

TxReg: Datenschutz statt Einwilligung



Das geplante Transplantationsregister (TxReg) ist zweifelsohne eine der zentralen Maßnahmen, um wieder Vertrauen in die Transplantationsmedizin herzustellen. Nicht umsonst war ein solches Register Teil des Aktionsplans, den der damalige Gesundheitsminister Daniel Bahr in der Ministerrunde am 27. August 2012 (!) verkündete. Da Spender- und Empfängerdaten in Deutschland bislang nicht zusammengeführt werden konnten, sind wichtige Fragen offen: Sind beispielsweise die im internationalen Vergleich eher bescheidenen Ergebnisse der deutschen Transplantationsmedizin auf schlechte Organe, auf schlechte Zentren oder auf schlechte Regeln für die Organzuweisung zurückzuführen?

Der Gesetzentwurf, der vergangene Woche Thema der Anhörung im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags war, ist jedoch ziemlich enttäuschend. Ohne grundlegende Änderungen des Entwurfs würde das Register die nächsten zehn Jahre keine relevanten Ergebnisse liefern und danach falsche. Der Grund dafür ist einfach: Das Register nutzt die bereits vorliegenden Daten nicht und es basiert auf einer Einwilligungslösung, sodass die Daten nicht vollständig sein werden. Deutschland braucht aber ein komplettes Transplantationsregister.

Die Idee, ein Register aufzubauen, das die Datenlieferung von der Einwilligung der Organempfänger abhängig macht, ist grotesk. Da bekommt ein Organempfänger eine mit Millionenaufwand – man denke nur an die Kampagnen zur Organspende – organisierte Chance auf ein neues Leben, und dann soll er die Daten nicht für ein anonymisiertes Register zur Verfügung stellen, das anderen ebenfalls die Chance für ein neues Leben ermöglicht? Noch schlimmer ist die Datenlücke bei Lebendspende, die immer bedeutet, dass ein gesunder Mensch zum Kranken gemacht wird (zum Beispiel durch die Entnahme einer Niere). Hier muss der Staat seine Fürsorgepflicht wahrnehmen und sicherstellen, dass diese Form der Spende nicht zu schweren Gesundheitsschäden oder gar zum frühzeitigen Tod führt.

Natürlich ist die informationelle Selbstbestimmung ein hohes Gut. Aber sie hat ihre Grenzen. Würde man das Ausmaß an informationeller Selbstbestimmung, das im vorliegenden Gesetzentwurf vorgesehen ist, beispielsweise auf das Steuerrecht übertragen, dann hätte dies den sofortigen Staatsbankrott zur Folge.

Was tun? In der Anhörung zum Gesetzentwurf haben sich alle anwesenden Experten für eine verpflichtende Datenlieferung ausgesprochen – der etwas einsam dasitzende Datenschützer ausgenommen. Der aber wird in den nächsten Wochen eine wichtige Aufgabe haben. Er muss sich um Datenschutz kümmern, damit die Daten dieses Registers nicht missbraucht werden. Das ist etwas komplizierter als die unbedachte Einwilligungslösung, die dazu führen würde, dass wir

am Ende kein funktionsfähiges Register hätten. Da nur ein komplettes Register weiterhilft, muss gelten: Datenschutz statt Einwilligung.

AutorIn

Dr. Wulf-Dietrich Leber

GKV-Spitzenverband