Drei Jahrzehnte gelebte Selbsthilfe – ceres Stuttgart feiert 30-jähriges Bestehen

Vom Versorgungsnotstand zur Selbsthilfebewegung

30 Jahre Selbsthilfearbeit – Laudatio für Ingrid Pramberger durch Karl-Eugen Siegel, Landesverband Baden-Württemberg

Am Samstag, den 29. März 2025, feierte ceres Stuttgart e.V. sein 30-jähriges Bestehen in der Sparkassenakademie Stuttgart. Zahlreiche Mitglieder, Freunde und Wegbegleiter waren der Einladung gefolgt, um dieses besondere Jubiläum zu würdigen.

Karl-Eugen Siegel, Mitinitiator von ceres Stuttgart, gab einen eindrucksvollen Rückblick auf drei Jahrzehnte engagierter Selbsthilfearbeit. Er erinnerte daran, wie der Verein im Jahr 1995 gegründet wurde – als direkte Reaktion auf die schwere Hirnverletzung von Suse L., die bei einer sportlichen Betätigung verunglückte. Damals war die Versorgungslage für

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen katastrophal. Die erst entstandenen Rehakliniken nahmen kaum schwerstbetroffene Patienten auf, und spezielle Pflegeeinrichtungen gab es nicht. Der Verein machte es sich zur Aufgabe, diese Lücke zu schließen.

Bereits im Folgejahr, 1996, konnte der Selbsthilfeverein in Kooperation mit ceres Sindelfingen das neurologische Therapiezentrum mit initiieren. 1997 folgte ein weiteres Zentrum in der Diakonie Stetten. In diesem Jahr wurde auch ein Nottelefon eingerichtet, das bis heute vielen Betroffenen und Angehörigen als erste Anlaufstelle dient. 1998 gründeten Mitglieder des Vereins die Gabriele Siegel Stiftung, um bundesweite Projekte besser fördern zu können.

Im Mai 1999 wurde der Bundesverband SHV e.V. gegründet, dessen Vorstand sich aus Mitgliedern von ceres Stuttgart zusammensetzte. Im selben Jahr entstand in Kooperation mit anderen Gruppen die erste gemeinnützige Integrationsfirma für Menschen mit Schädel-Hirnverletzungen in Ludwigshafen. Die Ausstellung „Brückenschlag“, die im Jahr 2000 in Stuttgart stattfand, präsentierte Werke von Betroffenen und zeigte eindrucksvoll, welches kreative Potenzial trotz schwerer Einschränkungen bestehen kann.

2001 führte die Gabriele Siegel Stiftung die internationale Woche des Gehirns in Deutschland ein – ein Impuls, der bis heute in zahlreichen Veranstaltungen, Vorträgen und Workshops aufgegriffen wird. Bereits 2002 entstand das Projekt „Leben im Heim“, das gezielt Menschen unterstützt, die nach einer Hirnschädigung in Pflegeeinrichtungen leben müssen. Dieses soll nach der Initiatorin Ingrid Pramberger auch weitergeführt werden. Im selben Jahr wurde die große Ausstellung „Das gläserne Gehirn“ im Stuttgarter Hauptbahnhof gezeigt – ein Projekt zur 50 Jahrfeier des Landes Baden-Württemberg, das in Kooperation mit der Firma Bosch Rexroth realisiert wurde und breite öffentliche Aufmerksamkeit erlangte.

Im Jahr 2008 fusionierte der SHV e.V. mit dem FORUM GEHIRN e.V. zum Bundesverband SHV-FORUM GEHIRN e.V.. 2009 folgte ein großer gemeinsamer Ausflug von Betroffenen nach Berlin, der deutlich machte, wie wichtig soziale Teilhabe auch nach schwerer Erkrankung ist. In diesem Jahr ging auch das mobile Ausstellungsprojekt „Erlebe Deine Sinne“ an den Start, das bis heute in ganz Süddeutschland zum Einsatz kommt. 2011 eröffnete der Verein die Praxis „Dr. Selbst“, die mit Workshops, Seminaren und meditativen Wanderungen neue Wege in der Gesundheitsförderung ging. Ab 2012 und bis zur Corona-Krise organisierte ceres Stuttgart jährlich Treffen mit anderen Selbsthilfegruppen – ein Austausch, der nicht nur fachlich, sondern auch menschlich bereichernd war. Bis heute finden monatliche Treffs bei Kiss Stuttgart statt, die ganz neu, durch die Zuschaltung zu einer Hybridveranstaltung werden. Zusätzlich werden immer öfters Zoom-Sitzungen angeboten und durchgeführt.

Im Rahmen des Jubiläums stellte Karl-Eugen Siegel auch das eigens entwickelte Spiel „Weg der Erinnerung“ vor. Das Spiel greift die neurologische Rehabilitation in sechs Phasen von A bis F auf und simuliert mit Würfeln und Aktionskarten den Weg durch Therapieeinheiten, Alltagssituationen und Rückschläge – ganz wie im echten Leben. Als besonderes Geschenk erhielten alle Gäste ein Exemplar dieses Spiels als Andenken an das außergewöhnliche Bestehen einer Selbsthilfegruppe, die über drei Jahrzehnte hinweg aktiv geblieben ist.

Der emotionale Höhepunkt der Veranstaltung war die Ehrung von Ingrid Pramberger, die seit der Gründung die Selbsthilfegruppe begleitet und seit 1999 als erste Vorsitzende von ceres Stuttgart tätig war. Karl-Eugen Siegel, heute Vorsitzender des Landesverbands SHV-FORUM GEHIRN e.V. Baden-Württemberg, überreichte ihr feierlich die Urkunde zur Ehrenmitgliedschaft – ein sichtbares Zeichen der Anerkennung für ihre jahrzehntelange, unermüdliche Arbeit.

Das 30-jährige Jubiläum von ceres Stuttgart e.V. war mehr als

eine Feier – es war ein lebendiges Zeugnis dessen, was Selbsthilfe leisten kann: echte Veränderung, echte Solidarität, echte Hoffnung.

