

# BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

6. Jg. • Nr. 23 • September 2003

## Verführerische Spiele im Gesundheitssektor

Von Erika Feyerabend

Jede Generation von PolitikerInnen und assoziierten GesundheitsökonomInnen gelobt Besserung: Ihre Reformen oder Korrekturen sollen die scheinbar unüberschaubaren Verhältnisse im Gesundheitswesen regeln und kontrolliert gestalten. Seit 1977 sind mehr als 50 Gesetze und 7.000 Einzelbestimmungen fabriziert worden, um die immer wiederkehrenden Versprechen einzulösen. Gegenwärtig sind wir mit einer »Jahrhundertreform« konfrontiert, die uns mehr »Effizienz« und »Qualität« verspricht, tatsächlich aber einer beginnenden Demontage der solidarischen Krankenversorgung gleich kommt. Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) und ihr Vor-Vorgänger Horst Seehofer (CSU) beschwören Parteien übergreifende Einigkeit und flankieren politisch, wie im umkämpften Feld des Gesundheitsmarktes Geld zirkuliert und Machtpositionen neu geordnet werden. Apotheken, Pharmaindustrie und ÄrztInnen seien »alle im gleichen Boot«, sagt der CSU-Politiker – und gemeinschaftlich auf Erfolgskurs.

Außen vor bleiben vor allem die Kranken und die um ihre Gesundheit besorgten Versicherten. Sie spielen in den öffentlichen Inszenierungen die Rolle der maßlosen KostentreiberInnen. In Zeiten knapper Kassen sollen sie zukünftig ihren Zahnersatz zusätzlich versichern, das Krankengeld allein und ohne Arbeitgeberzuschuss finanzieren, obligatorische Praxisgebühren zahlen und allerlei finanzielle Eigenleistungen akzeptieren. Im Gegenzug verspricht die große Koalition, dass die Beitragsätze für die gesetzlich Versicherten bald sinken würden. Und wer nachweislich »Vorsorge« betreibt, könne bei kostengünstiger Existenz mit kleinen Rückerstattungen rechnen. »Gesundheit« soll sich lohnen, nicht nur für die »Reformprofiteure« in Pharmaindustrie und biomedizinischen Anbieterstrukturen. »Anreizkompatible Eigenverantwortung im solidarischen Wettbewerb« nennen das GesundheitsökonomInnen.

Zeitgleich verschieben sich bioethische Sagbarkeiten, beispielsweise mit Vorschlägen, medizinische Behandlungen mal von über 75-jährigen, mal von 85-jährigen PatientInnen zu beschränken. Flankiert von aus Steuergeldern geförderten Forschungsprojekten wird an den Alten und Kranken wissenschaftlich-rational entworfen, was bislang öffentlich tabu war: die Rationierung therapeutischer Angebote. (Siehe Seite 3) Wer es sich leisten kann, kauft die Krankenbehandlung privat hinzu. Wer als nicht mehr besserungsfähig klassifiziert wird, nicht »aktiv altern« kann, dauerhaft unproduktiv sein Leben fristet und auf finanzielle sowie institutionelle Hilfe angewiesen ist, muss mit sozialem Ausschluss rechnen. Am Horizont einer neoliberalen und biomedikalisierten Gesellschaft bleibt den Hilfebedürftigen nur noch ein »Recht« auf »freiwillige Selbstentsorgung« (Siehe Seite 14), um ihre zuvor entwertete Existenz als bloße KostentreiberInnen zu beenden.

### BIO SKOP Schwerpunkt Wachstumshormon

Das Sicherste ist der Preis ..... 8  
Auffällige Umsätze in Bremen ..... 10

### Verknappungspolitik

»Altersbezogene Rationierung« ..... 3  
BioSkop-Tagung:  
»Im Labyrinth von Gesundheitsökonomie  
und Überwachung« ..... 4

### Genforschung & Biometrie

Gesichtsvermessungen am  
Essener Institut für Humangenetik ..... 11

### Transplantationsmedizin

Zahl der »Lebendspenden« steigt, über  
Risiken erfährt die Öffentlichkeit wenig .. 12

### Euthanasie

Noch eine »Sterbehilfe«-AG ..... 14  
Gutachter(n) pro Behandlungsverzicht .. 15

### Und mehr...

Betreuung pauschal ..... 6  
Europarat will Medizinexperimente mit  
Demenzkranken und KomapatientInnen ... 7  
Todesfälle nach Sechsfach-Impfungen .... 13  
Aktionen gegen Gen-Food ..... 5  
»Bitte nicht stören!« ..... 5  
Veranstaltungstipps ..... 16  
Wunschzettel ..... 16  
BIO SKOP im Dezember 2003 ..... 16

### Impressum

Herausgeber:

**BIO SKOP**

BioSkop e. V. – Forum zur Beobachtung der  
Biowissenschaften und ihrer Technologien  
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen  
Tel. (02 01) 53 66 706 · Fax (02 01) 53 66 705  
BioSkop im Internet: [www.bioskop-forum.de/](http://www.bioskop-forum.de/)

Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),  
Bernstorffstr. 158 · 22767 Hamburg

Tel. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97

Beiträge in dieser Ausgabe: Ute Bertrand,  
Silvia Bodes, Erika Feyerabend, Linde Peters,  
Christian Winter.

Sämtliche Beiträge in BIO SKOP sind urheberrechtlich  
geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit  
schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen

ISSN 1436-2368

mit **newsletter**  
**Behindertenpolitik**

Bitte weiter lesen  
auf der nächsten Seite

Fortsetzung von Seite 1 →

## Verführerische Spiele im Gesundheitssektor

Die Alternativen sind nicht verlockend. Hartnäckig Überlebende werden nach erneuter Revidierung des vor Jahren ebenfalls als »Jahrestreform« gefeierten Betreuungsrechts zukünftig billig und unter enormer Zeitknappheit verwaltet. (Siehe Seite 6) Pharmasektor und Forschungsabteilungen können Kapital in Form von Wissen und Waren erwirtschaften, wenn sie auch nichteinwilligungsfähige Menschen juristisch abgesichert in das Innovationskarussell der klinischen Studien für neue Arzneien und Diagnostika integrieren. (Siehe Seite 7)

Der medizinische Komplex aus Pharmaunternehmen, Kliniken, Praxen, Verwaltungsagenturen und Forschungsabteilungen ist größter Arbeitgeber der Republik und gilt nach Einschätzung des Chefvolkswirts der Deutschen Bank, Prof. Norbert Walter, als »Wachstumslokomotive des neuen Jahrhunderts«. Expansion ist erwünscht – von Wissen, Produkten, Dienstleistungen. Der Patient wird zum »Kunden« erklärt, der sich nach eigenen finanziellen Möglichkeiten privat zusätzlich versichert und über das »medizinisch Notwendige« hinaus exquisite Behandlung hinzu kauft. Ins Hintertreffen gerät die Krankenbehandlung insgesamt.

Eine Rationalität der Selbstbeschränkung im medizinischen Dienstleistungsbetrieb scheint es besonders dann nicht zu geben, wenn das »Produkt Gesundheit« im Mittelpunkt steht. Die Überwachungsmedizin integriert jede/n. Die Teilnahme an Früherkennungsprogrammen für Brustkrebs oder bedenkliche Cholesterinwerte, für genetische »Risiken« und anderes mehr, gilt fast schon als Bürgerpflicht. Die Sorge um sich selbst fordert heute permanente Selbstbeobachtung. Zeitschriften zeigen mit bunten Bildern, welche Krankheitspotenziale im Körperinneren schlummern, ohne erkannt zu werden. In den USA sind »totale Körperscans« modern und zugänglich, beispielsweise in großen Einkaufszentren.

Eine enorm gewachsene Industrie, die in Kliniken wie privaten Agenturen ihre Dienste anbietet, beschäftigt sich nicht mehr mit »Ge-

sundheit«, sondern mit »Differenzen«. Schönheitschirurgie ist fest etabliert im Krankenhausangebot. Anti-Aging-Kurse werden in gynäkologischen Praxen feil geboten. Die Grenzen zwischen statistisch hergestellten Wahrheitswerten über Krankheitswahrscheinlichkeiten und Schönheitswerten, die sich an ästhetischen Normen und Leistungsansprüchen orientieren, sie sind fließend.

Auch die wissenschaftlichen Aktivitäten sind mit der Nivellierung von Differenzen beschäftigt. Das gilt zum Beispiel für gentechnisch hergestellte Wachstumshormone, die Kindern unterhalb definierter Durchschnittsgrößen verabreicht werden oder bei SportlerInnen Karriere machen. (Siehe Seite 8) Ob öffentlich verordnet oder privat erworben: der Konsum neuer Wahrheits- und Schönheitswerte expandiert. Beides, ästhetische Normen wie biomedikalisiertes Wissen, wird zum reinen Geldwert.

»Krankheit«, »Gesundheit« und »Schönheit« sind im Alltagsleben allgegenwärtig und bilden mittlerweile eine Art Popkultur, die unsere prekär gewordenen Identitäten formt. Rational soll der Umgang mit dem Körper werden – und gegebenenfalls auch kostspielig.

Der volle Einsatz am Identitätsprojekt moderner Biomedizin erfordert zusätzliche Mitmachbereitschaft an Forschungsprojekten wie jenem der Universität Essen. Dort lassen sich hunderte von Freiwilligen fotografieren, filmen und genetisch analysieren. (Siehe Seite 11) Die äußere, wahrnehmbare Identität wird mit den verborgenen genetischen Botschaften kombiniert. Heraus kommt nicht nur neues biomedizinisches Wissen, sondern auch vielfältiger verwertbare Identifizierungstechnologie, die zum Beispiel auch kriminalbiologische Identitätsmuster entstehen lassen wird.

Das Spiel um die Wahrheits- und Schönheitswerte moderner Biomedizin ist verführerisch. Es treibt neue Ökonomien an, übernimmt die Regulation des sozialen Lebens – und droht Leib und Seele zu regieren. Gefolgschaft ist nicht die einzige Antwort auf dieses umfassende Gestaltungsprojekt. Individueller Eigensinn und Kritik an der symbolischen Ordnung von »Gesundheit« und »Krankheit« ist die bessere Möglichkeit.

