

## Berliner Erklärung Organspende

### Präambel

In Berlin und Umgebung warten aktuell mehr als 1.000, deutschlandweit etwa 12.000, Patientinnen und Patienten auf eine lebensrettende Organtransplantation. Rund drei Viertel der Bevölkerung sind grundsätzlich zur Organspende bereit, aber nur ein Viertel hat dies dokumentiert. Das neue Transplantationsgesetz und die Entscheidungslösung über eine mögliche Organspende nach dem Tod sollten im Jahr 2012 die Spendenbereitschaft steigern. Dennoch ist die Zahl der Organspenden dramatisch gesunken. Im Jahr 2012 sank die Zahl der Spenderinnen und Spender deutschlandweit um 12,8 Prozent, in der Region Nordost (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern) um 12,4 Prozent und fiel damit auf den niedrigsten Stand seit 2002. Besonders ausgeprägt war der Rückgang in der zweiten Jahreshälfte. Trotz verstärkter Bemühungen hält dieser negative Trend an.

Ein Grund dafür sind die bekannt gewordenen Skandale an verschiedenen Transplantationszentren in Deutschland. Ärzte hatten Patientendaten bewusst manipuliert, um Spenderorgane an Patientinnen oder Patienten zu vergeben, die zwar auch auf eine Transplantation warteten, aber nach den bekannten Verteilungskriterien eigentlich noch nicht an der Reihe gewesen wären. Andere Patientinnen oder Patienten, die schon länger auf der Warteliste standen oder ein Spenderorgan dringender benötigt hätten, wurden deshalb nicht berücksichtigt. Dieses kriminelle Verhalten einiger Ärzte hat dem Ansehen der Organspende und Transplantationsmedizin nachhaltig geschadet, Vertrauen ist verloren gegangen. Nach einer Befragung im letzten Jahr gingen 70 Prozent der Bevölkerung davon aus, dass Organe käuflich sind. Die Bemühungen um mehr Transparenz und klarere Strukturen auf Bundesebene können offensichtlich nur der Anfang eines Verbesserungsprozesses sein.

Wir in Berlin wollen helfen, verlorenes Vertrauen zurück zu gewinnen. Wir wollen zeigen, dass die Berlinerinnen und Berliner ihren Strukturen und Transplantationszentren vertrauen können. Wir wollen mit gutem Beispiel vorangehen und mehr Transparenz über die Organspende und Organtransplantation in Berlin herstellen. Auf Landesebene ist der Spielraum für gesetzliche Regelungen zwar begrenzt, dennoch wollen wir uns dafür einsetzen, die derzeitige Situation zu verbessern. Das Land Berlin kann eine Mitverantwortung für mehr Transparenz und eine bessere Aufklärung rund um die Organspende und –transplantation übernehmen und muss es als Krankenhauseigner sogar.

Wir wollen, dass Berlinerinnen und Berliner, die auf eine lebensrettende Organtransplantation warten, auch eine reale Chance auf ein Organ haben. Um den Bedarf an Spenderorganen zu decken, brauchen wir europaweit genügend Spenderinnen und Spender. Wir wollen, dass Berlinerinnen und Berliner sich mit der Entscheidung pro oder contra Organspende beschäftigen. Wir wollen überzeugende Antworten auf die Unsicherheit der Patientinnen und Patienten finden und mit einfacher, verständlicher Sprache aufklären. Wir wollen ein Transplantationssystem, dem wir vertrauen können und in dem wir mit gutem Gefühl und ohne Angst bereit sind, nach dem Tod unsere Organe zu spenden. Denn Organspende rettet Leben.

Wir sind ein Zusammenschluss von Berlinerinnen und Berlinern. Quer durch alle Berufsgruppen und über die Partei- und Einrichtungsgrenzen hinweg setzen wir uns dafür ein, die Vergabe von Spenderorganen nach Vermittlung durch Eurotransplant in Berlin so sicher und transparent wie möglich zu gestalten, das verloren gegangene Vertrauen in die Transplantationsmedizin zurückzugewinnen und letztlich auch die Spendebereitschaft der Berlinerinnen und Berliner zu erhöhen. Machen Sie mit! Wir laden Sie herzlich ein.