Wir danken auch der AOK Baden-Württemberg ganz herzlich für die Projektförderung, ohne die die Umsetzung dieser Projekte nicht möglich gewesen wäre

---

Deutschlands geheime Waffe in der Landesverteidigung

Ein Aufruf an den milliardenschweren Kanzler in spe, uns als Behinderte sowohl bei der Landesverteidigung als auch beim Sondervermögen zu bedenken. Wo gibt es die Antragsformulare für das Sondervermögen?

In Zeiten, in denen Deutschland seine Verteidigungsstrategien überdenkt und erweitert, frage ich mich als Rollstuhlfahrer mit Zuggerät: Wie kann ich zur Mobilmachung beitragen?

Während die Bundeswehr über die Wiedereinführung der Wehrpflicht nachdenkt und Frankreich anbietet, Atom-Bomber in Deutschland zu stationieren, könnte meine Mobilisierung als Rollstuhlfahrer mit Zuggerät der Schlüssel zu einer unkonventionellen Verteidigungsstrategie sein.

Die unsichtbare Flotte der Rollstuhlfahrer

Stellen Sie sich vor, eine Armee von Rollstuhlfahrern mit Zuggerät rollt entschlossen über das Schlachtfeld. Mit Geschwindigkeiten, die selbst Panzer vor Neid erblassen lassen, könnten wir feindliche Linien durchbrechen und für Verwirrung sorgen. Unsere Wendigkeit und Anpassungsfähigkeit machen uns zu idealen Kandidaten für Überraschungsangriffe und Guerillataktiken.

Inklusion als Geheimwaffe

Die Bundeswehr selbst hat bereits erkannt, dass Vielfalt Stärke bedeutet. Mit über 9.500 Menschen mit Behinderung in ihren Reihen, von denen mehr als 1.300 Uniform tragen, zeigt sie, dass Inklusion nicht nur ein gesellschaftliches Ziel, sondern auch ein strategischer Vorteil ist.

Die modernen Streitwagen

Die modernen Zuggeräte von Rollstuhlfahrern könnten als mobile Waffenplattformen dienen. Ausgestattet mit High-Tech-Gadgets könnten sie Kommunikationszentralen, mobile Sanitätseinheiten oder sogar Drohnensteuerzentralen werden. Die Möglichkeiten sind so vielfältig wie die Behinderungen selbst.

Fazit: Rollstuhlfahrer an die Front!

In einer Zeit, in der traditionelle Militärstrategien hinterfragt werden, könnte die Einbindung von Rollstuhlfahrern

mit Zuggerät der entscheidende Vorteil sein, den Deutschland braucht. Unsere Mobilität, Anpassungsfähigkeit und der unerschütterliche Wille, Barrieren zu überwinden, machen uns zu unverzichtbaren Akteuren in der modernen Kriegsführung.

Wichtiger Hinweis: Dieser Artikel ist ironisch gemeint und soll nicht nur zum Nachdenken über die Rolle von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft anregen, sondern auch verhindern, dass wir kriegsbedingt tausende von Kolleginnen und Kollegen bekommen. Krieg ist keine Lösung, und der Einsatz von Menschen sollte stets dem Frieden dienen. Inklusion statt Krieg!

Nie wieder hirnverletzte Krieger – Ein Aufruf zur Vernunft

Fürsorge für hirnverletzte Krieger

Wir rufen Sie zu Hilfe!

Die Hilfe gilt den Hirnverletzten des Feldheeres und der Marine, Mannschaften wie Offizieren. Diese Kriegsbeschädigten, deren Anzahl mit jedem Kampftage wächst, gehören zu den unglücklichsten Opfern des Krieges. Keiner sieht ihnen an, daß die Kugel, die sie traf, ihnen die Fähigkeit raubte zu sprechen, zu denken, aufrecht zu gehen, einen Beruf auszuüben, sich und den ihnen das tägliche Brot zu erwerben. Manch einer von ihnen, der taumelnd durch die Straße wankt, wird zum Gespött der Kinder die einen Trunkenen in ihm sehen.

Doch Rettung ist vielfach möglich. Das gemeinsame Liebeswerk von Arzt und Lehrer vermag in weitem Umfange die Hirnverletzten der menschlichen Gesellschaft als wirtschaftlich leistungsfähige Glieder zurück zu gewinnen.

Diese Möglichkeit verpflichtet die Dankbarkeit des Vaterlandes zu rascher Hilfe. Volkswirtschaftlicher Einsicht gebietet sie, alles daran zu setzen, um die dringende Gefahr abzuwenden, daß der Einzelne zum niedefriedigten Rentenempfänger herabsinkt, am Volksvermögen zehrt, ohne werbende Arbeit zu leisten. Die große Aufgabe erfordert große Mittel. Private Fürsorge wird sie vollbringen. Ihr dient als Mittelpunkt die

Fürsorge für hirnverletzte Krieger.

Sie wird in den einzelnen Bundesstaaten dem heeresentlassenen Hirnverletzten nahe seinem Heimatorte Nachbehandlung und Schulung durch sachkundige Ärzte und Fachlehrer bieten und Unterhalt gewähren; sie wird im Einvernehmen mit der amtlichen bürgerlichen Kriegsbeschädigtenfürsorge für das weitere Fortkommen sorgen.

Die Mittel aufzubringen hat das deutsche Volk die Kraft, wenn jeder seine Wohlfahrtspflicht nach bestem Wissen und Gewissen erfüllt.

Wir rufen Sie zu Hilfe!

Der Ehrenausschuß:

von Hindenburg — Ludendorff

von Stein

von Holtzendorff — von Capelle

Der Arbeitsausschuß:

Wilhelm Lucas von Grunau

Dr. Bier — Dr. Bonhoeffer — Dr. Krause — Dr. Kraukowski

Dr. med. Dr. Eduard Simon — Dr. Kriegelthal — von Staub

Dr. Albert Koch — Dr. med. Heinrich Oppenheim

Bild: Wilhelm Böhm, Public domain, via Wikimedia Commons

Wofür brauchen wir Milliarden für den Krieg?

