

Register mit ungewisser Aussagekraft

Daten über Transplantationen, OrganempfängerInnen und »SpenderInnen« sollen künftig zentral gespeichert werden

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

Nachdenken über Organspende

Die Transplantationsmedizin ist hierzulande umstrittener denn je. Um aufzuklären und Diskussionen anzuregen, hat BioSkop gemeinsam mit der Hospizvereinigung OMEGA und dem Arbeitskreis Frauengesundheit im Jahr 2013 – also kurz nach Bekanntwerden der Organverteilungsskandale – ein Faltblatt erstellt, das nach wie vor aktuell ist. Der Titel bringt das Anliegen auf den Punkt: »Nachdenken über Organspende«. Beleuchtet werden nicht nur Strukturen, die Unregelmäßigkeiten Vorschub leisten. Zu hinterfragen sind auch emotionsgeladene Werbekampagnen pro Organspende, Aufklärungsmethoden und heikle Entscheidungslagen für potenzielle OrganspenderInnen und deren Angehörige, elektronische Speicherungen von Willenserklärungen, das Konzept des »Hirntodes«, undurchsichtige Zuteilungen entnommener Körperteile, ökonomische Fehlanreize und mangelnde Kontrollen im Transplantationswesen. Das Faltblatt ist online (www.bioskop-forum.de), gedruckte Exemplare können direkt bei BioSkop telefonisch (0201) 5366706 oder per E-Mail bestellt werden: info@bioskop-forum.de

In Deutschland wird ein zentrales Transplantationsregister aufgebaut. Erklärtes Ziel ist es, die Qualität der medizinischen Versorgung zu verbessern und mehr Transparenz und Vertrauen zu schaffen. Ob solche Ansprüche auf Basis der gesetzlichen Vorgaben erfüllt werden können, ist umstritten – klar ist hingegen: Der Bundestag hat sich wieder nicht getraut, das staatlich kaum kontrollierte Transplantationssystem grundlegend zu reformieren.

Es gibt viele Akteure im Transplantationsbetrieb, und alle verfügen sie über höchst sensible Daten: Die Transplantationszentren führen Listen mit PatientInnen, die auf ein fremdes Herz, eine Leber oder Niere warten. Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) weiß viel über die »SpenderInnen«, zum Beispiel wem mit welchen Risiken wie viele Körperstücke entnommen wurden, ob bei der Feststellung des »Hirntodes« und der Entnahme von Organen alles nach Plan lief oder Komplikationen auftraten.

Informationen über die EmpfängerInnen und die Schwere ihrer Erkrankung speichern nicht nur die Transplantationszentren, sondern auch die Vermittlungszentrale Eurotransplant in den Niederlanden, die außerdem dokumentiert, aus welchen Gründen eine Organzuteilung erfolgt ist. Auch im Rahmen der stationären und ambulanten Nachsorge transplantierter PatientInnen und LebendorganspenderInnen fallen laufend Daten bei Kliniken und ÄrztInnen an. Das Göttinger Qualitätsforschungsinstitut AQUA GmbH sammelt Daten aus Kliniken, um Aufschluss etwa zu Überlebenszeiten nach Transplantationen zu gewinnen und darzustellen.

Alle Einrichtungen, die in Deutschland transplantationsmedizinische Daten erheben, sind künftig verpflichtet, diese an eine neu aufzubauende zentrale Registerstelle zu übermitteln; eine zweite, »Vertrauensstelle« genannte Institution hat die Aufgabe, persönliche Daten zu pseudonymisieren, damit die Identität von OrganempfängerInnen und -spenderInnen nicht im Register erkennbar wird. So sieht es das Gesetz zur Errichtung der Datensammlung vor, das im Herbst in Kraft treten wird.

Gesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) verspricht »mehr Transparenz und Sicherheit in der transplantationsmedizinischen Versorgung«. Die Opposition, die sich Anfang

Juli bei der Abstimmung über das Register-Gesetz im Bundestag der Stimme enthalten hat, glaubt das nicht.

Voraussetzung für die Übermittlung der in der Vertrauensstelle zu verschlüsselnden Daten ist, dass OrganempfängerInnen und LebendorganspenderInnen nach Aufklärung ausdrücklich einwilligen. Sind sie dazu nicht bereit, dürfen ihre Daten nicht ans zentrale Register geschickt werden. Diese Regelung soll laut Gröhe das Recht auf informationelle Selbstbestimmung gewährleisten. Dagegen hatten zahlreiche RednerInnen während einer Expertenanhörung am 1. Juni betont, angesichts der geringen Fallzahlen in der Transplantationsmedizin seien Aussagekraft und Nutzen des zentralen Registers gefährdet, wenn die Daten unvollständig seien.