## **Erstunterzeichnerinnen und Erstunterzeichner**

Eva Bell, Verbraucherzentrale Berlin

Dr. Detlef Bösebeck, Deutsche Stiftung Organtransplantation Region Nord-Ost

Reiner Felsberg, Marburger Bund Landesverband Berlin Brandenburg

Prof. Dr. Ulrich Frei, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Prof. Dr. Roland Hetzer, Deutsches Herzzentrum Berlin

Thomas Isenberg MdA, SPD-Fraktion im Abgeordnetenhaus von Berlin

Dr. Günther Jonitz, Berliner Ärztekammer

PD Dr. Christoph Knosalla, Deutsches Herzzentrum Berlin

Simon Kowalewski MdA, Piratenfraktion im Abgeordnetenhaus von Berlin

Gottfried Ludewig MdA, CDU-Fraktion im Abgeordnetenhaus von Berlin

Prof. Dr. Peter Neuhaus, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Prof. Dr. Hans-H. Neumayer, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Karin Stötzner, Die Patientenbeauftragte für Berlin

Heiko Thomas MdA, Fraktion Bündnis 90/Die Grünen im Abgeordnetenhaus von Berlin

Gudrun Ziegler, Forum Organtransplantation Berlin e.V.

## **Die Sicht der Patientinnen und Patienten**

Zur Vorbereitung dieser Erklärung hat die Patientenbeauftragte für Berlin eine Stichprobenbefragung unter Patientinnen und Patienten durchgeführt:

Bestimmende Themen in den Gesprächen waren Angst, Vertrauensverlust und Transparenz:

### Angst

Einerseits Angst davor, dass lebensbedrohlich Kranke keine Organe finden und unnötig sterben müssen und andererseits Sorge darüber, dass mit gespendeten Organen „gehandelt“ und „verdient“ wird.

### Vertrauensverlust

Das Vertrauen in ein gerechtes und sicheres Verfahren ist verloren gegangen, „erschüttert“. Man möchte nicht teilhaben an einem System, das nicht mehr ethischen, sondern womöglich ökonomischen Kriterien folgt. Auch wenn anerkannt wird, dass einzelne Ärzte aus Engagement für „ihre“ Patienten gehandelt haben und vielleicht keine ökonomischen Gründe ausschlaggebend für Manipulationen an Patientendaten waren, ist doch ein Verfahren umgangen worden, das Gerechtigkeit herzustellen versucht. Auch das untergräbt das Vertrauen in das Verfahren der Transplantation.

### Transparenz

Die Transparenz zum Vergabeverfahren muss auf allen Ebenen ebenso neu hergestellt

werden wie die Klarheit darüber, nach welchem Konzept Entscheidungen über den Tod getroffen werden z.B. zum Hirntod.

Die Antworten und Erwartungen der Patientinnen und Patienten sind klar und deutlich formuliert worden. Vertrauen in das System kann nur durch Transparenz und verbesserte Kontrolle wieder hergestellt werden.

**Die UnterzeichnerInnen werden folgende Punkte gemeinsam umsetzen, um das System der Organspende und -transplantation in Berlin zu verbessern:**

1. Die Berichterstattung über das Berliner Transplantationsgeschehen soll transparenter und verständlicher werden. Veröffentlicht werden sollen insbesondere folgende Informationen:

- “Who is who” der Transplantation – Wer macht was in Berlin?
- Verlaufszahlen in den Organbereichen (Qualitätsindikatoren z.B. nach einem Jahr)
- Verhältniszahlen EinwohnerInnen zu Transplantationszentren
- Vergabe nach Rescue-Allokation
- Vergabe außerhalb der Residenzpflicht
- Kooperation Berlin-Brandenburg
- Verhältniszahlen Spendenbereitschaft zu Organspenden
- Institutsübergreifende, verständliche Patienteninformation in leichter Sprache

2. Wir wollen die guten Elemente der Berliner Situation nutzen und stärken. Berlin soll mit Best Practice Verfahren bzgl. transplantationsmedizinischer Qualität als Vorbild für andere Städte und Regionen sowie für andere Zentren dienen:

