



ROBERT KOCH INSTITUT
Statistisches Bundesamt

In Deutschland wurden bislang rund 60.000 Organtransplantationen durchgeführt, davon über 44.000 Nierentransplantationen. Die Zahl der durchgeführten Transplantationen kann mit dem Bedarf weiterhin nicht Schritt halten: So warteten im Jahr 2001 allein über 9.500 Menschen darauf, eine Niere transplantiert zu bekommen.

Mit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Dezember 1997 ist nach mehr als zwanzigjähriger Diskussion eine gesetzliche Grundlage für die Spende, Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen in der Bundesrepublik Deutschland geschaffen worden. Auch die Lebendorganspende wurde im Gesetz verankert. In den letzten Jahren ist diese Form der Spende deutlich angestiegen: Über 16 % der Nierentransplantationen und über 12 % der Lebertransplantationen (Übertragung eines Lebersegmentes) werden mittlerweile nach einer Lebendspende vorgenommen. Bei der Lebendorganspende überwiegt die Zahl der weiblichen gegenüber den männlichen Organspendern. Diese geschlechtsspezifische Differenz kann mit medizinischen Faktoren nicht ausreichend erklärt werden.

Nicht gestiegen ist seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes die Zahl der Organentnahmen, die aufgrund eines dokumentierten Willens (Organspendeausweis) durchgeführt wurden. Eine Erhöhung der Spendebereitschaft erfordert neben der Motivation und Information der Öffentlichkeit auch die Unterstützung durch Ärzte und Krankenhäuser.



Gesundheitsberichterstattung des Bundes
Heft 17

Organtransplantation und Organspende

© Robert Koch-Institut

ISBN 3-89606-145-3

ISSN 1437-5478

Gesundheitsberichterstattung des Bundes
Heft 17

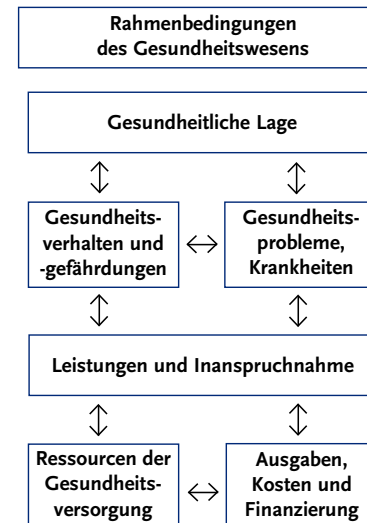
Organtransplantation und Organspende

Autorin und Autoren: Martin Molzahn, Annette Tuffß und Jochen Vollmann

Herausgeber: Robert Koch-Institut

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) liefert daten- und indikatorengestützte Beschreibungen und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens.



Als dynamisches und in ständiger Aktualisierung begriffenes System bietet die Gesundheitsberichterstattung des Bundes die Informationen zu den Themenfeldern in Form sich ergänzender und aufeinander beziehender Produkte an:

- ▶ Themenhefte der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ In den Themenheften werden spezifische Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung und zum Gesundheitssystem handlungsorientiert und übersichtlich präsentiert. Jedes Themenheft lässt sich einem der GBE-Themenfelder zuordnen; der innere Aufbau folgt ebenfalls der Struktur der Themenfelder. Somit bieten die Themenfelder der GBE sowohl den Rahmen als auch die Gliederung für die Einzelhefte. Inhaltlich zusammengehörende Themen können ge-

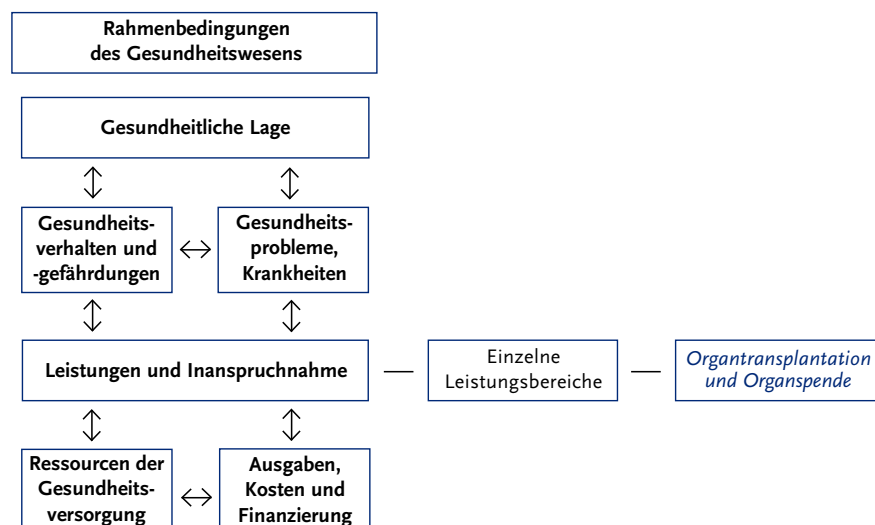
bündelt und gemeinsam herausgegeben werden. Die fortlaufende Erscheinungsweise gewährleistet Aktualität. Die Autorinnen und Autoren sind ausgewiesene Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Bereich.
www.rki.de/GBE/GBE.HTM

- ▶ Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert als Online-Datenbank schnell, kompakt und transparent gesundheitsrelevante Informationen zu allen Themenfeldern der Gesundheitsberichterstattung. Die Informationen werden in Form von individuell gestaltbaren Tabellen, übersichtlichen Grafiken, verständlichen Texten und präzisen Definitionen bereitgestellt und können heruntergeladen werden. Das System wird ständig ausgebaut. Derzeit sind aktuelle Informationen aus über 100 Datenquellen abrufbar. Zusätzlich können über dieses System die GBE-Themenhefte und die Inhalte aus dem Gesundheitsbericht für Deutschland (Hrsg. Statistisches Bundesamt, Stuttgart, 1998) abgerufen werden.
www.gbe-bund.de
- ▶ Schwerpunktberichte
 - ▶ In den Schwerpunktberichten werden spezielle Themen der Gesundheit und des Gesundheitssystems detailliert und umfassend beschrieben.

Die Aussagen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes beziehen sich auf die nationale, bundesweite Ebene und haben eine Referenzfunktion für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Auf diese Weise stellt die GBE des Bundes eine fachliche Grundlage für politische Entscheidungen bereit und bietet allen Interessierten eine datengestützte Informationsgrundlage. Darüber hinaus dient sie der Erfolgskontrolle durchgeführter Maßnahmen und trägt zur Entwicklung und Evaluierung von Gesundheitszielen bei.

Der Leser- und Nutzerkreis der GBE-Produkte ist breit gefächert: Angesprochen sind Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Expertinnen und Experten in wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen und die Fachöffentlichkeit. Zur Zielgruppe gehören auch Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten, Verbraucherinnen und Verbraucher und ihre jeweiligen Verbände.

Das vorliegende Heft 17 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes »Organtransplantation und Organspende« lässt sich folgendermaßen in das Gesamtspektrum der Themenfelder einordnen:



Bislang sind folgende Themenhefte der GBE erschienen:

- Heft 1 »Schutzimpfungen«
- Heft 2 »Sterbebegleitung«
- Heft 3 »Gesundheitsprobleme bei Fernreisen«
- Heft 4 »Armut bei Kindern und Jugendlichen«
- Heft 5 »Medizinische Behandlungsfehler«
- Heft 6 »Lebensmittelbedingte Erkrankungen«
- Heft 7 »Chronische Schmerzen«
- Heft 8 »Nosokomiale Infektionen«
- Heft 9 »Inanspruchnahme alternativer Methoden in der Medizin«
- Heft 10 »Gesundheit im Alter«
- Heft 11 »Schuppenflechte«
- Heft 12 »Dekubitus«
- Heft 13 »Arbeitslosigkeit und Gesundheit«
- Heft 14 »Gesundheit alleinerziehender Mütter und Väter«
- Heft 15 »Hepatitis C«
- Heft 16 »Übergewicht und Adipositas«

Adressen:

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Postfach 650261
13302 Berlin
Tel.: 018 88.754-34 00
Fax: 018 88.754-35 13
gbe@rki.de
www.rki.de/GBE/GBE.HTM

Statistisches Bundesamt
Zweigstelle Bonn
Informations- und Dokumentationszentrum
Gesundheitsdaten
Graurheindorfer Straße 198
53117 Bonn
Tel.: 018 88.644-81 21
Fax: 018 88.644-89 96
gbe-bund@destatis.de
www.gbe-bund.de

Organtransplantation und Organspende

Einleitung

Organtransplantationen werden in Deutschland seit fast 40 Jahren durchgeführt; bislang waren es mehr als 60.000. Von den durchbluteten Organen werden heute Niere, Leber, Herz, Lunge, Pankreas und Darm übertragen; diese Organe dürfen nur in dafür zugelassenen Transplantationszentren übertragen werden. Für ihre Entnahme und Vermittlung gelten besondere Verfahrensregeln, die im Transplantationsgesetz festgelegt sind. Das am häufigsten übertragene Gewebe ist die Hornhaut des Auges. Verpflanzung von Kniegelenken und Händen, sogenannten komplexen Geweben, wurden bereits vereinzelt vorgenommen bzw. sind in Vorbereitung. Der vorliegende Bericht fokussiert auf die Organtransplantation und Organspende der nach Transplantationsgesetz vermittlungspflichtigen soliden Organe Niere, Leber, Herz, Lunge und Pankreas.

Mit der Zahl der Transplantationen nahm auch die Zahl der Kliniken mit Transplantationsprogrammen in Deutschland stetig zu; heute gehören Transplantationen eines oder mehrerer Organe zum Versorgungsspektrum aller deutschen Universitätsklinika und einer Reihe weiterer Krankenhäuser. Lange Zeit wurden vor allem die

Organe Verstorbener übertragen; in den letzten Jahren erhöhte sich aber in Deutschland der Anteil der Lebendspendetransplantationen an der Gesamtzahl von Nierentransplantationen. Hinzu kam die Lebendspende von Lebersegmenten.

Abbildung 1
Organtransplantationen in Deutschland 1963–2001
Quelle: DSO

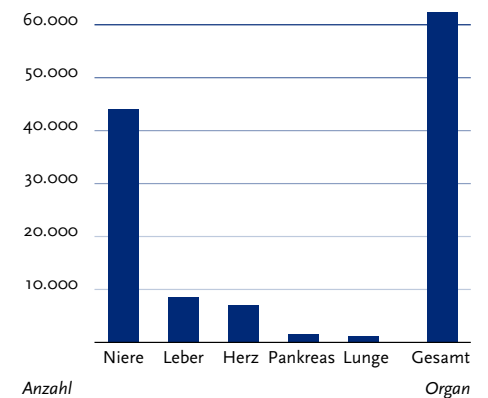
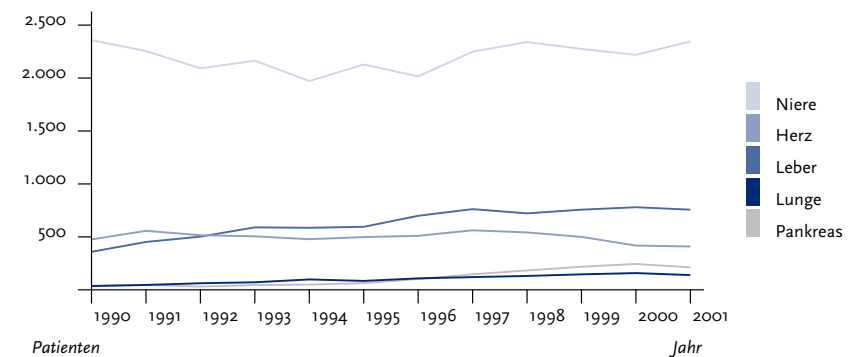


Abbildung 2
Organtransplantationen in Deutschland nach Organen
(einschließlich Lebend-Transplantationen) 1990–2001
Quelle: DSO



Anfang der neunziger Jahre kam es zu einem Stillstand, bzw. leichten Rückgang der Transplantationen. Die Zahl der Organspenden konnte mit den medizinischen Möglichkeiten der Transplantation und dem gestiegenen Bedarf nicht mehr Schritt halten. Auch die rechtliche Seite der Transplantation war, anders als in den europäischen Nachbarländern, nicht durch ein eindeutiges Gesetz geregelt. Nachdem ein erster Gesetzentwurf Ende der siebziger Jahre nicht angenommen wurde, entstanden nun neue Initiativen zur Ausarbeitung und Vorlage eines Transplantationsgesetzes. Zentrale Streitfragen während des sich über mehrere Jahre hinziehenden Gesetzgebungsverfahrens waren der Hirntod als sicheres Todeszeichen und die Befugnis zur Einwilligung in die Organentnahme durch die nächsten Angehörigen. Mit Inkrafttreten des Gesetzes über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz/TPG) zum 1. Dezember 1997 fand die Phase der Rechtsundeutlichkeit ein Ende [1].