*Der medizinische Komplex gilt als »Wachstumslokomotive des neuen Jahrhunderts«.*

*Rational soll der Umgang mit dem Körper werden – und gegebenenfalls auch kostspielig.*

**Neue Märkte schaffen**  
»Die Pharmaindustrie definiert die Gesundheit des Menschen gegenwärtig neu, so dass Gesundheit ein Zustand ist, den keiner mehr erreichen kann. Viele normale Prozesse des Lebens – Geburt, Alter, Sexualität, Nicht-Glücklichsein und Tod – sowie normale Verhaltensweisen werden systematisch als krankhaft dargestellt. Global operierende Konzerne sponsern die Erfindung ganzer Krankheiten und Behandlungsmethoden und schaffen so ihren Produkten neue Märkte. Denn indem man zappelnde Kinder medikamentös ruhig stellt, Cholesterin zum Risikofaktor Nummer eins erklärt oder fragwürdige Vorsorgeuntersuchungen einführt, kann man viel Geld verdienen.«  
Umschlagtext des 256 starken Buches »Die Krankheitserfinder. Wie wir zu Patienten gemacht werden«, das im August 2003 im Frankfurter S. Fischer-Verlag erschienen ist. Autor ist der SPIEGEL-Wissenschaftsredakteur Jörg Blech, der einer der Referenten bei der BioSkop-Tagung im November sein wird. (Siehe Seite 4)



# »Altersbezogene Rationierung«

## Wie Bioethiker und Ökonomen die Verteilung von Gesundheitsleistungen reformiert sehen wollen

Der »Krieg der Generationen« und »zu hohe Gesundheitslasten im Alter« sind zum alltäglichen Thema in den Medien avanciert. Doch nicht nur im populären Diskurs sind die Hochbetagten zur Zielscheibe für Rationierungsvorschläge geworden. Bioethiker und Ökonomen modellieren an Kriterien, um alten Menschen Therapien zu verweigern – regelhaft und mit »wissenschaftlicher« Begründung.

Im Zenit der Debatte um die so genannte »Gesundheitsreform« gewann der Vorsitzende der Jungen Union, der 24-jährige Jurastudent Philipp Mißfelder, an Bekanntheit – durch seinen Vorschlag, Hochbetagten keine Hüftgelenke mehr zuzugestehen. Einige Wochen vorher, Anfang Juni, hatten der Konstanzer Ökonom Friedrich Breyer und der Bochumer Theologe Joachim Wiemeyer vor laufender Fernsehkamera darüber räsoniert, Operationen bei über 75-Jährigen nicht mehr von der gesetzlichen Krankenversicherung zu bezahlen. Die öffentliche Empörung war groß.

Zwar halten es viele inzwischen für unvermeidlich, medizinische Angebote zu begrenzen. Uneinigkeit herrscht jedoch über die Kriterien.

Im weit gefächerten Feld der bioethischen »Rationierungsdebatte« hat sich Professor Breyer eindeutig positioniert – und das schon seit Jahren. Gemeinsam mit dem Duisburger Bioethiker Hartmut Kliemt dachte er sich ein Forschungsprojekt aus: »Altersbezogene Rationierung von Gesundheitsleistungen im liberalen Rechtsstaat – ethische, ökonomische und institutionelle Aspekte«.

Sehr willkommen war dieses Vorhaben der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), für die Breyer auch als Fachgutachter zur Wirtschafts- und Sozialpolitik tätig ist. Die DFG, die aus Steuergeldern finanziert wird, bezahlte das Rationierungsprojekt zwischen 1998 und 2000 – im Rahmen ihrer »Förderinitiative Bioethik«.

Versatzstücke der politisch gewünschten Kriterienschmiede tauchen heute, populär formuliert, in vielen Medien auf. Was die meisten ZeitungsleserInnen und FernsehzuschauerInnen nicht mitbekommen: Die Ergebnisse sind auch Teil einer wissenschaftlichen Sphäre, in der öffentlich alimentierte ForscherInnen seit Jahren über rechtfertigungsfähige Zuteilungsregeln und Ausschlussverfahren nachdenken, publizieren und auf Fachtagungen diskutieren.

Wesentlich inspiriert hat diese Rationierungsdebatte der US-amerikanische Bioethiker Daniel Callahan. Der schrieb vor rund zehn Jahren über »das Lebensalter als entscheidendes (negatives) Kriterium« und empfahl, die Pflichtversicherung solle ab dem 80. Lebensjahr nur noch Kosten für leidensmindernde Leistungen übernehmen, nicht aber für lebensverlängernde. Hinter diese Formel stellen sich Experten wie Breyer und Kliemt ganz und gar.

Breyers Problembeschreibung, die er mit seinem Mitarbeiter Carlo Schultheiss zu Papier gebracht hat, liest sich so: Wer nicht den reinen Markt will,

sondern auch die kollektive Finanzierung der Krankenbehandlung, muss zwangsläufig rationieren. Die Optionen: Entweder legt »die Gesellschaft« den Anteil der Ausgaben am Sozialprodukt fest und »überläßt es im wesentlichen den einzelnen Ärzten, die Zuteilung der Leistungen ... vorzunehmen«. Oder »die Gesellschaft legt genaue und transparente Richtlinien fest«, wer welche medizinischen Leistungen beanspruchen kann.

Die Lösung: Abgesehen davon, dass »in einem freiheitlichen Rechtsstaat« jedermann weitere Gesundheitsleistungen hinzu kaufen kann, schafft das »Alter als Abgrenzungskriterium bei lebenserhaltenden Maßnahmen (...) Transparenz« – und sorgt damit für Rechtssicherheit. Das kalendarische Lebensalter hat die Vorteile, die Institutionen brauchen: Es ist objektiv, homogen und schon heute Teil etablierter »Rationierungsmuster«. Das erhöht die

**Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin**

### Gravierende Defizite

»Der Medizinische Dienst hat bei Qualitätsprüfungen in der ambulanten und stationären Pflege zum Teil gravierende Qualitätsdefizite vor allem bei der Ernährung und Flüssigkeitsversorgung festgestellt. (...) Dazu Jürgen Brüggemann, Leiter der dafür zuständigen Projektgruppe: »Die Ernährung von pflegebedürftigen Menschen erfordert mehr Aufmerksamkeit von Pflegenden und muss deutlich besser werden. Die festgestellten Mängel führen zu einer drastischen Steigerung der Mortalität, zu einem erhöhten Sturz- und Frakturrisiko sowie zu schlechteren kognitiven Leistungen bei den Betroffenen.« So könne es sein, dass ein Pflegebedürftiger allein aufgrund der unzureichenden Flüssigkeitsversorgung verwirrt sei und diese Verwirrtheit mit Psychopharmaka behandelt würde. Daraus könne ein Teufelskreis entstehen.«

aus einer Pressemitteilung des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) vom 30. Juli 2003. Eine 128 Seiten dicke »Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen« kann man gratis beim MDS bestellen, Telefon (0201) 83 27-115.

Fortsetzung nächste Seite →

*»Je älter der Mensch bereits ist, desto weniger zukünftiger Konsum liegt noch vor ihm, um so weniger kann er noch gewinnen, wenn er seine Überlebenschance steigert.«*

Fortsetzung von Seite 3 →

**Ethisch falsch**

»Als ethisch falsch und kontraproduktiv kritisiert die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) die fortdauernde Debatte um die Rationierung von Gesundheitsleistungen für alte Menschen. Statt dessen müsse man sich fragen, ob in hoffnungslosen Fällen oder bei Hochbetagten »im Zweifel ein monatelanges Sterben auf der Intensivstation geschieht und damit auch finanziert werden muss«, sagte Vize-KBV-Chef Leonhard Hansen.

aus einem Bericht, der am 9. August 2003 im Wirtschafts- teil der Frankfurter Allgemeinen Zeitung erschien


Chance, »Akzeptanz in der Öffentlichkeit« zu erreichen. Offene »Rationierung« dieser Machart schafft »Planungssicherheit« – über das was man erwarten, privat dazu kaufen und anbieten kann oder muss.

Wer sich schon so weit auf die monetäre und utilitaristische Weltsicht dieser Wissenschaftler eingelassen hat, wird auch noch ihrer an Effizienz orientierten Begründung folgen können: Sie »beruht ganz wesentlich auf der Annahme, dass die Erwartungen auf zukünftigen Konsum die entscheidende Quelle für Lebensfreude sind. Je älter der Mensch bereits ist, desto weniger zukünftiger Konsum liegt noch vor ihm, um so weniger kann er noch gewinnen, wenn er seine augenblickliche Überlebenschance steigert.«

Es bleiben offene Fragen, die es plausibel erscheinen lassen, weitere »wissenschaftliche« Projekte in Angriff zu nehmen. Rein praktisch: Wie kann in Anbetracht des rasanten medizinischen Fortschritts der Leistungskatalog der Krankenkassen auf Jahrzehnte voraus bestimmt

werden, um die Ausschlussverfahren für die Institutionen verlässlich und planbar zu machen? Rein empirisch: Wie viel lässt sich durch altersbezogene Rationierung genau sparen?

Auch beim Blick auf das Individuum im Alterskollektiv sehen Breyer und Schultheiss weiteren Forschungs- und Förderungsbedarf: Was, so fragen sie, wenn das »rationale Individuum ... gewissen Formen der direkten Lebensverkürzung im Alter gegenüber dem bloßen Absehen von bestimmten lebensverlängernden Maßnahmen den Vorzug geben würde?« Verringert beispielsweise eine selbst verschuldete Erkrankung den Behandlungsanspruch?

Bioethik formt das öffentliche Rede-Klima. In dieser Hinsicht, das wissen ihre Protagonisten, »wäre es von Nutzen, zu erforschen, wie die einschlägigsten Kriterien (das Alter einbezogen) in der deutschen Öffentlichkeit beurteilt werden«. So können Breyer und Kollegen die von ihnen selbst provozierten Mediendebatten zum Forschungsgegenstand erheben – und dabei auf politische Unterstützung hoffen. 

