

Gutachten Nr. 72 vom 08. Mai 2017 über öffentliche Aufrufe zu Organspenden von lebenden Spendern

Inhaltsverzeichnis

- 1. Befassung
- 2. Medizinische Aspekte
- 3. Rechtlicher Rahmen
- 4. Neuformulierung der Frage
- 5. Die Situation in den Niederlanden
- 6. Ethische Überlegungen
 - 6.1. Öffentliche Aufforderung lebender Spender zu Organspenden
 - 6.2. Fachliteraturstudie
 - 6.2.1. Pragmatische Argumente (pro und contra)
 - 6.2.2. Utilitaristische Argumente (pro und contra)
 - 6.2.3. Kohärenzargumente (pro und contra)
 - 6.2.4. Autonomieargumente (pro und contra)
 - 6.2.5. Wohltätigkeitsargumente (pro und contra)
 - 6.2.6. Argumente "non nocere" (pro und contra)
 - 6.2.7. Gerechtigkeitsargumente (pro und contra)
 - 6.3. Ethische Diskussion
- 7. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

1. Befassung

Am 17. Februar 2015 stellte Prof. Dr. D. Matthys, Vorsitzender des Ethikrates der Uniklinik Gent, folgende Frage:

"Der Ethikrat der Uniklinik Gent hat kürzlich eine Frage im Zusammenhang mit dem Fall eines lebenden Nierenspenders besprochen. Bei diesem Fall wurde über das Internet (Internetseite/Facebook) ein Aufruf gestartet, um potentielle Nierenspender zu finden. Über diese Internetseite sollen sich laut Initiatoren eine Reihe von Personen bereit erklärt haben, eine Niere abzugeben. Außergewöhnlich an dieser Situation ist, dass zwischen Spender und Empfänger weder eine familiäre Bindung noch ein Freundschaftsverhältnis besteht, was in Belgien nicht üblich ist. Unser Ausschuss hat in der Vergangenheit schon Fälle behandelt, in denen die Familie und/oder Freunde Spender in spe sind und eine langjährige Freundschaft nachgewiesen werden konnte.

Die Mitglieder des Ethikrates sind nicht gegen die Mitarbeit des Krankenhauses an Organspenden von lebenden Spendern, vorausgesetzt, es handelt sich um eine altruistische, anonyme Spende und das Organ wird über Eurotransplant angeboten.

Da wir nicht die einzige Einrichtung sind, die mit dieser Problematik konfrontiert wird, möchten wir dem Beratenden Bioethik-Ausschuss diese Frage unterbreiten, damit wir in dieser Angelegenheit zu einem eindeutigen nationalen Standpunkt kommen."

2. Medizinische Aspekte

2.1. Jedes Jahr sterben in unserem Land Menschen, weil es zu wenig Organe gibt. Der Mangel an Transplantationsorganen verschlimmert sich ständig, wie die Anzahl Empfängeranwärter auf der Warteliste zeigt (Abbildung 1).

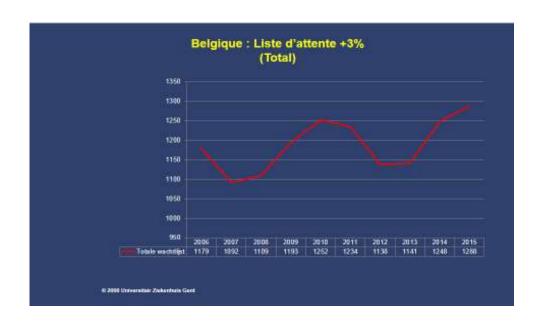


Abbildung 1: Entwicklung der Anzahl Empfängeranwärter auf der Warteliste in Belgien (Quelle : Luc Colenbie, Experte beim FÖD Öffentliche Gesundheit und Transplantationskoordinator der Uniklinik Gent).

2.2. In unserem Land besteht jedoch eine relativ große Bank mit Organen von nichtlebenden Spendern (siehe Abbildung 2) – wegen des im Transplantationsgesetz vom 13. Juni 1986 vorgesehenen Opting-Out-Systems.

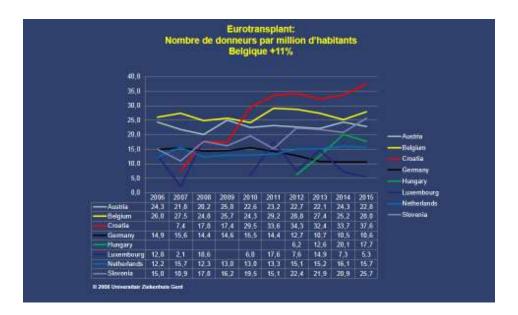


Abbildung 2: Entwicklung der Anzahl Spender pro Million Einwohner in den Eurotransplant-Ländern (Quelle: Luc Colenbie, Experte beim FÖD Öffentliche Gesundheit und Transplantationskoordinator der Uniklinik Gent).

Künftig könnte die Anzahl verfügbarer Organe in unserem Land dank der DCD-Spender (siehe Gutachten Nr. 63 vom 12. Oktober 2015 des Beratenden Bioethik-Ausschusses über den Protokollentwurf "Donation after Circulatory Death" (DCD) des Belgischen Transplantationsrates und der Belgischen Transplantationsvereinigung, nachzulesen auf <u>www.health.belgium.be.bioeth</u>) weiter steigen.

Neben diesen beiden Quellen gibt es auch die Organspenden von lebenden Spendern: Hier schenkt der Spender einem chronisch kranken Empfänger ein Organ. Lebendspenden von Nieren und Leberteilen finden heute auch in Belgien statt.

In diesem Kontext ist hervorzuheben, dass die Überlebens- und Erfolgschancen bei Lebendspenden genauso groß oder sogar besser sind als bei Spenden von verstorbenen Spendern ((35)¹ (Niere), (39) (Leber)). Wegen des Organmangels (cf. Abbildung 1 hier oben) ist dieser Spendemodus sicher mit der nötigen Aufmerksamkeit zu analysieren.

Die Zahl zwischen Klammern verweist auf die Liste mit den Literaturangaben am Ende dieses Dokuments.

LIVING DONOR TRANSPLANTS 2015

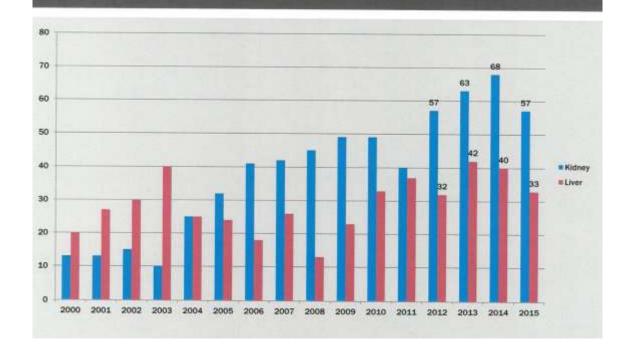


Abbildung 3: Entwicklung der Anzahl Transplantationen von Nieren und Lebern von lebenden Spendern in Belgien (Quelle: Luc Colenbie, Experte beim FÖD Öffentliche Gesundheit und Transplantationskoordinator der Uniklinik Gent).

2.3. Medizinische Risiken für Lebendspender²

Für die Spende von Organen von Lebenden kommen laut Fachliteratur drei Organe in Frage: die Niere, ein Teil der Leber und ein Teil der Bauchspeicheldrüse.

- Die Niere ist das meistgespendete Organ. Die Studien über die Folgen einer Lebendspende für den Spender einer Niere weisen keine nachteiligen Folgen für einen gesunden Spender aus (22) (11). Diese positiven Ergebnisse hat noch vor kurzem eine Fachliteraturübersicht bestätigt: Sie zieht eine eindeutig positive Bilanz (24).
- Auch was die Lebendspende eines Leberfragments angeht, sind die Berichte über die Folgen für die Gesundheit des Spenders positiv, mit einer eher geringen Mortalität nach dem Eingriff (27)

Siehe in diesem Zusammenhang auch Kapitel 2 des Ausschussgutachtens Nr. 50 vom 9. Mai 2011 über bestimmte ethische Aspekte der Änderungen des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen durch das Gesetz vom 25. Februar 2007, nachzulesen auf www.health.belgium.be.bioeth).

- (9). Das Risiko für den Spender eines Leberfragments ist trotzdem etwas größer als bei einer Nierenspende.
- Die Lebendspende von Bauchspeicheldrüsenfragmenten wird zum Beispiel in China praktiziert, aber aus evidenten medizinischen und ethischen Gründen nicht in Belgien. Die postoperativen Folgen für den Lebendspender, zum Beispiel die Entstehung von Diabetes melitus (DM), sind nämlich zu schwer (6).

2.4. Sorten Lebendspenden

Drei Sorten Lebendspenden sind möglich: Sie müssen alle unterschiedlich angegangen werden (50).