CDU-Chef Friedrich Merz fordert: „Was auch immer es braucht“ – doch wofür? Milliarden für Aufrüstung sind selbstverständlich, doch für die Versorgung von hirnverletzten Menschen fehlt das Geld.

Ich frage Sie, Herr Fastkanzler Merz: **Wie viele Milliarden haben Sie für die neurologische Rehabilitation eingeplant?**

Krieg bringt Leid, nicht Sicherheit. **Wir brauchen keine hirnverletzten Krieger.** Schon heute fehlt es an adäquater Versorgung.

„Was auch immer es braucht“ – JA, aber für den Frieden.

Den ausführlichen Aufruf finden Sie hier: [LINK]

Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des SHV-FORUM GEHIRN e.V. Baden-Württemberg

Quelle: Tagesschau, 05.03.2025 23:19 Uhr, https://www.tagesschau.de/inland/innenpolitik/union-spd-sondierungen-finanzen-100.html

Bild: wikipedia/commons/0/09/Wir_rufen_Sie_zur_Hilfe.jpg, Wilhelm Böhm, Public domain, via Wikimedia Commons

---

Anhörung im Gesundheitsausschuss: Widerspruchslösung

„Wieder dieselben Argumente – doch eine Stimme sticht heraus“

Die Anhörung zur Organspendereform brachte wenig Überraschendes: Die alten Argumente wurden erneut vorgetragen, ohne wirklich neue Erkenntnisse zu liefern. Einen Bericht über die Ausschusssitzung können Sie hier lesen.

Doch mitten in dieser routinierten Debatte sorgte eine Stimme für Aufsehen – Ulrike Sommer sprach mit eindringlicher Klarheit über ihre persönliche Entscheidung und die ethischen Herausforderungen der Organspende. Ihre Worte hatten eine besondere Stärke, die mich an frühere Aussagen von Frau Greinert (Buchbesprechung) erinnerte. Bedauerlicherweise

findet dieser, meiner Meinung nach beeindruckendste Beitrag, weder in der Presseerklärung des Bundestags noch in den Medien Erwähnung. Es ist nicht das, was politisch gehört werden soll!

Die eindringliche Stellungnahme von Frau Sommer

Frau Sommer eröffnete ihre Rede mit einer höflichen, aber bestimmten Begrüßung: *„Ganz herzlichen Dank, Frau Vorsitzende, meine Damen und Herren. Ich bin Ulrike Sommer. Ich bin Journalistin. Ich bin Autorin.“* Dann berichtete sie von ihrer persönlichen Geschichte. Sie erhielt 1994 die Diagnose, dass ihre Zystennieren zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr versagen würden. Diese Prognose gab ihr 20 Jahre Zeit, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, ob sie ein Organ eines verstorbenen Menschen annehmen würde.

Besonders bewegend war ihr persönliches Gedankenexperiment über ihre damals vierjährige Tochter: *„Weil ich Fantasie habe, habe ich mir überlegt, sie liegt in ihrem Bettchen nach einem schweren Unfall und das Herzchen klopft noch, und die Ärzte sagen, sie ist tot. Und wir würden gerne anfangen. Und ich konnte das nicht. Ich konnte nicht Ja sagen.“* Sie betonte, dass sie Organspenden für wichtig halte, aber dass eine Organentnahme ohne Zustimmung für sie nicht akzeptabel sei.

Frau Sommer sprach über die Unzulänglichkeiten der aktuellen

Praxis in Bezug auf den festgestellten Hirntod. Sie wies darauf hin, dass Maschinen bestimmen, ob ein Mensch hirntot sei und dass damit der Todeszeitpunkt vorverlegt werde. Sie unterstrich, dass auch unter der Widerspruchsregelung Eltern weiterhin über eine mögliche Organspende ihrer verstorbenen Kinder entscheiden müssten, was das grundlegende Problem nicht verändere.

In ihrer Rede sprach Frau Sommer auch über ihre persönliche Lösung: Ihr Ehemann spendete ihr vor elf Jahren eine Niere. Sie sagte mit Nachdruck: *„Zum Glück hat mein Mann mir eines seiner beiden Nieren geschenkt. Ich bin seine Wanderniere.“* Doch sie stellte klar, dass sie sich nicht auf eine Organwarteliste setzen würde, falls diese Niere versagen sollte. *„Denn ich kann nicht nehmen, was ich nicht geben will. Das ist für mich ganz klar.“* Dies zeigt die ethische Konsequenz ihrer Position.

Weiterhin beschrieb sie, wie tiefgreifend eine Organtransplantation für das Leben der Betroffenen ist: *„Eine Transplantation ist körperlich und emotional eine unfassbare Herausforderung. Der Alltag wird auf den Kopf gestellt, jedenfalls bei uns, inklusive heftiger Gefühle von Schuld bis Dankbarkeit – für beide Seiten.“* Ihr Appell war, dass eine Organentnahme niemals als routinemäßige medizinische Maßnahme betrachtet werden dürfe.

Frau Sommer kritisierte die Widerspruchsregelung scharf, weil sie darauf abziele, dass Menschen sich nicht mit dem eigenen Tod auseinandersetzen: *„Die Widerspruchslösung spekuliert darauf, dass möglichst viele Menschen nicht über die konkreten Umstände ihres Todes nachdenken.“* Sie betonte, dass es ein Recht sein müsse, nicht gezwungen zu werden, sich mit dieser Frage auseinanderzusetzen.

Ihr Abschluss war ein eindringlicher Appell: *„Eine Organspende im Leben oder im Tod ist für mich ein unfassbares Geschenk. Und ich finde, man muss wenigstens fragen.“*

Die Worte von Frau Sommer waren außergewöhnlich eindringlich und persönlich. Ihr Plädoyer verdeutlichte, dass Organspende keine Selbstverständlichkeit ist, sondern eine zutiefst ethische Entscheidung, die bewusst getroffen werden muss. Dass ihr Beitrag in den offiziellen Berichten und Medien kaum Beachtung findet, ist bezeichnend dafür, welche Stimmen in der Debatte bevorzugt werden. Ihre Haltung macht deutlich, dass die Frage nach der Organspende weit über eine gesetzliche Regelung hinausgeht – es ist eine Frage des Menschenbildes und der Selbstbestimmung.

