

**Bundesministerium für Gesundheit**

Frau Bundesministerin Nina Warken  
Friedrichstraße 108 · 10117 Berlin

Juni 2026

## Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zur Lebendorganspende-Reform (Transplantationsgesetz, § 8 TPG — Ausweitung der Lebendnierenspende)

### **Aufklärung, Freiwilligkeit, Eignungsbeurteilung und Nachsorge als Schutzlücke für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen**

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Warken,

#### **Zugrunde gelegte Definitionen**

**Nicht sichtbare Behinderungen** sind Behinderungen, deren Beeinträchtigung und Teilhabewirkung im Alltag nicht unmittelbar erkennbar sind — bei Menschen mit psychischen, neurologischen, chronischen oder immunologischen Erkrankungen, neurodivergenten Profilen sowie Sinnes- und kognitiven Beeinträchtigungen. Kriterium ist die funktionelle Belastungsreaktion, nicht die Diagnose.

**Invisible Barrieren** sind chemische, soziale, sensorische oder kommunikative, nicht offenkundige Umweltbedingungen, die kumulativ eine disproportionale Belastungsreaktion auslösen.

wir vertreten Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen.

Die Reform ist 2026 in Kraft getreten und erweitert die Lebendnierenspende, insbesondere durch Überkreuz-Lebendnierenspende. Damit entstehen mehr Möglichkeiten, aber auch komplexere Aufklärungs-, Einwilligungs- und Schutzsituationen. Die folgenden Hinweise richten sich an Aufklärung (§ 8 TPG), psychosoziale Beurteilung, Lebendspendekommission, Freiwilligkeit, Überkreuz-Spenden, Empfangenden-Perspektive, Nachsorge und Monitoring. Schutz der Spendenden und Nichtdiskriminierung der Behinderten sind hier dasselbe Anliegen. Aus unserer Prüfung ergeben sich fünf Schutzrisiken.

Die Problemlage, die Präventionskaskade mit Suizid als möglichem Endpunkt und die vollständige LIORA-Architektur wurden dem Bundesministerium sowie allen ordentlichen und stellvertretenden Mitgliedern und Fraktionsreferenten des Gesundheitsausschusses am 9. April 2026 übermittelt und müssen dem Ressort bekannt sein.

*Im Zentrum stehen die folgenden Fragen; Hintergrund und Formulierungsvorschläge folgen im Anschluss.*

### **Unsere Fragen an das Bundesministerium**

1. Welche barrierearmen, unterstützten Aufklärungs- und Einwilligungsformate (§ 8 TPG; Art. 12 UN-BRK) — einfache Sprache, schriftliche Zusammenfassung, Bedenkzeit, mehrere Termine, Vertrauensperson — sind vorgesehen?
2. Mit welcher Vorgabe verpflichtet die Reform die Lebendspendekommissionen, angesichts der geplanten Ausweitung der Lebendnierenspende nicht sichtbare Behinderungen, Masking, Kommunikationsbarrieren und fluktuierende Entscheidungsfähigkeit sachgerecht zu berücksichtigen?
3. Wie wird verhindert, dass Autismus, psychische Erkrankung, FASD, ME/CFS, Long Covid oder kognitive Beeinträchtigung pauschal als fehlende Eignung gewertet werden?
4. Welche Sicherung sieht die Reform vor, damit die Ausweitung der (Überkreuz-)Lebendnierenspende das gesetzliche Freiwilligkeitserfordernis (§ 8 TPG) nicht aushöhlt, wenn wirtschaftliche, familiäre, pflegerische oder partnerschaftliche Abhängigkeit besteht — insbesondere bei Frauen mit Sorgearbeit?