Einladung zur BioSkop-Tagung am 21./22. November in Essen

# »Gesundheitsökonomie und Überwachung«


Die Debatte über Rationierung medizinischer Leistungen läuft auf Hochtouren. Mit einer Tagung am 21. und 22. November in Essen wird BioSkop e.V. sich einmischen und das »Labyrinth der Gesundheitsökonomie und Überwachung« ausleuchten.

Im umkämpften Gesundheitswesen geht es vor allem um die Verteilung von Geld und Macht. Die finanziellen Ressourcen werden von Politik und Gesundheitsverwaltung immer dann als knapp deklariert, wenn es um die Krankenbehandlung geht. Das »medizinisch Notwendige« – ein höchst dehnungsfähiger Begriff – soll zwar noch gesellschaftlich gewährleistet werden. Zeitgleich werden aber politische Konzepte laut, die fordern, bestimmte Therapien nicht mehr solidarisch, sondern nur noch privat zu finanzieren.

»Prävention«, »Früherkennung«, »Reihenuntersuchungen« gelten als Schlüsselmethoden der Zukunft. Dahinter steckt die Logik: Wer Krankheiten und »Risiken« möglichst früh erkennt, verhindert Krankheiten – und vor allem deren Kosten. Was sich so selbstverständlich anhört, muss nicht stimmen und auch nicht einziger Motor diagnostischer Überwachung ganzer Bevölkerungsgruppen sein. Wird die allgegenwärtige Rede von der »Selbstverantwortung« am Ende jene treffen, die sich wider besseren »Wissens« nicht ans Risikomanagement gehalten haben und sich der biomedizinischen Beobachtungskunst verweigern? Wird Kranksein dann zur individuellen Schuld? Die »riskanten« Gesunden stehen jedenfalls immer stärker im Fokus molekularer Medizin und medizinischer Statistik.

Allen Vermeidungsbemühungen und Forschungen zum Trotz werden gerade in den Industriegesellschaften Menschen krank, vor allem chronisch krank. An ihnen scheitern medizinische Disziplinen, die Gesundheit herstellen wollen und Versicherungen, die um möglichst kostengünstige Mitglieder werben. Auch hier gibt es Modelle, welche die Probleme aller lösen sollen. »Disease Management« heißt das Zauberwort, das Krankenversicherungen zusätzliche Gelder und bislang nicht zugängliche PatientInnendaten erschließt. Aber was haben die chronisch Kranken überhaupt davon?

Gelegenheit, Antworten zu suchen und Erfahrungen auszutauschen, bietet die BioSkop-Tagung. Es referieren und diskutieren: Jörg Blech, SPIEGEL-Wissenschaftsredakteur und Autor des Buches »Die Krankheitserfinder«; Bernhard Braun, Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen; Thomas Lemke, Soziologe am Frankfurter Institut für Sozialforschung; Tobias Michel, Betriebsrat im Krupp-Krankenhaus Essen; Karl-Heinz Sekatsch-Winkelmann, Mitarbeiter der PatientInnenstelle Minden-Lübbecke.

BioSkop freut sich auf spannende Vorträge und Debatten mit vielen TeilnehmerInnen. Programm und Anmeldungsunterlagen bitte anfordern bei BioSkop, Erika Feyerabend, Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen, Telefon (0201) 5366706, Fax 5366705, E-Mail: erika.feyerabend@t-online.de 



# Aktionen gegen Gen-Food

Lebensmittel müssen ab 2004 besonders gekennzeichnet werden, wenn sie mehr als 0,9 Prozent gentechnisch veränderte Organismen (GVO) enthalten. Dies hat das Europäische Parlament Anfang Juli beschlossen, was viele KommentatorInnen sogleich als »Sieg für den Verbraucherschutz« gefeiert haben.

Euphorie ist aber keineswegs angebracht. Denn der willkürlich festgelegte Schwellenwert macht es VerbraucherInnen unmöglich, gentechnikfreie Produkte von solchen zu unterscheiden, die »geringfügig«, also bis zu 0,9 Prozent, genmanipuliert sind; dabei wäre auch eine 0,1-prozentige Verunreinigung technisch nachzuweisen.

Schlimmer noch: Die EU-Entscheidung bahnt auch den Weg für kommerziellen, großflächigen Anbau gentechnisch manipulierter Nutzpflanzen wie Mais, Raps und Weizen, der die Kassen von Gentech-Saatgut-Konzernen wie Monsanto, Bayer oder BASF füllen soll. Seit Herbst 1998 hat die EU die Zulassung und Vermarktung von GMO bis auf weiteres gestoppt. Mit diesem Moratorium ist es spätestens ab 2004 vorbei, wenn die Kennzeichnungspflicht greift.

Die Risiken sind bekannt. Durch Pollenflug können sich genmanipulierte Pflanzen unkontrollierbar und nicht rückholbar ausbreiten, so dass auch Felder benachbarter Bauern kontaminiert werden, die ökologische oder konventionelle Landwirtschaft betreiben; die Verunreinigungen könnten schlimmstenfalls ihre Existenz

bedrohen. Daran wird auch die geplante Novellierung des Gentechnikgesetzes nichts ändern, selbst wenn die Paragraphen eine Verursacherhaftung festschreiben sollten.

Es gibt Möglichkeiten, sich gegen diese Politik zu wehren. Zum Beispiel die Aktion »Keine Gentechnik auf kommunalen Flächen und Kirchenland«, die der Bund für Umwelt und Naturschutz (BUND) initiiert hat. Ziel ist es, den Anbau genmanipulierter Pflanzen in allen Pachtverträgen und Nutzungsvereinbarungen auszuschließen. Muster-Lobbybriefe und -anträge für Gemeinderäte hat der BUND entwickelt; München hat sich bereits zum Gentechnik-Verzicht bekannt. Unterstützung und Infos gibt es bei Heike Moldenhauer, Telefon (0 30) 2 75 86 40, Internet: [www.bund.net](http://www.bund.net)

Auf Mitarbeit und Druck von VerbraucherInnen setzt das Greenpeace-»Einkaufsnetz«. Die Kampagne fordert dazu auf, verbindliche Briefe an Firmen wie Aldi, Metro oder Tengelmann zu schicken. Die Discounter sollen zusichern, dass sie genmanipulierte Produkte aus den Regalen nehmen. Firmenreaktionen stehen im Internet: [www.greenpeace.de/einkaufsnetz](http://www.greenpeace.de/einkaufsnetz)

Mit einer Unterschriftensammlung streitet eine unabhängige Initiative gegen Genfood für den Erhalt des EU-Moratoriums in Deutschland. Ansprechpartner ist Klaus Schramm, Jakob-Dürse-Str. 25, 77955 Ettenheim, Internet: [www.gen-moratorium.de](http://www.gen-moratorium.de)

## »Wir haben es mit einem Großexperiment zu tun«

»Als Behörde sind wir nicht Fan oder Feind. Ich bin nur sicher, dass die grüne Gentechnik kommt. Wir haben es mit einem Großexperiment zu tun, aus dem wir so schnell und so viel wie möglich lernen müssen. Wir wissen, dass Genpflanzen sich vermehren. Wir wissen aber nicht, wie sie sich langfristig auf den Naturhaushalt, Boden, Wasser, Luft und den Menschen auswirken.«

Erläuterungen von Professor Andreas Troge, Präsident des Umweltbundesamts. Troge äußerte sich in einem Interview, das die Berliner Tageszeitung (taz) am 22. August 2003 veröffentlichte.

## »Bitte nicht stören!«

Die Angebotspalette vorgeburtlicher Untersuchungen, die Behinderungen des Ungeborenen aufdecken sollen, wächst stetig. Screeningprogramme streben an, dass alle Schwangeren – bei denen in der Regel nichts vorliegt – sich testen lassen. Bei einigen wenigen sollen so Normabweichungen gefunden werden, für die es meist keine Therapien gibt. Verheißend wird den Teilnehmerinnen Sicherheit und ein guter Verlauf der Schwangerschaft. Was sie bekommen, sind statistische Werte und Wahrscheinlichkeiten, die verunsichern und Angst machen können.

Die Auswirkungen täglich vor Augen haben Hebammen, ÄrztInnen, Geburtsvorbereiterinnen, MitarbeiterInnen von Beratungs-

stellen und Selbsthilfegruppen. Einige sind im »Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik« organisiert. Sie haben nun eine Aktion gestartet, die Nachdenklichkeit zur pränatalen Testroutine anregen und Frauen unterstützen soll, ihre Kompetenzen zu nutzen und »Mut zur guten Hoffnung« zu haben. Unter dem Motto »Bitte nicht stören!« lädt das Netzwerk in zahlreichen Städten zu Veranstaltungen ein, die kritisch über Reihenuntersuchungen und Vorsorgeprogramme informieren und Alternativen zur Sprache bringen. Die Aktion läuft bis April 2004.

Alle Veranstaltungstermine gibt es bei der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Telefon (02 11) 640 04 10.

# Betreuung pauschal

## Geplante Reform würde engagierte Betreuung kranker und behinderter Menschen praktisch unmöglich machen

**Von Silvia Bodes (Bad Oeynhausen), Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin, freiberufliche gesetzliche Betreuerin**

**»Mutmaßlich schwerer Schaden«**  
*»In Übereinstimmung mit der bundesweiten, interdisziplinären Fachorganisation Vormundschaftsgerichtstag e.V. lehnt die Lebenshilfe das vorgeschlagene System einer pauschalen Vergütung für beruflich geführte Betreuungen ab. (...) Damit würde die Qualität der betreuenden Aufgabenbewältigung zugunsten von Menschen mit Behinderung mutmaßlich schweren Schaden nehmen. Ungeklärt sind auch daraus unter Umständen folgende, gesteigerte Haftungsrisiken für Betreuer, denen Fehler oder Unterlassungen in der Aufgabenerfüllung vorgeworfen werden. (...) Ressourcen schonende und Effizienz steigernde Veränderungen im Vergütungssystem sind allerdings dringend anzugehen. Dazu gehört die Entwicklung und Einführung von Qualitätsstandards für die berufliche Betreuung.«*  
*aus der »Vorläufigen Stellungnahme« der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung zum Abschlussbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe »Betreuungsrecht« vom 11./12. Juni 2003*

Als 1992 das neue Betreuungsrecht in Kraft trat, wurde es als »Jahrhundertreform« gefeiert. Kranke und behinderte Menschen sollten endlich ernst genommen und ihre Rechte gestärkt werden; mit Entmündigung und Massenverwaltung sollte Schluss sein.

