

## **Antwort**

### **der Bundesregierung**

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Kathrin Vogler, Sabine Zimmermann (Zwickau), Azize Tank, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.  
– Drucksache 18/1141 –**

### **Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Stiftung Organtransplantation sowie Beratung bei Krankenkassen und Versicherungsunternehmen zu Fragen der Organ- und Gewebespende**

#### Vorbemerkung der Fragesteller

Laut § 11 Absatz 2 des Transplantationsgesetzes (TPG) ist die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) mit der Koordinierung der Organspende in Deutschland beauftragt.

Für die Aufklärung der Bevölkerung sind nach § 2 Absatz 1 TPG die nach Landesrecht zuständigen Stellen, die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeit, insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), sowie die Krankenkassen zuständig. Laut Gesetzesbegründung (Bundestagsdrucksache 13/4355) sollen die zur Aufklärung verpflichteten Organisationen bei ihrer Aufgabenerfüllung mit anderen geeigneten Organisationen zusammenarbeiten – unter anderem mit der DSO.

Laut § 2 Absatz 1a Satz 5 TPG benennen die Krankenkassen und privaten Krankenversicherungsunternehmen den Versicherten „fachliche qualifizierte Ansprechpartner“ für Fragen zur Organ- und Gewebespende. Laut Gesetzesbegründung (Bundestagsdrucksache 17/9030 vom 21. März 2012) soll die genauere Ausgestaltung dieses Informations- und Auskunftsdienstes den Krankenkassen und privaten Krankenversicherungsunternehmen überlassen bleiben. Denkbar soll dabei auch die Kooperation mit der BZgA, der Deutschen Stiftung Organtransplantation oder dem von beiden gemeinsam betriebenen kostenlosen Infotelefon sein.

Laut § 2 Absatz 4 des Koordinierungsstellenvertrages „unterstützt“ die DSO die nach dem TPG zuständigen Stellen bei der Aufklärung der Bevölkerung über das Anliegen der Organspende.

Nach § 2 Nummer 1 der Satzung der DSO soll der Stiftungszweck neben anderen Maßnahmen auch durch Öffentlichkeitsarbeit, die den Stiftungszweck fördert, erreicht werden.

Der Internetauftritt der DSO ([www.dso.de](http://www.dso.de)) zeigt, dass sich die DSO neben ihrer Hauptaufgabe umfassend an Aufklärungsmaßnahmen beteiligt.

- Unter dem Punkt „Aufgaben und Ziele“ beschreibt die DSO, dass zu ihren Aufgaben unter anderem „Einsatz für die gesellschaftliche Anerkennung der Organspende“ und der „Dialog mit der Öffentlichkeit für mehr Information und Transparenz“ zählen.
- Weiterhin betreiben die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und die DSO ein Infotelefon als eine gemeinsame Einrichtung. Hier werden Fragen zu Organspende und Transplantation beantwortet sowie Bestellungen von kostenlosem Informationsmaterial und Organspendeausweisen entgegengenommen.
- Das Infotelefon dient unter anderem auch als Gesprächsangebot für interessierte Bürgerinnen und Bürger. Anrufende erhalten hier Informationen, die sie für eine Entscheidung zur Organspende benötigen.
- Ferner organisiert die DSO – neben Veranstaltungen, die sich an ein Fachpublikum richten – auch Veranstaltungen, die das Ziel verfolgen, möglichst viele Menschen zu erreichen, um über das Thema Organspende und Transplantation zu informieren. Beispiel hierfür ist der seit über 30 Jahren stattfindende Tag der Organspende, auf dem die DSO als eine der Veranstalter auftritt.
- Die DSO beteiligt sich auch an der Aufklärung junger Menschen über das Thema Organtransplantation. So werden auf der Internetseite der DSO für den Schulunterricht Materialien zur Verfügung gestellt, die den Jugendlichen als Entscheidungshilfe zur Organspende an die Hand gegeben werden sollen. Vor dem Hintergrund einer ganzen Bandbreite von Entscheidungsmöglichkeiten solle Orientierung und Information vermittelt werden.