Historischer Rückblick

Der Wunsch, kranke und verloren gegangene Körperteile zu ersetzen, lässt sich weit zurückverfolgen. Zur Linderung von Verunstaltungen oder Behinderungen wurden schon im Mittelalter und früher Hauttransplantationen aus körpereigenem Gewebe vorgenommen. Aber erst durch die Entwicklung neuerer naturwissenschaftlicher und medizinischer Konzepte wurde es möglich, solide Organe fremder Spender zu transplantieren.

Ende des 19. Jahrhunderts konnten komplexe Krankheitsbilder auf den Funktionsausfall bestimmter Organe zurückgeführt werden. Dieses medizinische Wissen war Voraussetzung für das Therapiekonzept, ein funktionsunfähig gewordenes Organ durch die Übertragung eines gesunden Organs zu ersetzen und dadurch den Patienten zu heilen. Die Verpflanzung von Schilddrüsen- gewebe zur Behandlung der Schilddrüsenmangelkrankheit im Jahr 1883 ist ein erstes Beispiel für die Anwendung des modernen Behandlungsprinzips des Organersatzes beim Menschen.

Im frühen 20. Jahrhundert war die Organtransplantation als mögliches Behandlungskonzept bereits anerkannt. Einer breiteren Anwen-

dung standen in der klinischen Praxis jedoch unüberwindbare Schwierigkeiten der Abstoßung des fremden (allogenen) Organs gegenüber. Die Abstoßungsreaktion führte innerhalb kurzer Zeit zum Funktionsverlust der zunächst »erfolgreich« transplantierten Organe. Die Ursache (die Reaktion des Immunsystems des Empfängerorganismus) war zwar bekannt, ihre Behandlung jedoch nicht möglich. Daher wurde das Transplantieren um 1930 praktisch völlig aufgegeben.

Während zu Beginn des 20. Jahrhunderts vor allem Drüsengewebe transplantiert wurde, wurde nach dem zweiten Weltkrieg die Niere das »Leitorgan« der Transplantationsmedizin. Mit der Entwicklung der künstlichen Blutwäsche (Hämodialyse) konnten Patienten mit einem Ausfall der Nierenfunktion (Niereninsuffizienz) therapiert werden. Sie hatten damit auch die Chance, auf die Übertragung eines Organs zu warten, denn eine Unabhängigkeit von der Dialyse und damit höhere Lebensqualität bot allein die Transplantation. Bei paarig angelegten Organen wie der Niere war außerdem eine Lebendspende möglich. 1954 erfolgte die erste, dauerhaft erfolgreiche Transplantation beim Menschen: eine Lebendnierentransplantation zwischen eineiigen Zwillingen in Boston [2].

Erst durch die Entwicklung von Medikamenten zur Unterdrückung der Abstoßungsreaktion (Immunsuppressiva) sowie die Weiterentwicklung der chirurgischen und intensivmedizinischen Möglichkeiten (künstliche Beatmung und Aufrechterhaltung des Herz-Kreislauf-Systems) konnten Transplantationen von unpaarigen, genetisch fremden Organen realisiert werden¹. 1963 erfolgte die erste erfolgreiche Lebertransplantation, 1965 die Übertragung der Bauchspeicheldrüse (Pankreastransplantation) und 1967 die erste Herztransplantation, welche die Aufmerksamkeit der Weltöffentlichkeit erregte.

Heute verhindert vor allem die begrenzte Zahl von Spenderorganen, dass allen Patienten auf der Warteliste ein Organ übertragen werden kann.

¹ Bevor künstliche Beatmung und künstliche Aufrechterhaltung des Herz-Kreislauf-Systems möglich waren, führten schwere Hirnschädigungen nach kurzer Zeit zum Stillstand von Herz und Kreislauf. Erst die Fortschritte auf den Gebieten der Wiederbelebung und der Unterstützung lebenserhaltender Funktionen ermöglichten die Entnahme durchbluteter Organe nach irreversiblen (nicht umkehrbaren) Ausfall der Gesamtfunktion von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm.

Transplantationen in Deutschland

Bei chronischem Organversagen stellen Organtransplantationen oft die einzige Möglichkeit einer lebensrettenden Therapie und einer wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität der Patienten dar. Die Ergebnisse der Transplantationen werden auf der Basis freiwilliger Zusammenarbeit von den meisten deutschen Zentren der internationalen Collaborative Transplant Study (CTS; Universität Heidelberg; <http://cts.med.uni-heidelberg.de/>) gemeldet. Die CTS wurde 1982 initiiert, um auf breiter Basis die Probleme und Risiken bei Organtransplantationen zu untersuchen. Über 300 Transplantationszentren aus 45 Ländern beteiligen sich an der CTS, die neben der Unterhaltung eines Transplantationsregisters verschiedene prospektive und retrospektive Studien betreibt.

Während sich die Zahl der Nierentransplantationen seit etwa zehn Jahren auf relativ konstantem Niveau bewegt, haben die wachsende Erfahrung mit der Technik der Transplantation von Pankreas und Lunge und die Zunahme der Indikationen (Gründe für die Anwendung eines bestimmten Therapieverfahrens, hier der Organtransplantation) in den vergangenen Jahren zu längeren Wartelisten und höheren Transplantationsraten dieser beiden Organe geführt. Da die Entnahme schwierig sein kann und die Qualitätsanforderungen an diese Organe hoch sind, ist derzeit nicht nur die Zahl der Spender der limitierende Faktor, sondern auch die begrenzte Anzahl von Kliniken und Ärzten, die das erforderliche Fachwissen für Entnahme und Transplantation von Pankreas und Lunge besitzen. Die Zahl der Lebertransplantationen hat sich innerhalb der letzten zehn Jahre verdoppelt (z. T. bedingt durch die Lebersegment-Lebendspenden), die Zahl der Herztransplantationen dagegen nahm ab.

Die Neuentwicklung und Weiterentwicklung immunsuppressiver Medikamente, die oft in Kombination die Gefahr einer Abstoßung reduzieren können und weniger bedrohliche Komplikationen haben als frühere Therapieschemata, haben die Überlebensraten der Patienten verbessert. Nach der Einführung des Immunsuppressivums Cyclosporin in den siebziger Jahren stiegen sowohl die Überlebensraten der Organempfänger als auch der Transplantate um durchschnittlich 20 %

(CTS-Ergebnisse). Die Kombination neuer Immunsuppressiva hat eine weitere Verbesserung der Überlebensrate, allerdings in wesentlich geringerem Umfang, erbracht: Durch den gezielten, oft auch kombinierten Einsatz der Medikamente können Abstoßungen und lebensbedrohliche Komplikationen verringert werden.

Durchgeführte Transplantationen

Nierentransplantationen

Die Zahl der Nierentransplantationen in Deutschland liegt seit zehn Jahren unverändert bei etwa 2.200–2.300 pro Jahr, Lebendspenden eingeschlossen. Jedes Jahr kommen etwa 2.800 neuangemeldete Patienten hinzu, so dass ein Abbau der Warteliste mit der gegenwärtigen Transplantationsrate nicht möglich ist². Am 31.12.2001 warteten in Deutschland insgesamt 9.547 Patienten darauf, eine Niere transplantiert zu bekommen. Insgesamt mussten sich im Jahr 2001 über 57.000 Menschen dauerhaft einer Dialyse unterziehen [3].

Die Grunderkrankungen der Dialysepatienten sind sehr heterogen. Bei 36 % der Patienten, die im Jahr 2001 eine Nierenersatztherapie neu beginnen mussten, verursachte Diabetes mellitus (Typ I und II) das Nierenversagen. Unter allen Patienten, die seit 1996 eine Nierenersatztherapie erhalten haben, war bei 22 % Diabetes mellitus (Typ I und II) die Ursache. Diabetes mellitus gewinnt als Grunderkrankung der Patienten in Nierenersatztherapie somit immer mehr an Bedeutung [3].

Da nicht alle dialysepflichtigen Patienten auf die Warteliste für eine Nierentransplantation genommen werden oder selbst an einer Transplantation interessiert sind, unterscheidet sich die Diagnoseverteilung der Patienten auf Warteliste von der Diagnoseverteilung der Patienten mit Nierenersatztherapie.

Die Zahl der Lebendspenden von Nieren hat in den vergangenen Jahren erheblich zugenommen. Waren es 1992 nur 2,7 % aller Nierentrans-

² Zur prozentualen Verteilung von Frauen und Männern auf den Wartelisten für Nieren-, Pankreas, Herz-, Lungen- und Lebertransplantationen siehe Abschnitt: »Unterschiedliche Transplantationschancen von Frauen und Männern«.

plantationen, so wurden im Jahr 2001 16,3% der Nierentransplantationen nach einer Lebendspende vorgenommen [4]. Das Transplantationsgesetz hat der Lebendspende einen festen gesetzlichen

Rahmen gegeben und ermöglicht neben der Lebendspende zwischen nahen Angehörigen auch die Übertragung einer Niere zwischen nicht verwandten, sich nahe stehenden Personen.

Abbildung 3
Aktive Warteliste und Nierentransplantationen Deutschland
Quelle: DSO (Transplantationen, Gesamtzahl der Transplantationen inkl. Lebendspende; aktive Warteliste), Eurotransplant (Geschlecht der Transplantatempfänger)

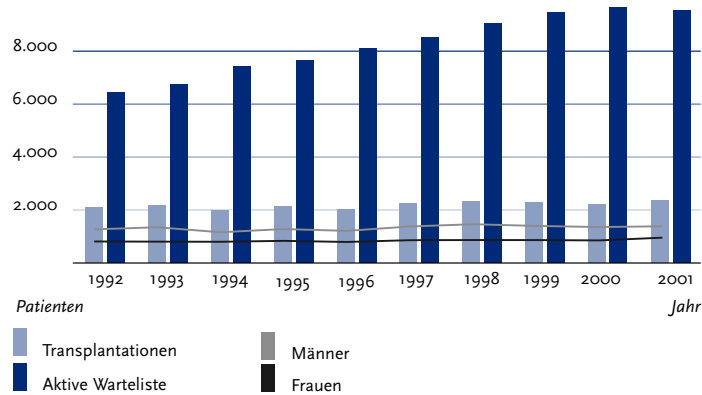


Tabelle 1
Warteliste Nierentransplantation
Quelle: DSO

Diagnosen der Patienten, die 2001 auf die Warteliste aufgenommen wurden	Anzahl	Prozent
Glomerulonephritis (Nierenerkrankung mit Veränderung der Nierenkörperchen und Entzündungszellen)	864	31%
Andere	429	15%
Diabetische Nephropathie (Schädigung der Kapillaren der Nierenkörperchen bei lange bestehendem Diabetes)	317	11%
Zystennieren	333	12%
Interstitielle Nephritis (Nierenentzündung)	415	15%
Vaskuläre Erkrankungen (Gefäßerkrankungen)	209	7%
Immunologische Systemerkrankungen	70	2%
Congenitale Veränderungen (angeborene Veränderungen)	50	2%
Hereditäre Nierenerkrankung (erbliche Nierenerkrankung)	71	3%
Hämolytisch-urämisches Syndrom (Erkrankung, die vorwiegend Säuglinge und Kleinkinder betrifft, verursacht durch eine Infektion mit spezifischen Kolibakterien)	25	1%
Amyloid- u. Plasmozytomnieren (Ablagerung spezifischer Eiweiße im Nierengewebe, die einen Ausfall der Nierenfunktion bewirken)	19	1%
Summe	2.802	100%

Niere-Pankreas-Transplantationen

Die kombinierte Transplantation von Niere und Pankreas (Bauchspeicheldrüse) wird ausschließlich bei dialysepflichtigen Typ I-Diabetikern vorgenommen. Durch die gemeinsame Übertragung von Niere und Pankreas wird nicht nur die Nierenfunktion wiederhergestellt, sondern auch die zugrundeliegende Zuckerkrankheit geheilt: Das Spenderorgan Pankreas produziert das fehlende Insulin. Im Jahr 2001 wurden insgesamt 212 Pankreas-Transplantationen vorgenommen, davon 200 kombinierte Niere-Pankreas-Transplantationen. 224 Patienten wurden neu angemeldet.

Herztransplantationen

Die Zahl der Herztransplantationen hat in den vergangenen Jahren abgenommen. Sie lag im Jahr 2001 bei 409. Gleichzeitig ist die Zahl der Neuanmeldungen für eine Herztransplantation zurückgegangen. Diese Entwicklungen lassen sich nur teilweise auf den Mangel an Spenderorganen zurückführen. Auch die Indikationsstellung zur Herztransplantation hat sich verändert; zudem gibt es erfolversprechende Alternativen, bestimmte schwere Herzerkrankungen mit anderen Therapiekonzepten, z. B. Herzunterstützungssystemen zu behandeln.