Die *erste Möglichkeit* ist die Spende eines Organs an ein Familienmitglied, einen Partner oder einen engen Freund. Hier muss der Arzt unbedingt das Risiko für den Spender berücksichtigen und auch ein Gespür für den unsichtbaren Zwang haben, der von "gezwungenem" Mut ausgehen kann. Der Eingriff und seine etwaigen (langfristigen) Folgen sind nur dann zumutbar, wenn der Spender dadurch keinen Schaden nimmt. Er/sie muss also bei guter Gesundheit sein, und das Post-hoc-Risiko muss gegen die erhöhten Überlebenschancen des Empfängers abgewogen werden.

Zweite Möglichkeit: Der Spender stellt sein Organ willkürlich zur Verfügung, um Personen auf der Warteliste zu helfen, ohne hierbei eine Vorliebe zu äußern. Es handelt sich um eine rein freiwillige Tat von äußerstem Altruismus gegenüber einer dem Spender unbekannten Person (uneigennützige Spende oder Samariterspende). Wenn das Risiko für den Spender minimal ist, ist es schwer, einen ethischen Einwand dagegen zu finden.

Dritte Möglichkeit: Der Spender schenkt einem bestimmten Empfänger ein Organ. Diese Möglichkeit wird meistens von potentiellen Empfängern in höchster Not in Anspruch genommen. Dabei werden mehr und mehr auch soziale Medien und die Presse eingeschaltet. Diese dritte Hypothese wird unter Punkt 6 analysiert. Selbstverständlich muss das Risiko für den Spender auch hier minimal sein.

2.5. Trotz aller Bemühungen besteht nach wie vor ein Organmangel. Jede Maßnahme, die zur Erweiterung des Organpools bei gleichzeitiger Achtung des Gesetzes und der Ethik führt, ist daher gründlich zu prüfen.

3. Rechtlicher Rahmen

In Belgien bestimmt das Gesetz vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen, dass jeder, der im Bevölkerungsregister oder seit mehr als sechs Monaten im Ausländerregister eingetragen ist, bei seinem Tod automatisch Spender ist, es sei denn, es ist

erwiesen, dass gegen eine solche Entnahme Ablehnung geäußert worden ist (Opting-out-System) (Art. 10).

Wenn jemand zu Lebzeiten ein Organ spenden möchte, sieht das Gesetz Folgendes vor.

- 1. Der Spender muss 18 Jahre alt sein und seine auf Kenntnis der Sachlage gegründete Zustimmung gegeben haben (Art. 5).
- 2. "Wenn eine Entnahme bei lebenden Personen ernsthafte Konsequenzen für den Spender mit sich bringen kann oder wenn es sich um eine Entnahme[von Organen handelt, die nicht regenerationsfähig sind, darf sie nur dann vorgenommen werden, wenn das Leben des Empfängers in Gefahr ist und die Transplantation von Organen, die einer toten Person entnommen wurden, zu keinem so befriedigenden Ergebnis führen kann." (Art. 6)
- 3. "Wenn eine Entnahme bei lebenden Personen normalerweise keine ernsthaften Konsequenzen für den Spender mit sich bringen kann und es sich dabei um eine Entnahme von regenerationsfähigen Organen handelt, die für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist, kann sie bei Personen, die das Alter von 18 Jahren noch nicht erreicht haben, vorgenommen werden." (Art. 7 §1). Diese Entnahme "darf nur bei einer Person vorgenommen werden, die das Alter von zwölf Jahren erreicht hat, imstande ist, ihren Willen zu äußern, und der Entnahme vorher zugestimmt hat." (Art. 7 §2).
- 4. "- Die Einwilligung in die Entnahme von Organen bei einer lebenden Person muss freiwillig und bewusst gegeben werden. Sie ist jederzeit widerrufbar." (Art. 8 §1). "Die Einwilligung muss schriftlich im Beisein eines volljährigen Zeugen gegeben werden. Sie wird von der oder den Personen, die ihre Einwilligung geben müssen, und von dem volljährigen Zeugen unterzeichnet." (Art. 8 §2).
- 5. "Jede Entnahme bei lebenden Personen muss Gegenstand einer vorherigen multidisziplinären Konzertierung³ zwischen Ärzten und anderen Pflegeanbietern sein, mit Ausnahme der Ärzte und Pflegeanbieter, die den Empfänger behandeln oder die Entnahme oder die Transplantation vornehmen. Die Teilnehmer der multidisziplinären Konzertierung beurteilen den potenziellen Spender auf unabhängige Weise, insbesondere seine Fähigkeit einer Organentnahme zuzustimmen (...)." (Art. 8bis)

٠

³ Siehe in diesem Zusammenhang auch das Briefgutachten des Ausschusses vom 19. März 2013 zum "Donor Advocate", nachzulesen auf www.health.belgium.be/bioeth, siehe "Liste der Gutachten".

- 6. "Ein Arzt, der eine Entnahme von Organen vorzunehmen gedenkt, muss sich vergewissern, dass die in den Artikeln 5 bis 8 erwähnten Bedingungen erfüllt sind. Er muss den Spender und gegebenenfalls die Personen, deren Einwilligung erforderlich ist, deutlich und ausführlich über die körperlichen, psychischen, familiären und sozialen Konsequenzen der Entnahme informieren. Er muss feststellen, dass der Spender seine Einwilligung mit vollem Urteilsvermögen und zu einem zweifellos uneigennützigen Zweck gegeben hat." (Art. 9)
- 7. "Alle in Belgien entnommenen, zugewiesenen und transplantierten Organe müssen vom Spender bis zum Empfänger und zurückverfolgt werden können, um die Gesundheit von Spendern und Empfängern zu schützen. Diese Rückverfolgbarkeit setzt die Einführung eines Spender- und Empfängeridentifikationssystems voraus, mit dem jede Spende und jedes damit verbundene Organ sowie jeder damit verbundene Empfänger identifiziert werden können (...)." (Art. 3 quinquies)
- 8. Schließlich sieht Artikel 4 desselben Gesetzes vor:
 - "§ 1 Die Spenden von Organen verstorbener und lebender Spender sind freiwillig und unentgeltlich.

Weder der Spender noch seine Angehörigen dürfen dem Empfänger gegenüber irgendeinen Anspruch geltend machen.

- § 2 Der Grundsatz der Unentgeltlichkeit der Spende steht einer Entschädigung für den Lebendspender nicht entgegen, sofern diese Entschädigung auf einen Ausgleich der mit der Spende verbundenen direkten und indirekten Ausgaben und Einkommensausfälle beschränkt bleibt. Der König legt fest, unter welchen Bedingungen diese Entschädigung gewährt werden kann, wobei Er sicherstellt, dass für potenzielle Spender keinerlei finanzielle Anreize oder Vorteile bestehen.
- § 3 Es ist verboten, für den Bedarf an Organen oder deren Verfügbarkeit in der Absicht zu werben, finanziellen Gewinn oder vergleichbare Vorteile in Aussicht zu stellen oder zu erzielen.
- § 4 Die Entnahme von Organen muss auf nichtkommerzieller Grundlage erfolgen."

4. Neuformulierung der Frage

1. Ist es bei mangelnden spontanen Spenden gerechtfertigt zu versuchen, Spender über soziale Medien zu finden?

- 2. Kann diese Spende auf eine Person ausgerichtet werden, die sich speziell mit diesem Ziel an die sozialen Medien wendet, und kann sie somit ihr zugewiesen werden?
- 3. Sind Transplantationszentren verpflichtet, alle potentiellen Spender anzunehmen, sie zu durchleuchten und anschließend aus der verbleibenden Population den "besten" Spender auszusuchen?
- 4. Bei der Erfüllung dieser letzten Bedingung: Wer übernimmt die erhöhten Personal- und Materialkosten für die Vorauswahl und Begleitung großer Gruppen von potentiellen Spendern?

Die Ausschussmitglieder stellen fest, dass die Niederländische Transplantationsstiftung mehrere Initiativen in dieser Richtung ergriffen hat, und zwar in Zusammenarbeit mit den einzelnen Transplantationszentren. Es ist daher angebracht, zuerst ihre Erfahrungen mit dieser Spendenmöglichkeit und ihre diesbezügliche Vorgehensweise vorzustellen⁴.

5. Die Situation in den Niederlanden

Mit einer vergleichbaren Frage konfrontiert, beschlossen die niederländischen Transplantationszentren die Gründung eines Kooperationsverbundes; das "Erasmus Medisch Centrum Rotterdam" wurde als Koordinationszentrum eingesetzt.

Die Befragung der niederländischen Zentren ergab, dass kein grundsätzlicher Einwand gegen einen Aufruf über die sozialen Medien besteht. Die Aufrufe zu Lebendspenden über diese Medien sind gestiegen: von einem einzigen Aufruf 2010 auf 18 Aufrufe 2015 (Gesamtzahl für die Niederlande, vorgelegt von Frau Van de Wetering).