Im Jahr 2008 startete die DSO die Initiative „Fürs Leben. Für Organspende“, die seit dem Jahr 2009 als rechtlich nicht selbständige Stiftung unter Treuhandschaft der DSO geführt wird. „Fürs Leben. Für Organspende“ ist eine große bundesweite Initiative, die über Organspende aufklärt und das Ziel verfolgt, möglichst viele Menschen dazu zu bewegen, eine Entscheidung bezüglich einer möglichen Organspende zu treffen.

Laut dpa-Meldung vom 15. Januar 2014 dementiert die DSO, dass die Aufklärung ihr Aufgabenfeld sei. Ihre Aufgabe sei lediglich, Krankenhäuser im Organspendeprozess zu unterstützen.

### Vorbemerkung der Bundesregierung

Kernaufgabe der DSO als Koordinierungsstelle für die Organspende ist es, die Krankenhäuser im Organspendeprozess zu unterstützen. Die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit der DSO zielt auf Informationsvermittlung und Gewährleistung von Transparenz in Bezug auf die Aufgaben und die Tätigkeit der DSO. Entsprechend liegt der Fokus der Öffentlichkeitsarbeit der DSO auf der Information der betroffenen Fachkreise.

Die Angaben zur Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit der DSO zur flankierend durchgeführten Information einer breiteren Öffentlichkeit beziehen sich daher in den nachfolgenden Fragen auf

1. den „Tag der Organspende“ als Veranstaltung mit dem Ziel, möglichst viele Menschen zu erreichen, um sie über das Thema Organspende und Transplantation zu informieren,
2. das „Infotelefon“, das interessierten Bürgerinnen und Bürger auf Anfrage Informationen zur Organspende zur Verfügung stellt.

Aufgrund der am 21. Januar 2013 geschlossenen Kooperationsvereinbarung betreiben die BZgA und die DSO gemeinsam einen Telefoninformationsservice (im Folgenden: Infoservice) zum Thema Organspende. Durch die Änderung des

TPG mit Wirkung vom 1. November 2012 wurde der gesetzliche Aufklärungsauftrag der BZgA konkretisiert und erweitert und beinhaltet auch die Aufklärung der Bevölkerung über die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende, die Voraussetzungen der Organ- und Gewebespende und die Bedeutung der Organ- und Gewebeübertragung. Die BZgA und die DSO haben infolge der Gesetzesänderung das Angebot des Telefoninformationsservice um das Thema Gewebespende erweitert. Zielsetzung dieser Vereinbarung ist die Bereitstellung eines kostenlosen Beratungsangebotes für die Bürgerinnen und Bürger, welches an allen Werktagen (außer samstags) erreichbar ist und dessen personelle Besetzung eine hohe Quote an zu beantwortenden Anrufen gewährleistet. Kommunikativ und inhaltlich gut geschultes Personal soll garantieren, dass die häufigsten und wichtigsten Fragen der Bürgerinnen und Bürger zum Thema Organ- und Gewebespende fachlich korrekt und auf aktuellem wissenschaftlichen Stand beantwortet werden können. Für spezielle Fragen, die ein besonderes Fachwissen erforderlich machen, muss die Verbindung zu Fachexperten gewährleistet werden. Die an die Bürgerinnen und Bürger weitergegebenen Informationen basieren auf dem TPG und dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis. Sie dürfen nicht tendenziös, ideologisch oder interessengeleitet sein. Die Telefonnummer des Infoservice wird von der BZgA massenmedial beworben und ist auf dem Organspendeausweis veröffentlicht, um einen hohen Bekanntheitsgrad zu erreichen und eine effektive Inanspruchnahme der aufgebauten Beraterkapazitäten zu erzielen. Der Infoservice muss einer kontinuierlichen Evaluation nach wissenschaftlichen Kriterien unterzogen werden.