Was ist in Berlin gut geregelt:

1. Mehraugenprinzip (Abteilungsübergreifend)
2. differenzierter und korrekter Umgang mit Rescue-Allokation
3. langjährige positive Zusammenarbeit mit dem Berliner Senat
4. Vermeidung von Fehlanreizen (es gibt keine mengenabhängige Bonuszahlungen in Chefarztverträgen, die Transplantationszahlen unnötig nach oben treiben)
5. Ergebnisoffene Beratung in Berlin (und Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern)

3. Wir wollen die Berliner Transplantationszentren noch weiter verbessern. Deshalb wollen wir die Entwicklung von Benchmarks und Qualitätskriterien für „gute Transplantationszentren“ als Basis für systematische Bewertung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität von Zentren beschreiben.

4. Die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner wollen die Situation in Berlin weiter verbessern, indem wir über die bundesweiten Vorgaben hinausgehen:

- freiwillige standardisierte Veröffentlichung der Ergebnisse (nach Absprache mit dem Datenschutzbeauftragten)
- Veröffentlichung der Prüfberichte der Überwachungskommission nach § 11 und § 12 des TPG bzw. der Ständigen Kommission Organspende
- Weiterhin keine Chefarzt-Aufschläge, die abhängig von der Anzahl der durchgeführten Transplantationen sind und zu Fehlanreizen führen
- Vermeidung von Doppelmitgliedschaften in Entscheidungssystemgremien der Entnahme, Allokation- und Transplantationsorganisationen
- Teilnahme an Peer Review-Programmen und Audit-Verfahren
- Einsetzung eines unabhängigen Beschwerde-/Beratungssystems durch die Klinikleitung und Veröffentlichung der Verfahrenswege im Rahmen einer Organtransplantation innerhalb von Charité und DHZB, damit Patientinnen und Patienten gezielt nachfragen können.

5. Gemeinsam wollen wir aber noch mehr erreichen. Wir wollen einen Beirat gründen, der sich regelmäßig mit dem Berliner Transplantationssystem beschäftigt und Verbesserungsvorschläge erarbeitet. Wir wollen eine Ausführungsvorschrift verabschieden, die die Verfahren auf Landesebene klar und transparent festlegt:

- Die Besetzung des Beirats erfolgt durch Bestätigung der Mitglieder nach Anhörung im Gesundheitsausschuss des Abgeordnetenhauses von Berlin in öffentlicher Sitzung.
- Der Personenkreis soll mindestens umfassen: VertreterInnen der Richterschaft, Ärzteschaft, Laien, Fachöffentlichkeit, Patientenbeauftragte und Patientenvertreter, Abgeordnete
- Es erfolgt weiterhin eine enge Absprache mit den Bundesländern in der Region Nord-Ost und dem Beirat der DSO- Region Nord-Ost.
- Der Beirat berichtet an die zuständige Senatsverwaltung und den Fachausschuss des Abgeordnetenhaus.

**Die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner wollen weiter Aufklärung betreiben und dafür werben, dass sich alle Berlinerinnen und Berliner auf der Grundlage von verständlichen Informationen bewusst für oder gegen die Organspende entscheiden können. Uns eint der Wille, dass sich möglichst alle Menschen diese Frage stellen und entscheiden. Dies dient den Menschen, die auf eine Organspende angewiesen sind, aber auch den eigenen Angehörigen im Falle des Todes. Wir wollen:**

- die Öffentlichkeitsaktivitäten durch den Öffentlichen Gesundheitsdienst, die Ärztekammer, die Verbraucherzentrale etc. intensivieren (z.B. in den Schulen, in den Bezirken).

- eine Debatte im Abgeordnetenhaus von Berlin führen und eine Entschließung fassen. Darüber hinaus setzen wir uns für eine vom Abgeordnetenhaus getragene Informations-Veranstaltung ein.
- eine gemeinsame Fachveranstaltung durchführen. Angestrebt ist ein offener Dialog mit Berlinerinnen und Berlinern.
- eine Themenwoche mit möglichst vielen Akteuren organisieren.
- dafür Medienpartnerschaften suchen.