Eine Studie des Erasmus MC Rotterdam sagt aus, dass sich bei Aufrufen über die sozialen Medien zwischen Januar 2013 und Juli 2016 30 potentielle Spender für 6 Empfänger gemeldet haben. Nach einer ersten Auswahl wurden 19 Spenderanwärter zum Screening zugelassen.

Nach dem Screening, dem Gespräch mit einem Psychologen und den Immuntests blieben von den 19 Anwärtern zwei Spender übrig. Der erste spendete an den Empfänger, der im Internet nach einer Spende gesucht hatte. Der zweite Spender zog es nach Rücksprache vor, nicht gezielt ("unspecified") zu spenden, also über die Transplantationsliste.

Diese Studie zeigte, dass das Echo auf Aufrufe über die sozialen Medien sehr gering war, verglichen mit den 129 Lebendspenden, die im selben Zeitraum stattfanden, vor allem bei einem solchen Zeitaufwand, bei dem letztendlich nur zwei Spendenanwärter ermittelt wurden. Der

⁴ Der verkleinerte Ausschuss, der dieses Gutachten vorbereitet hat, hat in diesem Zusammenhang Dr. Jacqueline van de Wetering, Internistin-Nierenärztin und medizinische Koordinatorin der Abteilung Vorbereitung von Nierentransplantationen und – spenden, Abteilung Innere Medizin, Nephrologie und Transplantation des Erasmus MC in Rotterdam, angehört.

Spendenanstieg als Ergebnis von Aufrufen über die sozialen Medien kann anhand dieser Studie also auf maximal 2% geschätzt werden.

Schlussfolgerung: Wenn sich alle potentiellen Spender ab ovo meldeten, würde der Arbeitsaufwand für das Transplantationszentrum viel zu groß sein. Eventuell könnte man jedoch den Hausarzt als Vertrauensarzt des Spenders einschalten. Der Hausarzt könnte das Vorabscreening übernehmen und dem potentiellen Spender die nötigen Informationen geben.

Wichtig ist, dass der Spendenanwärter selbst das Transplantationszentrum kontaktiert. Das Zentrum wird niemals von sich aus einen Spendenanwärter kontaktieren, den jemand auf eine Warteliste vorgeschlagen hat.

Zusammengefasst akzeptieren die niederländischen Transplantationsärzte also Aufrufe über die sozialen Medien, unterstreichen aber die Bedeutung von Vorabscreenings bei Spendenanwärtern, wenn möglich über den Hausarzt, und die Notwendigkeit, landesweite Kriterien für die Organspende von Lebendspenden⁵.

6. Ethische Überlegungen⁶

6.1. Öffentliche Aufrufe zu Organspenden von Lebendspendern über die sozialen Medien

Die Transplantationsgemeinschaft ist diesbezüglich viel zurückhaltender und wirft zurecht eine Reihe von Fragen auf:

a/ Das Fehlen einer finanziellen Motivation. Bekanntlich herrscht Konsens in Europa darüber, dass jeglicher Organhandel untersagt ist (1) (Siehe auch Artikel 21 der Europäischen Konvention über Menschenrechte und Biomedizin, Europarat, 1997; zur Situation in den Vereinigten Staaten, siehe (37). Bei Aufrufen zu Organspenden über die sozialen Medien zugunsten einer bestimmten Person ist dies jedoch ein sehr schwer überprüfbares Kriterium.

b/ Gezielte Spenden untermauern die mühsam aufgestellten Prioritätsregeln, nach denen Organe über internationale (Eurotransplant) oder nationale (UNOS, USA) anerkannte Einrichtungen bereitgestellt werden. Andererseits ist es so, dass jedes Mal ein Platz auf der gemeinsamen Warteliste frei wird, wenn jemand ein Organ erhält.

c/ Bei gezielten Spenden kann es auch dazukommen, dass ethisch problematische Auswahlkriterien angewandt werden. Was passiert, wenn der Spender eine Vorliebe für eine bestimmte Rasse, Hautfarbe, sexuelle Neigung oder philosophische oder politische Überzeugung äußert? Kann ein Arbeiter zum Beispiel bestimmen, dass ein Großkapitalist sein Organ nicht

⁵ Siehe diesbezüglich das Handbuch für gezielte altruistische Spenden der "Nederlandse Transplantatievereniging, das diesem Gutachten beiliegt.

Siehe in diesem Zusammenhang Kapitel C. des Ausschussgutachtens Nr. 11 vom 20. Dezember 1999 über die Entnahme von Organen und Gewebe bei gesunden lebenden Personen zwecks Transplantation, nachzulesen auf www.health.belgium.be/bioeth.

empfangen darf, oder ein Muslim, dass sein Organ nicht einem Christen oder Juden - oder umgekehrt - gespendet werden darf?

Im Lichte der oben geäußerten Warnungen könnte die Geschichte eines notleidenden Patienten, die über die sozialen Medien verbreitet wird, potentielle Spender zu einer Spende als barmherziger Samariter bewegen.

Letztendlich ist es Aufgabe der Regulierungsbehörde, ein Verfahren vorzusehen, mit dem eventuelle Spendenanwärter auf sinnvolle Weise gescreent werden können. Hierbei kann der Hausarzt als erster Ansprechpartner eine wichtige Rolle spielen. Bei der endgültigen Auswahl ist nicht nur der technisch-medizinische Teil der Organspende zu prüfen; auch die psychologische Vorgeschichte des Spendenanwärters muss untersucht werden. Beachtung verdient dabei auch die Wirkung von Lebendspenden auf die Beziehung zwischen dem Spender und seiner Familie. Wer zum Beispiel einem Unbekannten oder einer Kontaktperson aus den sozialen Medien ein Organ spendet, kann dieses Organ kein zweites Mal einem Familienmitglied spenden, falls dieses das Organ später brauchen sollte.

6.2. Fachliteraturstudie

Die folgende ausführliche Analyse der Fachliteratur durch eines der Ausschussmitglieder zeigt, dass die ethische Diskussion über diese Thematik auf sehr unterschiedliche Weise geführt wird. Die einzelnen Autoren bedienen sich unterschiedlicher ethischer Modelle und Ansätze, um die Problematik ethisch zu beleuchten.

Für die Ausschussmitglieder ist es wichtig, die aufgelisteten Argumente für oder wider öffentliche Aufrufe zu Organspenden von Lebendspendern durchzugehen, um so ein auf Sachkenntnis gegründetes, ausgeglichenes Gutachten abzugeben.

6.2.1. Pragmatische Argumente

6.2.1.1. Pro

Angesichts des derzeitigen krassen Organmangels und der durchschnittlichen Wartezeit auf ein Organ ist es unvermeidlich, dass Menschen nach Mitteln und Wegen suchen, einen Organspender zu finden. Pauschal untersagen ist also keine realistische Option (49) (50) (2) (16) (17) (41) (56) (10) (55) (18).

Das Internet lässt sich einfach nicht regulieren. Wir können nicht kontrollieren, wie Menschen das Internet benutzen und wie Beziehungen zwischen Spendern und Empfängern online zustande kommen (12) (33).

Diese Interaktion ist (derzeit) nicht illegal, solange sie nicht zahlungspflichtig ist. Deshalb haben wir auch keine Mittel, um einzugreifen (44) (16) (13) (40).

Transplantationszentren können sowohl den Spender als den Empfänger immer psychologisch ausleuchten, um mögliche ethische Probleme wie Bezahlung, Ausbeutung, Zwang oder Zustimmung ohne Kenntnis der Sachlage einzudämmen oder aus der Welt zu schaffen (44) (28) (17) (12) (10) (18).

Die Möglichkeit, konkreten Personen zu helfen, ist attraktiver als die Option, jemandem anonym zu spenden. Öffentliche Aufrufe haben also das Zeug, mehr Organspender anzulocken als allgemeine Kampagnen, was angesichts des bestehenden Organmangels relevant ist (44) (16) (2) (5) (57).

6.2.1.2. Contra

Das Internet ist ein regelfreies Kommunikationsmittel, eignet sich also besonders gut für Missbrauch und Ausbeutung von Spendern und Empfängern. Internetseiten wie "matchingdonors.com" werden nur von den Mitgliedern selbst "reguliert" (33) (5) (10) (57) (58) (4).

Es ist unmöglich festzustellen, ob nicht doch bezahlt wird, über oder unter dem Tisch. Selbst bei ausgezeichneten Screenings ist das nicht ausgeschlossen. Wegen dieses hohen Risikos, dass Geld fließt, kann eine Organspende zwischen Fremden nach Auffassung mehrerer Autoren nicht oder nur sehr selten erlaubt werden (33) (56) (20) (51) (5). Für andere Autoren kann der Öffentliche Aufruf zu Organspenden nicht die Lösung für den Mangel an Nierenspenden sein (13). Für Menschen, die eine großzügige und altruistische Lebendspende machen möchten, gibt es bereits nichtgewerbliche Kanäle, um dies zu tun (54).

