

## Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Sachverständigenrat für die  
Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen  
c/o Bundesministerium für Gesundheit  
Am Propsthof 78 a

53121 Bonn

Lo./Str.

03. Juli 2000

**Betr:** Befragung der Betroffenen-Vereinigungen zur bedarfsgerechten Versorgung bzw. der Über-, Unter- und Fehlversorgung im Gesundheitswesen

**Bezug:** Ihre Anfrage vom 03. April 2000; unser Schreiben vom 09. Mai 2000; Ihr Schreiben vom 22. Mai 2000

**Anlagen:** 13, geheftet

Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen für die Anfrage, mit der wir als Betroffenenvereinigung erstmals die Gelegenheit erhalten, Probleme zur Gesundheitsversorgung und die Auswirkungen des am 01. Januar 2000 in Kraft getretenen GKV-Gesundheitsreformgesetzes 2000 unmittelbar vorzutragen.

Die von Ihnen geforderten strengen Maßstäbe für die Beweisführung und Quellenangaben werden wir in der von Ihnen geforderten Form nicht erfüllen können, weil uns viele wichtige Quellen nicht zugänglich sind (z.B. Entscheidungen der Zulassungs- und Berufungsausschüsse). Die betroffenen Ärzte werden uns aus Angst vor Repressalien durch ihre Landesorganisation (z.B. Disziplinarverfahren, Versagung oder Bescheidung der zeitlich befristeten Ermächtigungen) nur begrenzt informieren. Mitbetroffene haben Angst vor Nachteilen durch ihre Krankenkasse oder Ärzte, wenn fehlerhafte Entscheidungen oder umstrittene Behandlungen und Facharztüberweisungen durch Namensnennung offengelegt werden sollen. Hinzu kommt, daß wir als ehrenamtlich tätige Selbsthilfegemeinschaft nur über eine begrenzte Kapazität verfügen, um nach Ihren vorgegebenen Kriterien Ihre Sachfragen zu beantworten. Soweit es uns möglich ist, werden wir uns sowohl „indikationsbezogen“ als auch „nicht indikationsbezogen“ äußern.

Der Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) wurde von Betroffenen, Angehörigen und Transplantationsärzten 1986 in Berlin als Selbsthilfegemeinschaft gegründet. Unsere Mitglieder werden im Bundesgebiet in 23 Regionalgruppen in enger Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren betreut. Außerdem unterhalten wir über unseren Wissenschaftlichen Beirat Kontakte zu fast allen großen Transplantationszentren und der Deutschen Transplantationsgesellschaft. Der BDO ist ferner Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Nordrhein-Westfalen. Weiterhin gehören zwei Mitglieder des BDO bei der Bundesärztekammer (BÄK) dem Arbeitskreis „Organvermittlung und Warteliste“ an. Ein Vorstandsmitglied gehört außerdem der „Ständigen Kommission Organtransplantation“ bei der BÄK als Patientenvertreter an. Dieses Vorstandsmitglied ist ferner als Vertreter der BÄK für den Bundesfachbeirat der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) benannt worden. Zu den satzungsmäßigen Zielen und Aufgaben des BDO gehören u.a.:

- Betreuung und Aufklärung von Patienten und deren Angehörigen, die für eine Organtransplantation angenommen wurden (Wartepatienten)
- Beratung und Unterstützung von Mitbetroffenen bei der Lösung von Sozialrechtsfragen, die sich bei der Organtransplantation ergeben
- laiengerechte Information über das Leben mit einem körperfremden Organ mit Broschüren und Veranstaltungen
- Förderung der Wiedereingliederung in das Alltags- und Berufsleben Mitbetroffener
- Organisation von regionalen Arzt-Patiententreffen, um den Erfahrungsaustausch, die Eigenverantwortung und die Komplikationsbewältigung nach Organtransplantation zu fördern
- Auslegen von Informationsmaterial in Transplantationszentren, Krankenhäusern und Arztpraxen
- Öffentlichkeitsarbeit auf den Gebieten der Organspende und Organtransplantation
- Teilnahme an Aktionstagen und -veranstaltungen (z.B. Tag der Organspende).