Abbildung 4
Pankreastransplantationen und Neuanmeldungen Deutschland
Quelle: DSO (Transplantationen, Gesamtzahl der Transplantationen inkl. Lebendspende; Neuanmeldungen), Eurotransplant (Geschlecht der Transplantatempfänger)

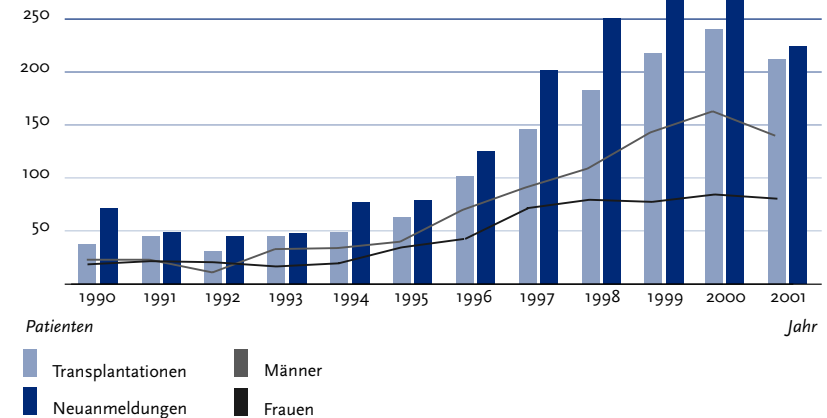
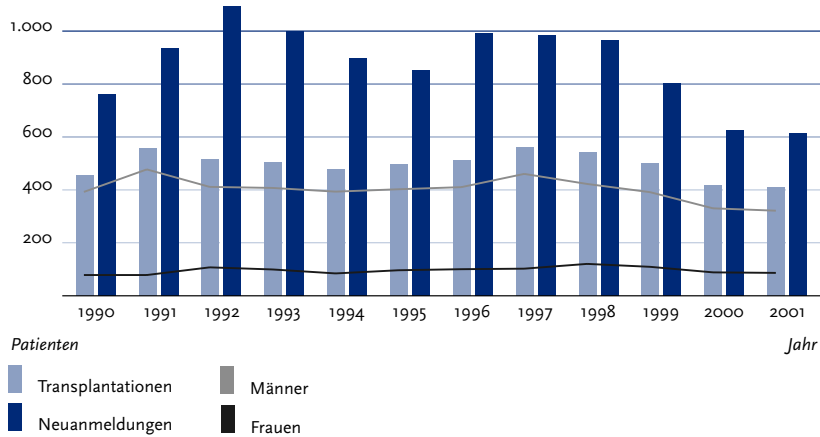


Tabelle 2
Warteliste Herztransplantation
Quelle: DSO

Diagnosen der Patienten, die 2001 auf die Warteliste aufgenommen wurden	Anzahl	Prozent
Kardiomyopathie (Herzmuskelschwäche)	350	57%
Koronare Herzkrankheit (Erkrankung der Herzkranzgefäße)	163	27%
Andere	65	11%
Klappenfehler	10	2%
Kongenitale Erkrankungen (angeborene Erkrankungen)	26	4%
Summe	614	100%

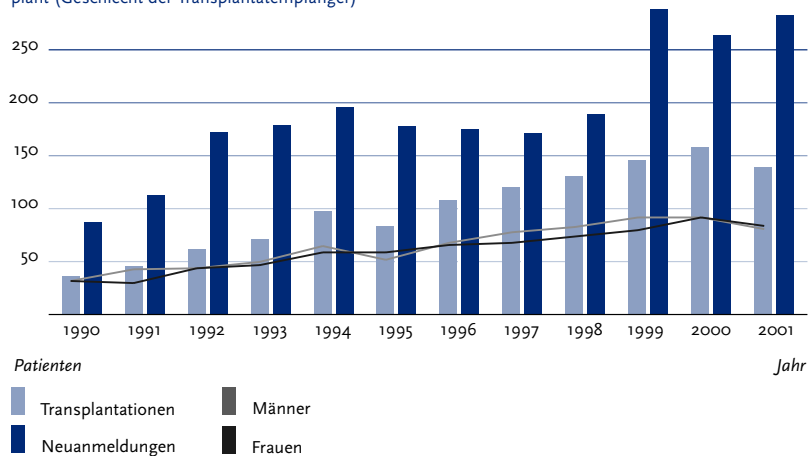
Abbildung 5
Neuanmeldungen und Herztransplantationen Deutschland
 Quelle: DSO (Transplantationen, Gesamtzahl der Transplantationen inkl. Lebendspende; Neuanmeldungen), Eurotransplant (Geschlecht der Transplantatempfänger)



Die meisten Patienten, die für eine Herztransplantation angemeldet werden, leiden an einer Kardiomyopathie, einer angeborenen oder erworbenen Herzmuskelschwäche. An zweiter

Stelle steht die koronare Herzkrankheit. Seltener ist die Aufnahme in die Warteliste nach einem Herzinfarkt, der das Herzmuskelgewebe schwer geschädigt hat.

Abbildung 6
Neuanmeldungen und Lungentransplantationen Deutschland
 Quelle: DSO (Transplantationen, Gesamtzahl der Transplantationen inkl. Lebendspende; Neuanmeldungen), Eurotransplant (Geschlecht der Transplantatempfänger)



Lungentransplantationen

Lungentransplantationen werden häufig in Kombination mit Herztransplantationen vorgenommen. In den Jahren 1996 bis 2000 stieg die Zahl der Übertragungen eines oder beider Lungenflügel kontinuierlich. Im Jahr 2001 wurden insgesamt 139 Transplantationen vorgenommen, ein Rückgang gegenüber den Vorjahren. Die Zahl der Neuanmeldungen zur Lungentrans-

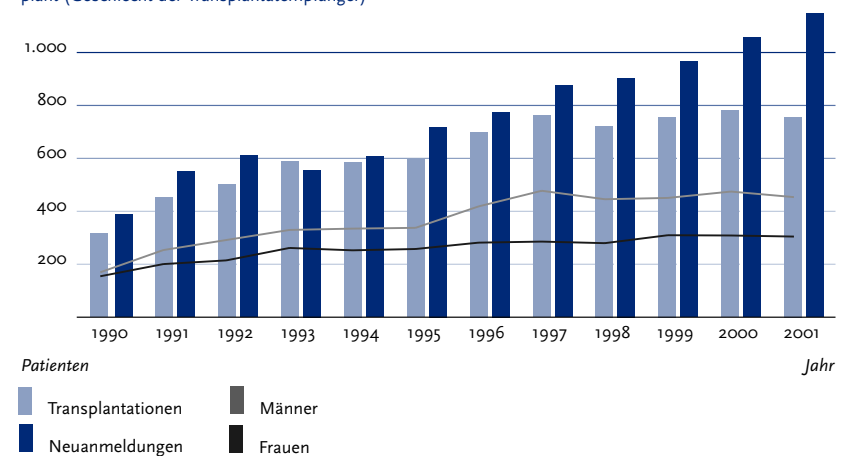
plantation stieg dagegen auf 283 und beträgt das Doppelte der durchgeführten Eingriffe.

In den Jahren 1997 bis 2000 war die idiopathische Lungenfibrose, eine bindegewebige Umwandlung des Lungengewebes unbekannter Ursache, die häufigste Grunderkrankung der zur Transplantation angemeldeten Patienten. Im Jahr 2001 wurden dagegen am häufigsten Patienten wegen einer Mukoviszidose-Erkrankung auf die Warteliste zur Transplantation aufgenommen.

Tabelle 3
Warteliste Lungentransplantation
 Quelle: DSO

Diagnosen der Patienten, die 2001 auf die Warteliste aufgenommen wurden	Anzahl	Prozent
Andere	61	22%
Zystische Fibrose/Mukoviszidose (ererbte Stoffwechselkrankheit mit vermehrter Produktion und erhöhter Zähigkeit des Drüsensekrets)	70	25%
Idiopathische pulmonale Fibrose (Vermehrung des Bindegewebes der Lunge unbekannter Ursache)	39	14%
Primäre pulmonale Hypertonie (Bluthochdruck im Lungenkreislauf)	35	12%
Alpha1-Antitrypsin-Mangel (ererbte Stoffwechselkrankheit mit Gewebeabbau)	13	5%
COPD/Lungenemphysem (Vergrößerung des Luftraums durch Zerstörung der Lungenbläschen)	65	23%
Summe	283	100%

Abbildung 7
Neuanmeldungen und Lebertransplantationen Deutschland
 Quelle: DSO (Transplantationen, Gesamtzahl der Transplantationen inkl. Lebendspende; Neuanmeldungen), Eurotransplant (Geschlecht der Transplantatempfänger)



Lebertransplantationen

Die Zahl der Lebertransplantationen hat in den vergangenen zehn Jahren zugenommen. Im Jahr 2001 wurden insgesamt 757 Lebertransplantationen vorgenommen. Die Zahl der Neuanmeldungen von Patienten für eine Leberübertragung betrug im selben Jahr 1.148 [4].

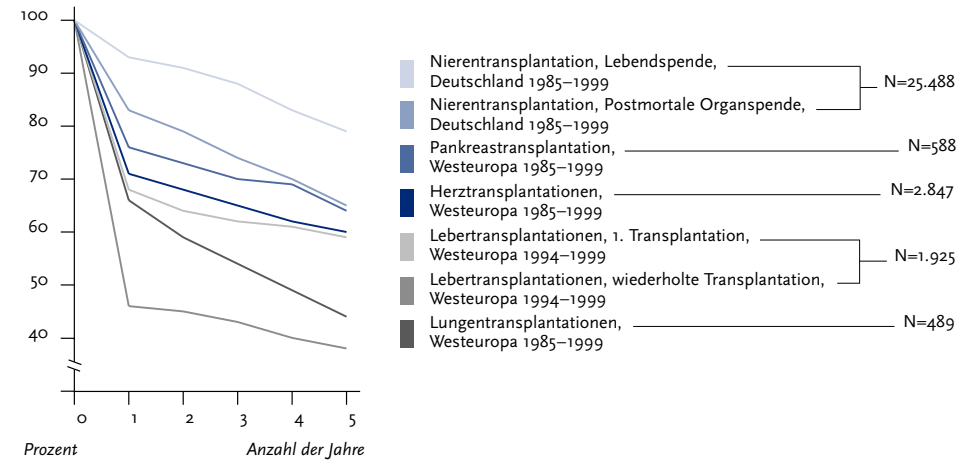
In der Mehrzahl leiden die Patienten auf der Warteliste an einer Leberzirrhose. Der bindegewebigen Umwandlung der Leber, die zum chronischen Versagen des Organs führt, liegen Virusinfektionen, unbekannte Ursachen, aber auch chronischer Alkoholmissbrauch zugrunde. 5% der Lebertransplantationen waren im Jahr 2001 hochdringliche Eingriffe nach akutem Versagen der Leber.

Mit einem Anteil von 12,5% (2001) aller Lebertransplantationen hat sich die Übertragung eines Lebersegmentes zu einem wesentlichen Bestandteil der Versorgung von Patienten mit chronischem Leberversagen entwickelt. Die Anatomie der Leber erlaubt die Entfernung eines Segmentes, das durch das nachwachsende, verbliebene Lebergewebe ersetzt wird. Die Operation ist für den Spender jedoch nicht ohne Risiko und wurde bislang überwiegend als Lebendspende von Eltern für Kinder, die an angeborenen Lebererkrankungen leiden, praktiziert. Mittlerweile werden jedoch auch Lebendspenden zwischen Erwachsenen vorgenommen. Im Jahr 2001 wurden insgesamt 95 Teilleber-Lebendspenden an neun deutschen Zentren durchgeführt.

Tabelle 4
Indikationen für eine Lebertransplantation im Jahr 2001
(entprechend der Systematik von ELTR – European Liver Transplant Registry)
Quelle: DSO

Diagnose	Zahl	Prozent
Akute oder subakute Hepatitis (Leberentzündung)	21	2%
Akutes Leberversagen	58	5%
Sekundäre biliäre (von den Gallengängen ausgehende) Zirrhose	20	2%
Primäre biliäre Zirrhose	41	4%
Sklerosierende Cholangitis (Entzündung der Gallenwege)	59	5%
Gallengangsatresie (Fehlen der Gallengänge)	40	3%
Angeborene Gallenwegserkrankung	25	2%
Autoimmunzirrhose	27	2%
Posthepatitische (als Folge einer Leberentzündung) Zirrhose	237	21%
Leberzirrhose (Umwandlung und Vernarbung des Lebergewebes)	281	24%
Zirrhose, unbekannte Ursache	83	7%
Hepatocelluläres (Leberzell-) Karzinom	77	7%
Gallenblasen-Karzinom	3	0%
Gallengangs-Karzinom	10	1%
Lebermetastasen	9	1%
Andere bösartige Lebererkrankung	11	1%
Stoffwechselerkrankung	18	2%
Budd-Chiari-Syndrom (Abflussstörung im Bereich der Lebervenen)	17	1%
Gutartiger Lebertumor	6	1%
Andere Lebererkrankung	105	9%
Gesamt	1.148	100%

Abbildung 8
Angaben zum Transplantatüberleben
Quelle: DSO, CTS-Studie



Transplantatfunktionsraten

Die Transplantat-Funktionsraten³ der gespendeten Organe unterscheiden sich: Die besten Werte erreichen die Transplantat-Funktionsraten der Lebendspenden von Nieren; sie sind im Durchschnitt besser als nach einer postmortalen Nierenspende. Dies wird zum Teil mit der guten Vorbereitung der Operation sowie der kurzen Ischämiezeit begründet, also der Zeitspanne, in der das Organ außerhalb des Körpers ohne Blutversorgung ist. Zusätzlich wird von einer besonders hohen Bereitschaft der Organempfänger, die immunsuppressiv wirksamen Medikamente regelmäßig einzunehmen, ausgegangen. Bei hoher Übereinstimmung der Gewebefaktoren können die Ergebnisse der postmortalen Organspende dasselbe hohe Niveau wie bei der Lebendspende erreichen.