Auch wenn dies in der Praxis nicht immer gelungen ist, Verbesserungen gibt es: Heute ist der rechtliche Betreuer verpflichtet, nach dem Willen des Betreuten zu handeln. Freiheitsentziehende Eingriffe wie Fesselungen und medikamentöses Ruhigstellen sind nur noch erlaubt, um den Betroffenen vor »erheblichen Gefährdungen« zu schützen – und sie müssen vom Vormundschaftsrichter genehmigt werden. Die Zahl der Betreuungen ist seit der Reform stetig gestiegen. 1992 hatten rund 74.100 Menschen einen Vormund, 1999 wurden bereits 856.628 Betreute registriert, die Millionengrenze wird bald erreicht sein. 70% aller Betreuungen werden ehrenamtlich geführt, 30% hauptberuflich.

Vor diesem Hintergrund wurde im Juli 2001 eine Bund-Länder-Arbeitsgruppe (BL-AG) gebildet, die eine erneute Reform des Betreuungsrechts vorbereiten soll. Im Vordergrund sollen dabei Effizienzsteigerung und Kostendämpfung stehen. Zwei Jahre später, im Juni 2003, hat die AG einen dicken Abschlussbericht veröffentlicht. Dessen Vorschläge zielen im Kern darauf, Betreuungen deutlich zu reduzieren; statt dessen will man Vorsorgevollmachten stärken und verbindlich regeln, dass Angehörige kraft Gesetz die Interessen nicht-einwilligungsfähiger Menschen wahrnehmen. Gleichzeitig soll ein neues Vergütungssystem eingeführt werden, das Arbeit und Aufwendungen hauptberuflicher BetreuerInnen pauschal bezahlt – erhebliche finanzielle Einbußen wären die Folge.

Hauptberufliche BetreuerInnen rechnen bisher minutengenau ab, pro Stunde erhalten sie maximal 31 € brutto. Wer sich intensiv für seine KlientInnen einsetzt, muss sich pro Person durchschnittlich mindestens zehn, mitunter auch zwanzig Stunden im Monat Zeit nehmen,

denn die Aufgaben sind vielfältig: Haus- und Heimbefuche gehören ebenso dazu wie Gespräche und Korrespondenz mit ÄrztInnen und HeimmitarbeiterInnen sowie regelmäßiger Austausch mit Behörden und Banken. Sehr zeitintensiv sind Wohnungsaufösungen oder auch juristische Auseinandersetzungen, die gar nicht so selten sind.

Die BL-AG will die abrechenbare Arbeitszeit nun gedeckelt sehen: Die Stundenzahl pro Betreuungsfall soll nicht mehr individuell nachgewiesen, sondern allgemein festgelegt werden, wobei die bezahlten Stunden mit zunehmender Betreuungsdauer abnehmen sollen. Ein Betreuer, der zu Hause lebt, soll nach Vorstellungen der BL-AG in den ersten drei Monaten jeweils sieben Stunden Arbeitsaufwand verursachen, nach einem Jahr soll nur noch halb so viel Zeit erforderlich sein und vergütet werden. Bei HeimbewohnerInnen sollen im ersten Vierteljahr viereinhalb Stunden pro Monat genügen, ab dem 13. Monat dann monatlich zwei Stunden. Außerdem sollen arbeitsbedingte Aufwendungen

*GewinnerInnen werden diejenigen sein, die wenig Wert auf persönliche Beziehung zum Betreuten legen, sondern lieber vom grünen Tisch entscheiden.*

künftig nur noch pauschal mit 3 € pro Stunde abgesehen werden. Zur Zeit können

real entstandene Kosten für Porto, Telefon und gefahrene Kilometer geltend gemacht werden.

»Die Pauschalen ermöglichen den effektiv arbeitenden Betreuerinnen und Betreuern auskömmliche Einnahmen«, heißt es im Bericht der Bund-Länder-AG. Diese Aussage sollen Modellrechnungen belegen. Im Muster-Beispiel vertritt der Betreuer je zur Hälfte Betroffene in Einrichtungen und zu Hause, 50 % im ersten Jahr, 50 % länger. Er kommt so auf ein »Einkommen« von 47.604,53 €. »Der bisher erforderliche Zeitaufwand für die Erstellung der Abrechnung«, meint die BL-AG, »kann nunmehr für die Betreuungsarbeit genutzt werden.« Diese Rechnung geht an der Realität vollkommen vorbei. Denn eine zeitgenaue Dokumentation ist schon aus haftungsrechtlichen Gründen weiterhin erforderlich, weshalb eine Zeiteinsparung für BetreuerInnen nicht erfolgen wird. Und meine Erfah- ➔

## Medizinexperimente mit Nichteinwilligungsfähigen?

**F**remdnützige Forschung mit Kindern und Menschen, die wegen geistiger Behinderung, Koma oder Demenz nicht einwilligen können, steht wieder auf der politischen Agenda. ExpertInnen haben für den Europarat ein Zusatzprotokoll zur Bioethik-Konvention entworfen, das medizinische Experimente mit nicht-einwilligungsfähigen Menschen in Ausnahmefällen auch dann erlaubt, wenn sie den Beteiligten weder Heilung noch Linderung bringen können.

Vorausgesetzt wird, dass ForscherInnen einen Nutzen für Dritte erwarten, nämlich für Menschen, die zur selben Altersgruppe wie die Versuchspersonen gehören, dieselbe Krankheit oder Beeinträchtigung haben oder im selben Zustand leben. Auch fremdnützige Versuche mit Gefangenen und Schwangeren sollen zulässig sein. Der Protokollentwurf liegt den Regierungen der 45 Europaratstaa-

ten seit Ende Juni zur Prüfung vor, 2004 könnte das Papier zur Zeichnung ausgelegt werden. Unterschreiben dürfen nur Staaten, die zuvor die Bioethik-Konvention ratifiziert haben. Das haben sich Bundestag und Bundesrat bisher nicht getraut – vor allem, weil Millionen Menschen jahrelang demonstriert haben, dass sie fremdnützige Forschung mit nicht-einwilligungsfähigen Menschen strikt ablehnen.

Trotzdem hat das Bundesjustizministerium (BMJ) den Bonner Staatsrechtsprofessor Christian Koenig beauftragt, per Gutachten auszuloten, inwieweit deutsche Gesetze an die Vorgaben von Bioethik-Konvention und Forschungsprotokoll angepasst werden müssten. Koenigs über 500 Seiten lange Expertise wurde Ende August auf der BMJ-Homepage veröffentlicht – kommentarlos. Fragt sich nur: Zu welchem Zweck?

 Klaus-Peter Görlitzer

➔ rung zeigt: Die von der Arbeitsgruppe angenommenen 50% Neufälle sind in der Praxis gar nicht leistbar! Als hauptberufliche Betreuerin übernehme ich in der Regel solche Fälle, die für Ehrenamtliche zu aufwändig wären. Bei betreuten Demenzkranken können viele Besuche notwendig sein, um herauszubekommen, was die Betroffenen wirklich wollen.


Um wirtschaftlich zu überleben, wird ein Vollzeit arbeitender Betreuer die Zahl seiner KlientInnen auf mindestens siebzig aufstocken müssen. Damit ist eine kontinuierliche persönliche Beziehung praktisch unmöglich. Diese ist offensichtlich politisch auch gar nicht erwünscht. Denn laut BL-AG-Bericht soll das Pauschalierungssystem die Bereitschaft fördern, länger dauernde Betreuungen an geeignete Ehrenamtliche abzugeben. Abgesehen davon, dass ein Wechsel für viele Betroffene seelisch schwer zu verkraften ist, kann es sich kein Betreuer ökonomisch leisten, weniger aufwändige Betreuungen abzugeben. Vielmehr werden zeitintensive Fälle wieder zu Behördenbetreuungen werden.

Der absehbare Effekt: Viele qualifizierte und engagierte BetreuerInnen werden sich wohl beruflich umorientieren. GewinnerInnen werden diejenigen sein, die wenig Wert auf persönliche Beziehung zum Betreuten legen, sondern lieber vom grünen Tisch aus per Fax und Telefon entscheiden. Zeitaufwändige Gespräche mit Be-

treuten und ÄrztInnen über medizinische Behandlungen oder Alternativen könnten dann der Vergangenheit angehören.

### Verbesserungen gefährdet

Dabei konnten inzwischen bemerkenswerte Verbesserungen erreicht werden. Viele meiner Betreuten, die überwiegend geistig behindert und seit Jahrzehnten in Heimen untergebracht sind, haben gelernt, dass sie einen eigenen Willen haben dürfen. Und es war möglich, ihnen Alternativen aufzuzeigen, etwa in der ärztlichen Versorgung: So haben 75 % der von mir betreuten HeimbewohnerInnen ihren Hausarzt gewechselt. Andere haben gelernt, dass ihnen Bargeld persönlich zur Verfügung steht – und nicht dem Heimpersonal. Das vorgeschlagene Pauschalssystem würde das bisher Erreichte gefährden, denn Einrichtungen können dann wieder ziemlich sicher sein, dass hauptberufliche BetreuerInnen keine Zeit mehr für Kontrollen und zeitaufwändige Auseinandersetzungen haben.

Die JustizministerInnen-Konferenz hat die Bund-Länder-AG beauftragt, bis zum Herbst Gesetzentwürfe zur Reform des Betreuungsrechts vorzulegen, und schon im November will die Konferenz entscheiden. Würden die bisherigen Ideen realisiert, würden die Rechte der Betroffenen in der Praxis stark beschnitten. Dann drohen Zustände wie vor 1992. 