5. Wie wird sichergestellt, dass Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen als potenzielle Empfänger:innen nicht wegen Compliance-Vorurteilen, Kommunikationsbarrieren oder Unterstützungsbedarf benachteiligt werden?
6. Welche barrierearmen Nachsorge- und psychosozialen Unterstützungsangebote bestehen für Spendende mit nicht sichtbaren Behinderungen (Art. 17 UN-BRK)?
7. Sofern eine behinderungsspezifische Prüfung nach § 44 GGO stattgefunden hat, bitten wir um Mitteilung der tragenden Erwägungen und Normverweise. Sofern sie nicht erfolgt ist, bitten wir um Nachholung vor der nächsten Konkretisierung der Aufklärungs- und Kommissionsstandards.

*Sofern die aufgeführten Schutzrisiken im Entwurf adressiert sind, bitten wir um Verweis auf die entsprechenden Normen. Die Problemlage und die beschriebenen Schutzrisiken — einschließlich der vollständigen LIORA-Architektur — wurden am 9. April 2026 übermittelt. Wir bitten ausdrücklich, diese Hinweise im weiteren Verfahren nachvollziehbar zu prüfen und zu dokumentieren.*

## Hintergrund und Formulierungsvorschläge

■ S = Systemisch ■ E = Erheblich ■ St = Strukturell — P = Psychisch · N = Neurologisch · C = Chronisch/Schmerz/Kognitiv · S = Sinnesbeeinträchtigungen

### A — Aufklärung und unterstützte Einwilligung

■ **A1 § 8 TPG; Art. 12 UN-BRK [N·P·C]** Aufklärung und Einwilligung müssen so gestaltet sein, dass Verständnis, Verarbeitung, Freiwilligkeit und Entscheidungsfähigkeit auch bei kognitiver Erschöpfung, Autismus, FASD, Trauma, Angst oder Brainfog praktisch gesichert sind: leichte/einfache Sprache, schriftliche Zusammenfassung, Bedenkzeit, mehrere kurze Termine, Pausen, Vertrauensperson, Verständnisprüfung ohne Druck, Dokumentation der unterstützten Entscheidung — ohne Stellvertretung. [1]

### B — Eignungsbeurteilung und Freiwilligkeit

■ **B1 Psychosoziale Beurteilung; Lebendspendekommission [P·N]** Die Eignungsbeurteilung muss zwischen Diagnose, funktionellem Risiko, Unterstützungsbedarf und Freiwilligkeit unterscheiden. Nicht sichtbare Behinderung darf weder als pauschaler Ausschlussgrund noch als irrelevant für Schutzbedarfe behandelt werden; Kommissionen müssen Masking, Kommunikationsbarrieren und fluktuierende Entscheidungsfähigkeit sachgerecht berücksichtigen.

■ **B2 Freiwilligkeit / Schutz vor Druck; Überkreuz-Spende [P·C·S]** Wirtschaftliche, familiäre, pflegerische, partnerschaftliche oder kulturelle Abhängigkeit kann die Freiwilligkeit beeinflussen — besonders bei Frauen und Sorgearbeit. Bei Überkreuz-Lebendspende werden Entscheidungsketten komplexer und soziale Erwartungen indirekter; Schutz vor Druck ist entsprechend abzusichern.

### C — Empfangende und Nachsorge

■ **C1 Empfangenden-Perspektive; Art. 5, 25 UN-BRK [P·N·C·S]** Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen dürfen als potenzielle Organempfänger:innen nicht wegen Compliance-Vorurteilen (Autismus, psychische Erkrankung, FASD), Kommunikationsbarrieren oder Unterstützungsbedarf bei Listung, Beratung oder Priorisierung benachteiligt werden; Unterstützungsbedarf darf nicht als fehlende Eignung gelesen werden.

■ **C2 Nachsorge; Art. 17 UN-BRK [P·N·C]** Barrierearme Nachsorge- und psychosoziale Unterstützungsangebote für Spendende mit nicht sichtbaren Behinderungen (Belastungsrisiko bei ME/CFS/Long Covid) sind nicht gesichert; Art. 17 UN-BRK (Schutz der Unversehrtheit) ist einschlägig.

## Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

*Vorschläge zur Übernahme oder Anpassung; Schwellenwerte bleiben politisch zu bestimmen.*

→ **Aufklärung:** Aufklärung und Einwilligung (§ 8 TPG) sind in barrierearmen, unterstützten Formaten mit Bedenkzeit, mehreren Terminen, Vertrauensperson und Verständnisprüfung ohne Druck anzubieten (Art. 12 UN-BRK).

- **Eignung/Freiwilligkeit:** Nicht sichtbare Behinderung ist kein pauschaler Ausschlussgrund und nicht irrelevant; Kommissionen prüfen Druck und Abhängigkeit (auch bei Überkreuz-Spenden) und berücksichtigen Masking.
- **Empfangende/Nachsorge:** Leistung, Beratung und Priorisierung erfolgen diskriminierungsfrei; barrierearme Nachsorge ist sicherzustellen.

## Zur strukturellen Ursache

Schutz der Spendenden und Nichtdiskriminierung der Behinderten sind hier dasselbe Anliegen: Beides verlangt barrierearme Aufklärung, eine Eignungsbeurteilung, die weder ausschließt noch überfordert, und einen Freiwilligkeitsschutz, der Abhängigkeit erkennt. Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG) und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 GG) sind der Maßstab.

Wer Barrieren früh anerkennt, verhindert chronisches Leid und gesellschaftliche Folgekosten. Wer sie ignoriert, produziert sie. Die Lösungen existieren. Die Evidenz existiert. Die völkerrechtliche Verpflichtung existiert.

Wir bitten um Berücksichtigung und um ein Hintergrundgespräch.

## Studien und Quellen

*Vollständige Angaben mit DOI, Studiendesign und Qualitätsbewertung; gekennzeichnet nach direktem Evidenzbeleg vs. plausibler Übertragung auf den Gesetzeskontext.*

**[1] Hull, L. et al. (2017). Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. JADD, 47(8), 2519–2534. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5**

Design: Qualitative Thematische Analyse, n=92; UCL & Autism Research Centre Cambridge | Qualität: Hoch — über 2.000 Zitationen. Direkte Evidenz: Masking führt zu Erschöpfung, Burnout. Übertragung: Suizidrisiko nur indirekt.

**[2] UN-Fachausschuss (2023). Abschließende Bemerkungen zu Deutschland, CRPD/C/DEU/CO/2-3.**

Design: Offizielles Prüfergebnis UN-Vertragsorgan | Qualität: Sehr hoch — völkerrechtlich verbindlich. Ziffer 8b (medizinisches Modell), 12c (fehlende disaggregierte Daten). Direktes Korrekturmandat.

**[3] Hirvikoski, T. et al. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208(3), 232–238. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192**

Design: Populationsbasierte Kohortenstudie, n=27.122 autistische Personen vs. 2.672.185 Kontrollen; Karolinska Institutet | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: Suizid-OR 7,55 für ASD insgesamt; OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung, OR 2,41 mit Intelligenzminderung. Übertragung: Risikohintergrund, kein direkter Normierungsbeweis.

*Hinweis: Zahlen aus epidemiologischen Studien belegen Risikohintergrund; die Übertragung auf die konkrete Normlücke ist jeweils gekennzeichnet und als strukturelles, nicht kausales Einzelargument zu lesen.*

Mit freundlichen Grüßen

**Rebecca Lefèvre**

Leitung, Initiative Stille Stunde / gemeinsam zusammen e.V.  
Sprecherin AG Neurodivergenz und neurologische Vielfalt, NaSPro  
post@stille-stunde.com · www.stille-stunde.com

*Fachpapiere LIORA (Vertiefung, keine externe Evidenz): KONVERA-Modell v14, FEMORA v12, PRAEVIO v3, MEDIRA, INVERSIO*  
*[https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA\\_Uebersicht.pdf](https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA_Uebersicht.pdf)*  
— gemeinsam zusammen e.V., März 2026. [www.stille-stunde.com](http://www.stille-stunde.com)