

Deutscher Bundestag verabschiedet Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters

Der Deutsche Bundestag hat bereits im Juli diesen Jahres das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters verabschiedet. Freiberuflich Pflegende erfahren hier in aller Kürze welche Ziele das Gesetz, welches im Herbst in Kraft treten soll, verfolgt.

Bislang erfolgte in Deutschland die Erhebung transplantationsmedizinischer Daten dezentral. So wurden zu verschiedenen Zeitpunkten mehr oder weniger unsystematisch und vor allem nicht miteinander in Verbindung stehend, gebrachte Daten erhoben.

Das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters verfolgt das Ziel die transplantationsmedizinischen Daten zusammenzuführen. So werden Daten von verstorbenen Organspendern, Organempfängern und Lebendspendern systematisch zusammengetragen. Daneben werden mit Inkrafttreten des Gesetzes bis zu 10 Jahren zurückliegende Daten anonymisiert verwertet.

„Die Transplantationsregisterstelle ist eine zentrale Datenstelle, die die übermittelten transplantationsmedizinischen Daten erhebt, speichert und überprüft, Datensätze erstellt und diese übermittelt“ (BMG 2016a: 17).

Die Etablierung des Gesetzes soll im Allgemeinen der Verbesserung und Weiterentwicklung der transplantationsmedizinischen Versorgung dienen. Im Speziellen werden mit dem Gesetz laut BMG folgende Ziele verfolgt (BMG 2016a: 1):

- Datenharmonisierung und Effizienzsteigerung bei der Dokumentation
- Datenintegration, -validität und -verfügbarkeit
- Weiterentwicklung der Wartelistenkriterien
- Qualitätssicherung der transplantationsmedizinischen Versorgung z.B. Bewertung schwerwiegender Zwischenfälle
- Erhöhung der Transparenz
- Verbesserung des Zugangs der wissenschaftlichen Forschung unter Wahrung datenschutzrechtlicher Aspekte

Informationelle Selbstbestimmung weit oben auf der Agenda

Laut dem BMG steht die informationelle Selbstbestimmung der Organspender und – empfänger an erster Stelle. So müssen diese zur Verwertung und Weitergabe der Daten eine ausdrückliche Einwilligung geben. Damit soll dem strengen Schutz der sensiblen Patientendaten genüge getan werden. Laut §15c des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters (BMG 2016a: 10) wird so eine Vertrauensstelle geschaffen, die räumlich, technisch, organisatorisch und personell von der Transplantationsregisterstelle getrennt ist. Aufgabe ist es hier die Daten zu pseudonymisieren, sodass kein Personenbezug hergestellt werden kann. Daneben steht das Transplantationsregister unter Aufsicht der Bundesbeauftragten für den Datenschutz (BfDI) (BMG 2016b).

Mit der Zentralisierung der transplantationsmedizinischen Daten wird ein wichtiger Schritt in Richtung Qualitätssicherung unternommen, was, betrachtet man die medial in regelmäßigen Perioden auftretenden Skandale rund um das Thema Transplantation und Organspende, zu begrüßen ist.

Quellen

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (2016a) Gesetzentwurf der Bundesregierung Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung eines Transplantationsregisters. Drucksache 18/8209. 25.04.2016. URL:

http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/T/GE_Transplantationsregister_18-8209.pdf (letzter Zugriff: 09.09.2016).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg.) (2016b)

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe: „Mehr Transparenz und Sicherheit in der transplantationsmedizinischen Versorgung“ Deutscher Bundestag verabschiedet das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters. Pressemitteilung. Berlin, 8. Juli 2016 Nr. 32. URL:

http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Pressemitteilungen/2016/2016_3/160707_32_PM_2_3_Lesung_Transplantationsregistergesetz.pdf (letzter Zugriff: 09.09.2016).