6.2.2. Utilitaristische Argumente

6.2.2.1. Pro

Dadurch, dass Organspender online oder über Anzeigen angesprochen werden, kann die Anzahl verfügbarer Organe steigen. Auch für den klassischen Spendenkreislauf, weil spezifische Kampagnen die allgemeine Bedeutung von Spenden auch öffentlich betonen und sich somit mehr Menschen als Spender registrieren lassen (2) (57) (15) (18).

Wenn wir von Lebendspendern "reinen" Altruismus" erwarten, legen wir die Latte so hoch, dass nur eine sehr begrenzte Anzahl Menschen Lebendspender sein können. Dies bedeutet also, dass Organe, die hätten verfügbar sein können, "vergeudet" werden (34) (26).

Eine Politik, die altruistische Spenden zwischen Fremden verbietet, verursacht Unzufriedenheit in der breiten Öffentlichkeit, weil viele der Ansicht sind, solche Spenden müssten erlaubt sein (47).

Wenn jemand, der auf einer Warteliste steht, trotzdem online oder über Anzeigen nach Spenden sucht, kann dies als Vorteil für alle betrachtet werden, die auf der Warteliste hinter diesem Patienten steht, weil sie dann alle einen Platz aufrücken (55) (40).

6.2.2.2. Contra

Wenn Leute online oder über Anzeigen nach Lebendspendern suchen, schadet das dem allgemeinen Vertrauen in das gewöhnliche Vergabesystem (3) (43) (10) (18).

Öffentliche Aufrufe können dazu führen, dass Organe zur "Handelsware" ("commodity" auf Englisch) werden (oder dass sie stärker als solche betrachtet werden) 50) (10) (57) (34) (52) (18).

Die Gefahr besteht, dass das Erlauben öffentlicher Spendenaufrufe langfristig die Spendennormen verwässert (z.B. in punkto Effizienz, Autonomie, Sicherheit etc.) (49) (3).

Es kann sein, dass sich bestimmte Patienten nicht mit der Idee anfreunden können, ihre Familie in Anspruch zu nehmen, sondern öffentliche Spendenraufrufe vorziehen. Dies könnte zu einer Verringerung der Anzahl verfügbarer Organe führen (20).

Besonders bei den sozialen Medien kann eine falsche Einstellung der Datenschutzparameter zur Verbreitung und Veröffentlichung von vertraulichen medizinischen Daten führen (5).

6.2.3. Kohärenzargumente

6.2.3.1. Pro

Wir erlauben bereits gezielte Organspenden von Lebendspendern zwischen bestimmten Menschen, zum Beispiel Lebenspartnern, Familienmitgliedern, guten Freunden, manchmal sogar Bekannten etc. Aus welchem offensichtlichen, plausiblen Grund sollten Spenden an Fremde dann nicht möglich sein (28) (25)(46) (29) (52)?

Wir erwarten von Lebendspenden zwischen Fremden "reinen" Altruismus. Aber auch bei Spenden zwischen Leuten, die sich kennen, besteht kein "perfekter" oder "reiner" Altruismus. Es ist daher inkonsequent, dies wohl bei Lebendspenden zwischen Fremden zu verlangen (28).

Viele Autoren argumentieren, dass Internetaufrufe der Diskriminierung Vorschub leisten können. Im Grunde sind diese Autoren jedoch gegen die Bevorteilung bestimmter Menschen, zum Beispiel von Reichen oder Weißen. Wir finden es nicht so schlimm, dass Kinder oder Minderheiten bevorteilt werden. Das Argument der Diskriminierung wird also nicht kohärent gebraucht (48).

6.2.3.2 Contra

Menschen, die online oder über Anzeigen nach Organspenden suchen, erzählen eine traurige Geschichte, aber das tun alle Patienten, die ein Organ nötig haben. Wenn wir uns also für die Krankengeschichte von Menschen interessieren, müssen wir das auch bei Menschen auf der Warteliste tun, deren Geschichte wir nicht kennen (20) (58).

6.2.4. Autonomie-Argumente

6.2.4.1. Pro

Solange sie leben, müssen Menschen frei entscheiden können, wem sie ein Organ spenden (20) (15) (40) (50) (53).

Diese Entscheidungsfreiheit gibt Patienten die Möglichkeit, aktiv und autonom etwas gegen ein "versagendes" System zu unternehmen. Die einzige Alternative ist passives Warten auf ein Organ, das zu spät oder gar nicht ankommt (41).

Wenn die emotionale Bindung zwischen Spender und Empfänger fehlt, kann der Spender selbstständiger und entschlossener entscheiden. Bei einer starken emotionalen Bindung wiegt der emotionale und soziale Druck vielleicht schwerer (29).

6.2.4.2. Contra

Wenngleich die Entscheidung zu Lebzeiten, wem du ein Organ spendest, ein Ausdruck von Autonomie ist, sind die ethischen Grundsätze der Gerechtigkeit und Wirksamkeit bedeutsamer (20) (50).

Anzeigen oder Profile auf Internetseiten sind oft sehr persönlich und zielbewusst aufgemacht, um Menschen zu überzeugen; oft grenzen sie an emotionale Erpressung. Wir müssen also den direkten oder subtilen Zwang berücksichtigen, der dazu führt, dass Menschen nicht in ausreichender Kenntnis der Sachlage oder nicht selbstständig wählen können (28) (16) (56) (38) (31) (52).

Wenn wir den Spendern erlauben, sich ihren Empfänger auszusuchen, oder den Empfängern erlauben, sich ihren Spender auszusuchen, bieten wir ihnen die Möglichkeit, ihre Wahl aus diskriminierenden Gründen zu treffen (z.B. wenn jemand nur einem Weißen oder einer Person mit derselben Religion ein Organ spenden möchte) (50) (20) (18).

Im Gegensatz zur Behauptung einiger ist eine Organspende keine rein autonome oder individuelle Entscheidung. Spenden brauchen eine soziale Struktur und Einrichtungen (z.B. eine Transplantationsgemeinschaft, Krankenhäuser, Ärzte, Krankenpfleger etc.). Als Gesellschaft haben wir also ein großes Interesse daran, dass die Organe fair und gerecht verteilt werden (50) (28) (16) (10) (50) (18).

6.2.5. Wohltätigkeitsargumente ("beneficence")

6.2.5.1 Pro

Für einen Spender kann es ein Ausdruck von Altruismus sein, über eine Internetseite wie "Matchingsdonors.com" verschiedene Empfänger miteinander zu vergleichen, zum Beispiel wenn er einen Empfänger aussucht, der selber auch viele gute Zwecke unterstützt. So tut man Gutes für Menschen, die ihrerseits dann Gutes für andere tun werden (28).

Die Spende eines Organs an einen Fremden kann eine Tat von großer Bedeutung für einen Spender sein. Das darf nicht kleingeredet werden; im Gegenteil, es ist zu begrüßen (31).

Dadurch, dass Transplantationszentren oder die UNOS (USA) bestimmte Organtransplantationen von Lebendspendern ablehnen, kommen sie ihrer "Fürsorgepflicht" nicht nach und verfehlen ihr Ziel, keine Organe zu "vergeuden". Mit diesen Organen hätte ja anderen Menschen geholfen werden können (57) (47).

Wenn wir Menschen mit einem Organ helfen können, ist es nicht unbedingt wichtig zu wissen, ob dies aus einem "schlechten" Grund geschieht (z.B. jemand, der nur Weißen spenden will) (52).

6.2.5.2. Contra

Auch Menschen, die nicht für Organspenden geeignet sind, weil sie bestimmte Krankheiten haben, könnten auf diese Weise zu Spenden aufrufen und eine Spende erhalten (im geregelten belgischen medizinischen Umfeld scheint dies aber weniger wahrscheinlich). Dieses Organ, mit dem jemandem hätte geholfen werden können, wird dann "vergeudet" (20).

Die Absicht hinter der Erlaubnis, zu Organspenden aufzurufen, war, Menschen die Chance zu geben, Gutes für einen Mitmenschen zu tun, aber nicht Gegenstand von Ausbeutung und Diskriminierung zu werden. Berichte und Anekdoten lassen darauf schließen, dass dem wohl so (geworden) ist (58).

6.2.6. Argumente "non nocere"

6.2.6.1. Pro

Durch Online-Aufrufe wird niemandem Schaden zugefügt. Der Spender, der online oder über Anzeigen gefunden wird, würde sein Organ sonst nicht spenden. Vom normalen Zuteilungssystem wird also kein einziges Organ abgezweigt (28) (25) (2) (40) (56) (10) (55) (41) (3).

Wenn keine Bezahlung (mit Geld oder auf andere Weise) stattfindet, besteht keine große Ausbeutungsgefahr für den Spender oder Empfänger (2).

6.2.6.2Contra

Öffentliche Aufrufe zu Organspenden können Spendern und Empfängern schaden, wenn sie Opfer von Ausbeutung werden (49) (41) (31) (57) (55) (59).

