Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e.V.

Positionspapier

Transplantationsmedizin

Transplantationsversorgung: Neues Organ – und was dann?

DGIV Arbeitskreis Transplantationsmedizin

Christian Hummel
Annegret Kathagen-Buhmann
Dr. Michael Meyer
Dr. Albrecht Kloepfer
Nicolas Schiermeier

September 2025

Vorwort

"It is time to reposition transplantation not as a niche intervention, but as a strategic health system function—one that must align with global goals regarding NCDs, climate resilience, and pandemic preparedness."

(*The ESOT–Lancet Commission on Transplantation, The Lancet, 2025*)

In Deutschland warten über 8.500 Menschen auf ein Spenderorgan – doch selbst nach einer erfolgreichen Transplantation bestehen erhebliche Versorgungslücken. Die DGIV greift dieses Thema auf, weil gerade die Nachsorge und die langfristige Begleitung bisher nicht im Fokus der politischen Reformagenda stehen. Während die Debatte häufig auf die Erhöhung der Spenderzahlen fokussiert, werden die Bedarfe nach erfolgreicher Organtransplantation zu wenig beachtet. Dabei erfordert gerade diese Phase ein durchgängig integriertes, interprofessionelles und sektorenübergreifendes Versorgungskonzept. Es muss das Ziel sein, integrierte Versorgungsansätze stärker in die Transplantationsmedizin einzubinden.

Dr. Michael Meyer, Generalsekretär DGIV e.V.

Executive Summary

Transplantation rettet Leben, doch die Versorgung nach der Operation ist in Deutschland nicht durchgängig organisiert: Nachsorgepfade sind uneinheitlich, Transitionen häufig unsicher, Datenflüsse brüchig und telemedizinische Angebote nur punktuell etabliert. Dieses Positionspapier beschreibt ein integriertes Zielbild und konzentriert sich auf unmittelbar umsetzbare Hebel, die mit bestehenden Strukturen kompatibel sind und rasch Wirkung entfalten können.

Die DGIV fordert folgende Prioritäten für eine integrierte, sektorenübergreifende Transplantationsversorgung:

1. **Aufbau einer nationalen, interoperablen Datenplattform**, angebunden an Eurotransplant und verknüpft mit Transplantationszentren, Reha und ambulanter Versorgung.
2. **Etablieren verbindlicher Nachsorgestandards** inkl. Edukationspfaden und Rollen. Einheitliche, bedarfsorientierte Beratungs- und Betreuungsstandards sind aufzubauen.
3. **Absichern der Transition** durch gesetzlich verankerte Transitionsprogramme von Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin mit Mindeststandards, Qualifikationsprofilen und Finanzierung.
4. **Stärkung von interprofessionellen Teams**, insbesondere die pflegerischen Rollen und Lotsenfunktionen mit verbindlichen Aufgaben- und Kompetenzprofilen.
5. **Integration der Telemedizin in die Regelversorgung** durch vergütete, standardisierte telemedizinische Nachsorge als Regelleistung.
6. **Förderung der Versorgungsforschung** durch Aufbau einer nationalen, zentrenübergreifenden, intersektoralen Datengrundlage als Basis für Versorgungsforschung und Qualitätssicherung.

7. **Ergebnisorientierte Steuerung und Evaluation** durch Outcomemessung und Real World Evidence (bspw. Adhärenz, Rehospitalisierungsrate, Transplantatfunktion, Patient-Reported Outcomes).

Ausgangslage

Seit vielen Jahren liegt der Fokus vieler Diskussionen auf der Frage, wie wir es schaffen, auch in Deutschland die Zahl der Organspender so zu steigern, dass eine ausreichende Zahl dringend benötigter Spender-Organe zur Verfügung steht. Laut Statistischem Bundesamt standen Ende 2023 über 8.500 Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan. Im Jahr 2022 gab es bundesweit 860 Organspenderinnen und Organspender, die 3.372 Organe spendeten. Auf 1 Mio. Einwohner kommen damit nur rd. 10 Organspender, so die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Aber nicht nur die Diskrepanz zwischen Organspender und wartenden Empfängerinnen und Empfängern gibt nach wie vor Anlass zur Sorge. Auch die Versorgung Transplantierter ist heute in wesentlichen Teilen noch unvollkommen geregelt und bedarf ebenso dringend zusätzlicher Anstrengungen. Auf dem oftmals langen Weg eines Patienten von der Diagnose eines chronischen Organversagens, über die Aufnahme auf die Warteliste bis hin zur Organtransplantation einschließlich der Einstellung der lebenslangen immunsuppressiven Therapie und die Nachsorge durchlaufen Patient:innen zahlreiche Stationen sowohl im niedergelassenen als auch im stationären medizinischen Bereich und in der Reha.

Im Rahmen dieser „Patient Journey“ gibt es aus Perspektive der integrierten Versorgung umfassendes Verbesserungspotential. Es muss das Ziel sein, dieses Potential zu identifizieren und zügig gezielte Maßnahmen und Vorschlägen zur Verbesserung zu erarbeiten.