Zur Finanzierung des Infoservice trägt die BZgA 60 Prozent der Personal- und Sachkosten mit Ausnahme der Ausgaben für Telekommunikation; die DSO trägt 40 Prozent der Kosten. Dieser Kostenaufteilungsschlüssel liegt den Antworten zu den Fragen 1 bis 3 zugrunde, soweit darin Angaben zu den Ausgaben für den Infoservice enthalten sind.

1. Wie hoch waren nach Kenntnis der Bundesregierung in den Jahren 2011, 2012 und 2013 die tatsächlichen Ausgaben der DSO und ihrer rechtlich nicht selbständigen Stiftung „Fürs Leben. Für Organspende“ für Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit?

Die tatsächlichen Ausgaben der DSO für den Tag der Organspende beliefen sich:

- im Jahr 2011 auf 105 498 Euro
- im Jahr 2012 auf 108 613 Euro
- im Jahr 2013 auf 101 056 Euro.

Die tatsächlichen Ausgaben der DSO für den Infoservice beliefen sich:

- im Jahr 2011 auf 170 786 Euro
- im Jahr 2012 auf 194 667 Euro
- im Jahr 2013 auf 304 949 Euro.

Die tatsächlichen Ausgaben der Stiftung „Fürs Leben“ beliefen sich:

- im Jahr 2011 auf 314 172 Euro
- im Jahr 2012 auf 419 250 Euro
- im Jahr 2013 auf 272 114 Euro.

2. Wie viele Mittel erhielt die DSO nach Kenntnis der Bundesregierung zu diesem Zweck von Dritten (z. B. für das gemeinsame Infotelefon mit der BZgA)?

Die DSO erhielt als Kooperationspartner der BZgA für den Tag der Organspende von Dritten insgesamt die folgenden Mittel:

- im Jahr 2011: 10 358 Euro
- im Jahr 2012: 5 752 Euro
- im Jahr 2013: 27 732 Euro.

Die DSO erhielt für den Infoservice Mittel ausschließlich von der BZgA:

- im Jahr 2011: 137 799 Euro
- im Jahr 2012: 145 900 Euro
- im Jahr 2013: 235 767 Euro.

Die Mittel, die der DSO im Jahr 2013 für den Infoservice zur Verfügung gestellt worden sind, umfassen auch die der BZgA durch den Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. (PKV) zur Verfügung gestellten Mittel. Die PKV hat sich im Jahr 2013 mit einem Beitrag von 0,01 Euro/Jahr für jeden zum 31. Dezember bei einem Mitgliedsunternehmen der PKV versicherten Vollversicherten beteiligt.

3. Wie viele Mittel kamen nach Kenntnis der Bundesregierung von den Auftraggebern des Koordinierungsstellenvertrages?

Die DSO erhielt für den Tag der Organspende von den Auftraggebern des Koordinierungsstellenvertrages die folgenden Mittel:

- im Jahr 2011: 95 140 Euro
- im Jahr 2012: 102 861 Euro
- im Jahr 2013: 73 324 Euro.

Die DSO erhielt für den Infoservice von den Auftraggebern des Koordinierungsstellenvertrages die folgenden Mittel:

- im Jahr 2011: 32 987 Euro
- im Jahr 2012: 48 767 Euro
- im Jahr 2013: 69 182 Euro.

4. Wie hoch ist nach Kenntnis der Bundesregierung das Budget der DSO und ihrer rechtlich nicht selbständigen Stiftung „Fürs Leben. Für Organspende“ für die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit im Jahr 2014?

Das Budget der DSO für den Tag der Organspende wird sich im Jahr 2014 auf 100 000 Euro belaufen. Hierbei sind eventuell zur Verfügung stehende Mittel Dritter nicht berücksichtigt.