### **Organtransplantation**

Das seit 1997 in Kraft getretene Transplantationsgesetz (TPG) , BGBl. I 1997, Nr. 74, S. 2631 ff., schuf zwar für die Transplantationsmedizin die notwendige Rechtssicherheit. Eine nennenswerte Steigerung der Organtransplantationen konnte allerdings bisher nicht erreicht werden. Im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern, z.B. Österreich, Spanien, und Belgien, fehlt es in der Bundesrepublik vielfach auf fast allen Ebenen an dem politischen Willen, dieses Gesetz umzusetzen. Dies, obwohl die verfassungsrechtliche Seite dieses Gesetzes durch die Abweisung von rund 200 Verfassungsbeschwerden klargestellt wurde. Dazu kommt, dass nach unseren Erfahrungen das „Bündnis 90/Die Grünen“ weiter Vorbehalte gegen dieses Gesetz haben. So veröffentlichte z.B. das MdB Monika Knoche am 02. November 1998 in der „Frankfurter Rundschau“ ihre Ansicht in einem Artikel „Eine Vermarktung des Körpers - das darf nicht sein“. Darin äußerte sie sich dahingehend, dass Fragen über Hirntod und Organtransplantation in anderer Form neu zu begegnen sein wird. Dabei werden die Änderungsnotwendigkeiten im TPG aufgerufen sein. Bei der Diskussion mit anderen staatsrechtlichen Fragen wird sich dann neuer Regelungsbedarf aufzeigen. Nun, wer den Gesetzesentwurf zum TPG von „Bündnis 90/Die Grünen“ , Drucksache 13/2926, kennt und ihre Argumentation im Gesetzgebungsverfahren verfolgte, weiß, dass die Transplantationsmedizin keine Förderung von dieser Seite zu erwarten hat.

Die Umsetzung des TPG ist Ländersache. Die entsprechenden Ausführungsgesetze sollten bis zum 01. Dezember 1999 durch die Bundesländer erlassen werden. Dieser Verpflichtung sind bisher nur Bayern und Rheinland-Pfalz nachgekommen. Aus dem parlamentarischen Bereich in Nordrhein-Westfalen wurde z.B. bekannt, dass die Verabschiedung des Ausführungsgesetzes durch das „Bündnis 90/Die Grünen“ zumindest verzögert wird. Obwohl in Deutschland nach wie vor die Lücke zwischen Organbedarf und -angebot besonders gravierend ist, will die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Köln jetzt die Teilfinanzierung des Arbeitskreises Organspende (AKO) in Neu-Isenburg, deren Schirmherrin die Bundesministerin für Gesundheit ist, über den 31. Dezember 2000 hinaus in der bisher durchgeführten Form nicht mehr aufrechterhalten (s. Anlage; Schreiben vom 22. Juni 2000). Dies hat zur Folge, dass erwogen wird, den AKO aufzulösen. Hier würde eine bewährte Einrichtung demontiert, die Bevölkerung nach § 2 Abs. 1 TPG in geeigneter Weise über die Möglichkeiten der Organspende und die Voraussetzungen der Organentnahme und die Bedeutung der Organübertragung optimal aufklärte.

Das TPG selbst konnte das verwurzelte Misstrauen gegen die Organtransplantation, die durch eine rund 25-jährige zum Teil stark unsachliche Debatte entstanden ist, bisher nicht abbauen. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf den „Spiegel“-Artikel 7/95, „Kannibalen am Leichnam“. Auch Berichte über angebliche Ungerechtigkeiten bei der Verteilung der knappen Organe untergraben die Spendenbereitschaft der Deutschen. Seit zehn Jahren stagniert praktisch die Zahl der Spender, während die Warteliste der auf ein Organ hoffenden, todkranken Menschen immer länger wird. Auf eine Million deutsche Einwohner kommen jährlich etwa 13 Organspender (1998 = 13,55 und 1999 = 12,66 Einwohner). In Belgien und Österreich werden dagegen Hirntoten 50% mehr Organe entnommen. Spanien erzielte kürzlich eine erneute Steigerung auf nunmehr 33,6 Spender pro Bevölkerungsmillion. Nur 11% der deutschen Bevölkerung besitzen bisher einen Organspenderausweis. Nicht alle Krankenhäuser melden mögliche Organspender, obwohl sie nach dem TPG dazu verpflichtet sind (s. Anlage 2, Sonderdruck vom 09. August 1999). Dazu kommt, dass Transplantationsbeauftragte, die eine Organspende in den Krankenhäusern zu koordinieren haben, bisher großteils nicht benannt wurden. Diese Fakten zeigen, dass weiterhin auf allen Ebenen eine verstärkte Aufklärungsarbeit notwendig ist, um die Bereitschaft zur Organspende zu fördern. Diese durch das TPG vorgegebenen Ziele werden nicht umgesetzt und durch die Beschneidung der notwendigen finanziellen Mittel unterlaufen.