### Öffentliche Anhörung

Die im Frühjahr eingerichtete Enquete-Kommission des Bundestages zu Medizinethik und -recht macht sich langsam an die Arbeit. Ihre erste Aufsehen erregende Aktivität soll eine ExpertInnen-Anhörung werden, zu der sie am 22. September nach Berlin lädt, Thema: »Forschung an Nichteinwilligungsfähigen«. Referieren sollen sowohl BefürworterInnen als auch GegnerInnen fremdnütziger Forschung. Gespannt darf man sein, ob es auch kontrovers zugeht, wenn erörtert wird, ob kranke Kinder als Versuchspersonen bei fremdnützigen Arzneimitteltests künftig mitwirken dürfen sollen oder nicht. Ermöglichen will dies das Bundesgesundheitsministerium, es hat einen entsprechenden Referenten-Entwurf zur Änderung des Arzneimittelgesetzes vorgelegt. (Siehe *BioSKOP* Nr. 22) Die Anhörung, die im Bundesfinanzministerium stattfindet, ist öffentlich. Das Programm und weitere Informationen gibt es beim Enquete-Sekretariat, Telefon (030) 22 73 17 71.

# Das Sicherste ist der Preis

## Versprechen, Anwendungen, Effekte und Risiken gentechnisch hergestellter Wachstumshormone

**Von Linde Peters (München), Biochemikerin mit Homepage zur »Gentechnikkritik«**  
(<http://home.t-online.de/home/linde.peters/>)

### Warnung vom Hersteller

Werbepost von Pharmafirmen bekommen MedizinerInnen öfter. Aber das Schreiben, das der Pharmakonzern Pfizer mit Datum 30. Mai 2003 an US-amerikanische ÄrztInnen schickte, war eine Warnung. Der Pharmamulti wies auf mögliche Nebenwirkungen seines Wachstumshormons Genotropin hin, das allein in 2002 für einen globalen Umsatz von 551 US-Dollar gesorgt haben soll. Bis zum 1. April 2003, so der Pfizer-Brief, seien weltweit sieben Kinder mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) gestorben, die Genotropin regelmäßig eingenommen hatten. Bei allen Verstorbenen habe mindestens einer der folgenden »Risikofaktoren« vorgelegen: starkes Übergewicht, eingeschränkte Atemfunktion, kurze Atemstillstände während des Schlafs (Schlafapnoe) oder eine unerkannt gebliebene Infektion der Atemwege. Ursache des seltenen Syndroms, das unter anderem mit Kleinwuchs und anhaltendem Essensdrang verbunden ist, soll eine chromosomale Störung sein.

Menschliches Wachstumshormon ist ein Eiweiß. Es gehört somit zu den Substanzen, die mittels Gentechnik erstmals synthetisch hergestellt werden konnten. An die Möglichkeit, Eiweiße zu synthetisieren, hatte man anfangs immense medizinische Hoffnungen geknüpft: Alle Krankheiten, die durch den Ausfall eines Eiweißes bedingt sind, sollten nun erstmals ursächlich behandelt werden können. Die Realität sieht allerdings meist komplexer aus als gedacht.

Gentechnisch hergestelltes menschliches Wachstumshormon gibt es seit 1985. Es war ursprünglich zur Therapie für diejenigen unter den als kleinwüchsig geltenden Menschen gedacht, die zu wenig von diesem Hormon produzieren. Da diese Gruppe ziemlich klein ist, wurde das Wachstumshormon in den USA in ein staatliches Förderprogramm aufgenommen, welches für die Entwicklung selten gebrauchter Medikamente finanzielle Erleichterungen gewährt.

Bald wurden weitere Einsatzmöglichkeiten für das Hormon in Aussicht gestellt: für Kinder, die um ein bestimmtes Maß kleiner sind als ihre Altersgenossen, ohne dass bei ihnen ein Hormonmangel besteht; als »Verjüngungsmittel« für ältere Menschen sowie zum Dopen für SportlerInnen.

Das Verabreichen einer Substanz an Menschen, denen es daran nicht mangelt, bedeutet immer, dass sie dann überhöhte Mengen davon haben. Jede derartige Veränderung kann Nebenwirkungen hervorrufen. Deshalb und um den Grad der Wirksamkeit herauszufinden, wurden reichlich Studien durchgeführt. Dafür wurden Kinder ausgesucht, bei denen die zu erwartende Größe im Erwachsenenalter bei Mädchen nicht über 1,45 Meter liegt und bei Jungen nicht über 1,60 Meter. Die voraussichtliche Größe lässt sich aus dem Verknöcherungsgrad von Gelenken aus Röntgen-Aufnahmen ablesen. Interessant ist aber die Wahl der Grenzwerte. In medizinischen Nachschlagewerken werden sie mit 1,40 m bzw. 1,50 m angegeben. Also wird

offenbar bereits auf dieser Ebene eine Vergrößerung der Gesamtzahl und damit ein größerer Markt angestrebt.

Die Ergebnisse dieser Studien ergeben kein einheitliches Bild. Manche melden eine Wachstumsbeschleunigung durch das Hormon um mehrere Zentimeter pro Jahr, manche nur geringe Effekte oder gar keine. Der Knackpunkt könnte der Zeitraum sein, über den die Versuche durchgeführt wurden. Manche liefen nur über sechs Monate bis zwei Jahre, andere über vier bis zehn Jahre. Aus einer Studie, die neun Jahre lang dauerte, geht hervor, dass die Körpergröße verglichen mit nicht behandelten Kindern vier Jahre lang zunahm und danach im Vergleich zu ihnen aber wieder zurückfiel, so dass am Ende nur ein Gesamteffekt von 2,5 bis 2,8 cm übrig blieb. Eine Untersuchung über zehn Jahre kommt sogar zu dem Ergebnis, dass der Endeffekt gleich Null ist. Die behandelten Kinder würden, so heißt es dort, ihre natürliche Größe nur schneller erreichen, aber nicht überschreiten.

### Langzeitwirkungen ungewiss

In vielen Studien wird betont, dass kaum Nebenwirkungen auftreten. Andererseits wird in einer Studie, in der die im Normalfall auftretenden Konzentrationen des Wachstumshormons nicht überschritten wurden, berichtet, dass der systolische Blutdruck (oberer Blutdruckwert) ebenso angestiegen sei wie der Blutzuckerspiegel beim Fasten. Ansonsten sei mit Ödemen, Bluthochdruck, Herzvergrößerung und Gelenkschmerzen zu rechnen.

Bei stark überhöhten Konzentrationen, wie sie bei manchen Erkrankungen und bei Einsatz zu Dopingzwecken auftreten, kommt ein Krebsrisiko dazu, außerdem Verkalkung der Gelenke und bei Erwachsenen sekundäres Spitzenwachstum, wobei Hände, Füße, Nase und Lippen vergrößert werden. Einigkeit scheint darin zu herrschen, dass die Langzeitwirkungen noch nicht ausreichend geklärt sind.

Während also weder die Wirkungen noch die Langzeitwirkungen wirklich bekannt sind, scheint eines festzustehen: der Preis der Therapien. Die Kosten betragen 20.000 US-Dollar pro →



→ Jahr bei einem 30 kg schweren Kind – und das über viele Jahre (wobei die Kosten für Arztbesuche und Kontrollanalysen nicht mitgerechnet sind). Trotz des hohen Preises und obwohl die Anwendung bei gesunden Kindern nicht zugelassen ist, übernehmen die Versicherungen in den USA in rund zehn Prozent der Fälle die Kosten. Kein Wunder, dass die Industrie darauf drängt, diesen Anteil zu erhöhen. Die Firma Genentech wurde beschuldigt, 1,1 Millionen Dollar illegal an ÄrztInnen gezahlt zu haben, damit sie das Genentech-Wachstumshormon häufiger verschreiben. Und ein US-Kongressabgeordneter konnte durchsetzen, dass die Firma ihre Werbung für die nicht zugelassene Verwendung ihres Produktes einstellt. Hauen und Stechen also, aber die Ausweitung des Marktes hat aus dem ursprünglichen Aschenputtel, das ohne finanzielle Unterstützung aus öffentlichen Mitteln vermeintlich nicht hätte entwickelt werden können, einen Bestseller gemacht, mit 500 Millionen Dollar Umsatz im Jahr.

### Vermeintlicher »Jungbrunnen«

Eine andere Markterweiterung für Wachstumshormone stellt ihr Einsatz als »Jungbrunnen« dar. Eine heute viel zitierte Arbeit hierüber erschien 1990 in der Fachzeitschrift *New England Journal of Medicine*. Darin wird festgestellt, dass bei einem Drittel der Männer zwischen 60 und 80 Jahren – mit besonders niedrigen Gehalten an Wachstumshormon – durch Verabreichen von synthetischem Hormon manche Werte (z.B. Dicke der Haut, Muskelmasse, Fettanteil) so verändert wurden, dass sie 10 bis 20 Jahre Jüngeren entsprachen. Dieses Ergebnis wurde in der Werbung von so genannten »Anti-Aging«-Kliniken so dargestellt, als habe eine Verjüngung um 10 bis 20 Jahre stattgefunden. Dabei wurde ausgelassen, dass dies nur einzelne Messwerte betrifft und nicht den ganzen Organismus, dass die Autoren ausdrücklich sagen, das lasse sich nicht auf die übrigen zwei Drittel der Männer und die Frauen übertragen, und dass die Autoren vor Nebenwirkungen warnen. Wegen der massiv irre führenden Zitierungen sah sich die Zeitschrift genötigt, diese 13 Jahre alte Arbeit im Wortlaut zusammen mit einem entsprechenden Kommentar ins Internet zu stellen.

Eine andere irreführende Argumentation dieser Interessengruppe: Die Hormonmenge im Körper nimmt mit dem Alter stark ab. Da die Hormonpräparate als Ersatz bei Hormonmangel zugelassen sind, wird die altersbedingte Abnah-

me als »Mangel« interpretiert und die Hormon-Anwendung zur »Verjüngung« empfohlen. Alter gilt so als behandlungsbedürftige Krankheit.