Handlungsfelder

Patientenbegleitung und Patientenedukation: Einheitliche Standards für Beratung und Betreuung fehlen. Pflegefachkräfte tragen die Begleitung entlang der gesamten Patient Journey wesentlich mit – von Warteliste und Operationsvorbereitung bis zur ambulanten Nachsorge. Die Inhalte reichen von Adhärenz und Medikamentenmanagement über Ernährung, Bewegung, Interpretation von Laborwerten und Erkennen von Warnzeichen bis zu Hygiene, Sexualität, Reisen, sozialrechtlichen Fragen und der Einbindung von Selbsthilfe. Hier müssen verbindliche, pflegerisch-ärztlich interprofessionell getragene und einheitliche Edukations- und Nachsorgepfade erarbeitet und integriert werden.

Digitalisierung und Telemedizin: Gerade im Bereich der telemedizinischen Nachsorge bleiben Effizienzpotentiale bislang weitestgehend ungenutzt. Hier muss das Ziel eine vergütete, standardisierte telemedizinische Nachsorge als Regelleistung sein. Beispielsweise sparen telemedizinische Visiten, Remote-Monitoring, strukturierte Medikationschecks und Interoperabilität nach etablierten Standards nicht nur Ressourcen bei Versorgenden und Patientinnen und Patienten, sondern sie können auch die Patientensicherheit erhöhen.

Transition: Der Wechsel von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin ist ein kritischer Punkt. Trotz vorhandener Leitlinien ist die Umsetzung heterogen. Zuständigkeiten sind unklar – so wird die Transition

von Ärzten, Pflegekräften oder pädagogischem Personal übernommen, die Umsetzung hängt jedoch oft vom Engagement von Einzelpersonen ab – und Angebote variieren von strukturierten Programmen bis zu keinerlei Unterstützung. Jugendliche sind häufig nicht ausreichend auf Selbstmanagement vorbereitet, während Elternrollen neu justiert werden müssen. Um dieses zu überwinden, bedarf es insbesondere zweier Lösungsansätze: Erstens den Aufbau einer indikationsübergreifenden Plattform mit allen verfügbaren Angeboten und Inhalten zur Transition und ggf. die Entwicklung eines standardisierten Begleithefts („U-Heft“) für Familien und Kliniken. Zweitens muss die Zusammenarbeit von Fachgesellschaften und Kliniken ausgebaut werden. Ein zusätzliches langfristiges Ziel muss die Schaffung von Mindeststandards durch die Etablierung von Versorgungsforschung zur Transition sein.

Forschung und Datenbasis: Für die Versorgungsforschung fehlen robuste, zentrenübergreifende Routinedaten. Das bestehende Register liefert bislang keine ausreichende Grundlage, um indikationsübergreifend Versorgungsqualität und -ergebnisse zu steuern. Benötigt wird eine nationale, interoperable Plattform, die Daten aus Transplantationszentren, Reha und Niederlassung zusammenführt und mit Eurotransplant verknüpft. Diese Netzwerke und Datenplattform können mit Eurotransplant konzipiert werden und an bestehende Initiativen angebunden werden. In diesem Rahmen können Fragebögen entwickelt und in Kliniksysteme integriert werden, um eine automatische Dateneinspeisung zu ermöglichen. Damit wird eine ergebnisorientierte Steuerung und Evaluation möglich.

Weitere Fragestellungen und nächste Schritte

Der Arbeitskreis Transplantationsversorgung wird in der kommenden Legislaturperiode auf Grundlage dieses Papiers konkrete Vorschläge entwickeln und an Politik und Entscheider adressieren. Offene Fragen sind unter anderem:

- Wie erlangen wir Lieferkettensicherheit für chronisch kranke Patientinnen und Patienten?
- Welcher Betreuungs- und Versorgungsrahmen muss Lebendspendern zugutekommen?
- Welche Art von nicht-therapeutischen Maßnahmen sollten in die Regelversorgung integriert werden?
- Wie können unterschiedliche SGBs berücksichtigt werden?
- Welchen Einfluss könnte die Krankenhausreform auf die Versorgung transplantierter Menschen haben?

Fazit

Transplantation braucht mehr als das Organ: Sie braucht ein verlässliches, integriertes System. Aus Sicht einer vernetzten, sektoren- und professionenübergreifenden Transplantationsmedizin besteht dringender Handlungsbedarf. Mit klaren Standards, digitaler Vernetzung, starker Pflege, interprofessioneller sowie sektorenübergreifender Zusammenarbeit und messbarer Qualität kann Deutschland die Nachsorge auf ein neues Niveau heben. Im Einklang mit der internationalen Diskussion, wie sie die ESOT–Lancet Commission formuliert hat, fordert die DGIV eine politische Gesamtstrategie, die nicht allein auf mehr Organspenden setzt, sondern vor allem die Nachsorge, die Transition und die nachhaltige Begleitung transplantierter Menschen sichert.