Die gesamte Anhörung können Sie in der Mediathek des Bundestags abrufen (Bitte etwas herunterscrollen).

Wenn Grundrechte aufeinanderprallen: Die Widerspruchslösung als Prüfstein unserer Demokratie!

Das Konzept der Widerspruchslösung sieht vor, dass alle Menschen automatisch als Organspender gelten, solange sie nicht aktiv widersprechen. Dieses Modell unterscheidet sich deutlich von der in Deutschland aktuell gültigen Zustimmungslösung, bei der eine Organentnahme nur nach expliziter Zustimmung durch den Spendewilligen oder dessen Angehörige möglich ist. Befürworter der Widerspruchslösung argumentieren, dass diese Regelung die Spenderzahlen signifikant erhöhen könnte, um dem eklatanten Mangel an Spenderorganen entgegenzuwirken.

Die Widerspruchslösung wirft grundlegende ethische Fragen auf und offenbart einen Konflikt zwischen verschiedenen Grundrechten. Menschen werden dazu gezwungen, sich aktiv mit der Frage der Organspende auseinanderzusetzen, was von Kritikern als subtile Form der Nötigung angesehen wird. Sie sehen das Recht auf körperliche Unversehrtheit als ein hohes Gut, das durch eine automatische Einwilligung infrage gestellt wird.

Gleichzeitig wiegt das Recht schwerkranker Menschen auf ein lebensrettendes Spenderorgan aus Sicht der Befürworter schwerer als das Selbstbestimmungsrecht potenzieller Spender. Die Möglichkeit, Leben durch Organspenden zu retten, erhält dadurch eine ethische und gesellschaftliche Brisanz. Der Konflikt macht deutlich, wie schwer es ist, eine Entscheidung zwischen zwei individuellen Grundrechten und dem Gemeinwohl zu schaffen.

Die Diskussion um die Widerspruchslösung wirft nicht nur ethische Fragen auf, sondern berührt auch grundsätzliche gesellschaftliche und politische Prinzipien! Dabei geht es um mehr als die praktische Regelung von Organspenden – sie

offenbart einen Relativismus, der fundamentale Werte unseres Rechtsverständnisses infrage stellt. Relativismus beschreibt die Auffassung, dass Werte, Normen und Wahrheiten nicht absolut, sondern von individuellen oder gesellschaftlichen Perspektiven abhängig sind.

Dieser Relativismus geschieht denn auch in der Tat im eigentlich politisch-staatlichen Bereich: das ursprüngliche, unveräußerliche Recht auf Leben wird aufgrund einer Parlamentsabstimmung oder des Willens eines – sei es auch mehrheitlichen – Teiles der Bevölkerung infrage gestellt oder verneint. Es ist das unheilvolle Ergebnis eines unangefochten herrschenden Relativismus: Das »Recht« hört auf, Recht zu sein, weil es sich nicht mehr fest auf die unantastbare Würde der Person gründet, sondern dem Willen des Stärkeren unterworfen wird. Auf diese Weise beschreitet die Demokratie ungeachtet ihrer Regeln den Weg eines substantiellen Totalitarismus. Der Staat ist nicht mehr das »gemeinsame Haus«, in dem alle nach den Prinzipien wesentlicher Gleichheit leben können, sondern er verwandelt sich in einen tyrannischen Staat, der sich anmaßt, im Namen einer allgemeinen Nützlichkeit – die in Wirklichkeit nichts anderes als das Interesse einiger weniger ist – über das Leben der Schwächsten und Schutzlosesten, vom ungeborenen Kind bis zum alten und sterbenden Menschen, verfügen zu können.

Quelle: u.a. Joannes Paulus PP. II, EVANGELIUM VITAE, S. 18

Gefährliche Eile: Wird die Widerspruchslösung durch den Bundestag gepeitscht?

Im Deutschen Bundestag spitzt sich die Diskussion um die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende weiter zu. Ein von einer Gruppe um Sabine Dittmar, Dr. Karl Lauterbach, Jens Spahn und 220 weiteren Abgeordneten initiierter Gesetzentwurf wurde bereits eingebracht und sorgt für erhebliche Spannungen. Die Gruppe argumentiert, dass die Widerspruchslösung dringend nötig sei, um die stagnierenden Organspendezahlen zu steigern und Patienten eine bessere Chance auf ein rettendes Organ zu geben.

Trotz einer interfraktionellen Vereinbarung, ethisch-moralische Themen nicht während des Bundestagswahlkampfs zu debattieren oder zu entscheiden, wurde der Gesetzentwurf eingebracht und auf die Tagesordnung gesetzt. Laut inoffiziellen Quellen soll die erste Lesung des Entwurfs bereits am 29. Januar 2025, stattfinden. Gegner der Widerspruchslösung, die sich selbst als Befürworter alternativer Lösungen bezeichnen, sehen dies kritisch. Sie beängstigen eine Überhastung des Prozesses und befürchten,

dass bereits am 31. Januar 2025 die zweite Lesung und die Abstimmung über den Entwurf erfolgen könnten.

Ein zentraler Punkt der Kritik ist die potenzielle Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts durch die Widerspruchslösung. Diese sieht vor, dass jede Person als potenzieller Organspender gilt, sofern sie nicht zu Lebzeiten aktiv widersprochen hat. Stattdessen betonen die Kritiker, dass der Fokus auf einer Verbesserung der organisatorischen Rahmenbedingungen liegen sollte, um die Zahl der Organspenden nachhaltig zu erhöhen.

