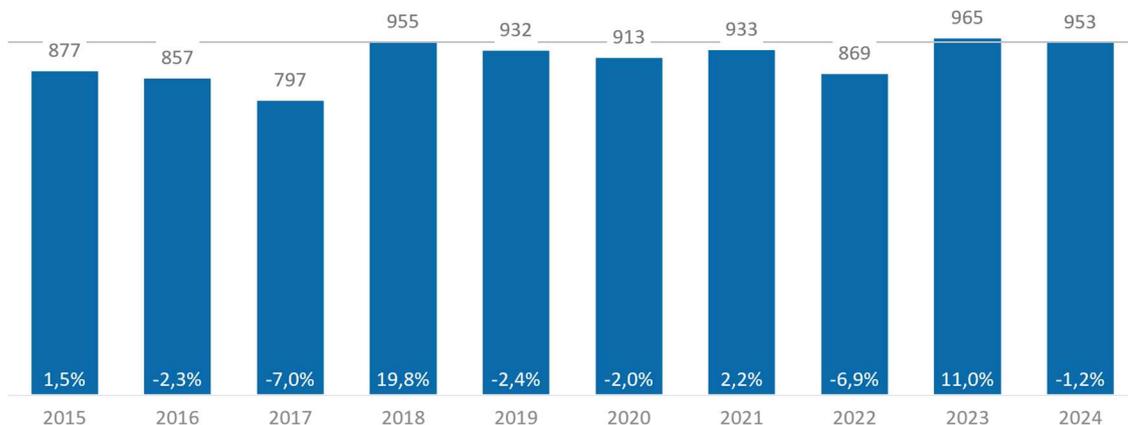
Zur Situation der Organspende und Transplantation in Deutschland

Die Zahl der Organspender stagniert in Deutschland seit vielen Jahren.

Im Jahr 2024 wurden 953 Organspenden realisiert und damit in etwa so viel wie im Jahr davor (965)¹.

Postmortale Organspender in Deutschland

Veränderung zum Vorjahr in Prozent



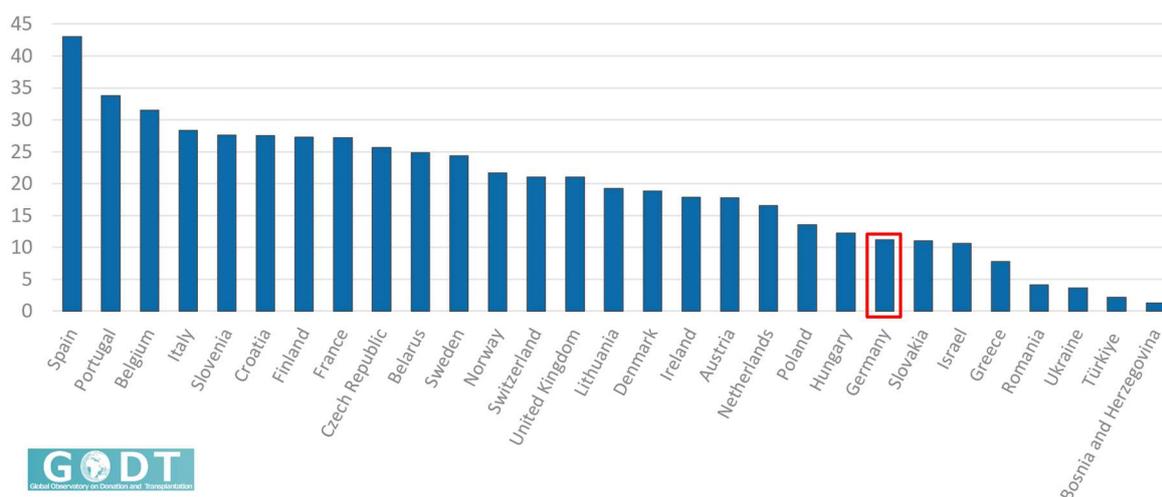
Mit 11,3 Spendern pmp liegt Deutschland im internationalen Vergleich im unteren Drittel. Zum Vergleich: in Spanien und den USA wurden im Jahr 2023 fast 50 Spender

¹ Deutsche Stiftung Organtransplantation, Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2023, <https://www.dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht>, angerufen am 20.01.2025.

pmp realisiert. Im Eurotransplant-Verbund ist Deutschland ebenfalls auf den hinteren Rängen (Belgien 32,7; Slowenien 30,5; Kroatien 29,0; Österreich 20,9; Niederlande 17,3; Ungarn 12,8; Luxemburg 10,0 Spender pmp).²