Das Budget der DSO für den Infoservice wird sich im Jahr 2014 auf 316 185 Euro belaufen. Hierbei werden von Dritten Mittel in Höhe von 218 200 Euro zur Verfügung stehen.

Das Budget der Stiftung „Fürs Leben“ wird sich im Jahr 2014 auf 521 000 Euro belaufen.

5. Wie wird nach Erkenntnissen der Bundesregierung die Qualität der Beratung der im Gesetz vorgesehenen fachlich qualifizierten Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Fragen zur Organ- und Gewebespende bei den Krankenkassen und den privaten Versicherungsunternehmen sichergestellt?

Viele Krankenkassen arbeiten eng mit der BZgA zusammen und nutzen für die qualifizierte Information ihrer Versicherten den gemeinsam von BZgA und DSO betriebenen Infoservice. Einige Krankenkassen bieten ihren Versicherten auch eigene telefonische Informationsdienste an. Zusätzlich haben die Krankenkassen auf ihren Internetpräsenzen umfangreiches Informationsmaterial sowie weitere elektronische Kontaktoptionen (E-Mail, Fax) bereitgestellt.

Um die Benennung eines fachlich qualifizierten Ansprechpartners im Sinne von § 2 Absatz 1a Satz 5 TPG zu ermöglichen und Fragen von Anrufern fachlich korrekt und auf aktuellem wissenschaftlichen Stand zu beantworten, hat der Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. mit der BZgA und der DSO eine Kooperationsvereinbarung geschlossen.

Der Abschluss dieser Vereinbarung erlaubt es jedem Mitgliedsunternehmen, gegenüber seinen Versicherten den von der BZgA und DSO gemeinsam betriebenen Telefoninformationsservice zum Thema Organ- und Gewebespende (Infoservice) als geeigneten Ansprechpartner im Sinne des § 2 Absatz 1a Satz 5 TPG zu benennen.

Die Kooperationsvereinbarung sieht Regelungen vor, die die Qualität der Beratung sicherstellen: Das Personal des Infoservice wird in regelmäßigen Abständen durch BZgA, DSO oder Dritte kommunikativ wie inhaltlich geschult. Die Vereinbarung sieht vor, dass Schulungsinhalte u. a. die Ergebnisse der Transplantationsmedizin, die Bedingungen und Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende, die Bedeutung des Hirntodes und die durch das TPG gegebenen rechtlichen Voraussetzungen der Organ- und Gewebespende sind. Die Kooperationsvereinbarung sieht vor, dass die durch den Infoservice weitergegebenen Informationen weder tendenziös noch ideologisch oder interessengeleitet sein dürfen.

6. Wie wird nach Erkenntnissen der Bundesregierung die Qualität der Beratung bei der BZgA, der DSO und dem von beiden gemeinsam betriebenen kostenlosen Infotelefon sichergestellt?

Aufgabe des von der BZgA und der DSO gemeinsam betriebenen Infoservice ist die sachliche Information. Die Information erfolgt ergebnisoffen und interessensneutral auf der Basis von Fakten zum Thema Organ- und Gewebespende; eine Beratung im Sinne einer Forcierung einer Entscheidung für oder gegen eine Organspende findet nicht statt.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Infoservice sind entsprechend ausgebildet und angewiesen, individuelle Anfragen faktenorientiert und transparent zu beantworten, siehe insoweit Antwort zu Frage 7.

7. Hat die Bundesregierung Kenntnisse darüber, welche Voraussetzungen bei Aus- und Fortbildung dort für diese verantwortungsvolle Beratungstätigkeit vorgesehen sind?