Ein Jahr nach der Pankreastransplantation liegt die Funktionsrate der Transplantate mit 76% deutlich unter der einer Nierentransplantation, nach 5 Jahren ist der Unterschied nur noch gering. Nach Herztransplantationen sind 71% der Transplantate nach einem Jahr noch funktionstüchtig. Nach 5 Jahren sind es 60%. Die Funktionsraten der Lebertransplantate liegen nach einem Jahr bei 68% und nach 5 Jahren bei 59%. Diese Ergebnisse

gelten nur für die erste Lebertransplantation. Bei Retransplantationen sind die Ergebnisse erheblich schlechter. Die schlechtesten Ergebnisse weisen die Funktionsraten nach Lungentransplantationen auf: Das erste Jahr nach einer Lungentransplantation funktionieren noch 66% der Transplantate; nach 5 Jahren sind es nur noch 44%.

Auf das Transplantatüberleben in Abhängigkeit vom Geschlecht wird in Abschnitt »Unterschiedliche Transplantationschancen« von Frauen und Männern eingegangen.

Übertragung von Augenhornhäuten

Eine Besonderheit stellt die Übertragung von Augenhornhäuten dar. Das Transplantationsgesetz gilt für die Spende und Entnahme von menschlichen Organen, Organteilen oder Geweben (Organe) zum Zweck der Übertragung auf andere Menschen und schließt die Übertragung von Augenhornhäuten ausdrücklich ein (§ 10, Abs. 3), auch wenn hierfür keine Vermittlungspflicht besteht. Durch »Richtlinien zum Führen einer Horn-

³ Anzahl der noch funktionsfähigen Organe bezogen auf die Gesamtzahl der transplantierten Organe in Prozent (»graft survival«)

hautbank« vom 7. August 2000 [5] und »Durchführungsbestimmungen der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Hornhautbanken für die Kultivierung von Spenderhornhäuten und die Organisation von Hornhautbanken vom 30.9.2001« sind Kriterien für die Auswahl der Spender und Anforderungen an die Qualitätssicherung und Dokumentation festgelegt. Allgemein anerkannte Allokationskriterien für die Hornhautübertragungen sollen bei der Verteilung zugrunde gelegt werden.

Im Jahr 2000 wurde von 14 deutschen Hornhautbanken, die Mitglied in der European Eye Bank Association sind, der Erhalt von über 4.500 Hornhäuten dokumentiert; rund 3.000 Hornhäute wurden im gleichen Jahr in Deutschland übertragen. Ein Teil der Transplantate stammte aus dem Ausland [6]. Eine wichtige Rolle bei der europaweiten Vermittlung spielt die BIS (Bio Implant Services) Foundation in den Niederlanden (www.bisfoundation.org).

Unterschiedliche Transplantationschancen von Frauen und Männern

Geschlechtsverteilung bei Transplantationen und Lebendspenden

Sowohl auf den Wartelisten für als auch unter den Empfängern von Niere-, Herz-, Leber- und Pankreas-Transplantaten übersteigt der Anteil der Männer den der Frauen. Im Jahr 2000 ergab sich folgendes Bild:

Tabelle 5
Geschlechtsverhältnis Wartelisten – Transplantationen
Quelle: DSO, Eurotransplant

Organ	Warteliste	Transplantationen	Warteliste	Transplantationen
	Männer	Männer	Frauen	Frauen
Niere	61,80 %	61,60 %	38,20 %	38,40 %
Herz	80,70 %	78,90 %	19,30 %	21,10 %
Leber	58,70 %	60,40 %	41,30 %	39,60 %
Lunge	37,00 %	50,00 %	63,00 %	50,00 %
Pankreas	62,80 %	65,20 %	37,20 %	34,80 %

Die Wahrscheinlichkeit von Wartelistenpatienten, tatsächlich eine Transplantation zu erhalten, ist hingegen bei beiden Geschlechtern gleich, außer für Lungentransplantationen (wobei berücksichtigt werden muss, dass im Jahr 2000 lediglich 158 Transplantationen durchgeführt wurden). Der höhere Anteil von Männern auf den Wartelisten beruht vermutlich auf geschlechtsunterschiedlichen Häufigkeiten der Krankheiten, die schließlich zur Aufnahme auf die Warteliste führten.

So korrespondiert der höhere Anteil von Männern auf der Warteliste für eine Lebertransplantation mit der höheren Leberzirrhose-Mortalität von Männern (Sterbeziffer 1999, alte Europabevölkerung, ICD K 74, Fibrose und Zirrhose der Leber: Männlich 9,0/100.000 der Bevölkerung; Weiblich: 4,6/100.000 der Bevölkerung) und dem höheren Anteil von Männern an der stationären Behandlung chronischer Leberkrankheiten (1999: 61 % Männer, 39 % Frauen, bezogen auf die Gesamtzahl der Krankenhausfälle)⁴.

Auch unter Kardiomyopathien (Herzmuskelschwächen), die zu 57 % ursächlich für die Aufnahme auf die Warteliste für Herztransplantationen sind, leiden mehr Männer als Frauen.

Männer müssen sich auch häufiger einer chronischen Nierenersatztherapie unterziehen (57 % Männer und 43 % Frauen)⁵, ihr Anteil an Wartelistenpatienten für Nierentransplantationen ist allerdings noch höher.

Zur Erklärung der Geschlechtsunterschiede werden, neben der unterschiedlichen Häufigkeit der Grunderkrankungen bei Frauen und Män-

⁴ Statistisches Bundesamt, Krankenhausstatistik – Diagnosedaten der Krankenhauspatienten 1999

⁵ Angaben von QuasiNiere für das Jahr 2000

Tabelle 6
Geschlechtsverhältnis Lebendorganspender/innen
Quelle: DSO, Eurotransplant

Lebendorganspender 2000			
Niere N=346			
Verwandte Spender: Frauen	64 %	Verwandte Spender: Männer	36 %
Nichtverwandte Spender: Frauen (einschließlich Ehefrauen)	71 %	Nichtverwandte Spender: Männer (einschließlich Ehemännern)	29 %
Nichtverwandte Spender: Ehefrauen	59 %	Nichtverwandte Spender: Ehemänner	21 %
Leber N=90			
Verwandte Spender: Frauen	61 %	Verwandte Spender: Männer	39 %
Nichtverwandte Spender: Frauen (einschließlich Ehefrauen)	58 %*	Nichtverwandte Spender: Männer (einschließlich Ehemännern)	15 %*
Nichtverwandte Spender: Ehefrauen	54 %	Nichtverwandte Spender: Ehemänner	12 %

* keine Angabe zum Geschlecht: 27 %

nern, auch eine Reihe weiterer Faktoren, z. B. eine höhere Aufmerksamkeit des medizinischen Personals gegenüber den Symptomen von Männern sowie ökonomische, verhaltensbedingte und psychosoziale Faktoren diskutiert [7].

Bei der Lebendorganspende (Niere und Lebersegmente) überwiegt die Zahl der weiblichen gegenüber den männlichen Organspendern.

Diese Geschlechtsunterschiede können nicht durch medizinische Faktoren ausreichend erklärt werden. Auch nach internationalen Studien überwiegt bei der Lebendorganspende zwischen Eheleuten die Zahl der Frauen die der Männer [8]. Diese geschlechtsspezifische Differenz wirft ethische Fragen der Fairness und des Schutzes von möglicherweise vulnerablen Spenderinnen auf. Sozioökonomische Faktoren (Ehemann als Ernährer der Familie) und häufige moralische Werthaltungen bei Frauen (Fürsorge, Helfen, »sich opfern«) könnten den Geschlechtsunterschied bei der Lebendspende erklären. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf. Angesichts der wachsenden klinischen Bedeutung der Lebendorgantransplantation und der Motivation zur Lebendorganspende in unserer Gesellschaft sollte die Spendebereitschaft der Männer erhöht und insbesondere bei Spenderinnen auf eine freiwillige und gut informierte Einwilligung geachtet werden.

Transplantatüberleben in Abhängigkeit vom Geschlecht

Wie aktuelle Auswertungen der CTS-Studie zeigen, hat die Tatsache, ob ein transplantiertes Organ von einem weiblichen oder männlichen Spender stammt, entscheidenden Einfluss auf seine langfristige Funktion. Anhand einer Datenanalyse von über 160.000 Transplantationen zeigte sich, dass vor allem Nierentransplantate von Spenderinnen eine schlechtere Überlebensrate als die von Spendern hatten, unabhängig davon, ob die Empfänger Männer oder Frauen waren.

So war das Risiko von Empfängerinnen von weiblichen Spendernieren (verglichen mit männlichen Spendernieren) um 15 % erhöht, ihr neues Organ innerhalb des ersten Jahres nach Transplantation zu verlieren; bei männlichen Empfängern war das Risiko um 22 % erhöht. Diese Ergebnisse gelten auch für die Lebendspende von Nieren. Selbst wenn die Niere von Mutter oder Schwester gespendet wurde und eine gute Gewebübereinstimmung bestand, wirkte sich der Geschlechtsfaktor negativ aus; Brüder und Väter erwiesen sich dagegen als ideale Spender. Je jünger die Spenderin, desto stärker fällt der Geschlechtsfaktor ins Gewicht. Vor allem Organe von Spenderinnen unter 45 Jahren hatten eine schlechtere Prognose. Auch auf die Übertragung von Herzen hat das Geschlecht des Spenders Einfluss, allerdings in geringerem Umfang.

Als Ursachen für die unterschiedliche Überlebensdauer der Transplantate werden u. a. die Zahl der Nierenkörperchen, geschlechtsspezifische Merkmale des Immunsystems sowie die höhere Empfindlichkeit weiblicher Organe gegenüber Sauerstoffmangel vermutet [9].

Rechtliche Grundlagen von Organ- spende und Transplantation

Am 1. Dezember 1997 trat das Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz/TPG) für die Bundesrepublik Deutschland in Kraft [10]. Damit war nach mehr als zwanzigjähriger Diskussion die rechtliche Grundlage für die Entnahme, Vermittlung und Transplantation von Organen geschaffen worden. Die Voraussetzungen für die Entnahme von Organen bei Verstorbenen und Lebenden sind in genauen Regeln festgelegt. Die erweiterte Zustimmungslösung gewährleistet die Selbstbestimmung der Patienten und ihrer Angehörigen: Für den Fall, dass keine eindeutige Willensäußerung des möglichen Organspenders bekannt ist, haben die Angehörigen nach seinem (mutmaßlichen) Willen über eine Organspende zu entscheiden.

Da die Vermittlung, Entnahme und Transplantation der Organe organisatorisch strikt getrennt sind, werden eindeutige Zuständigkeiten geschaffen und Interessenskollisionen vermieden. Durch die verbindliche Aufnahme der Patienten in Wartelisten nach Regeln, die dem Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechen und die Entwicklung von Regeln für die Vermittlungsentscheidung soll eine gerechte Verteilung der Spenderorgane gewährleistet werden.

Weiterhin wird durch das Gesetz die Lebendorganspende auf eine klare rechtliche Basis gestellt und der Organhandel (6. Abschnitt) verboten.

Nach allgemeinen Vorschriften im ersten Abschnitt sind im zweiten, zentralen Abschnitt des TPG die erweiterte Zustimmungslösung und die Feststellung des Todes in den §§ 3 und 4 (Abschnitt 2) festgehalten. Voraussetzungen für eine Organentnahme sind die Einwilligung des Spenders zu Lebzeiten oder stellvertretend seiner Angehörigen sowie die Feststellung des vollständigen Ausfalls

aller Gehirnfunktionen (Hirntod), der nach dem Stand der Wissenschaft festgestellt worden ist (siehe auch Abschnitt »Feststellung des Hirntods«). Festgehalten ist auch die Reihenfolge der Angehörigen, die entscheidungsberechtigt sind. Diese müssen zudem in den letzten zwei Jahren persönlichen Kontakt mit dem Verstorbenen gehabt haben. Der Arzt muss die Beteiligung der Angehörigen an der Entscheidung dokumentieren. Die §§ 5 und 6 legen fest, dass zwei qualifizierte Ärzte unabhängig voneinander den Ausfall der Hirnfunktionen feststellen müssen. Sie dürfen weder an der Entnahme noch an der Transplantation der Organe beteiligt sein.

Zur Lebendorganspende ist im dritten Abschnitt u. a. geregelt, dass die Entnahme von Organen, die sich nicht wieder bilden können, nur zum Zweck der Übertragung auf Verwandte ersten und zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen, zulässig ist (§ 8).