Arzte und Transplantationszentren haben auch eine Pflicht gegenüber Spendern. Lebendspenden können nämlich auch zu körperlichen oder psychologischen Schäden beim Spender führen (41) (10) (4) (23).

Es gibt Hinweise dafür, dass bestimmte, öffentlich aufgerufene Lebendspender ihr Organ auch anonym über den normalen Spendenkreislauf gespendet hätten. Dieses Organ erscheint dann nicht auf der Warteliste, fehlt also den Menschen, die es bräuchten (56) (10) (58).

Spenden sind das "große Geschäft" für Transplantationszentren, die ein Interesse daran haben, viele Transplantationen vorzunehmen. In diesem Punkt ist es nicht sicher, dass die Interessen des Lebendspenders immer ausreichend geschützt werden (52).

6.2.7. Gerechtigkeitsargumente

6.2.7.1. Pro

Das bestehende Vergabesystem, z.B. das von UNOS (USA), ist im Gegensatz zu dem, was oft behauptet wird, kein vollständig faires und gerechtes System. Es stimmt also nicht, dass öffentliche Aufrufe einem perfekten System schaden oder dieses bedrohen (3) (7) (30) (47).

Wenn wir Organspenden von Lebendspendern innerhalb der Familie oder zwischen Bekannten akzeptieren, aber nicht zwischen Fremden, bevorteilen wir die Menschen, die das Glück haben, ein Familienmitglied, einen Freund oder einen Bekannten zu haben, der spenden will. Dies ist nicht fair gegenüber Menschen, die das Pech haben, niemand zur Hand zu haben, der ein Organ spenden will. Sie kommen nicht an gegen diese Ungleichheit; gerade Anzeigen und Internetseiten verringern diese Ungleichheit (2) (56) (5) (57) (18).

6.2.7.2. Contra

Organe müssen ohne Vorurteile, effizient, fair und gerecht verteilt werden. Bei öffentlichen Aufrufen an Lebendspender über das Internet oder Anzeigen würden die Organe nach unfairen, ungerechten und moralisch irrelevanten Kriterien verteilt werden wie: Reichtum, Internetzugang, Empathie für die Person in Not, das Emotionale etc. (49) (44) (50) (33) (16) (3) (41) (56) (20) (21) (43) (31) (10) (57) (58) (7) (59) (4) (54) (52) (18) (28).

Einige Autoren behaupten, das UNOS-System sei nicht fair. Anders als das Internet sei es ein kontrolliertes System, das wir überprüfen und verbessern können. Dass es nicht perfekt sei, sei kein Argument, es zu umgehen (20).

6.3. Ethische Diskussion

Wie durch die Fachliteratur ausführlich dokumentiert, können sowohl pro und contra zahlreiche Argumente für öffentliche Aufrufe an Organspender über soziale Medien angeführt werden. Die Nutzung von sozialen Medien kann das Organspenderreservoir auf den ersten Blick vergrößern. Berücksichtigt werden müssen nicht nur die pragmatischen, utilitaristischen und Wohltätigkeitsargumente, sondern auch die Autonomie des Empfängers. Die wichtigste Motivation der Personen, die auf ein Organ warten, ist, dieses Organ mit allen möglichen ethischen und legalen Methoden zu bekommen. Das bedeutet aber nicht, dass man so weit gehen darf, sich ein Organ im Handel zu besorgen, wie dies leider in bestimmten Ländern geschieht. Dieser Schritt ist ein Schritt zu viel, weil auf diese Weise ein allgemeiner Grundsatz der Berufsethik verletzt wird, dem zufolge der Mensch nicht nur als Mittel benutzt werden darf, sondern immer auch ein Selbstzweck ist. Diese Einschränkung finden wir in der ausführlichen Fachliteraturübersicht

wieder (siehe die pragmatischen Contra-Argumente und die utilitaristischen Contra-Argumente weiter oben).

Umgekehrt kann man gegen die Möglichkeit des Aufrufs über die sozialen Medien auch ethische Bedenken anführen. Diese werden ausführlich in den "Contra-Argumenten" in der Literaturübersicht behandelt. Das Gerechtigkeitskriterium ist hier das auffälligste.

Hinzu kommt, dass es bestimmten Menschen nicht möglich ist, diese sozialen Medien in Anspruch zu nehmen, weil noch nicht alle Bürger mit dem Internet umgehen können, wie ausführlich dargelegt wurde. Auch die Möglichkeit, dass das "Verkaufsargument" dadurch schleichend in unsere Welt eindringt, ist ein bedeutender Faktor. Durch die ungezügelte Nutzung der sozialen Medien könnte es auch passieren, dass die Bevölkerung am Ende der Diskussion nicht mehr mit dem Opting-out-Prinzip einverstanden ist, so wie es unserer nationalen Gesetzgebung verankert ist, sodass unter dem Strich eher weniger als mehr Organe verfügbar sein würden.

Trotz aller Bemühungen ist der medizinische Bedarf noch nicht gedeckt: Es fehlt immer noch an Organen. Jedes Jahr sterben Personen, die auf eine Transplantation warten. Jede Maßnahme, die zu einer Erweiterung des Organpools unter Achtung des Gesetzes und der Ethik führt, verdient es daher, unterstützt zu werden.

Lebendspenden als Zeichen der Empathie mit dem Mitmenschen in Not sind sicher sehr wertvoll, wenn sie unter Einhaltung einer Reihe von Bedingungen geschehen (u.a. Minimalrisiko für den Spender, widerrufbare, auf Kenntnis der Sachlage gegründete Zustimmung, multidisziplinäre Konzertierung vorab). Solche Lebendspenden, meistens eine Niere oder ein Teil der Leber (Knochenmark- und Blutspenden sowie Gewebe im Allgemeinen bleiben in diesem Gutachten außer Betracht) werden durchweg für ein Familienmitglied, einen Partner oder einen Freund geleistet.

In der klassischen Situation einer Lebendspende durch ein Familienmitglied oder einen engen Freund wird quasi niemand diese gezielte Spende in Frage stellen. Die Frage, die sich in diesem Gutachten stellt, ist, ob z.B. eine Facebookbekanntschaft ausreicht, um eine gezielte Spende zu rechtfertigen. Viel wird davon abhängen, was man unter einer solchen Bekanntschaft versteht: Ist sie mit einer persönlichen Beziehung vergleichbar? Werden Spender und Empfänger ermuntert, sich zu treffen? Lernen sie sich kennen etc. oder genügt es, sich einfach als potentieller Spender zu melden?

Einige Mitglieder weisen darauf hin, dass eine nichtgezielte Spende an den Pool (eine sogenannte Samariterspende) kein Problem darstellt, es sei denn, die Spende geht auf eine Psychopathologie zurück. Die Absicht des Lebendspenders, einem Unbekannten ein Organ zu spenden, ist für diese Mitglieder so einschneidend, dass sie in einigen Fällen Anlass zu Zweifeln an der psychischen Gesundheit des potentiellen Spenders geben kann. Daher ist eine psychologische Untersuchung des potentiellen Spenders erforderlich. Auch bei gezielten Spenden muss überprüft werden, ob beim Spender kein missverstandener "Pflichtmut" vorliegt.

STANDPUNKT 1

Diese Mitglieder meinen, dass öffentliche Aufrufe zu Organspenden von Lebendspendern, u.a. über soziale Medien, verboten werden müssen und dass die Transplantationszentren nicht auf Vorschläge von gezielten Organspenden an Empfänger eingehen dürfen, zu denen der Spender keine enge Beziehung hat (Familienmitglied, Partner, enger Freund), unter anderem aus der Überlegung heraus, dass das Risiko einer Bezahlung hier zu groß ist.

Sie meinen auch, dass nicht alles, was die sozialen Medien verbreiten, akzeptiert werden muss, nur weil sie eine große Verbreitungskapazität haben. Das würde bedeuten, dass man auch den Organhandel nicht verbieten kann, weil dieser nun mal vorkommt. Bestimmte Sachen können ihres Erachtens schon verboten werden. Selbst dann, wenn das Verbot in der Praxis unmöglich durchzusetzen ist, kann es angebracht sein, das Verbot aufrechtzuerhalten – als Signal an die Gesellschaft.

Diese Mitglieder heben das erhöhte Bezahlungs-/Vermarktungsrisiko hervor. Das Internet eignet sich hervorragend für emotionale Erpressung, Missbrauch und Ausbeutung von Spendern und Empfängern. Spezielle Internetseiten auf diesem Gebiet werden nur von den Betreibern oder den Mitgliedern selbst "reguliert". Es ist unmöglich herauszufinden, ob nicht doch – direkt oder indirekt – Geld geflossen ist. Selbst gute Screenings können das nicht ausschließen.

Die Frage ist, was Menschen, die zu Lebzeiten ein Organ spenden möchten, bewegt, dies über soziale Medien zu tun. Vielleicht berührt sie die Lebensgeschichte der Person, die auf der Suche nach einem Organ ist. Ein potentieller Spender braucht diesen Weg aber nicht zu gehen. Er/sie kann für eine Spende an den Pool von Eurotransplant ohne Weiteres Kontakt zu einem Transplantationszentrum aufnehmen.