Postmortale Organspende pro Million Einwohner

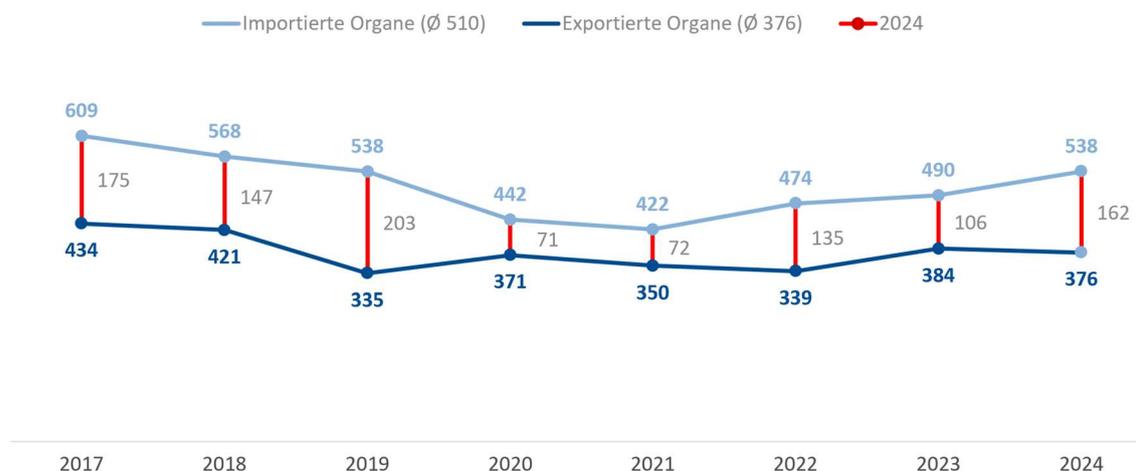
Europa 2023



Dazu kommt, dass Deutschland seit Jahren im Eurotransplant-Verbund als Nehmerland fungiert und mehr Organe bekommt, als es abgibt. Wir profitieren also von den Ländern aus dem ET-Verbund, die eine Widerspruchsregelung haben.

Organaustausch mit dem Ausland über Eurotransplant

Deutschland | Januar bis Dezember



² European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare (EDQM)/Council of Europe, Newsletter transplant (Newsletter Transplant - International figures on donation and transplantation 2023, <https://www.edqm.eu/en/newsletter-transplant> , abgerufen am 20.01.2025.

Seit dem Jahr 2015 konnte die Zahl der organspendebezogenen Kontakte aus den Kliniken von 2.245 im Jahr 2015 auf fast 3.500 im Jahr 2024 gesteigert werden. Dies ist aus unserer Sicht in erster Linie auf die strukturellen Maßnahmen und Reformen in den zurückliegenden Jahren zurückzuführen. So wurden in den Jahren seit der Verabschiedung des Zweiten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GZSO) - in enger Kooperation zwischen den Landesärztekammern und der Deutschen Stiftung Organtransplantation mehr als 1100 Transplantationsbeauftragte gemäß des Curriculums „Transplantationsbeauftragter Arzt“ der Bundesärztekammer geschult. Allerdings hat dieser Anstieg von über 50 % innerhalb dieser 10 Jahre keinen durchgreifenden Effekt auf die Organspendezahlen.

Warteliste ist nur die Spitze des Eisbergs

Ende 2024 waren insgesamt 8.269 Patientinnen und Patienten aktiv, d.h. aktuell transplantabel, auf den Wartelisten der deutschen Transplantationszentren bei Eurotransplant registriert. Davon warteten 6.397 Patienten (77 % aller Patienten) auf eine Nierentransplantation, gefolgt von 904 Patienten auf der Warteliste für eine Leber, 664 Patienten auf der Warteliste für ein Herz, 314 Patienten auf der Warteliste für eine Lunge und 305 Patienten auf der Warteliste zur Pankreastransplantation. 5.770 Patienten waren als nicht-aktiv auf den Wartelisten registriert. Dabei handelt es sich um Patienten, die aktuell als nicht zu transplantieren eingestuft sind. Insgesamt befinden sich also mehr als 14.000 Patienten aus Deutschland auf den Wartelisten zur Organtransplantation bei Eurotransplant.