Im vierten Abschnitt ist das Vorgehen bei Entnahme, Vermittlung und Übertragung bestimmter Organe festgelegt. Die Aufgaben von Transplantationszentren, Koordinierungsstelle und Vermittlungsstelle sind in den §§ 9 bis 12 beschrieben. Sowohl Koordinierungsstelle als auch Vermittlungsstelle werden von der Bundesärztekammer, den Krankenkassen und der Deutschen Krankenhausgesellschaft in einem Vertrag, der vom damaligen Bundesministerium für Gesundheit genehmigt werden musste, mit dieser Aufgabe beauftragt. Die Vermittlungsstelle kann ihren Sitz außerhalb von Deutschland, also des Geltungsbereichs des TPG, haben. Die Koordinierungsstelle ist zusätzlich damit betraut, einen Bericht über die Tätigkeit der Transplantationszentren zu veröffentlichen. Es ist auch festgelegt, dass die Krankenhäuser zur Meldung der möglichen Organspender verpflichtet sind.

Fünf Jahre nach Verabschiedung des Gesetzes sind nun die nach § 11 und § 12 vorgeschriebenen Verträge zur Beauftragung von Institutionen mit der Organisation der Organspende und der Organvermittlung geschlossen, die meisten Richtlinien zum Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft von der Bundesärztekammer veröffentlicht (fünfter Abschnitt, § 16) und die Ausführungsgesetze oder Verordnungen der Bundes-

länder insbesondere zur Lebendspende erlassen. Die im Sommer 2000 mit der Koordinierungsstelle (Deutsche Stiftung Organtransplantation) und der Vermittlungsstelle (Eurotransplant) geschlossenen Verträge hatten einen positiven Einfluss auf die Entwicklung der postmortalen Organspende. Die Koordinierungsstelle konnte auf der neuen vertraglichen Grundlage die regionale Organspende-Organisation im ganzen Bundesgebiet umsetzen und dadurch die Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern verbessern. Die Zahl der Spendermeldungen durch die Krankenhäuser ist von 2000 auf 2001 um 20 % gestiegen.

Nicht gestiegen ist durch das Gesetz die Zahl der Organentnahmen, die aufgrund eines dokumentierten Willens durchgeführt wurden (5 %); auch ist die Zahl der Ablehnungen der Organspende durch Angehörige nicht gesunken (s. Abschnitt »Organisatorische Voraussetzungen und Regelungen der Organspende«). Auf die Entwicklung der Lebendspende hat sich das TPG (Abschnitt 3, § 8: Zulässigkeit der Organentnahme)

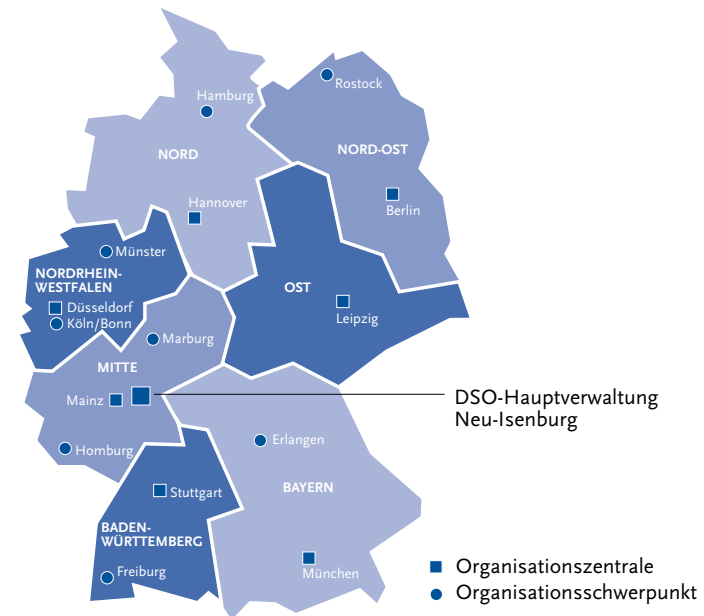
aber positiv ausgewirkt. Die Rechtssicherheit für Spender, Empfänger und ihre Ärzte haben zu einer deutlichen Ausweitung dieser Spendenform geführt.

Organisation der Organentnahme und Verteilung

Koordinierungsstelle für Organspende

Mit der Koordinierung der Organspende wurde im Juni 2000 die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) von der Bundesärztekammer, den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Deutschen Krankenhausgesellschaft beauftragt. Dieser Vertrag nach § 11 Transplantationsgesetz wurde vom damaligen Bundesministerium für Gesundheit genehmigt und legt die Aufgaben der Koordinierungsstelle fest. Um die Organspende in Deutschland flächendeckend und rund um die

Abbildung 9
Organspenderegionen der DSO



Uhr sicherzustellen, hat die DSO sieben Organ-spender-Regionen gebildet (siehe Karte). Die Regionen umfassen ein oder mehrere Bundesländer. Jede Region verfügt über eine Organisationszentrale, in der ein leitender Arzt gemeinsam mit mindestens fünf Transplantationskoordinatoren die Organ-spender-Aktivitäten koordiniert. Neben der Zentrale gibt es in jeder Region ein oder mehrere Schwerpunkt-Büros, die als Stützpunkte der Koordinatoren für ihre Arbeit in den Krankenhäusern dienen. Die Koordinatoren sind direkte Ansprechpartner für die Intensivstationen, die verstorbene Patienten melden, um die Möglichkeit einer Organ-spender abzuklären.

Jede Region wird von einem Fachbeirat beraten. Er setzt sich zusammen aus Vertretern der regionalen Transplantationszentren, der Landesärztekammern, der gesetzlichen Krankenversicherer und der Krankenhäuser der Region sowie einem Vertreter des betroffenen Bundeslandes. Auf Bundesebene unterstützt ein Bundesfachbeirat die DSO. Ihm gehören Vertreter der Vertragspartner, der regionalen Fachbeiräte, der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Stiftung Eurotransplant sowie Vertreter der Bundesländer an.

Vermittlungsstelle

Als Vermittlungsstelle für die vermittlungspflichtigen Organe wurde die Stiftung Eurotransplant in Leiden (Niederlande) beauftragt (siehe TPG, 4. Abschnitt, §12). Eurotransplant vermittelt und koordiniert den internationalen Austausch von Spenderorganen wie Nieren, Herz, Lungen und Leber für Transplantationszwecke. Dabei wird mit Spenderkrankenhäusern, Transplantationszentren, Organbanken und Labors in den Niederlanden, Belgien, Luxemburg, Deutschland, Österreich und Slowenien zusammengearbeitet. Für jedes Organ werden gemeinsame Wartelisten der Eurotransplant-Mitgliedsländer geführt. Die Vermittlung der Organe erfolgt unter Anwendung der Vorschriften des TPG. Außerdem unterstützt Eurotransplant die wissenschaftliche Forschung, um die Ergebnisse von Transplantationen weiter zu verbessern. Die wichtigste Aufgabe der Stiftung ist die Zuteilung von Spenderorganen an den geeignetsten Empfänger.

Landesausführungsgesetze und Transplantationsbeauftragte

Das Transplantationsgesetz hat den Bundesländern die Möglichkeit eröffnet, in eigenen Ausführungsgesetzen zusätzliche Regelungen für die Organ-spender in den Krankenhäusern einzuführen. Bislang haben Bayern, Rheinland-Pfalz, Mecklenburg-Vorpommern und Hessen Gesetze erlassen, die Krankenhäuser mit Intensivstationen verpflichten, Transplantationsbeauftragte einzusetzen. Diese sind dafür verantwortlich, dass potentielle Organ-spender gemeldet werden und die Möglichkeit einer Organ-spender bei allen durch vollständiges Hirnversagen Verstorbenen geprüft wird. Transplantationsbeauftragte sind die ersten Ansprechpartner der DSO-Koordinatoren und sorgen gemeinsam mit ihnen für die Schulung des Intensivpersonals zur Organ-spender. Aus Ärzten und Pflegepersonal bestehende »Kommunikationsteams« sollen in Nordrhein-Westfalen Klinikmitarbeiter für die Idee der Organ-spender gewinnen und Gespräche mit den Angehörigen führen [11]. In einigen Bundesländern wie Niedersachsen und Brandenburg sind Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern auf freiwilliger Basis tätig.

Organisatorische Voraussetzungen und Regelungen der Organ-spender

Nicht allen Patienten, deren Gehirn schwere Schäden davongetragen hat, kann eine intensivmedizinische Behandlung helfen. Bei Patienten mit Ausfall aller Hirnfunktionen können Atmung und Kreislauf nur noch mit Hilfe von Maschinen und Medikamenten aufrecht erhalten werden; es sind Zeichen zu beobachten, die auf den Hirntod und damit den Tod des Patienten hinweisen. Wenn der Verdacht auf Hirntod besteht und eine Meldung an die DSO erfolgt, steht der für das Krankenhaus zuständige DSO-Koordinator der Intensivstation beratend zur Seite. Telefonisch wird geklärt, ob eine Hirntod-Diagnostik durchgeführt werden sollte. Dafür müssen zwei Experten unabhängig voneinander den vollständigen und irreversiblen Ausfall des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstammes feststellen und diesen Befund im Hirntod-

Protokoll dokumentieren. Damit ist der Tod des Menschen festgestellt und eine Voraussetzung für die Organ-spender erfüllt. Stehen dem Krankenhaus zwei unabhängige Experten nicht zur Verfügung, vermittelt die DSO unabhängige, erfahrene Ärzte, die eine Hirntoddiagnostik nach den Richtlinien der Bundesärztekammer durchführen. Bei Bedarf berät der Koordinator das Personal der Intensivstation, wie Kreislauf und Homöostase aufrecht erhalten werden können.

Im Jahr 2001 wurden im Monat durchschnittlich rund 240 orientierende Beratungen (Konsile) für Intensivstationen durchgeführt (insgesamt 2899); dabei haben sich im Vergleich zu den Jahren 1995 – 2000 die Zahlen der Konsile in den einzelnen Organ-spenderregionen sehr unterschiedlich entwickelt; für Deutschland ist insgesamt ein Anstieg von knapp 33 % zu verzeichnen. Bei 37 % der Konsile kam es im Jahr 2001 zu einer Organ-spender. Bei 31 % kam es einer Organentnahme wegen medizinischer Kontraindikationen (z.B. Diagnostische Kontraindikationen, Vorerkrankungen, Komplikationen) nicht in Frage. In 32 % der Fälle konnte der Spenderprozess nicht erfolgreich abgeschlossen werden [4].

Neben dem nachgewiesenen Hirntod ist die Einwilligung zur Organ-spender unabdingbare Voraussetzung zur Organentnahme. Bei 14 % der Organ-spender lag im Jahr 2001 eine persönliche Zustimmung vor; davon erfolgte nur in 5,2 % der Fälle die postmortale Organentnahme aufgrund eines Organ-spenderausweises (in 8,8 % der Fälle war nur der mündliche Wille dokumentiert). In der Mehrzahl (78,1 %) wird die Organ-spender im Sinne der erweiterten Zustimmungsregelung durch die Angehörigen legitimiert. Nach dem Transplantationsgesetz sollen dabei die Angehörigen nicht selbst über eine Organ-spender entscheiden und tragen hierfür auch nicht die Verantwortung. Vielmehr ist der Arzt verpflichtet, die Angehörigen darüber zu informieren, dass nicht deren persönlicher Wunsch, sondern der (mutmaßliche) Wille des Verstorbenen entscheidend ist. In der Praxis ist eine klare Trennung zwischen dem durch die Angehörigen referierten Wunsch des Verstorbenen und ihrer Meinung jedoch schwierig. Die höhere Zustimmungsrates zur Organentnahme der Angehörigen von Suizidpatienten könnte darauf hindeuten, dass bei der Entscheidungsfindung die Werthaltungen der Angehörigen einen Einfluss

nehmen können; dies ist wegen des Respekts vor der Patientenselbstbestimmung problematisch.

Nur bei etwa 54 % der potentiellen Organ-spender (Verstorbene, bei denen der Hirntod nach den Richtlinien der Bundesärztekammer festgestellt wurde und bei denen keine medizinischen Kontraindikationen vorlagen) kam es tatsächlich zu einer Organentnahme; wichtigster Grund für den Ausschluss einer Organ-spender war zu 39,2 % die Ablehnung der Angehörigen. Zu 3,9 % kam es aufgrund eines Kreislaufversagens, zu 3,2 % wegen sonstiger Gründe nicht zu einer Organ-spender [4].

Bei der postmortalen Organentnahme müssen die Krankenhäuser, in denen der hirn-tote Patient behandelt wird, und die Transplantationszentren zusammenarbeiten. Hierzu hat die Ständige Kommission der Bundesärztekammer 1999 Empfehlungen veröffentlicht, die neben organisatorischen Informationen auf die gesetzliche Verpflichtung zur Meldung postmortaler potentieller Organ-spender und zur ärztlichen Zusammenarbeit bei der Organentnahme nach dem Transplantationsgesetz hinweisen [12].

In der Praxis wird die Bereitschaft zur Meldung durch die Einstellung des Krankenhaus-trägers und des Krankenhauspersonals zur Organ-spender sowie durch organisatorische Aspekte beeinflusst.