Wie die Bereitschaft zur Organspende gefördert werden kann, zeigt das „Trierer Modell“. Hier haben sich Klinikträger, Kirche, Krankenhausgesellschaft und Landesärztekammer zu einer gemeinsamen Aktion zusammengeschlossen, um für mehr Aufklärung zu sorgen. Mit ihrem klaren Bekenntnis zur Organspende wollen sie auch die Krankenhausärzte und Klinikmitarbeiter vor Ort ermutigen, Hirntote zu melden. Außerdem bemüht sich in München die von Prof. Land gegründete „Akademie für Transplantationsmedizin“, verschiedene Fragen der Organtransplantation ethisch aufzuarbeiten. Hier handelt es sich um regionale, positive Ansätze, die Organspende zu fördern. Ein Durchbruch auf Bundesebene ist damit jedoch nicht zu erreichen. Hier sind die zuständigen Landes- und die Bundesbehörden gefordert, Aufklärungsarbeit zu leisten. Aktivitäten, diesem Gesetzauftrag nachzukommen, sind kaum noch zu erkennen. Die viel gepriesene Solidarität mit Schwerstkranken ist offenbar ein Opfer des Sparzwanges geworden!

-Seite 4-

In der Bundesrepublik kommen von jährlich rund 900.000 Verstorbenen nach vorsichtiger Schätzung der Ärzteschaft nur etwa 5000 als potentielle Organspender in Betracht; das entspricht etwa 0,6%. Es müsste etwa 4000 Spender pro Jahr geben, um die Zahl der benötigten Organe abzudecken. Nach Mitteilung der Deutschen Stiftung Organtransplantation wurden 1999 2.352 mögliche Organspender gemeldet (1998 = 2.285). In 609 Fällen konnten aus medizinischen Gründen keine Organe entnommen werden. Bei 671 möglichen Spendern gab es keine Zustimmung zur Organentnahme (36,3%).

Wie in den vergangenen Jahren sind in Deutschland mehr Organe transplantiert worden, als hier gespendet wurden. Die zusätzlichen Spenderorgane stammen aus den Eurotransplant-Partnerländern. Bei den Lebendspenden, im wesentlichen Niere und Leber, konnte ein bescheidener, höherer Anteil erreicht werden:

Nieren - Lebendspenden 1998 = 343 - 1999 = 380

Leber(teil)-Lebendspenden 1998 = 25 - 1999 = 41

Rund 14.000 Patienten warten darauf, ein lebensrettendes Organ zu bekommen. Etwa 800 Menschen davon sterben jährlich auf der „Warteliste“.

Diese Zahlen belegen, dass die Organspende in Deutschland trotz des im Dezember 1997 in Kraft getretenen TPG noch nicht den erhofften Aufschwung genommen hat. Eine Steigerung der Organspende wird erst zu erreichen sein, wenn die zuständigen Stellen die Bestimmungen des TPG umsetzen und auch die dazu erforderliche Finanzierung sichern. Bis dahin bleibt der Tod auf der Warteliste für viele Patienten traurige Realität.