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Infoservice kommen vornehmlich aus nichtakademischen Berufen mit medizinischem Hintergrund. Die fachliche Einarbeitung wird DSO-intern geleistet und durch Supervisionen, Schulungen und praktische Übungen begleitet. Die Schulungen werden regelmäßig intern, etwa durch geschäftsführende Ärzte der DSO, sowie extern (z. B. durch Rechts-

anwälte und Mitarbeiter von Gewebereinrichtungen) durchgeführt. Der Fachbeirat des Infoservice legt jährlich fest, welche Fortbildungen durchgeführt werden müssen. Bei Bedarf erhalten die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zu Spezialfragen jederzeit fachliche Unterstützung. Die DSO und mithin auch der Infoservice ist nach DIN EN ISO 9001: 2008 zertifiziert.

8. Gibt es nach Erkenntnissen der Bundesregierung Evaluationen dieser Beratungstätigkeit, insbesondere auch dahingehend, ob hier eine nicht zielgerichtete ergebnisoffene Beratung erfolgt?

Es werden regelmäßig statistische Auswertungen der Anfragen durchgeführt. Aufgrund der Informationsaussendungen der Krankenkassen hat sich die Zahl der geführten Gespräche von 2012 auf 2013 verdreifacht (Oktober 2012: 787; November 2012: 3 336; August 2013: 7 503). Knapp 85 Prozent der Anrufer gaben an, aufgrund des Anschreibens ihrer Krankenkasse anzurufen. Dabei stellten die Anrufer im Wesentlichen Fragen zur Altersbegrenzung für eine Organspende (35,6 Prozent), zum Ausschluss einer Organspende durch Vorerkrankungen (27 Prozent), zum Organspendeausweis (24,8 Prozent) und zur Registrierung eines Organspendeausweises (8,5 Prozent). Insgesamt verdeutlichen die Fragen, dass die Anrufer Bedarf an sachlichen Informationen haben, die sie in die Lage versetzen, eine persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organspende treffen zu können. Eine Beratung findet nicht statt.

9. Hat die Bundesregierung Erkenntnisse darüber, ob im Rahmen dieser Beratung, insbesondere im Zusammenhang mit vorliegenden Patientenverfügungen, nicht nur Vorschläge unterbreitet werden, wie der Vorrang einer Organspendeerklärung vor der Patientenverfügung juristisch sichergestellt werden kann, sondern ob auch ergebnisoffen darüber aufgeklärt wird, wie im Einzelfall die in einer Patientenerklärung festgelegten Wünsche nach einer umfassenden Schmerzbehandlung am Lebensende einer Hirntoddiagnostik und damit einer Organspende entgegenstehen können?

Die Aufklärung der Bevölkerung nach Maßgabe der seit 1. November 2012 geltenden Regelung des § 2 Absatz 1 Nummer 2 TPG umfasst insbesondere die Voraussetzungen der Organ- und Gewebespende bei toten Spendern einschließlich der Bedeutung einer zu Lebzeiten abgegebenen Erklärung zur Organ- und Gewebespende auch ihre Bedeutung im Verhältnis zu einer Patientenverfügung. Zur Erfüllung dieses Aufklärungsauftrags wurden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Infoservice im Jahr 2012 von der BZgA unter Hinzuziehung von externem juristischen Sachverstand geschult. Zur weiterführenden Information anrufer Bürgerinnen und Bürger verweisen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Infoservice auf die Broschüre „Patientenverfügung“ des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz und das Arbeitspapier der Bundesärztekammer zum Verhältnis Patientenverfügung und Organspendeerklärung vom 18. Januar 2013. Beide Dokumente enthalten Textbausteine zur Ergänzung bzw. Vervollständigung einer Patientenverfügung im Hinblick auf eine Organspendeerklärung einschließlich der Möglichkeit, eine Organentnahme zu Transplantationszwecken abzulehnen. Die entsprechenden Formulierungen sind auch z. B. in der Broschüre der BZgA „Organspende – ich habe mich entschieden“ (S. 36) und „Antworten auf wichtige Fragen“ (S. 29) aufgeführt, wodurch ebenfalls eine interessenneutrale Aufklärung gewährleistet ist.