Gegenentwurf von Stephan Pilsinger

Parallel zu diesem Gesetzentwurf plant der CSU-Abgeordnete Stephan Pilsinger die Einbringung eines eigenen Vorschlags, der eine verbindliche Entscheidungslösung vorsieht. Diese Lösung würde jeden Bürger verpflichten, eine ausdrückliche Entscheidung zur Organspende zu treffen und diese in einem Register zu hinterlegen. Ziel sei es, die Entscheidungsfreiheit zu wahren und gleichzeitig eine klare Dokumentation zu schaffen.

Pilsinger argumentiert, dass statt der Widerspruchslösung die Rahmenbedingungen für Organentnahmen verbessert werden sollten, beispielsweise durch gezielte Förderung von Entnahmekrankenhäusern und Sensibilisierungskampagnen. Sein Entwurf stützt sich auf die Prämisse, dass der Dialog über Organspende weiterhin freiwillig und bewusst bleiben muss, ohne die Bürger zu bevormunden.

„Die geplante Debatte über die Widerspruchslösung darf keines der zentralen politischen Themen vor der Bundestagswahl werden.“, so der Bundesvorsitzende des SHV-FORUM GEHIRN e.V. „Die schnelle Abfolge von Lesungen und die mögliche Abstimmung innerhalb weniger Tage ist ein Novum in der Behandlung eines solch sensiblen Themas. Und nicht nur das Recht auf Selbstbestimmung sondern vor allem das Recht auf

Unversehrtheit wird hier eindeutig missachtet. Ich glaube den wenigsten Parlamentarier ist klar, dass es nicht um ein Abwägen zugunsten der Organempfänger geht, sondern um den Schutz des potentiellen Organspenders.“

Weitere Berichte zu dem Thema finden Sie unter „Ethik in Medizin / Ethik in Politik“

---

ePA in der Kritik: Sicherheitsrisiken und Vertrauensverlust in die digitale Patientenakte

Ein Vortrag von Bianca Kastl und Martin Tschirsich auf dem Kongress des Chaos Computer Clubs beleuchtete erhebliche Sicherheitsprobleme bei der elektronischen Patientenakte (ePA). Obwohl die Digitalisierung des Gesundheitswesens ein sinnvolles Ziel ist, zeigt die ePA in ihrer aktuellen Form

zahlreiche Schwächen:

1. **Komplexität und mangelnde Sicherheitskontrolle**: Die Vielzahl an Beteiligten erschwert die Überwachung und Behebung von Sicherheitslücken.
2. **Bekannte Sicherheitsprobleme**: Schwächen aus früheren Versionen bleiben teils ungelöst, wie unzureichend geschützte Identifikationsnummern und unsichere Authentifizierungsmethoden.
3. **Gesellschaftliche Implikationen**: Das Opt-out-Verfahren und intransparente Kommunikation untergraben das Vertrauen der Bevölkerung in die Digitalisierung.

Das Fazit der Vortragenden: Ohne grundlegende Verbesserungen gefährden Sicherheitslücken und organisatorische Schwächen nicht nur den Erfolg des Projekts, sondern auch das Vertrauen in digitale Gesundheitslösungen.

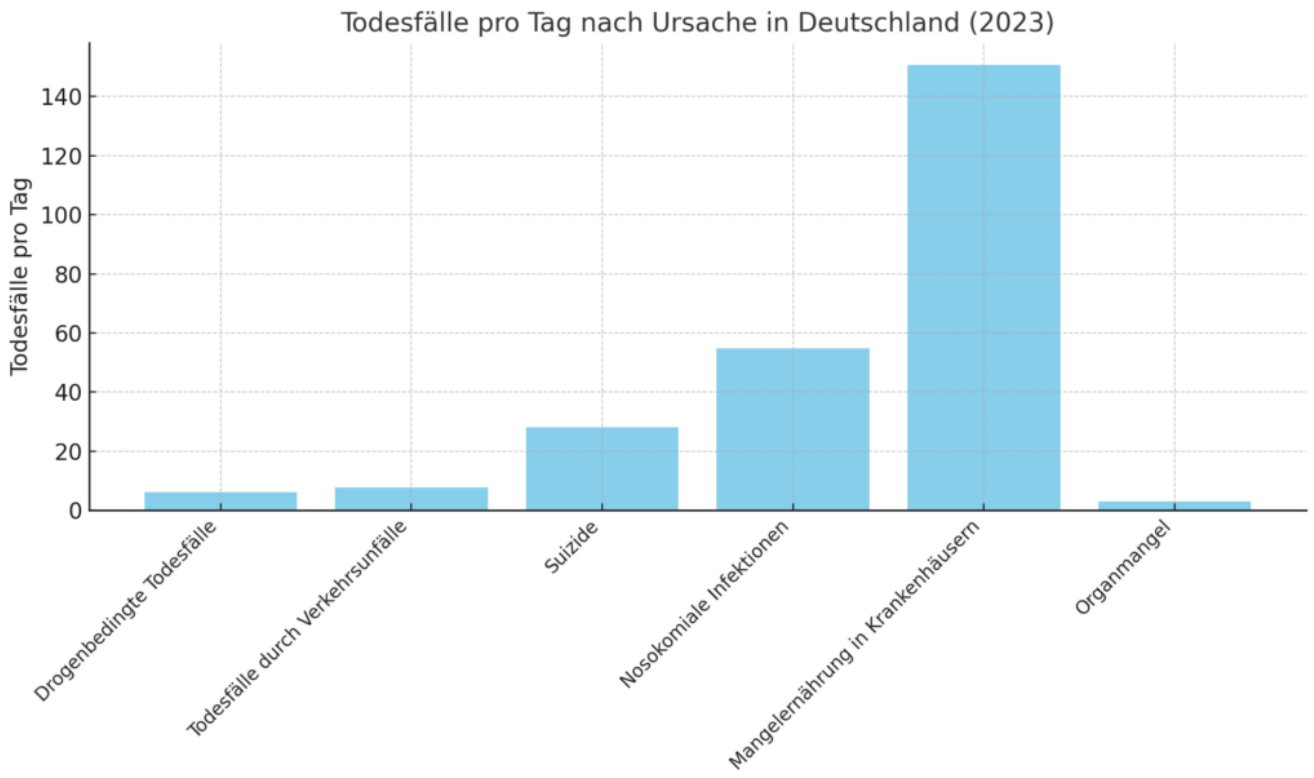
Weiterführende Informationen und eine Stellungnahme sind beim Bundesverband verfügbar unter:
Opt-out reicht nicht: Die ePA ist ein Sicherheitsrisiko für alle