Dazu kommt, dass von den knapp 100.000 Dialysepatienten in Deutschland ca. ein Drittel laut Expertenschätzungen ebenfalls von einer Transplantation profitieren könnte. Viele Patienten schaffen es aufgrund der geringen Chancen auf ein Spenderorgan gar nicht erst auf die Warteliste. Die derzeitige Warteliste mit rund 6.400 registrierten Nierenpatienten ist demnach lediglich die Spitze des Eisbergs. Für diese Patienten steht die Ersatztherapie der Dialyse zur Verfügung, während Menschen, die vergeblich z.B. auf ein Herz oder eine Lunge warten, versterben. So starben im Jahr 2022 (die Daten aus dem Jahr 2023 sind noch nicht komplett) 769 Patienten auf den Wartelisten. Hinzu kommen die Patienten, die wegen einer klinischen Verschlechterung von der Warteliste abgemeldet wurden, weil eine Transplantation nicht mehr möglich erschien.

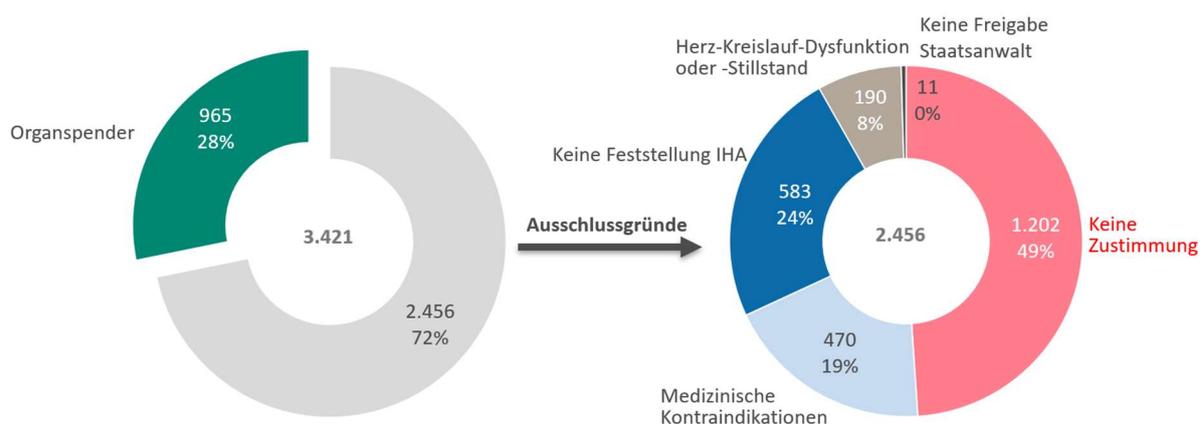
Das große Dilemma, in dem wir uns seit Jahren bewegen: Wir hätten die medizinischen Möglichkeiten zu helfen, uns fehlen aber die Organe.

Was sind die Hauptgründe, die eine Organspende verhindern?

Eine detaillierte Analyse der Ergebnisse der organspendebezogenen Kontakte aus dem Jahr 2023 zeigt, dass die 3.421 Kontakte zu 965 Organspenden führten (28 % aller Kontakte), 2.456 Kontakte (72 %) resultierten hingegen nicht in eine Organspende. Schaut man nach den Hauptursachen für einen Abbruch des Organspendeprozesses, zeigt sich, dass eine fehlende Zustimmung mit Abstand der häufigste Grund war. In 1.202 Fällen, also in etwa der Hälfte aller Abbrüche, war die fehlende Zustimmung der maßgebliche Grund, dass eine Organspende nicht realisiert werden konnte.