### Auf dem schwarzen Markt

Während sich die Hormonverabreichungen an gesunde kleinwüchsige und ältere Menschen in einer gesetzlichen Grauzone bewegen – sie sind zwar nicht zugelassen, sollen aber das seelische oder körperliche Befinden verbessern, heißt es – bewegt sich die Verwendung zum Dopen voll im illegalen Bereich. Anfang der 90er Jahre wurden Wachstumshormone in amerikanischen High-Schools modern, mit dem traurigen Ergebnis, dass 34 Fälle von Hirntumoren auftraten, die damit in Zusammenhang gebracht werden. Beim Dopen wird generell stark überdosiert, so dass auch die anderen der oben genannten schweren Nebenwirkungen zu erwarten sind. Auf diesem schwarzen Markt wurden sogar die aus Leichen extrahierten Hormone angetroffen, die von 1958 bis 1985 medizinisch eingesetzt wurden und die – bei den medizinisch verwendeten geringeren Konzentrationen (!) – mit einer Gefahr von 1:200 verbunden sind, die tödliche Creutzfeld-Jakob-Krankheit zu bekommen.

Das Dopen an den High-Schools hat einen sozialen Hintergrund. Die AbgängerInnen dieser Schule, die in etwa unserer Hauptschule entspricht, haben wenig Chancen, in eine weiterbildende Schule (College) aufgenommen zu werden. Aber in den USA gibt es die Besonderheit, dass gute Noten im Sport viele Türen öffnen.

### Gesellschaftliche Fragen

Eine Behandlung hormonell unauffälliger Kinder mit Wachstumshormon ist nicht nur fragwürdig hinsichtlich der ungeklärten Wirkungen und Nebenwirkungen, sie wirft auch gesellschaftliche Fragen auf. Da Menschen verschieden groß sind, gibt es zwangsläufig Durchschnittsgrößen und Abweichungen davon. Macht man die kleinsten Menschen größer, so verändert man die Norm. Aber auch der veränderte Normbereich hat seine Ränder. Die Frage, wie eine Gesellschaft mit den Menschen in Randbereichen umgeht, lässt sich sicher nicht durch eine Veränderung der »Ränder« lösen. Bedenklich stimmen Umfragen wie eine aus dem Jahr 1993. Demnach wären 43 % der US-AmerikanerInnen bereit, ihr Kind mit Hilfe von Gentechnik hübscher oder intelligenter zu machen – sofern das einmal möglich sein sollte.

### Zunehmender Druck

*»Ärzte und Eltern sehen sich zunehmend dem Druck ausgesetzt, Kleinwuchs nicht nur zu problematisieren, sondern auch zu behandeln. Während im Falle eines nachgewiesenen Wachstumshormonmangels die Notwendigkeit einer Substitution unumstritten ist, stellt sich die Indikationslage bei kleinwüchsigen, aber ansonsten völlig normalen Kindern erheblich komplizierter dar. Obwohl Kleinwuchs an sich keinen Krankheitswert besitzt, wird oft eine soziale und psychische Benachteiligung der Betroffenen unterstellt. Viele der in diesem Zusammenhang wiederholten Annahmen halten einer kritischen Überprüfung allerdings nur schwerlich stand; sie stützen sich fast ausschließlich auf die Untersuchung klinischer Kollektive, in denen erwartungsgemäß Kinder mit Verhaltensstörungen oder schulischen Problemen überrepräsentiert sind. Im Gegensatz hierzu belegen jüngere, kontrollierte, prospektive und populationsbasierte Untersuchungen die Normalität von Kleinwüchsigen ohne fassbare somatische Ursachen.«*

*Zusammenfassung eines Aufsatzes, der am 4. April 2003 unter der Überschrift »Größenwahn? Die psychosozialen Konsequenzen von Kleinwuchs« im Deutschen Ärzteblatt erschien. VerfasserInnen sind MedizinerInnen der Universität Würzburg um den Urologen Elmar W. Gerharz.*

# Auffällige Umsätze in Bremen

Von Klaus-Peter Görlitzer  
(Hamburg), Journalist,  
redaktionell  
verantwortlich für  
BioSKOP

## Medikament für gesunde Kinder zugelassen

Die US-amerikanische Arzneimittelzulassungsbehörde FDA hat erstmals ein Wachstumshormon zur Behandlung gesunder Kinder genehmigt. Die am 25. Juli 2003 erteilte Zulassung für Humatrope gilt nur für die Behandlung von Kindern, die zu den kleinsten 1,2 Prozent in den USA gehören. Jungen darf das Wachstumshormon verordnet werden, wenn sie laut ärztlicher Prognose im Erwachsenenalter kleiner als 1,60 Meter bleiben würden, das Limit bei Mädchen liegt bei unter 1,47 Meter. Humatrope wird schon seit Jahren vermarktet, durfte aber nur bei Hormonmangel oder definierten organischen Störungen verabreicht werden. Die erweiterte Zulassung stützt die FDA auf die Ergebnisse von zwei multizentrischen Studien, die der Humatrope-Hersteller Eli Lilly mit rund 300 gesunden, jedoch als kleinwüchsig geltenden Kinder durchgeführt hatte. Nun hofft der Pharmakonzern, dass er für sein gentechnisch hergestelltes Produkt allein in den USA bis zu 40.000 neue KonsumentInnen gewinnen kann.

Bremen ist eine kleine Metropole – das gilt zumindest für den Verbrauch gentechnisch hergestellter Wachstumshormone. Die Handelskrankenkasse argwöhnt, wohl nicht jeder Hormoneinsatz, den ÄrztInnen abrechnen, sei auch medizinisch notwendig. Wahlfreiheit wünscht sich dagegen ein Interessenvertreter »kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien«. Derweil arbeiten BioethikerInnen an Kriterien für die Anwendung von Wachstumshormonen bei Kindern.

Das Wachstumshormon Somatotropin wird seit über 15 Jahren gentechnisch produziert, Medikamente namens Genotropin, Humatrope, Norditropin und Saizen beschieren den Herstellern große Umsätze. Laut Arzneiverordnungsreport 2002 kostet die Wachstumshormonbehandlung bei Kindern rund 15.000 Euro im Jahr, bei erwachsenen PatientInnen rund dreimal so viel.

Solche Größenordnungen stimulieren Kostenträger, zu kontrollieren und möglichst zu begrenzen. Zum Beispiel in Bremen: Die dort ansässige Handelskrankenkasse (HKK) durchforstete die offizielle Statistik der 30 umsatzstärksten Fertigarzneimittel, die in der Hansestadt verordnet wurden. Ergebnis: Im Jahr 2002 rangierte Genotropin auf Platz 6, Norditropin kam auf Platz 14; insgesamt 2,6 Millionen Euro netto erstatteten die Bremer Kassen für Somatotropin-Arzneien. »Und die Zahl der Verordnungen steigt rasant«, so die HKK.

Was der Kasse besonders komisch vorkommt: Im kleinsten Bundesland werden Wachstumshormone fast fünf Mal häufiger verordnet als im Bundesdurchschnitt, auch in den anderen Stadtstaaten Berlin und Hamburg liege das Verschreibungsvolumen um ein Vielfaches niedriger. »Diese Abweichung«, vermutet die HKK-Pharmazeutin Beate Jungmann-Klaar, »kann nicht allein medizinisch begründet werden.« Deshalb habe man Nachforschungen angestellt. »In einigen Fällen«, so Jungmann-Klaar, »haben wir sogar festgestellt, dass Somatotropin entgegen den gesetzlich festgelegten Indikationen verschrieben wurde.«

Das kritisiert die HKK nicht nur aus ökonomischen Gründen, sie argumentiert auch medizinisch: »Bedenklich ist, dass die Hersteller bis heute den Verdacht massiver Nebenwirkungen und Spätschäden nicht ausräumen konnten.« Tatsächlich ergaben Studien, dass mit Somatotropin behandelte Kinder häufiger an Diabetes Typ 2 erkranken als Gleichaltrige, die kein Wachstumshormon einnehmen. Zudem verweist die HKK auf folgenden Eintrag im Bundesanzeiger: »Nach wie vor besteht der Verdacht, Somatotropin könne die Krebsentwicklung fördern.«

In Bremen sitzt auch die Geschäftsstelle des Bundesverbandes »Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien« (BKMF). Der bemühte eigens einen Professor aus Süddeutschland in die Hansestadt, um die HKK-Darstellung zurückzuweisen. Im Rahmen einer BKMF-Pressekonferenz erklärte der Tübinger Hormonspezialist Michael B. Ranke Anfang April, die Kinderklinik des Zentralkrankenhauses Bremen-Nord habe bei der Behandlung von Wachstumsstörungen »überregionale Bedeutung«. Versorgt würden dort auch viele PatientInnen aus anderen Bundesländern, was erkläre, warum die Somatotropin-Verordnungszahlen in Bremen vergleichsweise hoch erschienen.

Gegen eine Ausweitung der Indikation hat BKMF-Geschäftsführer Karl-Heinz Klingebiel allerdings nichts. Die *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung* berichtete am 3. August, Klingebiel sei dafür, dem Vorgehen der USA zu folgen (Siehe Randbemerkung) und Somatotropin künftig in Deutschland für die Behandlung auch von Kleinwuchs ohne erkennbare Ursache zuzulassen, Begründung: »Mir geht es um die Möglichkeit der Betroffenen, frei zu wählen.«

## Bioethisches Forschungsprojekt

BKMF-Fürsprecher Ranke engagiert sich auch in einem interdisziplinären Forschungsprojekt »Wachstumshormontherapie bei Kindern ohne Wachstumshormonmangel«. Initiiert hat dies das Bonner Institut für Wissenschaft und Ethik, finanziert wird es durch die »Förderinitiative Bioethik« der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG). »Durch die Zusammenarbeit von Pädiatern, Psychologen und Philosophen«, verheißt die Kurzbeschreibung des Projekts, »sollen ethische Kriterien für die Behandlungsentscheidung bei kleinwüchsigen Kindern ohne Wachstumshormonmangel entwickelt werden.« Die dreijährige DFG-Förderung läuft Ende November aus. Dann ist mit neuen bioethischen »Empfehlungen« zu rechnen.