---

„3 Menschen sterben pro Tag, weil keine Organe zur Verfügung stehen“

Die Zahl „3 Menschen pro Tag sterben, weil keine Organe zur Verfügung stehen“ ist korrekt, aber isoliert betrachtet wenig aussagekräftig. Sie blendet andere wichtige Kontexte aus, wie

etwa die höhere Sterblichkeit durch Suizide, Verkehrsunfälle, Drogen oder Mangelernährung. Die Diskussion sollte darauf abzielen, alle Todesursachen differenziert zu betrachten, ihre tatsächliche Vermeidbarkeit zu analysieren und die gesellschaftlichen Prioritäten entsprechend auszurichten. Jeder Todesfall ist tragisch, doch Zahlen sollten stets in einem umfassenderen Kontext verwendet werden, um fundierte Entscheidungen in der Gesundheitspolitik zu treffen.



Die Aussage, dass täglich drei Menschen in Deutschland sterben, weil keine Organe zur Verfügung stehen, wird häufig in der öffentlichen Diskussion um die Einführung der Widerspruchslösung zitiert. Diese Zahl basiert auf Daten der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und anderer Organisationen. Ein kritischer Vergleich mit anderen Todesursachen zeigt jedoch, dass diese Zahl in Relation gesetzt und differenziert betrachtet werden sollte, um die Dringlichkeit und das gesellschaftliche Gewicht richtig einzuordnen.

Vergleich mit anderen Todesursachen

Organversagen und Wartelisten

- **2023** gab es laut DSO **965 Todesfälle aufgrund von Organversagen**, was einem täglichen Durchschnitt von **2,6 Personen** entspricht.
- Laut der **BZgA** verstarben im Jahr **2022** insgesamt **743 Menschen**, die auf ein Spenderorgan warteten. Die Differenzierung zwischen diesen Zahlen – ob alle Todesfälle tatsächlich auf fehlende Spenderorgane zurückzuführen sind oder ob andere medizinische Gründe eine Rolle spielen – ist unklar.

Andere Todesursachen in Deutschland 2023:

- **Drogenbedingte Todesfälle**: 2.227 Menschen (6,1 pro Tag).
- **Todesfälle durch Verkehrsunfälle**: 2.830 Menschen (7,8 pro Tag).
- **Suizide**: 10.300 Menschen (28,2 pro Tag).
- **Mangelernährung in Krankenhäusern**: Laut Schätzungen des Ärzteblatts sterben jährlich bis zu **55.000 Menschen** daran, das entspricht **150,7 Todesfällen pro Tag**.
- **Nosokomiale Infektionen**, also Infektionen, die sich Patienten während einer medizinischen Behandlung im Krankenhaus zuziehen. Laut Bundestag vom 20.10.2023 sind die jährlich geschätzt 20.000 Menschen pro Jahr, oder **54,7 Todesfällen pro Tag**.

Die Argumentation, dass täglich drei Menschen in Deutschland sterben, weil keine Organe zur Verfügung stehen, wirft bei genauerer Betrachtung mehrere kritische Fragen auf. Die Zahl „3 pro Tag“ vermittelt eine außergewöhnliche Dramatik und hebt die Organspende-Problematik aus anderen, teilweise gravierenderen Gesundheits- und Sozialproblemen heraus. Diese Dringlichkeit relativiert sich jedoch, wenn man die Zahl im Verhältnis zu anderen Todesursachen betrachtet. Beispielsweise liegt die Zahl der Suizide mehr als zehnmal höher, während die

Todesfälle durch Mangelernährung in Krankenhäusern ein Vielfaches davon ausmachen.

Die Ursachen für Organversagen oder das Scheitern einer Transplantation sind vielfältig. Es ist nicht gerechtfertigt, alle Todesfälle auf der Warteliste ausschließlich auf einen Mangel an Spenderorganen zurückzuführen. Häufig spielen auch medizinische Komplikationen oder andere Vorerkrankungen eine entscheidende Rolle. Es erscheint daher irreführend, die gesamte Verantwortung für diese Todesfälle auf die unzureichende Spendenbereitschaft in der Bevölkerung abzuwälzen.

Die öffentliche Diskussion vernachlässigt oft die Verhältnismäßigkeit und Priorisierung anderer vermeidbarer Todesursachen. Probleme wie Mangelernährung, Drogenabhängigkeit oder Suizide führen jährlich zu weit mehr Todesopfern als das Fehlen von Spenderorganen. Eine stärkere Fokussierung auf Präventionsmaßnahmen und öffentliche Gesundheitsinitiativen könnte potenziell mehr Leben retten als die ausschließliche Konzentration auf die Förderung der Organspende.

Die Verwendung emotional aufgeladener Zahlen wie „3 Menschen sterben pro Tag“ ist zudem manipulativ und beeinflusst den politischen Diskurs einseitig. Eine sachliche, faktenbasierte Diskussion sollte die gesamte Problematik der Gesundheitsversorgung berücksichtigen. Anstatt isolierte Zahlen hervorzuheben, wäre es zielführender, die Ursachen von Organversagen und anderen vermeidbaren Todesursachen differenziert zu betrachten.