Ergebnisse der organspendebezogenen Kontakte

Deutschland 2023 | Grund des Ausschlusses



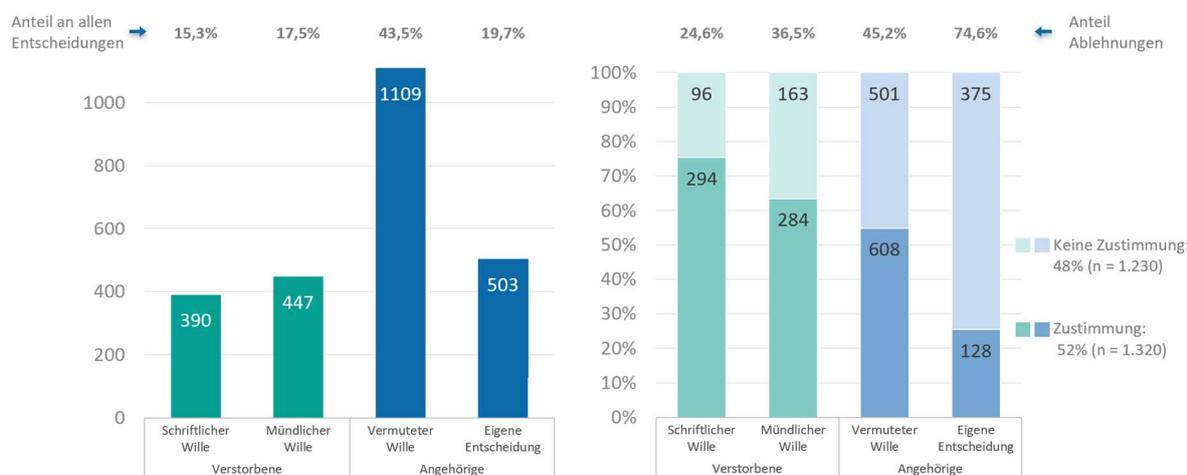
Das zentrale Problem in Deutschland ist demnach die niedrige Zustimmungsrates zur Organspende bei möglichen Organspendern. Diese steht im auffälligen Gegensatz zur Einstellung der Bevölkerung zur Organspende. Laut einer im Jahr 2023 veröffentlichten Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) stehen 84 % der Bundesbürgerinnen und -bürger einer Organ- und Gewebespende eher positiv gegenüber (passive Akzeptanz), 73 % geben an, mit einer Organ- und Gewebespende nach ihrem Tod einverstanden zu sein (aktive Akzeptanz).³ Dieser Anteil ist in den letzten Jahren zwar langsam, aber kontinuierlich gestiegen.

³ Zimmering/Hammes, Bericht zur Repräsentativstudie 2022 „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende“. BZgA-Forschungsbericht, <https://www.organspende->

Worauf ist die niedrige Zustimmungsrage in der konkreten Organspendesituation zurückzuführen? Auch hier gibt eine detaillierte Analyse aller, bei der DSO dokumentierten Entscheidungssituationen im Falle einer möglichen Organspende, aufschlussreiche Erkenntnisse: Wenn ein schriftlicher Wille des möglichen Organspenders, zum Beispiel in einem Organspendeausweis oder einer Patientenverfügung vorliegt, erreicht die Zustimmungsrage nach den Erfahrungen der DSO ca. 75 % und liegt damit auf dem Niveau, wie in den Umfragen angegeben. Allerdings liegt ein schriftlicher Wille in nur ca. 15 % aller gemeldeten Fälle vor und über die letzten Jahre hat dieser Anteil trotz umfangreicher öffentlicher Kampagnen nicht zugenommen. In weiteren 18 % der Fälle ist zumindest der mündliche Wille der verstorbenen Person bekannt. Hier liegt die Zustimmungsrage immerhin noch bei über 60 %. Wenn aber die Angehörigen entscheiden müssen, entweder nach dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen oder gar nach eigenen Wertvorstellungen, sinkt die Zustimmungsrage dramatisch, im letztgenannten Fall sogar auf ca. 25 %.

Entscheidung zur Organspende

Alle organspendebezogenen Kontakte | Deutschland 2024



Die in den Gesamtzahlen enthaltenen Kategorien Entscheidung übertragen (9), Entscheidungsgrundlage unbekannt (7), Gespräch nicht zumutbar (3) und keine Entscheidungsberechtigten (82) sind nicht in der Grafik berücksichtigt.

Diese Analyse veranschaulicht deutlich, dass den Angehörigen eine Entscheidung zur Organspende schwerfällt, insbesondere, da die Frage in der belastenden Situation der Auseinandersetzung mit dem Tod eines geliebten Angehörigen gestellt und beantwortet werden muss. Wenn die Angehörigen dann nicht wissen, was der Verstorbene gewollt hätte, tendieren sie offensichtlich zu der vermeintlich weniger eingreifenden Option: einer Ablehnung der Organspende. Das ist nicht nur für die

Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten wegen der entgangenen Chance einer lebensrettenden Organspende dramatisch, sondern besonders tragisch, weil diese Entscheidung in vielen Fällen eben nicht dem Willen des Verstorbenen entspricht. Das bedeutet wir verschenken an jedem Tag Lebenschancen und handeln u.U. außerdem entgegen dem Wunsch des oder der Verstorbenen.

Widerspruchsregelung international – Organspende bleibt ein Geschenk

Die Widerspruchsregelung ist international die weit vorherrschende Regelung mit großer politischer und gesellschaftlicher Akzeptanz.

Gesetzgebung zur Einwilligung zur Organspende in Mitgliedsstaaten des Europarates⁴

Mihály et al.

Approaching Donor Families – Regulations, Practices

TABLE 1 | Legislation on consent in the Council of Europe member states.