Der Beteiligungsgrad der bundesweit ca. 1.400 Krankenhäuser mit Intensivstation lag im Jahr 2001 bei 44 Prozent. Zu über 93 % beteiligten sich die Krankenhäuser der Maximalversorgung, Krankenhäuser der Zentralversorgung zu fast 73 %, Krankenhäuser der Regelversorgung zu fast 45 % und Krankenhäuser der Grundversorgung zu über 21 %. Der Beteiligungsgrad ist bei allen Krankenhäusern seit dem Jahr 2000 gestiegen.

Liegt eine Zustimmung zur Entnahme vor, veranlasst der Koordinator der DSO Laboruntersuchungen, welche die Blutgruppe und Gewebemerkmale des Spenders ermitteln und klären, ob beim Spender Infektionen vorliegen, die den Organempfänger gefährden könnten. Zeitgleich informiert der Koordinator die Organvermittlungsstelle Eurotransplant und teilt die Daten des Spenders mit, die zur Vermittlung seiner Organe benötigt werden.

Stehen die Organempfänger fest, nimmt der Koordinator Kontakt mit den Transplantations-

zentren der Organempfänger auf. Nicht immer können die Organe von den Chirurgen des Krankenhauses entnommen werden. Deshalb kommen Entnahmeteams aus der Organspende-Region oder aus dem Transplantationszentrum, das den Empfänger betreut. In Absprache mit dem Krankenhaus und den Entnahmeteams aus den Zentren plant der Koordinator die Entnahmeoperation. Meistens werden mehrere Organe entnommen; im Durchschnitt wurden im Jahr 2001 drei Organe entnommen. Bei Organspendern im Alter unter 55 Jahren erfolgte in 90 % der Fälle eine Mehrorganentnahme.

Die entnommenen Organe werden konserviert, auf schnellstem Wege zu den entsprechenden Transplantationszentren transportiert und unmittelbar den Empfängern übertragen, die in der Zwischenzeit auf die Operation vorbereitet worden sind. Nach der Transplantation informiert der Koordinator der DSO die Angehörigen des Spenders – unter Wahrung der Anonymität der Empfänger – über den Erfolg der Transplantationen. Auch die Intensivstation und das OP-Personal des Krankenhauses, das den Spender gemeldet hatte, wird über die Ergebnisse ihrer Bemühungen unterrichtet.

Durchschnittlich wurden im Jahr 2001 fast 90 Organspenden pro Monat realisiert (gesamt: 1.073). Der Tod der Organspender war zu über 70 % durch internistische und neurologische Erkrankungen verursacht, zu weniger als 30 % Folge einer äußeren Verletzung. Der prozentuale Anteil der Organspender im mittleren Alter zwischen 16 und 54 Jahren hat in den vergangenen Jahren tendenziell abgenommen, während der Anteil der Organspender über 65 Jahre anstieg. 57 % der Organspender waren männlichen, 43 % waren weiblichen Geschlechts. Im Vergleich zu 1994 (62 % Männer, 38 % Frauen) ist der Anteil der Männer unter den Organspendern gesunken. Diese Veränderung der Geschlechtsverteilung ist wahrscheinlich bedingt durch den Rückgang der Todesursachen durch äußere Verletzungen bei Organspendern.⁶

6 Angaben der DSO

Information und Einstellung der Öffentlichkeit zur Organspende und Organtransplantation

Kein anderer Bereich der Medizin ist, neben der Blut- und Knochenmarkspende, gleichermaßen abhängig von der Mitwirkung der Bevölkerung wie die Organspende. Im Gegensatz zur Spende von Blut und Knochenmark ist, abgesehen von der Nierenlebenspende oder der Lebersegmentspende, der Tod des Spenders die Voraussetzung für die Organspende. Neben der positiven altruistischen Seite der Organspende, schwerkranken Menschen durch die Spende der Organe nach dem Tode helfen zu können, steht daher die negative Seite von Verlust und Schmerz eines Angehörigen oder Lebenspartners. Hinzu kommen immer wieder Zweifel über die Gerechtigkeit der Organverteilung, Furcht vor Organhandel, vor allem aber die Angst, dass bei Menschen, die zur Organspende bereit sind, nicht alle erforderlichen medizinischen Maßnahmen ergriffen werden, um ihr Leben zu retten.

Damit die Bevölkerung über die Voraussetzungen einer Organspende aufgeklärt ist, eine Entscheidung zu Lebzeiten treffen kann und für den Ernstfall der möglichen Organspende eines Angehörigen vorbereitet ist, hat der Gesetzgeber ihre Information im Transplantationsgesetz festgeschrieben (§ 2, Abschnitt 1). Danach sind die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), die Krankenkassen und die Bundesländer zur Information der Bevölkerung verpflichtet.

Die Krankenkassen engagieren sich – abgesehen von einzelnen regionalen Initiativen – insbesondere durch Beiträge in ihren Mitgliederzeitschriften und die Ausgabe und das Verschicken von Organspendeausweisen. Die Bürgerinnen und Bürger können auf diesen Ausweisen ihre Einstellung zur Organspende dokumentieren, d.h. die Organspende ablehnen oder ihr generell oder unter Ein- oder Ausschluss von bestimmten Organen/Geweben zustimmen. Weiterhin ist es möglich, die Organspende in Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten zu regeln. Das Engagement der Bundesländer ist sehr heterogen und wird zum Teil von den Gesundheitsämtern getragen.

Mit der Kampagne »Organspende schenkt Leben« hat die Bundeszentrale für gesundheitli-

che Aufklärung bereits vor der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes mit der Information der Allgemeinbevölkerung zum Thema Organspende begonnen (www.organspende-kampagne.de). Hierzu setzt sie Medien mit großer Reichweite, wie Anzeigen, TV- und Kino-Spots, Plakate oder Informationsbroschüren ein. Um auf spezielle Fragen im direkten Gespräch eingehen zu können, wurden ergänzend verschiedene Kooperationsprojekte entwickelt, welche die Menschen in Ihrem persönlichen Umfeld erreichen. So wurde beispielsweise mit dem Verband der Volkshochschulen in Nordrhein-Westfalen eine Veranstaltungsreihe zum Thema Organspende durchgeführt. In Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) wurde das Projekt »Streetwork für Organspende« entwickelt. In dessen Rahmen informierten sechs StreetworkerInnen in fünf Regionen Deutschlands die Menschen und nützten hierzu verschiedene Wege, wie das Auslegen von Informationsmaterialien, Infostände, Vorträge oder Unterrichtseinheiten an Schulen. Seit Juli 2000 bietet die BZgA in Zusammenarbeit mit der DSO das Infotelefon Organspende an, das kostenlos Fragen der Bevölkerung zur Organspende beantwortet. Inzwischen werden pro Monat durchschnittlich 2000 Fragen per Telefon oder E-Mail beantwortet sowie Organspendeausweise und Informationsmaterial verschickt. Die Bundeszentrale kooperiert und unterstützt auch Aktivitäten der Bundesländer, des gemeinnützigen Vereins »Sportler für Organspende« und der Selbsthilfeforen.

Ebenfalls in der Informationsarbeit tätig ist seit mehr als 20 Jahren der Arbeitskreis Organspende, der vom Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH), Neu-Isenburg, getragen wird (www.kfh-dialyse.de). Durch kontinuierliche Pressearbeit und die Bereitstellung von Informationsmaterialien, z.B. für den Schulunterricht, wurde in den Jahren vor Verabschiedung des Transplantationsgesetzes ein positives Klima für die Organspende und Transplantation geschaffen (Motto »Organspende rettet Leben«). Aufklärungsarbeit wird ebenfalls von den Transplantationszentren und Betroffenenverbänden (z. B. Bundesverband der Organtransplantierten e.V., www.bdo-ev.de; Verband Organtransplantierte Deutschlands e.V., www.vod-ev.de) in Deutschland geleistet.

Einstellung der Bevölkerung

Von der BZgA wurden in den Jahren 1999, 2000 und 2001 repräsentative Bevölkerungsumfragen zur Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland in Auftrag gegeben.

Die Ergebnisse zeigen zwar eine hohe aktive und passive Akzeptanz der Organspende, jedoch hat nur ein geringer Teil der Bevölkerung die Bereitschaft zur Organspende auch schriftlich in einem Organspende-Ausweis dokumentiert. In der jüngsten Umfrage (2001) standen 82 % der Befragten einer Organspende grundsätzlich positiv gegenüber (passive Akzeptanz) und 67 % der Befragten waren grundsätzlich damit einverstanden, dass man ihnen nach ihrem Tod Organe entnimmt (aktive Akzeptanz). Dagegen besaßen nur 12 % der Befragten einen Organspende-Ausweis. Von den Befragten, die sich bereits intensiver mit dem Thema »Organspende« befasst hatten, verfügten immerhin 30 % über einen solchen Ausweis⁷.

Bei den realisierten Organspenden erfolgten nur 5 % aufgrund eines vorhandenen Spendeausweises. Zudem hat die Ablehnung der Organspende durch die Angehörigen in den letzten Jahren zugenommen und liegt mittlerweile bundesweit bei fast 40 %. Es ist zu vermuten, dass die hohe allgemeine Akzeptanz der Organspende durch verschiedene Faktoren negativ beeinflusst werden kann, die unter anderem durch die belastende aktuelle Situation im Krankenhaus bedingt sind. Negative Gefühle und Zweifel überwiegen in dieser Situation eine an sich positive Grundeinstellung.

Auch die Einstellung des Pflegepersonals und der Ärzte im Krankenhaus zur Organspende dürften dabei eine Rolle spielen. Trotz Verbesserungen der Meldebereitschaft durch die Umsetzung des Transplantationsgesetzes ist die Organspende noch nicht in allen Krankenhäusern mit Intensivstationen Bestandteil des Aufgabenspektrums. Nur eine Informations- und Motivationsarbeit, die sowohl die Krankenhäuser als auch die Bevölkerung erreicht und aufeinander abgestimmt ist, kann die Situation des Organmangels mit Aussicht auf Erfolg angehen. Derzeit werden jährlich bei circa

7 Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland. Analyse der wichtigsten Ergebnisse. Forsa. Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analyse mbH. September 2001

1.100 Verstorbenen Organe entnommen; wünschenswert wäre eine Steigerung auf 1.500 Spender.⁸ Dann könnten dringende Transplantationen in den meisten Fällen vorgenommen werden und ein Abbau der langen Warteliste bei den Dialysepatienten beginnen.

Obwohl eine Verbesserung dieser Situation mit vielen Schwierigkeiten verbunden ist, zeigen aber internationale Erfahrungen, dass Steigerungen der Organspende-Zahlen möglich sind.

Medizinethische Fragestellungen

Feststellung des Hirntods

Nach § 3 Abs. 2 des Transplantationsgesetzes stellt der irreversible Ausfall des ganzen Gehirns (Ganzhirntod) als Todeskriterium die gesetzliche Voraussetzung für die Organtransplantation dar. Das Transplantationsgesetz überträgt der Bundesärztekammer die Richtlinienkompetenz zur klinischen Feststellung des Ganzhirntods: »Die Bundesärztekammer stellt den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaften in Richtlinien fest für die Regeln zur Feststellung des Todes nach § 3 Abs. 1 Nr. 2 und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 einschließlich der dazu erforderlichen ärztlichen Qualifikation“ (§ 16 Abs. 1 TGP).

Der wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer hat die früheren »Entscheidungshilfen zur Feststellung des Hirntods“ daher nunmehr als verpflichtende »Richtlinien zur Feststellung des Hirntods – Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäß Transplantationsgesetz“ erlassen [13]. Diese Richtlinien stellen verpflichtende Entscheidungsgrundlagen für den Arzt dar, der die unteilbare Verantwortung für die Feststellung des Hirntods trägt. In den Richtlinien wird der Hirntod definiert als Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms. Dabei wird durch kontrollierte Beatmung die Herz- und Kreislauf-funktion noch künstlich aufrechterhalten. Neben

der Auflistung praktischer Entscheidungsgrundlagen für die Diagnose werden in den Richtlinien Geltungsbereich und Protokollierung festgelegt.

Das Hirntodkriterium hat eine hohe internationale Akzeptanz in der modernen Medizin gewonnen und ist Teil der gesetzlichen Regelung in Deutschland und vielen anderen westlichen Ländern. Eine zusammenfassende Darstellung der medizinethischen Diskussion des Hirntodkriteriums mit Erörterung der unterschiedlichen Auffassungen findet sich z. B. bei Vollmann [14]. Ein alleiniger Herz- und Kreislaufstillstand erfüllt nach deutschem Recht nicht die Voraussetzung der Todesfeststellung gemäß dem Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaft. Ein im Ausland nicht gemäß den deutschen Gesetzesvorschriften entnommenes Organ darf daher in Deutschland nicht transplantiert werden.

In der Praxis müssen die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntods genau beachtet werden. Das Gespräch der Ärzte mit den Angehörigen sollte von medizinischem Sachverstand und ethischem Verantwortungsbewusstsein geprägt sein.