STANDPUNKT 2

Diese Mitglieder meinen, dass die Transplantationszentren jedes Organ ablehnen müssen, das jemand einem Empfänger anbietet, zu dem er keine enge Beziehung (Familienmitglied, Partner, enger Freund) hat und den er im Internet/über die sozialen Medien kennengelernt hat (es handelt sich hier um die sogenannten gezielten altruistischen Lebendspenden). M.a.W. dass die einzige annehmbare altruistische Spende die nichtgezielte Spende (an den Pool von Eurotransplant) ist, unter anderem aus der Überlegung heraus, dass dies die einzige Methode ist, Organe auf eine medizinisch verantwortbare, unabhängige und gerechte Weise zuzuteilen.

Für sie verstößt die gezielte Spende gegen das Gerechtigkeitsprinzip, weil man einer Person spendet, die man selbst aussucht, während andere Personen auf der Warteliste z.B. viel dringender das Organ brauchten. Wenn man hingegen an den Pool spendet, ist man sicher, dass medizinische Kriterien bei der Zuteilung des Organs angewandt werden.

Für diese Mitglieder ist die Akzeptanz gezielter Spenden nicht ehrlich gegenüber dem altruistischen Spender, der an den Pool spendet, d.h. an einen anonymen Empfänger auf der Warteliste.

STANDPUNKT 3

Diese Mitglieder sind der Auffassung, dass es nutzlos ist, etwas juristisch zu verbieten, wenn es in der Praxis unmöglich ist, das Verbot durchzusetzen. Sie stellen ein Faktum, eine Realität fest, die nun mal besteht und bei der sie entscheiden müssen, wie sie damit umgehen werden.

Es sind die potentiellen Spender, die die sozialen Medien nutzen, um ihre Suche nach einem Organ zu unterstützen. Warum sollte man jemandem verbieten, über die sozialen Medien bekanntzugeben, dass er ein Organ braucht? Nicht jeder hat eine große Familie oder ein ausgedehntes soziales Netzwerk ...

Anno 2017 verfügt das belgische Arsenal an Gesetzen und Vorschriften nicht über die Mittel, um die verfassungsrechtliche garantierte Freiheit von Personen, ihre Suche nach einem Organ öffentlich zu machen, zu beschneiden, und die Wahrscheinlichkeit, dass der (Verfassungs)geber diese Freiheit einschränkt, ist nach Ansicht dieser Mitglieder utopisch.

Es ist legitim, dass ein potentieller Empfänger in Not versucht, eine emotionale Bindung zu potentiellen Spendern zu knüpfen. Es ist nicht so, dass es bei einer ausreichend persönlichen Bindung kein Problem gibt, während bei einer eher losen Beziehung automatisch von Missbrauch, z.B. verdeckten Zahlungen, die Rede ist: Ein via Internet gefundener Spender kann absolut altruistisch sein, und Familien- oder Freundschaftsbande können instrumentalisiert werden. Man muss das Risiko des Organverkaufs (im Gesetz ist die Rede von "Bezahlung") und der Instrumentalisierung immer im Auge behalten, unabhängig von der Beziehung zwischen dem potentiellen Spender und dem Empfänger. An sich ist die gezielte Spende nach einem öffentlichen Aufruf also kein Argument, um das Organ abzulehnen.

Die Mitglieder, die meinen, dass es unmöglich ist, die Suche nach potentiellen Spendern über das Internet zu verbieten, unterstreichen, dass es Aufgabe der Gesundheitsberufler in den Transplantationszentren ist, dieses Element auf ethische Weise in das Verfahren einzubinden. Die Empfehlungen des Ausschusses richten sich auch an sie.

Selbstverständlich muss der potentielle Spender alle Bedingungen erfüllen, um vom Transplantationszentrum angenommen zu werden.

Diese Mitglieder mahnen den nach wie vor haarsträubenden Mangel an Organen und die durchschnittliche Wartezeit auf ein Organ an. Für sie kann die Erlaubnis, online oder über Anzeigen zu Organspenden aufzurufen, die Anzahl verfügbarer Organe erhöhen, auch für den Pool, weil spezielle Kampagnen auch öffentlich die allgemeine Bedeutung von Spenden hervorheben, sodass mehr Menschen dazu ermuntert werden können, sich als Spender zu melden.

1. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Alle Mitglieder sind sich einig, dass alles getan werden muss, um die Anzahl verfügbarer Organe zu erhöhen.

Der Ausschuss erinnert vor allem an den uneigennützigen Charakter der Organspende. Sowohl zum Schutz der Personen und aus Achtung vor den internationalen ethischen Regeln als zur Einhaltung der belgischen Gesetzgebung muss jede Bezahlung für den Erhalt eines Organs (mit Ausnahme einer Entschädigung für den Kostenaufwand) dauerhaft bekämpft werden.

Einige Mitglieder meinen, dass öffentliche Aufrufe zu Organspenden von Lebendspendern, u.a. über soziale Medien, verboten werden müssen und dass Transplantationszentren nicht auf vorgeschlagene gezielte Organspenden an Empfänger, zu denen der Spender keine enge Beziehung hat (Familienmitglied, Partner, enger Freund), eingehen dürfen, unter anderem wegen des zu hohen Risikos, dass Geld fließt.

Andere Mitglieder meinen, dass die einzig annehmbare altruistische Spende die nichtgezielte Spende (an den Pool von Eurotransplant) ist, unter anderem weil dies die einzige Möglichkeit ist, Organe auf eine medizinisch verantwortungsvolle, unabhängige und gerechte Weise zuzuteilen.

Andere Mitglieder wiederum meinen, dass Aufrufe an Lebendspender über soziale Medien trotz der Vorbehalte gegen solche Spenden nicht verhindert werden können, weil diese Medien im einundzwanzigsten Jahrhundert überall präsent sind. Sie sind dafür, öffentliche Aufrufe zu Lebendspenden, u.a. über soziale Medien, zuzulassen, vorausgesetzt, die nötigen Rahmenbedingungen werden geschaffen. Sie verweisen dabei auf die niederländischen Transplantationszentren, die dies auch akzeptieren und dabei die Bedeutung einer ersten Vorwahl unter den potentiellen Spendern und die Verabschiedung landesweiter Kriterien für Lebendspenden unterstreichen.

Diese Mitglieder sind letztendlich zu dem "gewichteten" Schluss gekommen, dass man gezielte Spenden nicht ablehnen soll, solange keine diskriminierenden Kriterien wie Hautfarbe, sexuelle Neigungen etc. im Spiel sind.

Diese Mitglieder **empfehlen** Folgendes:

1.

Nicht nur der medizinische Aspekt, sondern auch die psychologische Vorgeschichte des potentiellen Spenders muss überprüft werden. Dabei ist auch die Auswirkung der Lebendspende auf die Beziehung zwischen dem Spender und seiner Familie zu beachten.

2.

Transplantationszentren suchen nicht aktiv nach altruistischen Spendern, weder für gezielte noch für nichtgezielte Spenden. Potentielle gezielte altruistische Spender sollen sich selber an das Transplantationszentrum wenden, ohne Eingreifen von fremden Vermittlern.

3.

Die zuständigen Instanzen sollten Kriterien ausarbeiten, um die Vorwahl der im Internet gefundenen Spender auf einer breiteren Basis (wenn möglich über den Hausarzt) als nur im Transplantationszentrum zu organisieren, weil sonst sehr viel Energie und Zeit in sehr kostspielige, unproduktive Verfahren investiert werden muss, sodass weniger Zeit und weniger Mittel für die effektive Auswahl im herkömmlichen Pool übrigbleiben könnten.

4.

Die Aufrufe über das Internet müssen weitestgehend über ein einheitliches Meldeformular laufen (Angabe des potentiellen Empfängers, der Beweggründe des potentiellen Spenders, Gutachten seines Arztes, Bestätigung, dass er alle notwendigen Informationen über die Risiken erhalten hat, ...).

5.

Nachdem potentielle Spender gefunden wurden, rät das Transplantationszentrum immer zuerst zu einer nichtgezielten Spende. Entscheidet sich der Spender ausdrücklich für eine persönliche (gezielte) Spende, sollte diese aber nicht abgelehnt werden. Auf jeden Fall ist die Auswahl von Empfängern auf der Grundlage diskriminierender Kriterien (keine Organe für Ausländer, Homosexuelle, Menschen mit einer anderen Hautfarbe etc.) unannehmbar.