Unser Dank gilt den Verantwortlichen der Bundesärztekammer, die inzwischen entsprechend ihrem gesetzlichen Auftrag die Empfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Transplantationszentren bei der postmortalen Organentnahme und gemäß § 16 TPG die Richtlinien zur Organtransplantation erließ (s. Anlage 3). Nunmehr können die Transplantationszentren nach einheitlichen Regeln entscheiden, welche Patienten in eine Warteliste für eine Organtransplantation aufgenommen werden sollen.

Weiterhin danken wir an dieser Stelle den Ärzten und Mitarbeitern der deutschen Transplantationszentren, die durch ihren unermüdlichen Einsatz inzwischen vielen schwerstkranken Menschen durch eine Organ- oder Gewebeübertragung das Leben retten oder die Krankheit weitgehend heilen oder lindern konnten. In fast allen Fällen war es möglich, die Lebensqualität entscheidend zu verbessern.

Uns ist auch bewusst, dass der Erfolg einer Organübertragung entscheidend von der Einhaltung höchster medizinischer Standards abhängt. Von der Organentnahme bis zur lebenslangen Nachsorge sind eine Fülle aufeinander abgestimmter Maßnahmen notwendig, die mit hohen Anforderungen an die Transplantationszentren verbunden sind und von ihnen aus unserer Sicht auch erfüllt werden.

### **Transplantationsnachsorge**

Ebenso wie die Organübertragung ist auch die lebenslang notwendige Transplantationsnachsorge gesetzlich geregelt. Diese spezifische Nachbehandlung übertrug der Gesetzgeber den jeweils zuständigen Transplantationszentren. Mit § 22 TPG wurde ab 01. Dezember 1997 § 115a Abs. 2 SGB für die vor- und nachstationäre Behandlung neu gefasst (s. Anlage 4). Dort wird mit Satz 4 bestimmt, dass Kontrolluntersuchungen bei Organübertragungen nach § 9 TPG vom Krankenhaus (Transplantationszentrum) auch nach Beendigung der nachstationären Behandlung fortgeführt werden dürfen, um die weitere Krankenbehandlung oder Maßnahmen der Qualitätssicherung wissenschaftlich zu begleiten oder zu unterstützen. Die amtliche Gesetzesbegründung, Drucksache 13/4355 vom 16. April 1996, erläutert näher die Notwendigkeit dieser Nachsorge (s. Anlage 4). Trotz dieser eindeutig gesetzlich normierten Nachbehandlung stellen wir im Rahmen der sozialrechtlichen Betreuung unserer Mitglieder vermehrt fest, dass einige der gesetzlichen Krankenkassen durch das Versagen der Fahrkosten zu den Kontrolluntersuchungen zu den Transplantationszentren die Nachbetreuung auszuhöhlen versuchen. Vor allem herztransplantierte Patienten werden aufgefordert, die Nachsorgeuntersuchungen bei willkürlich ausgewählten ortsnahen Fachärzten oder Krankenhäusern durchführen zu lassen, um Fahrkosten einzusparen. Diesen rechtswidrigen Praktiken, die letztendlich die Langzeiterfolge einer Organtransplantation gefährden, muss immer häufiger mit belastenden Rechtsmitteln für die Betroffenen begegnet werden. Einen exemplarischen Fall sowie eine Stellungnahme gegenüber dem SG Speyer fügen wir als Anlage zu Ihrer Auswertung bei (s. Anlagen 5 und 6).

### **Arztbesuche außerhalb der Transplantationszentren**

Eine gewisse Unterversorgung ist gegeben, wenn organtransplantierte Patienten außerhalb der Kontrolluntersuchungen niedergelassene Ärzte oder Versorgungskrankenhäuser aufsuchen müssen. Die wenigsten Ärzte sind mit den Langzeitproblemen der Transplantationsnachsorge und der immunologischen Abwehrreaktion gegen das körperfremde Organ vertraut (s. Anlagen 7 und 8). Häufig wird ohne Abstimmung mit dem Transplantationszentrum in die bei den Kontrolluntersuchungen festgelegte Medikation eingegriffen (s. Anlage 9). Die bestehenden Wechselwirkungen zwischen dem Wirkstoff Ciclosporin mit den anderen Substanzen sind vielfach nicht bekannt. Wiederholt war nur mit Ärger zu erreichen, dass die beabsichtigte Behandlung, die ergänzende oder geänderte Medikation vorher mit der Nachsorgeambulanz abgestimmt wurde. Solche berechtigten Bitten werden oft als nicht üblich abgetan. Mitunter kommt es auch vor, dass Ärzte Angst haben, solche Patienten zu behandeln. Hier besteht außerhalb der Transplantationszentren bei den niedergelassenen Ärzten ein dringender Weiterbildungsbedarf.

