
Transplantationspatienten brauchen Sicherheit Lebertransplantierte Deutschland e. V. fordert Transplantationsregister

Seit 1963 sind in Deutschland mehr als 110.000 Organtransplantationen durchgeführt worden. Belastbare Daten über die Ergebnisqualität dieser Transplantationen gibt es nicht. Derzeit liefern die Transplantationszentren verschiedene Daten an unterschiedliche Institutionen. Eine gemeinsame Erfassung und Bewertung erfolgt nicht. So existiert nicht einmal eine Übersicht, wie viele der Transplantierten heute noch leben „Dieser Zustand ist völlig unbefriedigend, da muss sich dringend etwas ändern,“ erklärt Jutta Riemer, Vorsitzende des Patientenverbandes Lebertransplantierte Deutschland e. V., der größten Selbsthilfeorganisation für Transplantierte und Wartepatienten in Deutschland. „Wir brauchen ein umfassendes Transplantationsregister, in dem die Krankheitsverläufe bis zur Transplantation, die Qualität der Spenderorgane und die Nachsorge nach der Transplantation fortlaufend erfasst werden.“

„Nur so kann gewährleistet werden, dass Wartepatienten und Transplantierte die bestmögliche Therapie erhalten und sich die Lebenserwartung der Transplantierten weiter verbessert.“ Die baldige Einrichtung eines Transplantationsregisters ist auch ein wichtiger Beitrag, um Vertrauen in Transplantationen neu zu schaffen,“ so Jutta Riemer weiter.

Das seit 1997 geltende Transplantationsgesetz sieht vor, dass Transplantationen nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit vorgenommen werden. Belastbare Zahlen für Erfolgsaussichten einer Organtransplantation gibt es in Deutschland nur vereinzelt zentrumsbezogen und schwer zugänglich. Meist muss auf amerikanische Daten zurückgegriffen werden, die für Deutschland nicht uneingeschränkt vergleichbar sind.

Die Misere einer fehlenden Datenbasis für Spenderorgane, Transplantationen und die Nachsorge in Deutschland kann durch die Einrichtung eines bundesweiten Transplantationsregisters für alle Organtransplantationen beseitigt werden. Dem Datenschutz für Spender- und Transplantiertendaten würde dabei in vollem Umfang Rechnung getragen, wenn nur anonymisierte Patientendaten zentrumsbezogen ausgewertet werden.

Durch die Nutzung eines solchen Registers werden alle Beteiligten endlich mehr Klarheit über die Erfolgsaussichten von geplanten Transplantationen erhalten. Wenn die Daten zentral erfasst wurden, müssen diese dann so aufbereitet und veröffentlicht werden, dass sich Wartepatienten, Transplantierte, Mediziner und die Öffentlichkeit vergleichend über Zentren informieren können. Das bezieht sich auch auf die Nachsorgequalität. Nur dann können positive wie auch negative Abweichungen vom Durchschnitt erklärt werden und optimale Therapien zum Einsatz kommen.

Angesichts der erheblichen Kosten für Transplantationen darf ein solches zentrales Register nicht an der Finanzierung scheitern. Die Ergebnisse der Datennutzung könnten auch Einsparungen bei den Versorgungskosten bewirken. Krankenkassen und öffentliche Hand müssen die Voraussetzungen für ein solches Register schaffen. Insellösungen wie Lebendspenderegister und die gesetzlich vorgesehene Nachverfolgung unerwünschter Ereignisse können dabei ohne Weiteres in das zentrale Register integriert werden.

Ein solches Transplantationsregister ist überfällig.

Der seit 20 Jahren bestehende, 1993 gegründete Patientenverband „Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ betreut mit über 1350 Mitgliedern bundesweit durch über 80 Ansprechpartner Lebertransplantierte, deren Angehörige und schwer leberkranke Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten.

Weitere Informationen und Pressekontakte:

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Jutta Riemer, Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld, Tel: 0151-102 702 81, Mail: jutta.riemer@lebertransplantation.de

Joachim Linder, Meyerbeerstr. 85, 13088 Berlin, Tel: 0171-1234 188, Mail: joachim.f.linder@lebertransplantation.de