

FRIEDRICH BREYER
WOLFGANG VAN DEN DAELE
MARGRET ENGELHARD
GUNDOLF GUBERNATIS
HARTMUT KLIEMT
CHRISTIAN KOPETZKI
HANS JÜRGEN SCHLITT
JOCHEN TAUPITZ

Organmangel

Ist der Tod
auf der Warteliste
unvermeidbar?

 Springer

FRIEDRICH BREYER
WOLFGANG VAN DEN DAELE
MARGRET ENGELHARD
GUNDOLF GUBERNATIS
HARTMUT KLIEMT
CHRISTIAN KOPETZKI
HANS JÜRGEN SCHLITT
JOCHEN TAUPITZ

Organmangel

Ist der Tod
auf der Warteliste
unvermeidbar?

 Springer

Organmangel

Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar?

Friedrich Breyer · Wolfgang van den Daele
Margret Engelhard · Gundolf Gubernatis
Hartmut Kliemt · Christian Kopetzki
Hans Jürgen Schlitt · Jochen Taupitz

Organmangel

Ist der Tod auf der Warteliste
unvermeidbar?

Mit 16 Abbildungen und 23 Tabellen

 Springer

Für die Autoren:

Professor Dr. Friedrich Breyer
Universität Konstanz
Fachbereich für Wirtschaftswissenschaften
Fach D 135
78457 Konstanz

Redaktion:

Friederike Wütscher
Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen
wissenschaftlich-technischer Entwicklungen Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH
Wilhelmstraße 56
53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler

ISBN-10 3-540-33054-2 Springer Berlin Heidelberg New York
ISBN-13 978-3-540-33054-7 Springer Berlin Heidelberg New York

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <<http://dnb.ddb.de>> abrufbar.

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

Springer ist ein Unternehmen von Springer Science+Business Media
springer.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2006
Printed in Germany

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Typsetting: Köllen Druck + Verlag GmbH, Bonn + Berlin
Umshlaggestaltung: Design & Production, Heidelberg

SPIN 11689034 88/3153-5 4 3 2 1 0 – Gedruckt auf säurefreiem Papier

Geleitwort

Die *Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH* widmet sich der Untersuchung und Beurteilung wissenschaftlich-technischer Entwicklungen für das individuelle und soziale Leben des Menschen und seine natürliche Umwelt. Sie will zu einem rationalen Umgang der Gesellschaft mit den Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklung beitragen. Diese Zielsetzung soll sich vor allem in der Erarbeitung von Empfehlungen und Handlungsoptionen für Entscheidungsträger in Politik und Wissenschaft sowie für die interessierte Öffentlichkeit realisieren. Diese Empfehlungen werden von interdisziplinären Projektgruppen, bestehend aus fachlich ausgewiesenen Wissenschaftlern, erstellt.

Der Mangel an Spenderorganen in der Transplantationsmedizin ist ein Thema mit hoher gesellschaftlicher Relevanz. Solange Leid und Tod von Patienten auf der Warteliste vermeidbar sind, darf die Gesellschaft den Organmangel nicht ignorieren, sondern muss immer wieder von neuem nach Lösungen suchen und ohne Tabus über unterschiedliche Handlungsoptionen diskutieren. Die Projektgruppe hat sich dieser Frage gestellt und legt ihre Ergebnisse mit dem vorliegenden Memorandum vor. Möge es die öffentliche Aufmerksamkeit finden, die der Thematik zukommt.