Um den mitbetroffenen Patienten zu helfen, haben wir ein Merkblatt erstellt, das bei auftretenden Problemen oder Missverständnissen bei Arztbesuchen weiterhelfen soll (s. Anlage 10). Außerdem verteilen wir die von NOVARTIS herausgegebene Broschüre

„Sandimmun –Optoral, (Ciclosporin)-Wechselwirkungen mit anderen Substanzen“, um einer Fehlmedikation vorzubeugen (s. Anlage 11).

### **Psychische Betreuung vor und nach einer Organübertragung**

Nach § 10 Abs. 2 Nr. 5 TPG haben die Transplantationszentren eine psychische Betreuung der Patienten vor und nach der Organtransplantation sicherzustellen. Diesem gesetzlichen Auftrag sind inzwischen fast alle Zentren nachgekommen. Etwa 20 bis 25% transplantierte Patienten nehmen eine nachstationäre Betreuung in Anspruch. In sehr vielen Fällen ist es problematisch, eine zufriedenstellende, notwendige psychologische Betreuung für diesen Patientenkreis am Wohnort zu finden. Nach oft langer Hospitalisierung haben viele Patienten Angst vor der neuerlichen Selbstverantwortlichkeit im Alltags- und Berufsleben. Die Unsicherheit wird verstärkt durch auftretende Komplikationen (z.B. Abstoßungsreaktionen), die stationär oder ambulant zu behandeln sind. Die Folge sind psychische Beeinträchtigungen wie z.B. Lebensangst, Unsicherheit, geringes Selbstvertrauen, Zweifel an der durchgestandenen Transplantation. Außerhalb der Transplantationszentren ist es sehr schwierig, fachkundige Psychotherapeuten zu finden, die über eine entsprechende Berufserfahrung verfügen, diesen Patienten bei der Krisenbewältigung zu helfen. Noch schwieriger ist es, Psychotherapeuten aufzufinden, die transplantierte Kinder behandeln können, die z.B. an einem Transplantationsschock oder dem „Weißkittelsyndrom“ leiden.

Nach unserer Einschätzung liegt hier eine Unterversorgung vor, der nachzugehen ist.

### **Medikamentöse Reimporte**

Die Kostenreduzierung im Arzneimittelbereich schlägt auch stark bei der Dauermedikation im Rahmen der Nachsorge durch. Immer häufiger werden preiswerte Reimporte oder Nachahmerpräparate verordnet. Hiergegen ist im Prinzip nichts einzuwenden. Zu bemängeln ist jedoch, wenn Hausärzte die von den Transplantations-Ambulanzen empfohlene Medikation aus Spargründen eigenmächtig abändern (s. Anlage 9) und z.B. nicht mehr das heute verwendete Sandimmun „Optoral“, sondern nur noch das veraltete, weniger wirksame Sandimmun verordnen und es dadurch zu unerwünschten Blutspiegelschwankungen kommt. Bedenklich sind auch die Reimporte des wärmeempfindlichen Medikaments Sandimmun, das nicht über 25 Grad Celsius gelagert werden darf. Durch NOVARTIS ist sichergestellt, dass dieses Medikament mit Kühltransportern in die Auslieferungslager der einzelnen Länder transportiert wird. Nach unseren Feststellungen laufen Reimporte dagegen völlig unkontrolliert als Beiladung in die Bundesrepublik zurück. Die meisten Reimporte kommen aus Griechenland und Italien, wo zumindest im Sommer die Tagestemperaturen von 25 Grad Celsius überschritten werden. Hier ist damit zu rechnen, dass nicht mehr einwandfreie Sandimmun-Medikamente auf den Markt kommen.

