

MR Dr.Reinhard Kramar
Vorsitzender des Expertengremiums Lebendspende
bei Gesundheit Österreich GmbH
Brandstatt 37
4532 Rohr im Kremstal

Rohr, 28.08.2012

An das
Bundesministerium für Gesundheit
Organisationseinheit BMG II/A/4
zH Herrn Mag.Martin Tatscher
Radetzkystraße 2
1031 Wien
martin.tatscher@bmg.gv.at
Geichschrift an: begutachtungsverfahren@parlament.gv.at

Betrifft: Stellungnahme zum Entwurf eines Organtransplantationsgesetzes (OTPG)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Der vorliegende Entwurf eines österreichischen Organtransplantationsgesetzes (OTPG) folgt großteils den Empfehlungen des Europäischen Parlaments. Der Entwurf berücksichtigt aber nicht die gesetzliche Verankerung einer strukturierten Nachsorge mit der für die Lebendspenderinnen/Lebendspender so wichtigen Erkennung und Dokumentation eventueller Schäden und Langzeitfolgen, die nach einer Organentnahme auftreten können.

Eine strukturierte Nachsorge ist dringend erforderlich, um Lebendspenderinnen/Lebendspender vor Früh- und Spätschäden zu bewahren.

Das bei Gesundheit Österreich eingerichtete Expertengremium zur Lebendspende hat Vorschläge erarbeitet, ein Nachsorgeregister für Lebendspender einzurichten, das Störungen, Schäden und Langzeitfolgen nach einer Organspende erfaßt, eine unabhängige Qualitätsberichtserstattung möglich macht und auch als Basis für eine verbesserte Patientenaufklärung dienen kann. Die fachlichen Vorschläge wurden im vorliegenden Gesetzentwurf nicht berücksichtigt und machen dringliche Ergänzungen erforderlich.

Im Diskussionsentwurf zum OTPG vom 20.1.2012 war im § 9, basierend auf den Ergebnissen des Expertengremiums, die Einrichtung eines Lebendspenderegisters an einer von den Transplantationszentren unabhängigen Institution vorgesehen. Das Register sollte in Zusammenarbeit mit den Einrichtungen des Gesundheitswesens Nachsorgedaten über Spenderinnen/Spender in einer strukturierten Weise erfassen, die es erlaubt hätten, wichtige Daten für die Planung, Qualitätssicherung und Qualitätsberichterstattung zu erheben. Derartige strukturiert erfasste Nachsorgedaten sind zum einen für eine Qualitätskontrolle und zum anderen zur Bewahrung der Spenderinnen/Spender vor Früh- und Spätschäden unabdingbar.

Bei Vorbesprechungen im Gesundheitsministerium wurde von der Sektion I, Abteilung B/13 (Qualitätsmanagement und Gesundheitssystemforschung) der Vorschlag gemacht, Indikatoren analog den *Austrian Inpatient Quality Indicators (A-IQI)* zu entwickeln und diese dann für die Qualitätsberichterstattung im Zusammenhang mit der Lebendspende von Organen heranzuziehen.

Datenbasis für die A-IQI ist ein Datensatz, der bei jeder Spitalsentlassung aus dem stationären Bereich generiert wird. Er enthält anonymisierte, administrative und medizinische Daten, wie Diagnosen und ausgewählte medizinische Einzelleistungen.

Der Datensatz wurde als Steuerungsinstrument zur Finanzierung des Gesundheitswesens entwickelt. Er kann auch zu einem Leistungsvergleich zwischen Krankenhauseinrichtungen für ausgewählte Einzelleistungen herangezogen werden.

Nach übereinstimmender Expertenmeinung ist der Inhalt des Datensatzes völlig ungeeignet um alle Komplikationen, Früh- und Spätschäden zu erkennen, diese dann frühzeitig zu behandeln und von den Spenderinnen/Spendern abzuwehren. Spätschäden werden nicht selten in nichtstationären Gesundheitseinrichtungen diagnostiziert und können daher mit den A-IQI schon definitionsgemäß nicht registriert werden.

Für eine Qualitätsberichterstattung, die die Sicherheit von Spendern/Spenderinnen zum Ziel hat, sind vielmehr erforderlich:

- die strukturierte Erfassung aller möglichen Komplikationen und Schäden im Zusammenhang mit der Organspende
- die Erfassung von Organfunktionen durch Laborparameter
- die Erfassung von Parametern der Leistungsfähigkeit, des Befindens und der Lebensqualität der betroffenen Personen.

Im vorliegenden Gesetzentwurf wird auf die Notwendigkeit von fachärztlichen Nachkontrollen eingegangen. Fachärztliche Nachkontrollen nach einer Organspende werden nur dann zu einem wirksamen Instrument der Qualitätssicherung, wenn diese strukturiert erfolgen, die Lebensqualität der untersuchten Personen erfassen und letztendlich die Daten auch für zentrale Auswertungen im Sinne einer wissenschaftlich fundierten Qualitätsberichterstattung durch eine unabhängige Institution zur Verfügung stehen. Die mittlere Lebenserwartung nach Organspende wird derzeit mit 38 Jahre berechnet. Spätkomplikationen können oft erst Jahre nach einer Organentnahme auftreten und führen nicht zwangsweise zu einer stationären Aufnahme. Spenderinnen/Spender stehen in der Regel voll im Berufsleben und können durch Ortswechsel von den Entnahmezentren für eine „Erinnerung zur fachärztlichen Nachkontrolle“ dann nicht mehr erreicht werden, wodurch die im § 9 des derzeitigen Entwurfes erwähnten Erinnerungen zur Nachkontrolle wirkungslos werden.

Im § 15. (1) werden Entnahmeeinheiten und Transplantationszentren verpflichtet, der Gesundheit Österreich GmbH quartalsweise in anonymisierter Form Berichte über die Anzahl der präsumptiven und diagnostizierten Lebendspenderinnen/Lebendspender zu übermitteln.

Kommentar: Nicht selten sind mehrere Familienmitglieder zur Spende bereit. Von der Erstuntersuchung präsumptiver Lebendspenderinnen/Lebendspender bis zur tatsächlichen Realisierung einer Lebendspende können viele Monate vergehen. In einigen Fällen wird eine Lebendspende gar nicht realisiert. Abgesehen von einem enormen administrativen Aufwand würde es im Laufe der Quartale zu sinnlosen Mehrfachmeldungen kommen. Die gemeldeten Zahlen haben mit der tatsächlichen Lebendspendefrequenz keinen Zusammenhang. Sinnvoll und völlig ausreichend wäre die Meldung der tatsächlich im Quartal durchgeführten Lebendspenden.

Wir schlagen daher für den § 15. (1) folgenden Text vor:

§ 15. (1) Entnahmekrankenanstalten und Transplantationszentren haben der Gesundheit Österreich GmbH quartalsweise in anonymisierter Form Berichte über die Anzahl der lebenden und verstorbenen Spenderinnen/Spender sowie Art und Menge der bereitgestellten und transplantierten oder entsorgten Organe der vorangegangenen Monate zu übermitteln.

Die Lebendspende trägt ganz wesentlich zur Kostenersparnis im österreichischen Gesundheitswesen bei. Es sollte uns ein Anliegen sein, den Schutz der Lebendspenderinnen/Lebendspender im Gesetz ausreichend zu verankern. Das Lebendspenderegister sollte daher, als wichtiges Instrument der Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle, unbedingt Teil eines Organtransplantationsgesetzes sein.

Für das Expertengremium Lebendspende

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Kramar', written in a cursive style.

MR Dr. Reinhard Kramar