Die Mitglieder der Projektgruppe haben das Projekt mit hohem Einsatz getragen und gestaltet. Ihnen sei für ihre Arbeit herzlich gedankt. Der Projektgruppe gehörten die Professoren Friedrich Breyer (Volkswirtschaftslehre, Konstanz), Wolfgang van den Daele (Soziologie, Berlin), Gundolf Gubernatis (Medizin, Hannover/Wilhelmshaven), Hartmut Kliemt (Philosophie, Duisburg), Christian Kopetzki (Jura, Wien) Hans-Jürgen Schlitt (Medizin, Regensburg) und Jochen Taupitz (Jura, Mannheim) an. Dr. phil. Margret Engelhard begleitete die Gruppe mit großer Kompetenz und Engagement als Projektleiterin seitens der Europäischen Akademie. Mein besonderer Dank gilt dem Projektvorsitzenden Herrn Professor Breyer, der mit großer Energie das gemeinsame Projekt vorangetrieben hat.

Dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) sei für die Förderung des Projektes gedankt.

Vorwort

Auch acht Jahre nach In-Kraft-Treten des Transplantationsgesetzes von 1997 hat sich nichts an dem gravierenden Mangel an Spenderorganen geändert. Noch immer sterben jährlich in Deutschland etwa 1.000 Menschen, denen eine Transplantation helfen könnte, nur deswegen, weil kein geeignetes Organ verfügbar war. Die Knappheit an Spenderorganen ist somit eines der drängendsten Probleme der Medizin in unserem Land. In der letzten Legislaturperiode beschäftigte sich die Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ mit diesem Problem, allerdings ohne eine Lösung zu erarbeiten.

Deshalb ist es der Europäischen Akademie hoch anzurechnen, dass sie im Jahr 2003 eine interdisziplinäre Projektgruppe mit dem Auftrag einberufen hat, die Ursachen der Knappheit zu analysieren und einen von wissenschaftlichem Sachverstand getragenen Beitrag zur Lösung dieses Problems zu erarbeiten.

Die Projektgruppe hat insgesamt 14 interne Sitzungen sowie zwei wissenschaftliche Fachgespräche mit externen Experten abgehalten. Durch die Mitwirkung dieser Fachleute wurde die Arbeit der Projektgruppe wesentlich bereichert; ihnen gebührt daher besonderer Dank. Zu nennen sind in diesem Zusammenhang: Professor Dr. Dr. Marlies Ahlert (Halle), Professor Dr. Charles B. Blankart (Berlin), Professor Dr. Wulf Gaertner (Osnabrück), Professor Dr. Dr. h.c. Carl Friedrich Gethmann (Essen), Professor Dr. Dr. Nikolaus Knoepffler (Jena), Professor Dr. Weyma Lübbe (Leipzig), Professor Dr. Norbert Paul (Mainz), Rechtsanwältin Ulrike Riedel (Berlin), Professor Dr. Dr. h.c. Xavier Rogiers (Hamburg), Professor Dr. Ulrich Schroth (München), Dr. Dr. Tade Spranger (Bonn), Professor Dr. Hans-Ludwig Schreiber (Göttingen), Professor Dr. Gilbert Thiel (Basel) und Dr. Sophia Wille (Mannheim). Wichtige Unterstützung erhielt die Projektgruppe zudem durch einen Gastvortrag von Professor Dr. Paul Schotsmans (Leuven) sowie durch schriftliche Gutachten zu einer früheren Version des Textes von Dr. Wolfgang Ellerbeck (Oldenburg) und Professor Dr. Gilbert Thiel (Basel). Dem Direktor der Europäischen Akademie, Herrn Professor Gethmann, gilt der Dank der Gruppe für sein Interesse am Fortgang des interdisziplinären Gesprächs sowie seine konstruktiven sachkundigen Diskussionsbeiträge.

Einen wertvollen Beitrag zur Entstehung dieses Bandes leistete Dipl.-Volkswirt Florian Scheuer (Konstanz), der das Datenmaterial für die

Beschreibung des Status Quo in Kapitel 2 mit großer Akribie recherchiert und zusammengestellt hat.

Die endgültige Gestaltung des Gesamttextes hat seitens der Europäischen Akademie Frau Friederike Wütscher vorgenommen. Ihr sei ebenfalls herzlich gedankt.