Dazu kommt, dass die 10 mg-Kapsel Sandimmun „Optoral“ nur für den deutschen Markt produziert wird. Nicht festzustellen ist für uns, ob diese hochwirksamen Auslands- und Inlandprodukte identisch sind. Für diese offenen Fragen fühlten sich weder der Produzent

-Seite 7-

noch der Importeur oder die Apotheken zuständig. Nach unserer Ansicht bestehen hier Sicherheitslücken, die durch die zuständigen Stellen zu schließen sind.

Weiterhin übersenden wir Ihnen zwei Stellungnahmen, die von Mitgliedern unseres wissenschaftlichen Beirats

Herrn Direktor Prof. Dr. med. H.H. Scheld, Uniklinik Münster, vom 30. Mai 2000

und

Herrn Prof. Dr. med. R. Templin, Chefarzt der Transplantationsmedizin der Reha-Müritz-Klinik, Klink, vom 08. Juni 2000

zur Auswertung. Sie äußern sich eingehend zu den Themen

- gemeinsame Spezialambulanzen im Bereich der Herzchirurgie, Herzinsuffizienz- und Herztransplantation (s. Anlage 12)

- Anschlußheilbehandlung / med. Rehabilitation nach Organtransplantation (s. Anlage 13).

Den übermittelten Fachbeiträgen treten wir bei und unterstützen sie ausdrücklich.

Um unserer terminlichen Vereinbarung nachzukommen, übersenden wir Ihnen zunächst eine Stellungnahme zu den transplantationspezifischen Fragen und Problemen.

Auf die sonstigen Fragen, die das Reformgesetz vom 22. Dezember 1999 in unserem Betroffenenbereich aufgeworfen hat, können wir, wenn Sie es noch wünschen, mit Rücksicht auf unsere begrenzte, ehrenamtlich getragene Arbeit, erst später (nach der Urlaubszeit) eingehen.

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Teilantwort weiterhelfen können. Falls Sie noch Rückfragen haben sollten, sind wir gerne bereit, diese zu beantworten.

Mit freundlichen Grüßen

Monika Kracht  
Vorstandsvorsitzende

Ulrich Boltz  
1.stellvertretender Vorstandsvorsitzender

**Anlagen** (siehe beigefügte Anlagenübersicht (13 Anlagen geheftet))

**Anlagenübersicht:** (zum BDO-Schreiben vom 03. Juli 2000)

- 1) BDO-Schreiben an AKO vom 22. Juni 2000
- 2) Sonderdruck „Deutsches Ärzteblatt“ vom 09. August 1999 (Empfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen den Krankenhäusern und den Tx-Zentren)
- 3) Richtlinien zur Organtransplantation gemäß § 16 TPG
- 4) Auszug aus dem BGBI I zu § 22 TPG (Nachsorgeregelung) und Drucksache 13/4355; amtliche Begründung zu § 22 TPG
- 5) Beschluß des SG Düsseldorf vom 28. Oktober 1999 (Fahrkostenerstattung bei Kontrolluntersuchungen)
- 6) BDO-Stellungnahme gegenüber dem SG Speyer (Fahrkostenerstattung bei Kontrolluntersuchungen)
- 7) Herztransplantations-Nachsorge: Probleme im Langzeitverlauf (Sonderdruck „Deutsches Ärzteblatt“ vom 12. März 1993)
- 8) Immunsuppressive Therapie nach Herztransplantation
- 9) Kontrolluntersuchungsbericht mit Medikationsangabe vom 05. Februar 2000
- 10) BDO-Merkblatt -Anhaltspunkte für Organtransplantierte für Arztbesuche-; Ausgabe 1998
- 11) NOVATIS-Broschüre -Sandimmun „Optoral“- Wechselwirkungen mit anderen Substanzen
- 12) Schreiben der Uniklinik Münster vom 30. Mai 2000 (Vorschlag zur Errichtung von Spezialambulanzen)
- 13) Schreiben der Reha-Müritz-Klinik vom 08. Juni 20 (Anschlußheilbehandlung/med. Reha nach Organtransplantation)