GesundheitspolitikerInnen der Opposition, die im Grunde auch ein Register befürworten, ▶

Auffällige Sterblichkeitsrate

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist mächtig, er wird aber meist nur von InsiderInnen beobachtet (→ Seite 12). Dabei haben seine Beschlüsse ernste Folgen. Das zeigte sich auch am 4. August 2016, als der G-BA mitteilte: »Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) wird im Einvernehmen mit dem Universitätsklinikum Frankfurt am Main der zuständigen Aufsichtsbehörde in Hessen mitteilen, dass eine Zielvereinbarung zur Verbesserung der Ergebnisqualität bei Herztransplantationen nicht eingehalten wurde und das Krankenhaus bis auf weiteres keine weiteren Herztransplantationen durchführt.«

Zur Begründung führte der G-BA unter anderem aus: »Das Universitätsklinikum Frankfurt am Main wies in den letzten zwei Jahren bei der datengestützten Qualitätssicherung des G-BA im Leistungsbereich Herztransplantationen eine über dem Referenzbereich liegende Sterblichkeitsrate auf. Bereits 2015 war mit dem Krankenhaus ein strukturierter Dialog zum Erfassungsjahr 2014 geführt worden, der Zweifel an der Versorgungsqualität ergab. Die Fachgruppe auf Bundesebene hatte daraufhin mit dem Transplantationszentrum eine Zielvereinbarung geschlossen, nach der die Sterblichkeit im Krankenhaus im Erfassungsjahr 2015 nicht außerhalb des definierten Referenzwertes liegen soll. Diese Zielvereinbarung wurde jedoch nicht eingehalten.«

› teilen die Kritik der Fachleute. Harald Terpe (Grüne) plädiert dafür, die Einwilligung in die Transplantation mit der Einwilligung in die Datenübertragung zu verknüpfen. »Nur so kann vermieden werden«, erklärte Terpe, »dass sich Einrichtungen, die schlechte Qualität abliefern oder Daten manipulieren, zukünftig einer Kontrolle entziehen.« Welche Spielräume des Register-Gesetzes missbräuchlich genutzt werden könnten, veranschaulichte Kathrin Vogler von den Linken: »Auch könnten einzelne Transplanteure oder Zentren mögliches Fehlverhalten dadurch verschleiern, dass diese Einwilligung einfach nicht eingeholt wird und die Daten nicht übermittelt werden.«

Gröhe betont, dass die Registerdaten auch für wissenschaftliche Forschung genutzt werden können – und zwar jeweils auf Antrag. Ob auch unbequeme Studienprojekte eine Chance haben, zum Beispiel zu

Transplantationsrisiken, Organabstoßungen oder Versichertenstatus der OrganempfängerInnen, wird sich erst in einigen Jahren zeigen, wenn die Datensammlung etabliert ist.

Gesundheitspolitiker

Terpe bezweifelt, dass die beschlossenen Regeln wirklich eine unabhängige Forschung gewährleisten werden. An wen und für welche Forschungszwecke Registerdaten herausgegeben werden, entscheidet keine neutrale Stelle – befugt dazu sind vielmehr die Spitzenverbände im Gesundheitswesen. »Sie schaffen damit einen Präzedenzfall, der sich negativ auf die Forschungsfreiheit auswirken kann«, warf Terpe der Bundesregierung vor. »Und Sie tun auch den Verbänden keinen Gefallen damit, wenn diese zukünftig in den Verdacht geraten, Forschungsvorhaben zu unterdrücken, weil sie ihren fachpolitischen Interessen möglicherweise widersprechen.« Im Ton zurückhaltender, aber ebenso deutlich in der Sache hatte sich auch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) geäußert: »Wir halten die Regelung, dass die Auftraggeber über die Herausgabe der Forschungsdaten entscheiden sollen, nicht für glücklich«, sagte AWMF-Sprecherin Monika Nothacker bei der Anhörung am 1. Juni.

Die gemeinsamen »Auftraggeber«, das sind die Bundesärztekammer und die Spitzenverbände von Krankenkassen und Klinikträgern. Dass diese vom Gesetzgeber ermächtigt worden sind, in den kommenden Jahren das zentrale Transplantationsregister plus Vertrauensstelle aufzubauen, findet die linke Abgeordnete Vogler »nicht geeignet, das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende wieder herzustellen«. Schließlich handele es sich um »dieselben

Organisationen, die sich bisher als unfähig oder unwillig erwiesen haben, wirkliche Transparenz in der Transplantationsmedizin herzustellen«, betont Vogler. Das Register gehöre »zwingend in die öffentliche Hand«.