Im April 2006

Friedrich Breyer
Wolfgang van den Daele
Margret Engelhard
Gundolf Gubernatis
Hartmut Kliemt
Christian Kopetzki
Hans Jürgen Schlitt
Jochen Taupitz

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	XIII
Executive Summary	1
Einleitung	9
I Ausgangslage	13
1 Medizinische Grundlagen und Entwicklungsperspektiven der Organtransplantation	13
1.1 Entwicklung der Organtransplantation	13
1.2 Immunologische Barrieren und immunsuppressive Behandlungsmöglichkeiten.....	14
1.3 Transplantation von Niere, Leber, Herz, Lunge, Pankreas, Dünndarm, Cornea	16
1.4 Arten der postmortalen Spende	24
1.5 Allokation postmortal gespendeter Organe	26
1.6 Lebendspende	29
2 Organbedarf und Organaufkommen in Deutschland	32
2.1 Organbedarf und Organmangel	32
2.2 Organaufkommen	40
3 Rahmenbedingungen und Einflussfaktoren auf die Verfügbarkeit von Organen	49
3.1 Postmortale Organspende (PMOS)	50
3.2 Lebendorganspende (LOS)	59

II	Lösungsansätze.....	65
4	Meldende Krankenhäuser	65
4.1	Probleme bei der Re-Finanzierung von explantationsvorbereitenden Leistungen	66
4.2	Probleme auf der Intensivstation	70
4.3	Handlungsoptionen und ihre Vor- und Nachteile.....	74
4.4	Schaffung von Ausgewogenen Anreiz- und Motivstrukturen	81
5	Transplantationszentren	83
5.1	Die Lage an deutschen Universitätskliniken mit Transplantationszentren	84
5.2	Die Rolle der Transplantationszentren in der Leichenorgangewinnung.....	87
5.3	Transplantationszentren: Gründe für die Bemühung um die Lebendorganspende	90
5.4	Zur möglichen Neubestimmung der Rolle der Transplantationszentren	92
6	Koordinierungsstelle	95
6.1	Organisation der Organspende in der Zeit vor dem Transplantationsgesetz	95
6.2	Diskussion neuer Strukturen in der Zeit vor dem Transplantationsgesetz	97
6.3	Die Einrichtung der Koordinierungsstelle	101
6.4	Die Negativ-Wirkungen der vom TPG eingeleiteten Zentralisierung und Monopolisierung.....	102
6.5	Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben für die Koordinierungsstelle	103
6.6	Struktur und Effizienz der als Koordinierungsstelle beauftragten Organisation	104
6.7	Voraussichtliche und mögliche Entwicklungen.....	106
7	Postmortale Organspender	109
7.1	Einleitung.....	109
7.2	Formen von Anreizen für Organspender	111
7.3	Strategien zur Steigerung der postmortalen Organgewinnung.....	112

8	Lebendspender	123
8.1	Ausweitung des Spenderkreises	123
8.2	Umkehrung der Subsidiarität zwischen postmortalen und Lebendspende	124
8.3	Finanzielle Anreize für Lebendspender	125
III	Umsetzungsmöglichkeiten und deren Grenzen	141
9	Problembewusstsein in der Bevölkerung	141
9.1	Organtransplantation als legitime medizinische Option	142
9.2	Grenzen der Spendebereitschaft	150
9.3	Gibt es eine moralische Pflicht, seine Organe zur Verfügung zu stellen?	160
9.4	Reziprozität: Spendebereitschaft als Bedingung für Ansprüche auf Spenderorgane	162
9.5	Finanzielle Anreize zur Organspende	169
9.6	Zur Akzeptanz von Verfahren: Wer soll Organspender sein?	173
9.7	Schlussbemerkung: Alternativen zur Organspende	177
10	Völker-, europa- und verfassungsrechtliche Rahmenbedingungen	179
10.1	Einleitung	179
10.2	Völkerrecht	180
10.3	Europäisches Gemeinschaftsrecht	203
10.4	Nationales Verfassungsrecht	210
IV	Zusammenfassung, Handlungsoptionen und Empfehlungen	229
	Anhang: Studien zum postmortalen Spenderpotential	237
	Literatur	241
	Autorenverzeichnis	253
	Register	257