# Vermessungsarbeiten in Essen

## Humangenetiker wollen Zusammenhänge zwischen Gesichtsausprägungen und »Gendefekten« belegen

**HumangenetikerInnen der Universität Essen haben eine Theorie: Sie glauben, sie könnten von bestimmten Gesichtsausprägungen auf Erbanlagen schließen, die Krankheiten verursachen. Die Annahmen sollen nun wissenschaftlich belegt werden – durch eine Studie mit über 600 Freiwilligen.**

Die Essener Lokalpresse kündigt die Möglichkeit zu einem kleinen Nebenverdienst an: »15 Euro für ein Foto und ein wenig Blut.« Gezahlt wird der Betrag von der medizinischen Fakultät der Universität – an alle, die sich für die »Gesichter-Studie« des Humangenetischen Instituts zur Verfügung stellen. Der Kreis der TeilnehmerInnen ist beschränkt auf Deutsche im Alter zwischen 18 und 35 Jahren, die keine schweren Grunderkrankungen haben. Wer mitmacht, wird mit einer Digitalkamera fotografiert, von vorn und im Profil. Dann muss er/sie den Kopf drehen, was per Video gefilmt wird. Schließlich wird den ProbandInnen 40 Milliliter Blut entnommen.

Diese Prozeduren sollen nur eine Viertelstunde dauern, danach beginnt für die Genetiker die Hauptarbeit: die Auswertung. Dabei werden die Blutproben molekulargenetisch analysiert, um festzustellen, »welche der in der Allgemeinbevölkerung vorliegenden Gen-Varianten bei einem Probanden vorliegen«. Die Foto- und Filmaufnahmen des Gesichts werden in ein Computerprogramm eingespeist, das Bochumer Neuroinformatiker um Professor Christoph von der Malsburg entwickelt haben. Die Information über das digitalisierte Gesicht wird in rund 2.000 Zahlen verdichtet und in 48 Messpunkte unterteilt. Das Programm vermisst die Abstände zwischen verschiedenen Punkten und wertet auch die Gesichtskonturen aus. Unterstützt von einer Großrechneranlage, vergleichen und verknüpfen die ForscherInnen anschließend die Gen- mit den Gesichtsdaten.

Was soll der ganze Aufwand überhaupt? Der 29-jährige Studienleiter Dr. Stefan Böhringer, der sowohl Mathematik als auch Medizin stu-

diert hat, erläutert seine Vision so: »Im Idealfall können wir in Zukunft vom Phänotyp, in diesem Fall vom Gesicht, auf genetische Informationen schließen und so besser bestimmte syndromale, also durch Gendefekte verursachte Krankheitsbilder erkennen.« Das medizinische Potenzial sei groß, denn mittlerweile seien »mehr als 40 verschiedene Gene, die für genetische Syndrome mit charakteristischen Gesichtsveränderungen verantwortlich sind, identifiziert und charakterisiert worden«.

660 ProbandInnen wollen die InitiatorInnen bis Ende 2003 zur Teilnahme an der Studie bewegt haben, die Essener Ethikkommission hat weder rechtliche noch moralische Bedenken. Ergebnisse des 50.000 Euro teuren Projekts sollen Ende 2004 vorliegen und in einer Datenbank gespeichert werden. Darauf zugreifen

sollen nicht nur ForscherInnen, sondern auch praktizierende KinderärztInnen. »Die Datenbank«, meint Böhringer, »gibt eine sinnvolle Hilfestel-

lung bei der Diagnose von genetischen Abweichungen, sie ersetzt aber keine weiteren Untersuchungen.«

Verfängt dieses Konzept, könnte die Zukunft irgendwann so aussehen: Sobald dem Kinderarzt ein Mädchen oder Junge mit krankheitsverdächtigen Gesichtszügen vorgestellt wird, schlägt er Alarm und rät den Eltern vorsichtshalber, den Verdacht per molekulargenetischer Diagnostik abklären zu lassen. Ergibt der Gentest eine Veranlagung für die vermutete Krankheit, werden dem Kind, das eigentlich gesund aussieht, Medikamente zwecks Vorbeugung verordnet – falls es entsprechende Arzneien denn überhaupt gibt.

Sollte der kurze Schluss vom Gesicht auf die Erbanlagen erst einmal wissenschaftlich und politisch akzeptiert sein, würden nicht nur medizinische Szenarien denk- und realisierbar. Potenziell interessiert an mathematisch-molekulargenetisch hergestellter Risikoinformation sind alle, die Risiken selektieren und Menschen überwachen wollen – zum Beispiel Arbeitgeber, Versicherungen und Behörden.

**Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin**

### »Machen Sie einfach nicht mit!«

»Datenschutzgruppen in Großbritannien drängen die Öffentlichkeit dazu, nicht an Tests des Innenministeriums für biometrische Pässe teilzunehmen. Beamte des Innenministeriums hatten kürzlich bestätigt, dass die Regierung »eine Menge biometrischer Tests« durchführen wolle. Die Tests sollten in einer nicht genannten Stadt mit rund 10.000 Einwohnern durchgeführt werden. Die Techniktests werden die Nutzbarkeit von biometrischen Merkmalen wie etwa Fingerabdrücken, Augen-Scans und Gesichtserkennung zur Personen-Identifikation prüfen.

Der Versuchsballon, der nur die Vorstufe zur Einführung neuer Ausweise sein wird, wird aber von Datenschützern auf breiter Front abgelehnt. Die Hüter der Privatsphäre rufen zum Boykott auf. Ian Brown, Direktor der Foundation for Information Policy Research, rät den Bürgern: »Ohne Kooperation kann die Regierung nicht weitermachen. Machen Sie also einfach nicht mit!«

Meldung des Internet-»Newstickers« der Zeitschrift PC-Professional vom 29. August 2003

»Im Idealfall können wir in Zukunft vom Gesicht auf genetische Informationen schließen«



# Wachstumsorientierte Aufklärung

Die Zahl der »Lebendorganspenden« von Gesunden steigt – über Risiken erfährt die Öffentlichkeit ziemlich wenig

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Leberstücke gesunder Menschen werden seit rund zehn Jahren transplantiert, Tendenz: steigend. Mit Hilfe dieser so genannten »Lebendspende« können PatientInnen Wartezeiten umgehen – oder auch medizinische Indikationen, die gegen eine Organübertragung sprechen. Mit welchen gesundheitlichen Folgen die »SpenderInnen« rechnen müssen, wird jedoch weder systematisch untersucht noch veröffentlicht.

## Überlebenschancen und Sterberaten

Transplantationen von ganzen Lebern oder Leberstücken helfen nicht allen EmpfängerInnen. Eine europäische Studie, im August 2000 von der britischen Fachzeitschrift *The Lancet* (Vol. 356, p. 621-627) veröffentlicht, bilanziert folgende Ergebnisse: Zwei Drittel der erfassten 22.089 PatientInnen, die in 103 europäischen Zentren lebertransplantiert wurden, überlebten die ersten fünf Jahre nach der Operation. Veranlasste eine Krebserkrankung die Organübertragung, sank die Überlebenschance auf 40%. Ähnlich sind die Aussichten für PatientInnen, die ein zweites Mal transplantiert wurden. Die Studie identifiziert insgesamt zwölf Risikofaktoren. Besonders entscheidend für die Aussichten der Kranken soll sein, wie viele Transplantationen ein Zentrum pro Jahr durchführt. Zentren mit weniger als 25 Operationen gelten als riskanter. Sie verzeichneten eine um 9% höhere Sterberate als solche mit mehr als 90 Transplantationen.

Jahrzehntlang galt es als Verstoß gegen die ärztliche Kunst, einen gesunden Menschen zu verletzen. Diese traditionsreiche Orientierung hat ein wachstumsorientiertes Transplantationssystem mit steigenden Kapazitäten, neuen Operationstechniken und endlosem Organbedarf aus den Angeln gehoben. Heute werben Chirurgen aktiv für die »Lebendorganspende«, bei der sich Gesunde zugunsten schwer kranker Familienangehöriger oder Bekannter eine Niere oder ein Leberstück heraus schneiden lassen. Die Kampagne scheint zu wirken: Bei jeder achten Lebertransplantation stammt hierzulande das verpflanzte Körperstück inzwischen von einem/r »Lebendspender/in«; jedes Jahr willigen fast 100 Menschen in die gefährvolle Organentnahme ein.

Ende der 80er Jahre veröffentlichten Chirurgen erstmalig ihre Experimente mit gesunden SpenderInnen und LeberpatientInnen, die sie als organbedürftig einstufen. Sie präparierten den linken Leberlappen heraus, um ihn Kindern wie Erwachsenen zu transplantieren. Bei erwachsenen EmpfängerInnen waren die Ergebnisse katastrophal, vor allem weil die Leberstücke sich oft als zu klein erwiesen. Das Innovationskarussell geriet dennoch nicht ins Stokken. Mitte der 90er Jahre verkündeten Transplantationsteams die Entnahme des größeren rechten Leberlappens, also von bis zu 70% des lebenswichtigen Organs.

Jede Operation ist riskant, und wenn es um den konkreten Einzelfall geht, sagen Statistiken über Komplikationen wenig aus. Doch es existiert nicht mal ein öffentliches, weltweites Register, das Ergebnisse aller »Lebendspenden« erfasst und Aufschluss über die Folgen für die SpenderInnen gibt. Publiziert sind lediglich Einzelberichte und Studien über die Praxis in Asien, Europa und den USA, die auf Befragungen von Chirurgen basieren. Nach welchen Kriterien SpenderInnen ausgewählt und mit welchen Methoden ihre Leberstücke heraus präpariert werden, ist nicht standardisiert. Über Langzeitfolgen lässt sich wenig Verlässliches sagen.