Quellen:

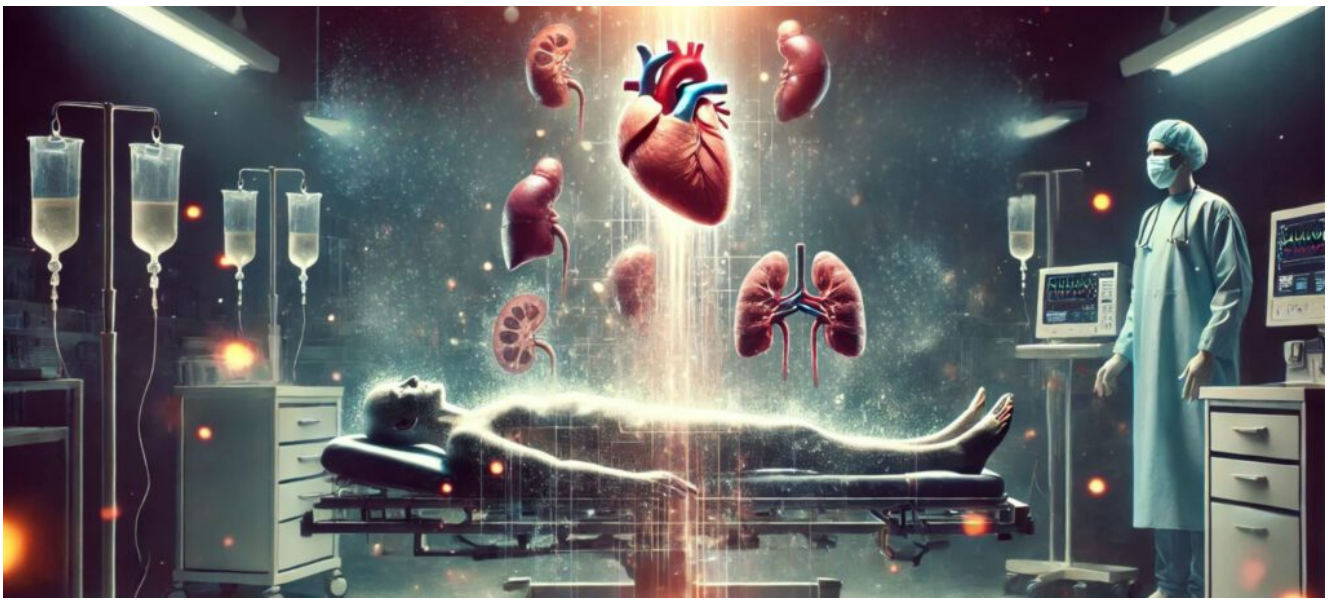
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO): www.dso.de
- BZgA: www.organspende-info.de
- Statista: de.statista.com

- Ärzteblatt, 12. November 2024: Bericht zur Mangelernährung in Krankenhäusern

---

Nicht widerspruchsfähige Menschen: Wer schützt sie vor diesem Systemzwang?

Die Widerspruchslösung steht im Zentrum ethischer, rechtlicher und gesellschaftlicher Kontroversen. Dieses System, das mittlerweile in vielen Ländern die Grundlage für die Organ- und Gewebespende bildet, verlangt, dass Personen ihren Widerspruch aktiv dokumentieren, wenn sie nicht als Spender infrage kommen wollen. Im Kern des Modells liegt die Annahme, dass Schweigen Zustimmung bedeutet. Doch diese Prämisse ignoriert eine wesentliche Gruppe: Menschen, die nicht widerspruchsfähig sind.



Das Versagen der Widerspruchslösung zeigt sich insbesondere im Umgang mit nicht widerspruchsfähigen Personen. Diese Menschen,

etwa jene mit schweren kognitiven Einschränkungen, Demenz oder langfristigen Bewusstseinsverlusten, können ihren Willen nicht äußern. Der aktuelle Gesetzesentwurf verdeutlicht jedoch, dass die Entnahme von Organen oder Geweben bei Menschen, die „in einem erheblichen Zeitraum vor Feststellung des Todes“ nicht einwilligungsfähig waren und keine Erklärung zur Organ- oder Gewebespende abgegeben haben, unzulässig ist. Diese Regelung soll einen Schutz für diese vulnerable Gruppe bietet, indem sie die Unzulässigkeit der Spende im Zweifelsfall betont.

Bei Personen, die nur „in einem kurzen Zeitraum vor Feststellung des Todes“ nicht einwilligungsfähig waren, soll die Widerspruchsregelung weiterhin Anwendung finden. Dies muss natürlich so formuliert werden, denn ein Hirntoter war natürlich kürzere oder längere Zeit vor dieser Feststellung nicht einwilligungsfähig. Doch bestehen Zweifel an der Dauer oder der Feststellung der Nichteinwilligungsfähigkeit, ist auch in diesen Fällen von einer Unzulässigkeit der Spende auszugehen. Diese Differenzierung macht deutlich, wie schwierig es ist, eine klare Grundlage zu schaffen, die dem mutmaßlichen Willen der betroffenen Person gerecht wird.

Die Widerspruchslösung erzeugt darüber hinaus eine strukturelle Ungleichheit. Nicht widerspruchsfähige Menschen werden de facto zur Spende genötigt, da sie keine aktive Möglichkeit haben, Nein zu sagen. Selbst wenn die Gesetzgebung hier Schutzmechanismen vorsieht, bleibt die Praxis mehr als anfällig für Unsicherheiten und subjektive Interpretationen. Denn wie soll festgestellt werden, ob ein Spender widerspruchsfähig (prinzipiell oder kurzfristig) war oder nicht? Dies steht auch in direktem Widerspruch zu grundlegenden Prinzipien der Autonomie und Menschenwürde.

Ein ethisch vertretbares Modell müsste sicherstellen, dass Spenden ausschließlich auf einer informierten und bewussten Entscheidung beruhen – was im Rahmen der Widerspruchslösung nicht zu gewährleisten ist. Zudem stellt sich die Frage, wie sicher festgestellt werden kann, ob der Hirntote zu einem

relevanten Zeitpunkt vor dem Tod einwilligungsfähig war. Ohne klare und nachvollziehbare Kriterien bleibt diese Feststellung eine Grauzone, die das Vertrauen in das System untergräbt.