Abkürzungsverzeichnis

BÄK	Bundesärztekammer
BVerwG	Bundesverwaltungsgericht
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BSG	Bundessozialgericht
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
EGV	Vertrag zur Gründung der Europäischen Gemeinschaft
EKD	Evangelische Kirche in Deutschland
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
ET	Eurotransplant International Foundation
EuG	Gericht erster Instanz der Europäische Gemeinschaften
EuGH	Europäischer Gerichtshof
EUV	Vertrag über die Europäische Union
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HLA	human leucocyte antigen (Gewebemerkmal)
ICD	International Classification of Diseases
ICU	intensive care unite
KfH	Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
LOS	Lebendorganspende
MHC	major histocompatibility complex
MRB	Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Biomedizinkonvention)
OPOs	organ procurement organizations
PKV	Private Krankenversicherung
PMOS	postmortale Organspende
pmp	per million population
RL	Richtlinie
StGB	Strafgesetzbuch
StPO	Strafprozessordnung
TPG	Transplantationsgesetz
VLK	Verband der leitenden Krankenhausärzte e.V.
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZP	Zusatzprotokoll (wenn ohne Zusatz: Zweites Zusatzprotokoll zur Biomedizinkonvention betreffend die Transplantation von Organen und Geweben)

Executive Summary¹

Introduction

Whilst the German Transplantation Act, which came into force in 1997, has introduced more legal certainty into transplantation medicine it has not attenuated the extreme scarcity of organs available for transplant purposes. In particular, kidneys are a case in point. Here, the number of new entries to the waiting list exceeds the annual number of transplantations by about 1,000. It must also be considered that the scarcity of organs in Germany would be even graver if it were not for the fact that Germany, as a member of the Eurotransplant Network, receives more organs from other member states than it contributes. Besides Germany, the Netherlands, Slovenia, Belgium and Austria are part of this organisation; and by virtue of different legal provisions governing the acquisition of organs these countries have a far larger number of organs available per capita.

The scarcity of donated organs has tragic consequences that render it a pressing problem:

- Each year, some 1,000 patients die on waiting lists due to the scarcity of transplants.
- The quality of life for patients with kidney failure who receive constant renal dialysis treatment is normally far lower than after having received a donated kidney.
- In addition, long-term dialysis treatment is considerably more expensive than transplantation, including aftercare.

According to surveys, 70 percent of Germans express that they are prepared to donate their organs after death. However, this number is disproportionately lower than the number of persons in possession of a donor card. Of all the explantations performed in Germany in the year 2000, only 4 percent were supported by the written consent of the donor. These figures show a conspicuous discrepancy between the general, but non-committal, approval of organ donation and the lack of willingness to switch from paying lip service to practice.

For this reason, there has recently been an intense discussion of strategies and incentives for boosting the number of organs available for transplanta-

¹ The executive summary is a translation of the introduction and part IV of this study. The translation of its title is “Scarcity of organs – Is death on the waiting list inevitable?”

tion. In this context, attention has also become focussed on hospitals with intensive care units: under the German Transplantation Act, it is their responsibility to identify and report brain-dead patients to the German Organ Transplantation Foundation DSO (*Deutsche Stiftung Organtransplantation*) and to examine their suitability as organ donors. There is evidence indicating that this responsibility is met to varying degrees and that, as a result, almost half of all potential organ donors remain undetected or unreported.

This book examines the diverse causes of the scarcity of organs and explores ways to alleviate this problem. This involves taking a close look at organisational changes that could be implemented within the existing legal framework as well as fundamental reforms which would require an amendment of the German Transplantation Act (and in the extreme possibly the constitution or international treaties).