Lebendorganspende

Da mehr Patienten auf ein Organ warten als es Organspenden von verstorbenen Spendern gibt (sogenannten »Organmangel«), sowie wegen guter Therapieergebnisse hat in Deutschland die Spende von Nieren und Lebersegmenten von lebenden Spendern an Bedeutung gewonnen. Diese werden in der Mehrzahl der Fälle von Familienangehörigen gespendet, wobei das deutsche Transplantationsgesetz eine unabhängige Beratung von potentielltem Organspender und Organempfänger vorschreibt. Auf Landesebene wurden Kommissionen zur individuellen ethischen Beurteilung von geplanten Lebendorganspenden eingerichtet. Hierdurch soll vor allem der in Deutschland strafbare Handel mit Organen verhindert werden. Aber auch wenn finanzielle Interessen ausgeschlossen werden können, bringt die Lebendorganspende medizinische, ethische und rechtliche Probleme mit sich. Durch die Entnahme eines Organs geht der gesunde Spender ein gesundheitliches Risiko ein und der Arzt fügt ihm durch die operative Organentnahme potentiellen Schaden zu. Daher

müssen alle potentiellen Spender über die kurz- und langfristigen gesundheitlichen Risiken umfassend informiert werden. Weiterhin bestehen häufig komplexe psychologische Wechselwirkungen zwischen den Familienangehörigen, die eine freie Willensentscheidung erschweren. Unausgesprochene »Verpflichtungen« und Angst vor möglichen Schuldzuweisungen innerhalb enger Paar-, Freundes- und Familienbeziehungen sind für Außenstehende häufig schwer zu erkennen und können zu schwierigen psychosozialen und ethischen Konfliktsituationen führen. Dieses gilt insbesondere für Minderjährige und sich in Abhängigkeit befindende Familienangehörige. Auf die Problematik der Geschlechtsunterschiede bei der Lebendorganspende wurde bereits im Abschnitt »Unterschiedliche Transplantationschancen von Frauen und Männern« eingegangen. Neuere wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass ein kleiner Teil der Lebendorganspender im Nachhinein seine Entscheidung bereut und sich nicht noch einmal für eine Lebendspende entscheiden würde. Dies galt vor allem dann, wenn keine Verwandtschaft ersten Grades vorlag oder der Empfänger innerhalb eines Jahres verstarb [15]. Deshalb muss in der klinischen Praxis deutlich gemacht werden, dass auch ein schwerkranker und geliebtes Familienmitglied kein ethisches Recht auf ein gespendetes Organ eines Angehörigen hat und dieser selbstbestimmt entscheiden muss.

Gerechtigkeit bei der Organverteilung

Angesichts der begrenzten Anzahl von gespendeten Organen und der wachsenden Zahl von schwerkranken Patienten auf den »Wartelisten« hat eine gerechte und transparente Organverteilung hohen ethischen und gesellschaftlichen Stellenwert. Durch die Richtlinien zur Organtransplantation gemäß § 16 TPG hat die ständige Kommission Organtransplantation der Ärztekammer Indikationen bzw. Kontraindikationen für die Aufnahme auf die Warteliste und Allokationskriterien festgelegt.

Für die Aufnahme auf die Warteliste wird neben dem Kriterium des zu erwartenden medizinischen Nutzens (Erfolgsaussicht) die medizinische Dringlichkeit beim einzelnen Patienten bewertet. Die Abschätzung dieser Kriterien kann dabei im

Einzelfall außerordentlich schwer sein, teilweise sind die Charakteristika bei vielen Patienten mit terminalen Organversagen diskrepant. »So weisen viele Betroffene mit einem hohen Grad der Notwendigkeit eine ausgesprochen schlechte Prognose nach Transplantation auf und umgekehrt. Dieser Sachverhalt weist auf den (...) hohen Grad der ärztlichen Verantwortung bei der Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste hin.« [16]

Erfolgsaussicht und Dringlichkeit werden auch bei den Regeln zur Organvermittlung (Allokation) anteilmäßig berücksichtigt. Grundlegende Voraussetzung für die Vermittlung ist bei allen Organen die Blutgruppenkompatibilität, hinzu kommt das Kriterium »besondere Dringlichkeit« (high urgency), wenn eine lebensbedrohende Situation vorliegt. Weitere Kriterien sind, je nach Organ unterschiedlich gewichtet, der Grad der Übereinstimmung der HLA-Merkmale, die Wartezeit und die Ischämiezeit. Durch die Gewichtung und Kombination der genannten Verteilungskriterien und Umsetzung in ein Punktesystem soll eine faire Verteilung gewährleistet werden.

Mit der Überarbeitung der Richtlinien, die im März 2001 von der Bundesärztekammer verabschiedet wurden, hat die Kommission Organtransplantation, unter Einbeziehung weiterer Experten und Betroffenenorganisationen, die Indikationen bzw. Kontraindikationen zur Aufnahme auf die Warteliste präzisiert. Danach ist eine HIV-Infektion nicht zwangsläufig eine Kontraindikation. Auch Raucher und Alkohol-Trinker werden nicht pauschal von Transplantationen ausgeschlossen. Eine grundlegende Bereitschaft und Fähigkeit des potentiellen Organspenders, an den vor und nach der Transplantation erforderlichen Behandlungen und Untersuchungen mitzuwirken, ist erforderlich (Compliance). Anhaltend fehlende Compliance schließt die Transplantation aus. Sprachliche Barrieren stellen dagegen kein Ausschlusskriterium dar. Die neueste Fassung der Richtlinien zur Organtransplantation gemäß § 16 TPG ist am 28. Februar 2003 in Kraft getreten [17].

8 Angabe der DSO

Leistungen und Kosten, Transplantationszentren

Die Transplantationsmedizin ist Bestandteil der Hochleistungsmedizin, deren Leistungen prinzipiell jedem Versicherten zur Verfügung stehen. Immer wieder wird jedoch – angesichts der begrenzten Mittel im Gesundheitswesen – die Frage gestellt, ob die hohen Kosten von Transplantationen durch ihre Effizienz sowie niedrigere Folgekosten und höhere Lebensqualität nach dem Eingriff gerechtfertigt sind.

Organtransplantationen wurden bis einschließlich 2002 durch Fallpauschalen und Sonderentgelte nach der Bundespflegesatzverordnung finanziert. Diese legt für Transplantationen bestimmte Punktzahlen fest, die mit geringfügig abweichenden Punktwerten multipliziert werden. Nach dem »Bundesweiten Entgeltkatalog für Fallpauschalen nach § 17 Abs. 2a KHG«, Version 2002, werden für Nierentransplantationen bei postmortalen Organspende 86.480 Punkte (ca. 46.000–51.000 €), für Nierentransplantationen bei Lebendorganspende 97.190 Punkte (ca. 52.000–58.000 €), für Herztransplantationen 62.660 Punkte (ca. 33.000–37.000 €) und für Lebertransplantationen zwischen 154.800 Punkte (postmortalen Organspende, ca. 83.000–92.000 €) und 205.770 Punkte (Lebendorganspende mit Hepatitis B/C-Behandlung, ca. 112.000–122.000 €) eingesetzt. Darin enthalten sind Intensivpflege, Personal- und Sachmittel, jedoch keine Kosten der Nachsorge. Ab 2003 wird das neue, international bereits eingesetzte Vergütungssystem auf der Grundlage der Diagnosis Related Groups (DRG) eingeführt.

Im Jahr 1994 machten die Ausgaben für Transplantationsleistungen etwa 0,8% der Gesamtausgaben für Krankenversicherungsleistungen aus [18].

Die sogenannte Organbeschaffungs-Pauschale wurde bis Ende des Jahres 2000 von den Transplantationszentren an die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) gezahlt und betrug ca. 13.000 DM pro Organ. Mit der Summe der Organisationspauschalen finanzierte die DSO ihren bundesweiten Organisationservice (Personal, Logistik) rund um die Uhr, die Aufwendungen der Krankenhäuser, in denen Organentnahmen statt-

finden, sowie die Kosten für Hirntod-Diagnostik und die Entnahmeteams. Seit Januar 2001 erhält die DSO für die Finanzierung ihrer Aufgaben – gemäss ihrem Vertrag zur Koordinierungsstelle – ein von den Transplantationszentren unabhängiges Budget, das sich an der Zahl der transplantierten Organe orientiert.

Kosteneffekte von Transplantationen

Für Nierentransplantationen ist der Nachweis der Wirtschaftlichkeit – im Vergleich zur Behandlung mit unterschiedlichen Dialyseformen – relativ eindeutig zu erbringen. Nach Angaben der BZgA kostet die Dialysebehandlung pro Jahr durchschnittlich 33.000 €. Hinzu kommen jährliche Behandlungskosten von durchschnittlich 7.600 €. Eine Nierentransplantation schlägt demgegenüber einmalig mit mindestens 46.000 € zu Buche, jährliche Kosten der Nachsorge müssen mit ca. 10.000 € veranschlagt werden. Mittel- und langfristig sinken in diesem Fall die Behandlungskosten, wenn nicht infolge eines Organversagens eine erneute Transplantation erforderlich wird [19]. Die Kosten-Vergleichs-Analysen von Nagel/Niechzial [20] erbringen vergleichbare Ergebnisse. Dabei ist die in den meisten Fällen gewonnene Lebensqualität der transplantierten Patienten nicht berücksichtigt. Über zehn Jahre Erfahrung mit Pankreas- bzw. Niere-Pankreastransplantationen belegen, dass auch diese Transplantationen nicht nur zu einer Verlängerung und Verbesserung der Lebensqualität schwer kranker Patienten beitragen, sondern auch zur Kostenersparnis, im Vergleich zu anderen Behandlungsformen des Diabetes mellitus [21].

Für die Transplantation von Leber, Herz und Lunge lassen sich derartige Vergleiche nicht vornehmen, da es keine permanenten Alternativen zur Transplantation gibt. Hier sind jedoch die gewonnenen Lebensjahre und die wiedergewonnene Lebensqualität quantifizierbare Äquivalente für einen Kostengewinn. Nach Berechnungen von Nagel/Niechzial [20] liegen die mittleren Kosten pro gewonnenem Lebensjahr bei Lebertransplantationen bis zum 5. Jahr nach der Transplantation bei 130.000 DM und gehen bis zum 20. Jahr auf ca. 65.000 DM zurück. Die Lebensqualität verbesserte sich – nach Einschätzung der Patienten – schon drei Monate nach der Transplantation signifikant;

nach weiteren drei Monaten hatte sich dieser Effekt noch verstärkt.

Struktur der Versorgung/Transplantationszentren

Transplantationen dürfen nur in Krankenhäusern oder Einrichtungen an Krankenhäusern, die nach § 108 des SGB V oder nach anderen gesetzlichen Bestimmungen für die Übertragung von Organen zugelassen sind, durchgeführt werden. Diese sogenannten Transplantationszentren sollen Schwerpunkte für die Übertragung der Organe bilden, um »eine bedarfsgerechte, leistungsfähige und wirtschaftliche Versorgung zu gewährleisten und die erforderliche Qualität der Organübertragung zu sichern« (§ 10 TPG).

Bezogen auf die übertragenen Organe ergab sich im Jahr 2001 folgendes Bild:

Tabelle 7
Zahl der Transplantationszentren, bezogen auf die transplantierten Organe im Jahr 2001
Quelle: DSO

Organ	Zahl der Zentren	Gesamtzahl der Transplantationen	Transplantationen pro Zentrum Min./Max.
Niere	40	2.346	2–140
Leber	24	757	1–95
Herz und Herz/Lunge	28	409; davon 13 in Kombination mit einer Lungentransplantation	1–76
Pankreas und Niere/Pankreas	24	212; davon 200 in Kombination mit einer Nierentransplantation	1–32
Lunge	12	139; davon 13 in Kombination mit einer Herztransplantation	1–55

Qualitätssicherung

Nach § 16 TPG stellt die Bundesärztekammer die Anforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme und –übertragung erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung in Richtlinien fest. Diese Richtlinien wurden im August 2001 veröffentlicht und erstrecken sich zur Zeit auf folgende Organe: Niere, Leber, Pankreas, Lunge, Herz. In den Richtlinien werden auch die Anforderungen an die vergleichende Qualitätssicherung, zu der die Transplantationszentren ver-

pflichtet sind, festgelegt. Ein weiteres Element der Qualitätssicherung stellt der Jahresbericht der DSO, der die Tätigkeit der Transplantationszentren dokumentiert, dar.

Nutzen der Organtransplantation – Patientensicht, Lebensqualität

In der Bundesrepublik Deutschland werden gegenwärtig über 57.000 Patienten mit einer chronischen Niereninsuffizienz durch Dialyse behandelt. Gründe für die hohen Dialysezahlen liegen in einer verbesserten Dialysebehandlung, gestiegenen Überlebenszahlen, Ausweitung der medizinischen Indikation, der Zunahme bestimmter Grundkrankheiten wie Diabetes und Bluthochdruck und einem gestiegenen Durchschnittsalter der dialysierten Patienten. Auf der einen Seite ist

die Dialyse eine lebensrettende Behandlungsform für Kranke mit Nierenfunktionsausfall, auf der anderen Seite wird sie von vielen Patienten als physisch und psychisch belastend und einschränkend erlebt. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V., ein Selbsthilfeverein von Betroffenen, weist auf die vielschichtigen Belastungen von Patienten auf Wartelisten für eine Organtransplantation hin. Neben dem lebensbedrohlichen Zustand wird die Situation des Wartens auf das lebensrettende Organ als bedrückend erlebt und ist von ambivalenten Gefühlen bezüglich Dring-

lichkeitsstufen und Konkurrenzsituation, Angst vor einer Organabstoßung sowie zeitlicher und örtlicher Abhängigkeit mit Einschränkungen der Lebensführung begleitet. Diese Angaben verdeutlichen die komplexe und ambivalente Situation, in denen sich die betroffenen Patienten befinden. Besonders schwierig ist die Situation für Kinder, denen nur eine Transplantation helfen kann, und deren Familien.