Literaturverzeichnis

- 1. Abboud et al. 2008. The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. *Kidney Intern* 74(7), 854-59.
- 2. Appel JM. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.
- 3. Brennan P. 2006. Public solicitation of organs on the internet: Ethical and policy issues. Journal of Emergency Nursing 32(2): 191-193.
- 4. Caplan A. 2004. Organs.com: new commercially brokered organ transfers raise questions. *The Hastings Center Report* 34: 8.
- Chang A, Anderson EE, Turner HT, Shoham D, Hou SH, Grams M. 2013. Identifying potential kidney donors using social networking web sites. *Clinic Transplant* 27(3):E320-6. PubMed PMID: 23600791.
- 6. Choi et al. 2016. Pancreas Transplantation From Living Donors: A Single Center Experience of 20 Cases. *Am J Transpl* 16, 2413-2420.
- 7. Cohen LR. 2005. UNOS: The Faithless Trustee. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 13-14.
- 8. Costello KL, Murillo AP. 2014. "I want your kidney!" Information seeking, sharing, and disclosure when soliciting a kidney donor online. *Patient Educ Couns* 94(3):423-6. PubMed PMID: 24360149.
- 9. Darwish Murad et al. 2016. Longterm clinical and radiological follow-up of living liver donors. *Liver Transplant* 22, 934-942.
- 10. Dees RH, Singer EA. 2008. KidneyMatch.com: the ethics of solicited organ donations. *Journal of Clinical Ethics* 19(2):141-9. PubMed PMID: 18767474.
- 11. Delanaye et al. 2012. Outcome of the living kidney donor. *Nephrol Dial Transplant* 27:41-50 doi: 10.1093/ndt/gfr669.
- 12. Delmonico FL, Graham WK. 2006. Direction of the Organ Procurement and Transplantation Network and United Network for Organ Sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for organs. *American Journal of Transplantation* 6(1):37-40. PubMed PMID: 16433754.
- 13. Delmonico FL, Dew MA. 2007. Living donor kidney transplantation in a global environment. *Kidney Int* 71(7):608-14. PubMed PMID: 17290291.
- 14. Domingo AF, Salvana EM. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID:17563925.
- 15. Ford PJ & Nicoletti TA, 2005. My organs, my choice. *American Journal of Bioethics* 5(4): 4-5.
- 16. Fox MD. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.

- 17. Friedman AL, Lopez-Soler RI, Cuffy MC, Cronin DC. 2008. Patient access to transplantation with an Internet-identified live kidney donor: a survey of U.S. centers. *Transplantation* 85: 794.
- 18. Frunza M, Van Assche K, Lennerling A, Sterckx S, Citterio F, Mamode N, Zuidema WC, Burnapp L, Weimar W, Dor FJ. 2015. Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors--An ELPAT View. *Transplantation* 99(10):2210-4. 0000000669. PubMed PMID: 25769072.
- 19. Gordon EJ. 2005. Make It So!: Advocating for UNOS Policy Change. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 21-22.
- 20. Hanto DW. 2007a. Ethical challenges posed by the solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine*. 356(10):1062-6. PubMed PMID: 17347461.
- 21. Hanto DW. 2007b. Solicitation of deceased and living organ donors The author replies. *New England Journal of Medicine*. 356(23): 2428-2429.
- 22. Hassan N, Ibrahim MD et al. 2009. Long-Term Consequences of Kidney Donation, *NEJM* 360, 459-469.
- 23. Ingelfinger JR. 2005. Risks and benefits to the living donor. *New England Journal of Medicine*. 353(5): 447-449.
- 24. Janki et al. 2016. Live kidney donation: are concerns about long-term safety justified? A methodological review, *Eur J Epidem*, DOI 10.1007/s10654-016-0168-0.
- 25. Lott JP. 2005 Direct organ solicitation deserves reconsideration. *Journal of Medical Ethics* 31(9):558. PubMed PMID: 16131562.
- 26. McGee EM. 2005. Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 19-20.
- 27. Meng et al. 2016. <u>Donor Safety in Adult-Adult Living Donor Transplantation: A Single-Center Experience of 356 Cases</u>, *Med Science Monitor* 22, 1623-1629.
- 28. Moorlock G. 2015. Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?. *Journal of Medical Ethics*. 41(11): 875-879.
- 29. Morissey et al. 2005. Good Samaritan Kidney Donation. Transplantation 80(10):1396.
- 30. Morreim EH. 2005. Another Kind of End-Run: Status Upgrades. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 11-12.
- 31. Morrissey PE. 2008. Internet solicitation: what donor-recipient relationships are acceptable? *Transplantation* 85(6):799-800. doi:10.1097/TP.0b013e318167d295. PubMed PMID: 18360259.
- 32. Murphy TF. 2005. Gay and Lesbian Exceptions to the Heterosexual Rule. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 18.
- 33. Neidich EM, Neidich AB, Cooper JT, Bramstedt KA. 2012. The ethical complexities of online organ solicitation via donor-patient websites: avoiding the "beauty contest". *American Journal of Transplantation* 12(1):43-7.
- 34. Nelson JL. 2005. Trust and Transplants. The American Journal of Bioethics 5(4): 26-26.
- 35. Park et al. 2004. Comparison of survival probabilities for living-unrelated versus cadaveric renal transplant recipients, *Transplant Proc* 36, 2020-2022.

- 36. Pearson. 2005. What's blood got to do with it? It's time to say goodbye to directed cadaveric donation. *American Journal of Bioethics* 5(4): 31-33.
- 37. Peters TG, Fisher JS, Gish RG, Howard RJ et al, Views of US Voters on Compensating Living Kidney Donors, *JAMA Surg.* 2016; 151(8):710-716. doi:10.001/jamasurg.2016.0065.
- 38. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563926.
- 39. Reichmann et al. 2013. Living donor versus deceased donor liver transplantation: a surgeon-matched comparison of recipient morbidity and outcomes. *Transplant Int* 26, 780-787.
- 40. Robertson C. 2005a. Who is really hurt anyway? The problem of soliciting designated organ donations. American Journal of Bioethics 5(4):16-7. PubMed PMID: 16109684.
- 41. Robertson C. 2005b. Organ advertising: desperate patients solicit volunteers. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 33(1):170-4. Review. PubMed PMID: 15934675.
- 42. Rodrigue JR, Pavlakis M, Danovitch GM, Johnson SR, Karp SJ, Khwaja K, Hanto DW, Mandelbrot DA. 2007. Evaluating living kidney donors: relationship types, psychosocial criteria, and consent processes at US transplant programs. American Journal of Transplantation 7(10):2326-32. PubMed PMID: 17845566.
- 43. Rodrigue JR, Antonellis T, Mandelbrot DA, Hanto DW. 2008. Web-based requests for living organ donors: who are the solicitors? Clin Transplant 22(6):749-53. PubMed PMID: 18647328.
- 44. Serur D, Bretzlaff G, Christos P, Desrosiers F, Charlton M. 2015. Solicited kidney donors: Are they coerced? *Nephrology (Carlton)* 20(12):952-5. PubMed PMID: 26511772.
- 45. Siegal G & Bonnie RJ. 2005. Reflections on Fairness in UNOS Allocation Policies. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 28-29.
- 46. Snyder DJ, Miller FG, Rosenstein DL. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. New England Journal of Medicine 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563924.
- 47. Spielman BJ. 2005. Non-Family Directed Donation: The Perils of Policy-Making. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 24-26.
- 48. Spital A. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17554130.
- 49. Steinbrook R. 2005. Public solicitation of organ donors. *New England Journal of Medicine* 353(5):441-4. PubMed PMID: 16079365.
- 50. Truog R. 2005a. The Ethics of Organ Donation by Living Donors. *New England Journal of Medicine* 353(5): 444-445.
- 51. Truog RD. 2005b. Are Organs Personal Property or a Societal Resource. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 14-16.
- 52. Truog RD, Lowney J, Hanto D, Caplan A, Brock D. 2005. Soliciting organs on the Internet. *Medical Ethics* 12(3): 5-8.

- 53. Undis DJ. 2005. LifeSharers: Increasing Organ Supply Through Directed Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 22-24.
- 54. Veatch RM. 2005. Organs on the Internet. Hastings Center Report 35(3): 6.
- 55. Williams ME. 2006. Internet organ solicitation, explained. *Adv Chronic Kidney Dis* 13(1):70-5. Review. PubMed PMID: 16412973.
- 56. Wright L, Campbell M. 2006. Soliciting kidneys on web sites: is it fair? Semin Dial 19(1):5-7. PubMed PMID: 16423173.
- 57. Wright L. 2008. Ethical controversies in public solicitations for organs. *Transplant Rev* (Orlando) 22(3):184-6. PubMed PMID: 18631875.
- 58. Zink et al. 2005a. Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies. *American Journal of Bioethics* 5(4): 6-10.
- 59. Zink S & Wertlieb S. 2005b. Response to Commentators on "Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies". The American Journal of Bioethics 5(5): W15-W16.