Even those approaches which are treated as a taboo in the current public discussion or at least deemed politically infeasible (such as the introduction of uncompensated regulatory taking of organs – *Notstandslösung* – or financial incentives for organ donors) receive unprejudiced examination in this book. The authors are convinced that in view of the tragic consequences of organ scarcity every possible avenue of thought and discussion must be explored. It is imperative to search for ways to prevent the avoidable death and unnecessary suffering of thousands of patients.

The book is divided into four parts. Part I characterizes the problem as emerging in the status quo. Chapter 1 explains the medical fundamentals of organ transplantation, while Chapter 2 presents key figures on the demand for organs and an international comparison of donor organ availability. Chapter 3 goes on to illustrate the individual phases of the organ procurement process. It does so against the background of pertinent legal regulations but intends to prepare the ground for proposing measures that conceivably could increase organ availability.

Part II focuses on a detailed presentation of problems occurring within the organ procurement process and the discussion of possible strategies for solving these problems. Here, every chapter is devoted to each of the key groups of actors involved: Chapter 4 discusses the role of the *hospitals* and points out ways how they might be better motivated to participate in the process of identifying potential organ donors. Chapter 5 deals with the role of the *transplantation centres* in obtaining organs and asks how their participation could be intensified. Chapter 6 explores how the workings of the *central coordination organization* of the organ procurement process could be improved. Chapters 7 and 8 examine present incentives for potential *organ donors* and discuss a wide variety of conceivable strategies to increase potential post-mortem and living organ donors' willingness to donate.

Part III is devoted to an exploration of the ways and means of implementing the strategies previously discussed. Chapter 9 uses numerous sur-

vey results to give an account of attitudes towards transplantation medicine and organ donation prevailing in the population at large. Chapter 10 discusses to what extent the German constitution, international law, and the laws of the European Community impose limits on national law enactment concerning transplant medicine.

Part IV draws conclusions and presents a brief summary of the available policy options. These culminate in the formulation of eight strategies which deserve serious examination by political decision makers. This book is intended to present as comprehensive information as possible to enable all those interested to form their own judgement, to stimulate fruitful public discussion of the urgent problem of organ scarcity and thereby prepare the ground for effective measures towards its solution. Of course, political actors and in the end the citizens themselves must decide.

Summary, Options and Recommendations

There is rather a large gap between demand for organs as measured by the annual number of new entries to a waiting list for an organ and the supply of organs measured by the actual number of post-mortem donor organs. The consequence of this lack of organs is about a thousand avoidable deaths each year. This shortfall could be reduced by increasing the number of post-mortem and living donor organs.

Since it puts the donor's health at risk the donation of organs by living donors should only be considered as a last resort when all other means of increasing the available number of cadaveric organs have been exhausted. Thus, as a matter of principle, the strategy for alleviating organ scarcity by promoting post-mortem donations should be given priority over seeking to obtain more organs from living donors.

Currently only one third of the theoretical reservoir of potential post-mortem donors of transplantable organs, assuming a number of some 3,700 per year, is actually being tapped. The decisive factors that may be influenced to increase organ availability are the reporting rate, the rate of permissions for organ removals as well as the rate of effectively transplanted organs. Under current German law the permission to remove an organ primarily depends on the consent of the donor or his or her next of kin. The rate of consent is currently approx. 65%, while the reporting rate is estimated to lie below 50%. Both of these rates indicate that there is still potential for a substantial increase. If this could be exploited, a considerable contribution could be made to improving life quality or saving the lives of a great many people.

Since the scarcity of organs is intimately linked to the laws governing the procurement of organs and the organisational implementation of these laws, political decision makers and ultimately voters cannot shun all responsibility for this shortage. They must decide whether or not the scarcity of organs is to be regarded as an unacceptable state of affairs that must be rec-