Einerseits ermöglicht die moderne Transplantationsmedizin eine Heilungschance, andererseits ist diese nicht sicher; dies ist mit belastendem Warten und Hoffen verbunden ist.

Zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen belegen die Verbesserung der Lebensqualität von Dialyse-Patienten nach einer erfolgreichen Nierentransplantation. Dabei wurden Verbesserungen der körperlichen und psychischen Gesundheit, der täglichen Aktivitäten, des Allgemeingefühls und der Sexualfunktionen nachgewiesen. Unterschiedliche Angaben liegen bezüglich psychologischer und sozialer Faktoren vor. Insgesamt wurde nicht nur eine Verbesserung der Lebensqualität im Vergleich zum Zustand vor der Transplantation nachgewiesen, sondern die Mehrzahl der transplantierten Patienten erreichten Lebensqualitätswerte, die mit denen der Allgemeinbevölkerung vergleichbar sind.

Metaanalysen von Lebensqualitätsstudien bei Patienten nach Transplantation von Leber, Herz, Herz/Lunge, Niere/Pankreas und Dünndarm belegen mehrheitlich Verbesserungen bei körperlichen Funktionen, psychologischem Status, sozialer Funktion und Gesamtlebensqualitätseinschätzung. Zusammenfassend wurde in der Mehrzahl der Untersuchungen eine Lebensqualitätsverbesserung nach Organtransplantation nachgewiesen, auch wenn nicht immer ein Zurück zur Lebensqualität vor der Erkrankung erreicht wurde. Die notwendige, lebenslange Einnahme von Immunsuppressiva, Infektanfälligkeit und Angst vor akuten oder chronischen Abstoßungsreaktionen können nach der Transplantation zu Belastungen der Patienten führen.

Zur Arbeitsfähigkeit oder Frühberentung von Patienten nach Organtransplantation gibt es für Deutschland nur wenig Daten. Bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz sind etwa zwei Drittel der berufstätigen Patienten auch während der Dialyse arbeitsfähig und erwerbstätig. Diese

Zahl steigt nach einer erfolgreichen Nierentransplantation auf vier Fünftel an. Bei den lebertransplantierten Patienten arbeiten mehr als die Hälfte, wobei die Hauptursache für die Nichtarbeit krankheitsbedingt ist. Dagegen sind aus der Gesamtgruppe der Patienten nach einer Herz-, Lungen- und Lebertransplantation nur ca. ein Viertel entweder voll- oder teilzeitberufstätig [22].

Besonderes Interesse finden Studien zur Lebensqualität von Lebendnierenspendern. Dabei wurde bei der Mehrheit der Organspendern kurz- und langfristig ein verbessertes Lebensgefühl, ein gesteigertes Selbstbewusstsein und eine hervorragende Lebensqualität nachgewiesen. Eine Minderheit der Spender bedauerte dagegen die Lebendspende und empfand die Situation als sehr belastend (siehe auch Abschnitt »Lebendorganspende«).

Ausblick

Der erfolgreichen Entwicklung der Transplantationsmedizin mit Therapiefortschritten und Indikationsausweitungen steht gegenwärtig eine Diskrepanz zwischen Organbedarf und Organspende gegenüber. Angesichts der Komplexität des Organspendeprozesses führen Einzelmaßnahmen nur zu begrenztem Erfolg. Vielmehr müssen Gesamtstrategien entwickelt werden, die sowohl an die allgemeine Öffentlichkeit als auch an Ärzte, Krankenpflege und Krankenhäuser gerichtet sind. Durch Sachinformation und Reduzierung von Ängsten soll die Bevölkerung mit dem Thema Organspende vertraut gemacht werden und zu konkreten Entscheidungen motiviert werden. Im Krankenhaus soll durch gezielte Information und Unterstützung die Einstellung, Motivation und Kompetenz von Ärzten und Intensivpflegepersonal verbessert werden, damit bei hirntoten Patienten eine rechtzeitige Erkennung, Meldung und Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation erfolgen [23].

Zunehmend Bedeutung gewinnen auch Forschungen zu alternativen Lösungsansätzen zur Behebung des Organmangels. Dazu gehören beispielsweise die Fortentwicklung künstlicher Organe oder Organunterstützungssysteme (z. B. Herzunterstützungssysteme, Leber-Dialyse-The-

rapien mit Hilfe einer »künstlichen Leber) und das Tissue Engineering (Kultivierung und Vermehrung lebender Zellen zur Herstellung bioartifizieller Konstrukte oder Gewebe).

Eine weitere Option stellen Forschungen zur Xenotransplantation (Übertragung von Zellen, Geweben oder Organen von einer Spezies auf eine andere) dar. Einer praktischen Anwendung stehen aber noch schwerwiegende Hürden wie die starken Abstoßungsreaktionen und die fehlende physiologische Übereinstimmung der Organe entgegen. Darüber hinaus müsste eine wirksame Verhinderung der Übertragung von Mikroorganismen auf die Patienten und die gesamte Bevölkerung gewährleistet werden (siehe auch <http://www.rki.de/AKTUELL/DAX/DAX.HTM>).

Auch die Erkenntnisse der Stammzellforschung könnten in Zukunft für die Herstellung von Geweben oder ganzen Organen zu Transplantationszwecken genutzt werden. In Deutschland bestimmt das »Gesetz zur Sicherstellung des Embryonenschutzes im Zusammenhang mit Einfuhr und Verwendung menschlicher embryonaler Stammzellen (Stammzellgesetz – StZG)« vom 28. Juni 2002 u. a. die Voraussetzungen für die Einfuhr und Verwendung embryonaler Stammzellen zu Forschungszwecken. Die Angaben über die embryonalen Stammzellen und die Grunddaten der genehmigten Forschungsvorhaben werden durch das Robert Koch-Institut in einem öffentlich zugänglichen Register geführt (<http://www.rki.de/GESUND/STEMCELL/STEMCELL.HTM>).

Vor einer klinischen Anwendung der genannten Verfahren müssen aber weitere Forschungen durchgeführt sowie ethische und rechtliche Fragen geklärt werden.

Weiterführende Literatur

- Ach JS, Anderheiden M, Quante M (2000) Ethik der Organtransplantation. Harald Fischer, Erlangen
- Beckmann JP, Brem G, Eigler FW et al. (2000) Xenotransplantation von Zellen, Geweben oder Organen. Wissenschaftliche Entwicklungen und ethisch-rechtliche Implikationen. Springer, Berlin Heidelberg
- Höglinger GU, Kleinert S (Hrsg) (1998) Hirntod und Organtransplantation. Walter de Gruyter, Berlin und New York
- Koch U, Neuser J (Hrsg) (1997) Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive. Hogrefe, Verlag für Psychologie, Göttingen
- Künsebeck HW, Muthny FA (Hrsg) (2000) Einstellungen zur Organspende und ihre klinische Relevanz. Pabst Science Publishers, Lengerich
- Largiadèr F (Hrsg) Checkliste Organtransplantation. Georg Thieme Verlag, Stuttgart und New York
- Schlich T (1998) Transplantation. Geschichte, Medizin, Ethik der Organverpflanzung. Beck, München
- Schmidt VH (1996) Politik der Organverteilung. Eine Untersuchung über Empfängerauswahl in der Transplantationsmedizin. Nomos, Baden-Baden
- Siehe auch Quellenverzeichnis 4.

Quellenverzeichnis

1. Schreiber HL (2002) Das Transplantationsgesetz und seine Folgen. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 10: 761–767
2. Kirste G (2002) Zum Stand der Lebendorganspende. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 10: 768–773
3. Frei U, Schober-Halstenberg HJ (2002) Nierersatztherapie in Deutschland. Berlin, QuasiNiere gGmbH
4. Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg) (2002) Organspende und Transplantation. Deutschland 2001, Neu-Isenburg
5. Bundesärztekammer (2000) Richtlinien zum Führen einer Hornhautbank. Deutsches Ärzteblatt 97: A 2.122–2.124
6. European Eye Bank Association, Index of members: <http://www.eeba.net/INDEX%20of%20members.htm>
7. Biller-Andorno N (2002) Gender imbalance in living organ donation. Medicine, Health Care and Philosophy 5: 199–204
8. Zimmerman D, Donnelly S, Miller J et al. (2000) Gender Disparity in Living Renal Transplant Donation. American Journal of Kidney Diseases 36: 534–540
9. Zeier M, Döhler B, Opelz G et al. (2002) The Effect of Donor Gender on Graft Survival. J Am Soc Nephrol 13: 2.570–2.576
10. Transplantationsgesetz (1997) Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz – TPG), Bundesgesetzblatt (BGBl) I, S 2.631 (5.11.1997)
11. Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen. Erste Erfolge der Gemeinschaftsaktion Organspende in NRW. Pressemitteilung vom 17.10.2002
12. Ständige Kommission Organtransplantation Bundesärztekammer. Empfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Transplantationszentren bei der postmortalen Organentnahme. Deutsches Ärzteblatt 1999; 96: 2.044–2.046
13. Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäß Transplantationsgesetz (TPG), Deutsches Ärzteblatt 95, A 1.861–1.868
14. Vollmann J (1999) Ethische Probleme des Hirntods in der Transplantationsmedizin. Jahrbuch des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland. Band 11. Gustav Fischer, Stuttgart
15. Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C et al. (1999) Long-term follow up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplantation 67: 717–21
16. Schreiber HL, Haverich A (2000) Richtlinien für die Warteliste und die Organvermittlung. Deutsches Ärzteblatt 97: A 385–386
17. Bundesärztekammer: Richtlinie zur Organtransplantation gemäß §16 TPG vom 28.02.2003. <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Organ/10OrgantransNeu/Organtransplantation.pdf>
18. Männer L (1995) Zur Versicherbarkeit von transplantationsmedizinischen Leistungen. In: Oberender (Hrsg): Transplantationsmedizin. Ökonomische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte. Nomos, Baden-Baden
19. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg) (2002) Wie ein zweites Leben. Informationen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organspende und Transplantation in Deutschland. Köln
20. Nagel E, Niechzial M (1999) Bewertung chirurgischer Therapien, Springer, Heidelberg
21. Land W, Landgraf R (2001) The Economics of Pancreas Transplantation. Transplantationsmedizin, 2. Quartal 2001
22. Persönliche Angaben Prof. Dr. Dr. Uwe Koch, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
23. Gold SM, Schulz KH, Koch U (2001) Der Organ spendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze. Expertise im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Köln

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie.

Herausgeber

Robert Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin

Redaktion

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Dr. Cornelia Lange, Dr. Thomas Ziese
Seestraße 10
13353 Berlin

Autorin und Autoren

Prof. Dr. Martin Molzahn
Deutsche Stiftung Organtransplantation
Neu Isenburg
Dr. Annette Tuffs
Neckargemünd
Deutsche Stiftung Organtransplantation
Neu Isenburg, 1993–2001
Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Abonentenservice

Die Hefte »Gesundheitsberichterstattung des Bundes« können im Jahresabonnement oder als einzelne Hefte bezogen werden.
E-Mail: gbe@rki.de
www.rki.de
Tel.: 018 88. 754–34 00
Fax: 018 88. 754–35 13

Druck

Oktoberdruck, Berlin
gedruckt auf PROFIsilk, tcf

ISBN

3-89606-145-3

ISSN

1437-5478

Die politische und finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liegt beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt

Heft 17
Oktober 2003

Organtransplantation und Organspende

Berlin: Robert Koch-Institut
ISBN 3-89606-145-3
ISSN 1437-5478

In Germany about 60,000 transplants have been carried out up to now, among them over 44,000 kidney transplants. The number of transplants performed still does not meet the demand: In 2001 more than 9,500 dialysis patients were waiting for a kidney transplant.

With the enforcement of the transplantation law on December 1st, 1997, the legal basis for donation, allocation, and transplantation of allografts from deceased donors has been established in Germany after more than twenty years of public discussions. Furthermore, the law regulates donation from living donors. In the last few years the number of live organ donations has clearly risen: Meanwhile over 16% of kidney transplants and over 12% of liver transplants (split liver transplantation) are carried out after a donation by a living donor. The number of female living donors exceeds the number of male ones. This gender specific difference cannot be explained alone by medical factors.

The number of organ removals after death carried out due to a documented will (donor card) has not increased since the transplantation law has come into force. A growing willingness to donate organs after death requires the motivation and information of the public as well as the encouragement of physicians and hospitals.