



Die Patientenverbände
Transplantation und Organspende
Bundesarbeitsgemeinschaft



Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
bdo-ev.de

Sie sind WartepatientIn, LebendspenderIn oder organtransplantiert?

Dann bitten wir Sie um Ihre Teilnahme:

Am 1. November 2016 trat eine Änderung des Transplantationsgesetzes in Kraft. Mit der nun vorgesehenen Errichtung eines Transplantationsregisters wurde eine langjährige Forderung u.a. von unseren Verbänden umgesetzt.

In dem Register werden wichtige Daten der Organspender, Lebendspender, Wartepatienten und Organtransplantierten anonym gespeichert. Aus diesen Daten können z.B. die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Wartelistenführung und Organverteilung auf deren Richtigkeit geprüft und gegebenenfalls angepasst werden. Gleiches gilt auch für die Prüfung der Qualität von Transplantationen und der Nachbetreuung auch im Langzeitverlauf. So kann aufgrund der neuen Erkenntnisse, die die Daten aus dem Register liefern, z.B. die Nachsorge sowohl der Lebendspender als auch der Organtransplantierten den neuen Erkenntnissen entsprechend verändert werden.

Das Ziel ist allen Patienten die bestmögliche Behandlung zugänglich zu machen und die Qualität im Rahmen von Transplantationen zu sichern und zu verbessern.

Um Ihre medizinischen Daten für das Register weiterleiten zu dürfen, benötigen die Transplantationszentren Ihre ausdrückliche schriftliche Einverständniserklärung. Dazu erhalten Sie durch Ihr Transplantationszentrum eine "Patienteninformation zu Übermittlung transplantationsmedizinischer Daten" und die dazugehörige Einverständniserklärung. Auch im Rahmen Ihres Nachsorgetermins haben Sie die Möglichkeit offene Fragen anzusprechen und entsprechend informiert zu werden.

Die Aussagekraft der Daten des zukünftigen Transplantationsregisters hängt jedoch im erheblichen Maße von einer hohen Bereitschaft der PatientInnen vor und nach einer Organtransplantation bzw. Lebendspende ab Ihre Daten dem Register zur Verfügung zu stellen.

Daher bitten wir Sie darum Ihre Einwilligung zur Übermittlung Ihrer transplantationsmedizinischen Daten für das Transplantationsregister "Ihrem" Transplantationszentrum zu erteilen.

Peter Fricke
Vorsitzender BDO e.V.

Stefan Mroncz
stellv. Vorsitzender BN e.V.

Jutta Riemer
Vorsitzende LD e.V.



bnev.de



lebertransplantation.de

Kontakte:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Marktstraße 4
31167 Bockenem
Tel. (05067) 2 49 10 10
Fax (05067) 2 49 10 11
info@bdo-ev.de

Bundesverband Niere e.V.

Essenheimer Str. 126,
55228 Mainz
Tel. (06131) 8 51 52
Fax (06131) 83 51 98
geschaeftsstelle@bnev.de

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Bebelsdorf 121
58454 Witten
Tel. (02302) 1 79 89 91
Fax (02302) 1 79 89 92
geschaeftsstelle@lebertransplantation.de