



## **Unser Bundesverband Niere e.V. begrüßt den Start des Organspende Registers**

Am 18. März 2024 ging das Organspende Register, mit einer langen Verzögerung, endlich in Betrieb. Der BN e.V. als relevante Selbsthilfeorganisation nierenkranker Menschen in Deutschland, begrüßt dies ausdrücklich. Mit dem Register wird die Möglichkeit geschaffen, den ganz persönlichen Willen zur Organspende zu dokumentieren. Diese Information wird an zentraler Stelle erfasst und kann aus den Kliniken rechtlich gesichert abgerufen werden.

Im ersten Schritt wird zur Eintragung der individuellen und höchstpersönlichen Entscheidung im Register, der freigeschaltete Online-Personalausweis benötigt, diesen besitzen noch nicht allzu viele Menschen. Eine Eintragung über die App der Krankenkasse wird voraussichtlich frühestens ab Juli 2024 zur Verfügung stehen. Das ist dann möglicherweise für viele Menschen der einfachere Weg. Erfreulich, dass sich bereits am ersten Tag 5.000 Menschen online registriert haben.

Der Erfolg des Registers bleibt abzuwarten, denn insbesondere die datenschutzrechtlichen Umstände sind meines Erachtens überzogen und verkomplizieren. Die Erfahrungen, die wir mit diesem System machen werden, sollten den Weg in die permanente Anpassung und Überarbeitung finden. Darauf werden wir besonders achten und unsere Stimme erheben. Wir werden mit ganzer Kraft und der Expertise der selbst betroffenen Menschen auf die Online-Registrierung aufmerksam machen und nachhaltig für die Entscheidung zur Organspende werben.

Der Bundesverband Niere setzt sich auch in Zukunft intensiv für die Organspende ein. Die Behandlungsmöglichkeiten für eine terminale Niereninsuffizienz (Dialyse und Nierentransplantationen) müssen aber selbstverständlich als solche gleichermaßen den Menschen zur Verfügung stehen. Die Transplantation erfüllt diese Notwendigkeit, durch den grassierenden Organmangel, seit langem nicht mehr.

Neben dem Register, das einen rechtlichen Hintergrund wie ein Testament besitzen muss, wäre nun die Fokussierung auf eine Widerspruchslösung sehr sinnvoll. Das bedeutet, dass im Grunde nur Widersprüche registriert würden – wie auch in Österreich. Wer es nicht entscheiden will, kann dann gerne vorsorglich einen Widerspruch abspeichern bis er Zeit hat darüber neu nachzudenken. Wie bei einem Testament kann die Entscheidung jederzeit geändert und neu verfügt werden.

Über 80% der deutschen Bevölkerung steht der Organentnahme seit Jahren positiv gegenüber, die übrigen wissen noch nicht so recht oder sind dagegen. Das bedeutet, wenn die Organe bei den Personen entnommen würden, die das Gutheißen – schrumpft die Warteliste mit sterbenden Wartepatienten. Mit der Einführung einer Widerspruchslösung könnte man die Erfassung der Datensätze und die Regularien drumherum vereinfachen und reduzieren. Das würden wir begrüßen. Diese Chance sollte wir nun nutzen, um die Organentnahme in Deutschland auf einen guten Weg zu bringen und den individuellen Entscheidungen der Menschen zeitgemäß Rechnung zu tragen.

Wir werden weiterhin unser Augenmerk auf die Verbesserung der Organverfügbarkeit und der Strukturen in den Kliniken richten und außerdem darauf hinwirken, dass zukünftig auch die Entwicklung der elektronischen Patientenakte (ePA) die Organspende-Situation in Deutschland durch einfache Handhabung verbessert.

Isabelle Jordans  
Vorsitzende Bundesverband Niere e.V.

Stefan Mroncz  
Stellv. Vorsitzender Bundesverband Niere e.V.  
Bereichsleiter Organtransplantation