Darüber hinaus wirft die Widerspruchslösung hohe Anforderungen an die Gesellschaft auf. Sie setzt voraus, dass alle Menschen sich ausreichend über ihre Rechte informieren und rechtzeitig handeln. Doch wer übernimmt die Verantwortung für jene, die dies nicht können? Staatliche Aufklärungskampagnen reichen, wie die Regierung selbst einräumt, nicht aus, um die gesamte Bevölkerung zu erreichen. Menschen mit sprachlichen, kognitiven oder sozialen Barrieren bleiben uninformiert und damit schutzlos. Dieser Mangel an Chancengleichheit untergräbt das Vertrauen in das gesamte System.

Juristisch betrachtet birgt die stillschweigende Annahme von Zustimmung das Risiko, dass das Recht auf körperliche Unversehrtheit verletzt wird. Insbesondere bei nicht widerspruchsfähigen Personen fehlen klare Mechanismen, um sicherzustellen, dass ihre Grundrechte gewahrt bleiben. Die Abhängigkeit von Dritten – sei es durch gesetzliche Betreuer oder Angehörige – führt zu einem weiteren Problem: Die Entscheidungsfindung wird subjektiv und anfällig für externe Einflüsse. Dies schwächt die Verbindlichkeit des Systems.

Auch aus psychologischer Perspektive ist die Widerspruchslösung fragwürdig. Sie beruht auf der Annahme, dass Zustimmung durch Inaktivität oder Schweigen gegeben wird. Doch Schweigen ist nicht gleich Zustimmung. Insbesondere bei Menschen, die sich aus Angst, Unwissenheit oder Unsicherheit nicht aktiv mit der Thematik auseinandersetzen, können falsche Schlussfolgerungen gezogen werden. In der Folge wird nicht nur das Vertrauen in das Gesundheitssystem sondern auch in unsere demokratische, freiheitliche Verfassung erschüttert, wenn Menschen das Gefühl haben, dass Entscheidungen über ihren Körper ohne ihre ausdrückliche Einwilligung getroffen werden.

Die Alternative zu diesem ethisch problematischen Ansatz liegt

weiterhin in der Zustimmungs- oder Opt-in-Lösung. Diese stellt sicher, dass nur diejenigen als Spender registriert werden, die sich aktiv dafür entscheiden. Gleichzeitig wären intensive, neutrale und offene Aufklärungskampagnen und leicht zugängliche Registrierungsmöglichkeiten notwendig, um die Anzahl der potenziellen Spender zu erhöhen. Die Aufklärung zur Organspende kann ausschließlich die Belange des potentiellen Spenders berücksichtigen und keinesfalls die des Empfängers. In einem solchen System bleibt die Autonomie der Person gewahrt, und die Entscheidungsfindung erfolgt bewusst und informiert.

Quelle: Gesetzentwurf zur Widerspruchslösung (PDF)

Erste Ergebnisse: Wie inklusiv ist Baden-Württembergs Katastrophenschutz?

Image by Björn Habel from Pixabay

Eine Umfrage zur inklusiven Katastrophenvorsorge in Baden-Württemberg liefert wertvolle Erkenntnisse über die bestehenden Herausforderungen und den Handlungsbedarf. Initiiert wurde diese Untersuchung durch die Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Simone Fischer, und den DRK-Landesverband Baden-Württemberg. Unter der Schirmherrschaft von Innenminister Thomas Strobl wurden Kommunen, Katastrophenschutzorganisationen, Selbstvertretungen marginalisierter Gruppen und weitere Akteure befragt.

In einer dreiwöchigen Umfrage im Juni dieses Jahres wurden Erwartungen, Vorwissen und bestehende Lücken im Bereich der inklusiven Katastrophenvorsorge erhoben. Die Teilnahme von 124 Akteuren, die die fünf Fragen umfassend beantworteten, unterstreicht das große Interesse an der Thematik. Der Geschäftsführer des DRK-Landesverbandes, Marc Groß, betonte die Dringlichkeit: „Weltweit wird nur einer von fünf Menschen mit Behinderung sicher aus einer Katastrophe gerettet. Zudem sind 75 Prozent der Menschen mit Behinderung von humanitärer

Hilfe ausgeschlossen. Das müssen wir ändern.“

Die Umfrage zeigt klar, dass Menschen mit Behinderungen im Katastrophenmanagement bislang unzureichend berücksichtigt werden. Es fehlt an gezielter Sensibilisierung und Unterstützung für Eigenvorsorge. Kritisiert wurden unter anderem der Mangel an Informationsmaterialien, geeigneten Anlaufstellen und finanziellen Ressourcen. Diese Lücken behindern ein proaktives Handeln der betroffenen Gruppen.

Neben der Eigenvorsorge liegt ein weiterer Fokus auf der Ausbildung und Sensibilisierung von Einsatzkräften. Die Umfrage ergab, dass die Zielgruppen stärker in die Entwicklung von Konzepten eingebunden werden sollten. Vorgeschlagen wurden unter anderem mehr Schulungen für Einsatzkräfte, um ein besseres Verständnis der Unterstützungsbedarfe zu fördern. Ziel ist es, die Strukturen des Katastrophenschutzes inklusiver zu gestalten – sowohl durch externe Maßnahmen als auch durch die aktive Einbindung marginalisierter Gruppen in Entscheidungsprozesse.

Die Initiative „Inklusive Katastrophenvorsorge“ sieht sich in einer Schlüsselrolle, um Akteure des Katastrophenschutzes und Selbstvertretungsorganisationen besser zu vernetzen. Diese Zusammenarbeit soll helfen, die bestehenden Lücken zu schließen und konkrete Maßnahmen zu erarbeiten, die allen Menschen in Baden-Württemberg mehr Sicherheit in Notlagen bieten.

Mit den nun vorliegenden Ergebnissen der Umfrage wird die Grundlage für weitere Schritte geschaffen. Baden-Württemberg hat damit die Chance, eine Vorreiterrolle bei der inklusiven Katastrophenvorsorge einzunehmen – ein Ziel, das angesichts der globalen Herausforderungen dringend notwendig ist.