Country	Organ and tissue donation consent models	Family veto in opt-out systems	Family veto in opt-in systems	Opt-out registry	Opt-in registry
1 Andorra	Presumed consent (opt-out)	No	Yes	No	No
2 Austria	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
3 Belarus	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
4 Belgium	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	Yes
5 Bulgaria	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
6 Croatia	Presumed consent (opt-out)	No	—	No	No
7 Cyprus	Other	—	Yes	Yes	Yes
8 Czech Republic	Presumed consent (opt-out)	Yes	—	Yes	No
9 Denmark	Informed/explicit consent (opt-in)	—	Yes	Yes	Yes
10 Estonia	Presumed consent (opt-out)	No	Yes	Yes	Yes
11 Finland	Presumed consent (opt-out)	No	—	No	No
12 France	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
13 Georgia	Informed/explicit consent (opt-in)	—	No	No	Yes
14 Germany	Informed/explicit consent (opt-in)	—	No	No	No
15 Greece	Informed/explicit consent (opt-in)	—	Yes	Yes	Yes
16 Hungary	Presumed consent (opt-out)	Yes	—	Yes	No
17 Ireland	Informed/explicit consent (opt-in)	—	No	No	No
18 Israel	Informed/explicit consent (opt-in)	—	No	No	Yes
19 Italy	Other	No	Yes	Yes	Yes
20 Latvia	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	Yes
21 Lithuania	Informed/explicit consent (opt-in)	—	Yes	No	Yes
22 Moldova	Other	No	Yes	Yes	Yes
23 Netherlands	Presumed consent (opt-out)	No	No	Yes	Yes
24 Norway	Presumed consent (opt-out)	No	Yes	No	No
25 Poland	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
26 Portugal	Presumed consent (opt-out)	Yes	—	Yes	No
27 Romania	Informed/explicit consent (opt-in)	—	No	No	Yes
28 Serbia	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
29 Slovak Republic	Presumed consent (opt-out)	No	—	Yes	No
30 Slovenia	Other	No	Yes	Yes	Yes
31 Spain	Presumed consent (opt-out)	No	Yes	Yes	Yes
32 Sweden	Other	No	—	Yes	Yes
33 Switzerland	Informed/explicit consent (opt-in)	—	Yes	Yes	Yes
34 United Kingdom	Other	No	No	Yes	Yes

Zuletzt wurde sie in den Niederlanden und sukzessive im Vereinigten Königreich (bis auf Nord-Irland) eingeführt. Am 1. Oktober 2021 hat das Parlament die Einführung der Widerspruchsregelung für die Organ- und Gewebespende in der Schweiz

⁴ Mihály, Sándor; Smudla, Anikó; Dominguez-Gil, Beatriz; Pérez, Alicia; Procaccio, Francesco; Cozzi, Emanuele et al. (2023): Approaching the Families of Potential Deceased Organ Donors: An Overview of Regulations and Practices in Council of Europe Member States. In: Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation 36, S. 11498. DOI: 10.3389/ti.2023.11498.

verabschiedet. In der Volksabstimmung vom 15. Mai 2022 haben die Stimmberechtigten die Änderung des Transplantationsgesetzes angenommen.

Die Widerspruchsregelung fördert die Auseinandersetzung mit dem Thema. Die Einträge im niederländischen Organspende-Register haben nach der Einführung der Widerspruchsregelung zugenommen, und zwar sowohl die dokumentierten expliziten Zustimmungen als auch die Ablehnungen. Die Ablehnungsrate liegt in den Ländern mit Widerspruchsregelung in der Praxis zwischen 20-25 % Prozent, was auch den Umfragewerten und den Ablehnungsraten der potenziellen Spender bei uns in Deutschland entspricht.

Unabhängig davon ist es wichtig festzustellen, dass auch in den Ländern mit Widerspruchsregelung die Organspende nach wie vor als Geschenk und nicht als Pflicht angesehen wird. Die Organspende ist und bleibt auch in diesen Ländern das größte Geschenk, das man anderen Menschen über seinen eigenen Tod hinaus machen kann.

Auch wenn eine solche gesetzliche Regelung – nach bisheriger internationaler Erfahrung – voraussichtlich nicht zu einem sprunghaften Anstieg der Organspendezahlen führen wird, stellt sie doch aus Sicht der Deutschen Stiftung Organtransplantation einen wichtigen Baustein zur Schaffung einer Kultur der Organspende dar. Die Einführung einer Widerspruchsregelung rückt das Thema Organspende in das Bewusstsein der Bevölkerung und gibt ein klares Signal, dass Gesellschaft und Politik hinter der Organspende stehen.

DEUTSCHE STIFTUNG
ORGANTRANSPLANTATION

Dr. med. Axel Rahmel
Medizinischer Vorstand