

Mainz, 12. Juli 2016

Transplantationsregister – mehr Transparenz und Sicherheit in der transplantationsmedizinischen Versorgung in Deutschland ist beschlossene Sache!

Der Bundesverband Niere freut sich über die Verabschiedung des Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters. Fast 20 Jahre nach dem Transplantationsgesetzes (1997) ist nun das Transplantationsregister verabschiedet worden.

Seit Jahren hat der Bundesverband Niere e.V. die Errichtung eines Transplantationsregisters gefordert um die Qualität und den Erfolg der Nierentransplantation in Deutschland messen zu können. Erfolgreich wurde dies zuletzt in Kooperation mit weiteren Partnern im Rahmen der Initiative Nierentransplantation gefordert und Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe persönlich vorgetragen. (<http://www.bundesverband-niere.de/bundesverband/organspende/initiative-nieren-transplantation.html>).

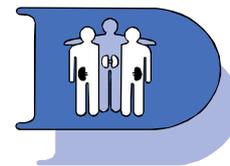
Am 8. Juli hat der Deutsche Bundestag hat in 2./3. Lesung das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters verabschiedet. Ein Meilenstein für die Transplantationsmedizin und den beteiligten wissenschaftlichen Bereichen. Auch die Patienten sind über den Beirat beim Transplantationsregister gemäß der Patientenbeteiligungsverordnung dabei und eingebunden.

Daneben bieten die künftigen Datensammlungen gute Möglichkeiten für fundierte Forschungen mit anonymisierten oder pseudonymisierten Zahlenwerken, in diesem medizinisch und menschlich sehr sensiblen Bereich.

Die Verunsicherung der Gesellschaft und der beteiligten Menschen bei der Organtransplantation sowie die damit einhergehenden Minderung an Transplantationen, mit teilweise drastischen Folgen für die Wartepatienten, kann damit ein gutes Stück verringert werden. Mit dem Transplantationsregister stellen sich Politik und Gesellschaft der Verantwortung und bringen gute Maßnahmen für mehr Transparenz und Sicherheit auf den Weg.

Das Selbsthilfenetzwerk Bundesverband Niere begrüßt diesen Schritt außerordentlich und möchte die Freude darüber teilen – dies ist ein guter Tag für die nierenkranken Menschen in Deutschland.

Das Patientennetzwerk Bundesverband Niere e.V. wurde 1975 als Interessenvertretung von chronisch nierenkranken Menschen gegründet. Er vertritt unter seinem Dach Deutschlands chronisch nierenkranke Menschen, Dialysepatienten, Transplantierte, Angehörige sowie pflegerisches und ärztliches Fachpersonal in ca. 170 regionalen Selbsthilfegruppen. Mit über 25.000 transplantierten Betroffenen und über 9.000 Betroffenen auf der Warteliste stellen die chronisch nierenkranken Menschen die größte Patientengruppe im Transplantationsbereich.



Der 5-Punkte-Katalog im Überblick

1. Aufnahme der Erklärung pro oder kontra Organspende auf der elektronischen Gesundheitskarte

Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, die Erklärung zur Organspende, also die Angaben, die derzeit auf dem Organspendeausweis stehen, auf der elektronischen Gesundheitskarte zu hinterlegen, damit der Wille des Verstorbenen für die behandelnden Ärzte und im Falle einer möglichen Organspende transparent ist.

2. Aufbau eines umfassenden Transplantationsregisters

Die „Initiative Nierentransplantation“ unterstützt die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, ein qualifiziertes Transplantationsregister aufzubauen. Sie regt an, zusätzlich die Daten zur Lebensqualität von Empfänger und Spender zu erfassen, damit die hohe Qualität der Transplantationsmedizin in Deutschland wissenschaftlich fundiert und evidenzbasiert belegt werden kann.

3. Bessere Patientenaufklärung und mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken für Nierenlebendspender

Die „Initiative Nierentransplantation“ plädiert für mehr Mittel zur Erforschung möglicher Risiken bei der Nierenlebendspende sowie eine umfassende Aufklärung über die Lebendspende für Spender und Empfänger.

4. Stärkung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken

Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, bessere Rahmenbedingungen für die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken zu schaffen, damit sie ihre Aufgaben ohne Sachzwänge und Abhängigkeiten von der Klinikleitung und mit einem hohen Maß an Verantwortung ausüben können.

5. Gezielte Öffentlichkeitsarbeit für die Notlage von Nierenpatienten

Die „Initiative Nierentransplantation“ setzt den Schwerpunkt ihrer Öffentlichkeitsarbeit auf die Förderung der Empathie der Bevölkerung für chronisch nierenkranke Patienten. Dabei wird sie zugleich über die Wichtigkeit der Nierengesundheit und die Prävention von Nierenerkrankungen informieren.

Das Patientennetzwerk Bundesverband Niere e.V. wurde 1975 als Interessenvertretung von chronisch nierenkranken Menschen gegründet. Er vertritt unter seinem Dach Deutschlands chronisch nierenkranke Menschen, Dialysepatienten, Transplantierte, Angehörige sowie pflegerisches und ärztliches Fachpersonal in ca. 170 regionalen Selbsthilfegruppen. Mit über 25.000 transplantierten Betroffenen und über 9.000 Betroffenen auf der Warteliste stellen die chronisch nierenkranken Menschen die größte Patientengruppe im Transplantationsbereich.