

# Transparenz für vielfältige Zwecke

»Nationales Transplantationsregister« in Vorbereitung

**Was Fachleute seit vielen Jahren anmahnen, soll in der laufenden Legislaturperiode endlich realisiert werden: In Deutschland wird ein zentrales Transplantationsregister etabliert. Die Datensammlung werde für mehr Qualität und Transparenz sorgen und »dazu beitragen, das Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu stärken«, verheißt Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU).**

Im Transplantationswesen gibt es viele Akteure, und alle verfügen über höchst sensible Daten: Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) weiß viel über die SpenderInnen, zum Beispiel wem mit welchen Risiken wie viele Körperstücke entnommen wurden und ob bei der Feststellung des »Hirntodes« und der Entnahme von Organen alles nach Plan lief oder Komplikationen auftraten. Informationen über die EmpfängerInnen, die Schwere ihrer Erkrankung und die Gründe der erfolgten Organzuteilungen sind bei der Vermittlungszentrale Eurotransplant in den Niederlanden gespeichert. Das Göttinger Qualitätsforschungsinstitut AQUA GmbH sammelt und dokumentiert Daten aus Kliniken, um Aufschluss etwa zu Überlebenszeiten nach Transplantationen zu gewinnen und darzustellen.

Transplantationsinsider fordern seit Jahren, die Daten aus diesen und weiteren Quellen in einem zentralen Register zusammenzuführen. Gründe und Interessen nannten Experten in einer öffentlich kaum beachteten Anhörung, die der Gesundheitsausschuss des Bundestages am 24. Juni 2013 veranstaltet hatte. »Wir können zurzeit nicht feststellen, wie sich die Qualität eines Spenderorganes auf die Qualität des Überlebens auswirkt«, sagte bei dieser Gelegenheit Rainer Hess, damals noch Chef der DSO. Eine Zusammenführung vorhandener Daten könne hier Aufschluss geben und zeigen, »welche Qualität die einzelnen Zentren anzubieten haben«. Auf Basis ausgewerteter Registerdaten könne man sich »auch bestimmte Formen qualitätsorientierter Vergütung vorstellen«, deutete Hess an.

Johann-Magnus von Stackelberg, Vorstandsmitglied des AOK-Bundesverbandes, plädierte nicht nur dafür, die »drei unabhängigen Datenkörper« auf neuer gesetzlicher Grundlage zu vereinen. Perspektivisch solle man das zentrale Register auch um Sozialdaten ergänzen, »sprich um Überlebensraten der Organempfänger«, wie Stackelberg sagte sowie um Angaben dazu, wie

viele der transplantierten PatientInnen später erneut dialysepflichtig würden.

Georg Baum, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krankenhausgesellschaft, erhofft sich von der Datenzusammenführung »Erkenntnisse für die Frage, ob das Verteilungsverfahren nach Dringlichkeit und Erfolgsaussicht richtig gewichtet ist«. Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer (BÄK), erwartet vom Transplantationsregister »viel mehr als nur Qualitätssicherung«. Es werde auch die Arbeit der Prüfungs- und Überwachungskommission erleichtern und ihr »direkten Einblick in bestimmte Vorgänge« bieten, also fragwürdige Auffälligkeiten und Qualitätsunterschiede offenbaren.

Wie realistisch solche Erwartungen sind, wird man wohl in einigen Jahren sehen. Jedenfalls will Hermann Gröhe jetzt handeln. Ende Oktober kündigte der Bundesgesundheitsminister an, »Gespräche mit allen Beteiligten aufzunehmen, um die Errichtung eines Registers zügig voranzutreiben«; die Datensammlung werde »eine wesentliche Grundlage für die Weiterentwicklung der Wartelistenkriterien bilden«. Dass eine einheitliche Datenerfassung machbar sei und die Versorgungsqualität verbessern werde, belege ein dickes Fachgutachten, erstellt vom BQS-Institut für Qualität & Patientensicherheit GmbH im Auftrag des Gesundheitsministeriums.

## Eine wichtige Organisationsfrage

Das Institut empfiehlt, das »nationale Transplantationsregister« zunächst »in einer Erprobungsphase auf freiwilliger Basis« einzuführen, nach geschätzt zwei Jahren könne es dann »in die Routine gehen«. Zu regeln seien aber noch Details des Datenaustausches sowie der Harmonisierung der Dokumentation.

Ein »Kernelement« für das Register sei die Einrichtung einer Geschäftsstelle, »die separat gegründet wird oder bei einer geeigneten Institution angesiedelt werden kann«. Festlegen muss dies der Gesetzgeber, und die Entscheidung über diese Organisationsfrage, die womöglich 2015 fallen wird, ist durchaus heikel. Bei der Anhörung im Juni 2013 hatte BÄK-Chef Montgomery dafür plädiert, das zentrale Transplantationsregister bei der DSO anzusiedeln. Dem widersprach damals der AOK-Vertreter von Stackelberg: »Wir halten ein unabhängiges Institut wie zum Beispiel AQUA für geeigneter. Die DSO ist aus unserer Sicht Beteiligte.«

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

## Daten liefern

Vehementer Befürworter eines zentralen Transplantationsregisters ist der Jurist Rainer Hess. Bis April 2014 fungierte er als Interimsvorstand der DSO, zuvor war er viele Jahre Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). In einem Interview mit dem Magazin der Ersatzkassen erläuterte Hess im Oktober 2013, warum er es wichtig findet, ein zentrales Register zu schaffen. Dabei ging Hess auch auf Fragen zu Kriterien der Organverteilung ein – er sagte u.a.:

»Wie aber sollen wir die Erfolgsaussicht messen, da gibt es derzeit keine Daten. Auch das wäre die Aufgabe eines solchen Registers, nämlich Daten zu liefern, wie die Erfolge optimiert würden, wenn andere Kriterien zugrunde lägen. Beispielsweise könnte man risikobesetzte Organe, etwa HIVinfiziert, einem HIV-Infizierten geben, der damit unter Umständen viele Jahre überlebt. Deshalb muss man diese Daten zusammenführen, um dann auch valide zu erkennen, was man an den Kriterien ändern muss, um in Deutschland bessere Ergebnisse zu erzielen. Wir sind zurzeit bei Lebertransplantationen in der Überlebensrate rund 20 Prozent schlechter als der internationale Durchschnitt.«