Mit dieser Forderung spricht die linke Gesundheitspolitikerin aus, was auch eine Reihe von JuristInnen und Verbänden nicht erst seit Bekanntwerden der ab 2012 von JournalistInnen in Göttingen und anderswo aufgedeckten Organverteilungsskandale aus verfassungsrechtlichen Gründen gefordert haben (→ BIOSKOP Nr. 49).

Zu denjenigen, die dafür plädieren, die sich selbst kontrollierende Selbstverwaltung im deutschen Transplantationssystem endlich aufzubrechen und das neue Register von öffentlichen Stellen des Bundes betreiben zu lassen, gehört die Deutsche Stiftung Patientenschutz. Ihre

Stellungnahme positioniert sich auch zur Ankündigung Gröhes, wonach das Register langfristig dazu beitragen werde, »die Wartelistenkriterien sowie die Verteilung der Spenderorgane weiterzuentwickeln«. Das Transplantationsgesetz

(TPG) gibt hier nur vor, dass die Vergabe von Körperstücken an Schwerkranke insbesondere nach den – widersprüchlichen – Kriterien der »Erfolgsaussicht und Dringlichkeit« erfolgen soll; die Verfahrensregeln legt gemäß TPG die Bundesärztekammer in Richtlinien fest, die den dem »Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft« entsprechen sollen.

»Den prinzipiellen Widerspruch zwischen den Allokationskriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht allein mit einer verbesserten Datenbasis überwinden zu wollen«, schreibt die Stiftung Patientenschutz, »ist eine Pseudo-Lösung. Allokationsentscheidungen über knappe Organe betreffen zwingend Fragen der Gerechtigkeit und setzen als solche normative Einordnungen voraus.« Daher seien die durch Wahlen legitimierte Parlamente gefordert, Fragen der Verteilungsgerechtigkeit selbst per Gesetz zu regeln. Die Aufgaben der Koordination, Organverteilung und Aufsicht im Transplantationssystem der Selbstverwaltung zu überlassen, sei ein »Konstruktionsfehler« des Transplantationsgesetzes, der korrigiert gehöre. »Ein erster Schritt sollte die Durchbrechung der gängigen Organisationsstrukturen im Bereich des Datenmanagements sein«, empfahl die Stiftung.

Die Mehrheit im Bundestag aus CDU, CSU und SPD hat darauf nicht gehört – im Gegenteil: Mit dem Gesetz zum Aufbau des Registers hat sie die bestehenden Machtverhältnisse und Strukturen im deutschen Transplantations-

Inspiration aus USA

Die erste Beratung des Regierungsentwurfs für ein Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters stand am 28. April 2016 auf der Tagesordnung des Bundestags. Diskutiert wurde jedoch nicht wirklich, statt dessen wurden sechs Reden zu Protokoll gegeben. Wie oberflächlich viele Abgeordnete strukturelle Fragen und Probleme des Transplantationsbetriebs erörtern, zeigt das Papier des CDU-Gesundheitspolitikers Georg Kippels. Der promovierte Jurist, erster »Redner« auf der Liste, schrieb nichts Konkretes zu den geplanten Regelungen – aber doch recht viel dazu, dass und wie die Zahl der »Organspender« erhöht werden solle. Unter anderem führte Kippels aus: »Lassen Sie uns die Debatte um das neue Transplantationsregistergesetz nutzen, das Thema wieder breiter in die Öffentlichkeit zu bringen. Ein Blick über den Atlantik zur Inspiration kann dabei auch nicht schaden. Forscher der Johns-Hopkins-Universität, die an einer Social-Media-Aktion in den USA 2012 beteiligt waren, zeigten sich begeistert von der Steigerung der Spenderzahlen. Bei der Facebook-Aktion ließen sich am ersten Tag des Experiments mehr als 13.000 US-Bürger online als Organspender registrieren, und dies lediglich durch die Möglichkeit, seinen Spenderstatus mit seinen Freunden zu teilen und wegen der Verlinkung mit offiziellen Registrierungsstellen. Es ist deshalb unsere Aufgabe, das Vertrauen in einen fairen Organspendeprozess zu steigern; denn die Menschen möchten helfen, wenn sie Vertrauen und die Gelegenheit dazu haben.«

Der Aufbau des Registers festigt die bestehenden Machtverhältnisse und Strukturen im deutschen Transplantationssystem.