Das Gutachten ist im verkleinerten Ausschuss 2015-2bis in folgender Besetzung vorbereitet worden:

Co-Vorsitzende	Co-Berichterstatter	Mitglieder	Vorstandsmitglied
R. Rubens	R. Rubens	D. Bron	P. Cosyns
J. Herremans	S. Sterckx	E. Heinen	
	P. Schotsmans	R. Kramp	

Sekretariat

L. Dejager

Angehörte Expertin

Dr Jacqueline van de Wetering: Internistin-Nierenärztin und medizinische Koordinatorin der Abteilung Vorbereitung von Nierentransplantationen und – spenden, Abteilung Innere Medizin, Nephrologie und Transplantation des Erasmus MC in Rotterdam

Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 2015-2bis - Fragen, persönliche Eingaben der Ausschussmitglieder, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente - werden als Anlagen 2015-2bis im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.

Dieses Gutachten können Sie nachlesen auf: www.health.belgium.be/bioeth.

ADDENDUM



Handbuch für gezielte altruistische Spenden ("sollicited specified donation")

Initiative: Landesweite Konzertierung bei Nierentransplantationen (Landelijk Overleg Niertransplantatie, LONT)

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe:

Arjan van Zuilen (UMCU)
Michiel Betjes (ErasmusMC)
Maarten Christiaans (UMC Maastricht)
Luuk Hilbrands (Radboudumc)
Aiko de Vries (LUMC)
Jan Ringers (LUMC)
Azam Nurmohamed (VUMC)
Frederike Bemelman (AMC)
Jaap Homan van de Heide (AMC)
Stefan Berger, président (UMCG)

In Zusammenarbeit mit:

Bernadette Haase, Nederlandse Transplantatie Stichting (Niederländische Transplantationsstiftung)

Gutachten:

Niederländische Nierenpatientenvereinigung

Veröffentlichungsdatum: 06-01-2016

Neufassung am 06-01-2018

Ursprungsdokument:

"Guidelines for directed altruistic donation" (Juni 2014) der British Transplant Society

Die gezielte altruistische Spende ist eine relativ neue (und bislang seltene) Form von Lebendspende. Weil das Interesse für diese Spendenform steigt, ist es wichtig, sich mit den niederländischen Transplantationszentren über die Weise abzustimmen, wie sie damit umgehen. Dieses Handbuch fußt teilweise auf den ": Guidelines for directed altruistic donation" (Juni 2014) der British Transplant Society.

Definition

Gezielte altruistische Spende

Von gezielter altruistischer Spende ist die Rede, wenn zwischen Spender und Empfänger keine Beziehung vor der Zeit bestand, in der sich die Notwendigkeit einer Organspende beim Empfänger bemerkbar gemacht hat. Der Kontakt zwischen dem potentiellen Spender und dem Empfänger ist erst zustande gekommen, nachdem die Öffentlichkeit über soziale Medien, über die Berichterstattung in lokalen oder nationalen Medien oder über speziell für diesen Zweck eingerichtete Internetseiten auf die benötigte Organspende eines Patienten aufmerksam geworden ist.

Ausgangspunkte

Die Transplantationszentren verhalten sich gegenüber altruistischen Spenden neutral und beteiligen sich nicht an der aktiven Suche nach Spendern. Ziel dieses Handbuchs ist, eine einheitliche Methode für diese Form von individueller Kontaktaufnahme zwischen Spender und Empfänger zu entwerfen. Mit dieser Methode sollen die Handlungsfähigkeit der niederländischen Zentren effizient genutzt und möglicher Zwang oder mögliche kommerzielle Aktivitäten bei Organtransplantationen verhindert werden.

Um allen potentiellen Empfängern gleichen Zugang zu den verfügbaren Spenderorganen zu gewährleisten und bei jeder Spende eine optimale Wirkung zu erzielen, sind nichtgezielte altruistische Spenden vorzuziehen. Gezielte altruistische Spender werden bei der Vorabinformation auf die Möglichkeit hingewiesen, auf eine nichtgezielte altruistische Spende auszuweichen und sich am Querschnittsprogramm zu beteiligen, wenn eine Spende an den anvisierten Empfänger nicht möglich erscheint.

Gezielte altruistische Spenden sind nur für Spenden an ausgewiesene Personen gedacht. Es ist nicht möglich, an eine bestimmte Gruppe auf der Warteliste zu spenden (zum Beispiel auf der Grundlage des Alters, des Geschlechts oder der ethnischen Herkunft). Dies steht im Einklang mit der Zuteilung von Organen auf der postmortalen Warteliste.

Empfehlungen

Folgende Empfehlungen stellen den ersten Schritt eines Handbuchs dar, mit dem pragmatische Grundsätze für den Umgang mit Initiativen aufgestellt werden sollen, deren Ziel es ist, potentielle Lebendspender und Empfänger auf eine andere Art und Weise zusammenzubringen, zum Beispiel über soziale Medien. Dieses Handbuch ergänzt die von den Transplantationszentren bei Lebendspenden angewandte Vorgehensweise.

- 1. Alle potentiellen Spender, die eine gezielte altruistische Spende erwägen, und ihre anvisierten Empfänger werden über alle Aspekte der Lebendspende (die verschiedenen Formen von Lebendspenden, das Verfahren, die Risiken bei Lebendspenden usw.) informiert, sodass sie eine wohlüberlegte Entscheidung treffen können. Allgemeine Informationen liefern die Internetseite www.donatiebijleven.nl und der allgemeine Folder der Nierenstiftung und der "Nierpatiënten Vereniging Nederland" (NVN) über Lebendspenden.
- 2. Der potentielle gezielte altruistische Spender wendet sich selber an das Transplantationszentrum nach dem Verfahren für altruistische Spenden. Kein außenstehender Vermittler soll hier eingreifen.
- 3. Potentielle gezielte altruistische Spender oder Kontaktpaarungen zwischen Spendern und Empfängern, die durch bezahlte Vermittlung zustande kommen, werden nicht berücksichtigt. Das kann sowohl zu Beginn als im Laufe des Spendenverfahrens der Fall sein und zum Ausschluss des potentiellen Spenders führen, unabhängig von der Phase, in der sich das Spendenverfahren befindet.
- 4. Das Transplantationszentrum screent nur potentielle gezielte altruistische Spender, die bereits Kontakt zum Empfänger haben. Die Zentren greifen nicht in die Zusammenführung des potentiellen Spenders und des Empfängers ein.
- 5. Bei schwierigen Transplantationen kann das Durchleuchten mehrerer potentieller Spender die Trefferquote erhöhen. Die Bewerbung mehrerer potentieller Spender für einen einzigen Empfänger stellt angesichts des Arbeitsaufwands, der Kosten und der hohen Aufgabequote in dieser Gruppe eine logistische und emotionale Herausforderung für die beteiligten Empfänger, Spender und Krankenpfleger dar und wirft daher auch ethische Fragen auf. Wenn sich mehrere potentielle Spender melden, um an einen einzigen Empfänger zu spenden, wird das Transplantationszentrum nur einen Spender oder eine begrenzte Anzahl potentieller Spender durchleuchten. Bei hochimmunisierten Empfängern ist es jedoch möglich, gleichzeitig ein kurzes Vorscreening mehrerer potentieller Spender mit anschließenden Kompatibilitätstests durchzuführen.

- 6. Zur Verbesserung der Effizienz des Screeningverfahrens kann das Transplantationszentrum potentielle Spender bitten, einen Teil der medizinischen Untersuchung vom eigenen Hausarzt durchführen zu lassen. Wir empfehlen, dass jedes Zentrum anhand von Anlage 1 ein Verfahren zum Durchleuchten mehrerer Spender einführt und dieses im Internet veröffentlicht.
- 7. Bei Empfängern mit sehr hoher Immunisierung kann es vorkommen, dass die Chance einer Übereinstimmung zwischen dem Gewebetyp des potentiellen Spenders und dem des Empfängers so gering ist, dass die Transplantationszentren davon absehen können, potentielle Spender zu durchleuchten. Für diese Empfänger bildet das "Acceptable Mismatch"-Progamm von Eurotransplant oder eventuell eine Desensibilisierungsbehandlung alternative Optionen zur Ermöglichung einer Transplantation. Man muss diese Empfänger auch davon abhalten, eine Kampagne in den sozialen Medien zu starten, und ihnen die Gründe dafür genau erklären.
- 8. Wenn möglich, werden potentielle Spender, die nicht aus medizinischen und/oder psychologischen anderen Gründen abgewiesen werden, auf die Möglichkeit einer nichtgezielten altruistischen Spende hingewiesen.
- 9. Spender, die angeben, dass sie im Fall einer Unvereinbarkeit mit dem anvisierten Empfänger eine nichtgezielte altruistische Spende machen möchten, können bereits zu einem früheren Zeitpunkt in eine umfassende Informations- und Bewertungsmaßnahme aufgenommen werden.
- 10. Die Transplantationszentren beschließen, welcher Spender durchleuchtet wird und welcher Spender am besten für den Empfänger geeignet ist. Diese Entscheidung wird nach medizinischen und sozialpädagogischen Gesichtspunkten getroffen.

Dieses Gutachten können Sie nachlesen auf: www.health.belgium.be/bioeth.