Weltweit wechselten bisher über 2.500 Leberstücke Gesunder in die Körper von Kranken. Die besonders riskanten Entnahmen zugunsten erwachsener EmpfängerInnen häuften sich in den letzten Jahren. Bereits 1999 berichtete der US-amerikanische Chirurg R. W. Strong von sechs Todesfällen. Sein Chicagoer Kollege Mark

Siegler vermutet eine Dunkelziffer. Im Februar 2003 veröffentlichten US-Mediziner im *New England Journal of Medicine (NEJM)* 348/9, 2003, S. 818-

»Ihre Leberlebendspende kann aller Wahrscheinlichkeit nach das Leben dieser Person retten. Dies kann für Sie eine lebenslange moralische und emotionale Befriedigung bedeuten.«

825) Befragungsergebnisse zu 449 Teilleber-Transplantationen, die zwischen 1997 und 2000 in 42 US-Kliniken stattgefunden hatten. Laut dieser Studie bezahlten zwei Spender ihre Entscheidung mit dem Tod. Einer verstarb drei Tage nach der Operation in der erfahrenen Mount-Sinai-Klinik in New York; ein zweiter wurde durch die Körperstückentnahme selbst zum Schwerkranken und starb, während er selbst auf eine Lebertransplantation wartete. Zwei weitere, zuvor gesunde SpenderInnen wurden so schwer geschädigt, dass sie anschließend lebertransplantiert wurden. Jede/r Dritte bekam ernsthafte Komplikationen wie Blutungen, Thrombosen, Infektionen oder Verletzungen im Gallengang, fast jede/r zwanzigste SpenderIn musste deshalb anschließend operiert werden. ➔



→ Hierzulande fließen Informationen noch spärlicher. Zwar verpflichtet das Transplantationsgesetz die Kliniken zur medizinischen Nachbetreuung der »LebenspenderInnen« sowie zur »Qualitätssicherung, die auch einen Vergleich mit anderen Transplantationszentren ermöglichen« soll. Entsprechende Übersichten wurden bislang aber nicht veröffentlicht.

Eine Recherche der TV-Journalistin Silvia Matthies förderte allerdings Alarmierendes zu Tage. In ihrem Film »Riskante Spende – Organe von Lebenden«, gesendet am 24. Juni 2003 im Regionalfernsehen des Bayerischen Rundfunks, berichtet Matthies: »Weltweit soll es nur sechs Todesfälle bei Spendern einer Leber geben. Allein in Deutschland sind uns vier Fälle bekannt geworden. Wir erfuhren, dass im Klinikum der Universität Jena zwei gesunde Lebenspender gestorben sind, mindestens ein weiterer in Essen.«

### Spezielles »Informationsblatt«

Das von Professor Christoph E. Broelsch geleitete Transplantationszentrum Essen gilt als erste Adresse für Leber-Verpflanzungen. Wer sich dort als potenzielle/r SpenderIn eines Leberstückes für Erwachsene meldet, bekommt ein spezielles »Informationsblatt«, das die Einwilligung in die Leberteilentnahme erleichtern soll. In dem Papier heißt es: »Die Leberlebenspende ist ein größerer chirurgischer Eingriff, der wie jede Operation Gefahren bergen kann, letztlich auch das Risiko, an der Operation oder an ihren Folgen zu versterben. Die Häufigkeit schwerwiegender Komplikationen ist jedoch als besonders gering einzuschätzen, wenn der Eingriff durch erfahrene Chirurgen aus dem Universitätsklinikum Essen vorgenommen wird.« Weiter wird behauptet, dass ein »weltweites Register von Lebenspendern« existiere, in denen sieben Todesfälle erfasst seien. »Bei diesen Patienten«, beruhigt das Essener Informationsblatt, »lagen jedoch besondere Risikokonstellationen vor, die wir bei Ihnen ausschließen können.« Das Gesamtrisiko, dass nach der Spenderoperation Komplikationen auftreten, »ist unter 10-15 % einzuschätzen«; das Langzeitrisko nach einer Leberteilentfernung »ist ebenfalls als sehr gering einzustufen«.

Wer immer noch Bedenken hat, den ermutigt das Standard-»Informationsblatt« ganz persönlich: »Ihre Leberlebenspende kann aller Wahrscheinlichkeit nach das Leben dieser Person retten. Dies kann für Sie eine lebenslange moralische und emotionale Befriedigung bedeuten.«

## Fünf Todesfälle nach Sechsfachimpfung

Im Oktober 2000 hat die EU-Kommission die Kombinationsimpfstoffe Hexavac und Infanrix hexa zugelassen. Sie versprechen Schutz vor gleich sechs Infektionskrankheiten: Kinderlähmung, Diphtherie, Keuchhusten, Tetanus, Influenza B und Hepatitis B. Impfstoffe gegen alle diese Krankheiten gibt es zwar schon lange. Trotzdem waren die neuen Sechsfach-Vakzinen bislang finanziell erfolgreich: Nach Angaben der Hersteller Aventis und GlaxoSmithKline sind binnen zweieinhalb Jahren rund drei Millionen Kinder mit Hexavac und Infanrix hexa geimpft worden.

Mindestens fünf von ihnen haben die ersten 24 Stunden nach dem so genannten kleinen Pieks nicht überlebt; vier Mädchen und ein Junge starben »in engem zeitlichen Zusammenhang mit der Impfung«, teilte das Bundesamt für Impfstoffe (Paul-Ehrlich-Institut = PEI) Ende April mit. Alle verstorbenen Kinder, die in Deutschland und Österreich lebten und zwischen 4 und 23 Monate alt wurden, »galten zum Zeitpunkt der Impfung als gesund«, schreibt das PEI. »Bei den vier deutschen Fällen« habe man bei der Autopsie eine Hirnschwellung festgestellt.

Erst nach Meldung des vierten Todesfalls sah sich das PEI am 28. Februar 2003 veranlasst, die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) in London einzuschalten. Deren Beruhigungsspielte folgte zwei Monate später: Die EMA-Experten kamen nach Darstellung des PEI, »mehrheitlich zu dem Schluss, dass ein ursächlicher Zusammenhang zwischen der Impfung und dem Tod der Kinder nicht belegt ist«. Es solle weiter geimpft werden, Begründung: »Der hohe Nutzen überwiegt bei weitem die Risiken der zugelassenen Impfstoffe, inklusive der Sechsfachimpfstoffe.«

»Die Entwarnung durch die Behörden« hält das von der Pharmaindustrie unabhängige *arznei-telegramm* (a-t) für »nicht nachvollziehbar« und rät, bis zur Klärung der Todesfälle auf bewährte, weniger komplex zusammengesetzte Impfstoffe zurückzugreifen. Hexavac und Infanrix hexa seien bereits bei ihrer Zulassung aufgefallen. »Als besonderes Problem«, so a-t, »gelten starke Fieberanstiege mit Temperaturen über 40 Grad Celsius.«

Klaus-Peter Görlitzer

### Nicht überschaubar

»Auch scheint die Verträglichkeit mancher Vielfachimpfstoffe schlechter zu werden, je mehr Komponenten zugefügt sind. (...) Ein ungeklärtes Problem sind zudem die nicht überschaubaren und auch nicht untersuchten Wechselwirkungen zwischen den Einzelkomponenten. Bei eventuellen Impfkomplicationen ist dann nicht festzumachen, welche Impfkomponekte verantwortlich ist, und somit wird die Entscheidung, wie in solchen Fällen der Impfplan fortgesetzt werden soll, äußerst schwierig. Zu den möglichen Langzeitnebenwirkungen von Kombinationsimpfstoffen gibt es bisher überhaupt keine Untersuchungen. Die vielen bekannten und gemeldeten, in ihrer Entstehung letztlich nicht aufgeklärten Nebenwirkungen von Einzelimpfstoffen zeigen, dass hier noch viel Forschungsbedarf besteht.«

Feststellungen des Münchner Kinderarztes Martin Hirte, nachzulesen in seinem Buch »Impfen – Pro & Contra«, München 2001 (Knaur), S. 55f

# Noch eine »Sterbehilfe«-AG

## ExpertInnen soll im Auftrag des Justizministeriums die Basis für eine »Muster-Patientenverfügung« schaffen

**Von Christian Winter  
(Heidelberg),  
Jurastudent und  
BioSkopler**

### »In der Schule einüben«

»Ich bin sogar dafür, das Aufstellen von Patientenverfügungen schon in der Schule einzuüben. Gleichfalls müssen Patientenverfügungen Gegenstand der ärztlichen Aus- und Weiterbildung sein.«

Professor Eggert Beleites, Vorsitzender des Ausschusses für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen der Bundesärztekammer (BÄK). Beleites verbreitete seine Ideen im Informationsdienst BÄK-INTERN vom Juli 2003.

Mit so genannten »Patientenverfügungen« erklären Menschen vorab, dass sie im Falle späterer Nichteinwilligungsfähigkeit, etwa bei Koma oder fortgeschrittener Demenz, weder ernährt noch medizinisch behandelt werden wollen. Damit wird von ÄrztInnen und Pflegekräften faktisch verlangt, dass sie PatientInnen, die nicht im Sterben liegen, durch gezielte Unterlassungen töten sollen. Das Bundesjustizministerium (BMJ) hat nun eine Arbeitsgruppe beauftragt, um »die Grundlage für eine Muster-Patientenverfügung« zu schaffen.

»Ansatzpunkte für Handlungsbedarf« sieht das BMJ, weil der XII. Zivilsenat des Bundesgerichtshof (BGH) im März 2003 Patientenverfügungen erstmals als verbindlich bewertet hat (Siehe BIOSKOP Nr. 22) – obwohl sie in keinem deutschen Gesetz erwähnt sind und das Strafgesetzbuch die Tötung auf Verlangen ausdrücklich verbietet.

Vorsitzender der vom BMJ berufenen Arbeitsgruppe ist der pensionierte BGH-Strafrichter Klaus Kutzer, die weiteren Mitglieder will das BMJ am 8. September in Berlin öffentlich vorstellen. Die Deutsche Hospiz Stiftung, die selbst Werbung für Patientenverfügungen betreibt, aber vom BMJ nicht beteiligt wird, findet es »vollkommen unverständlich, dass Bundesjustizministerin Zypries Befürwortern von aktiver Sterbehilfe eine Plattform bietet«.

### Einflussreicher BGH-Richter a.D.

Ob es so weit kommt, bleibt abzuwarten. Tatsache ist: Kutzer hat in Sachen »Sterbehilfe« eine Mission. Als er Mitte 2001 in den beruflichen Ruhestand trat, hob die BGH-Pressestelle hervor, dass der Scheidende sich auch »durch sein Engagement in der Hospizbewegung um die Allgemeinheit verdient gemacht« habe. Rechtsgeschichte schrieb Kutzer mit dem 3. Strafsenat des BGH, der in den 90er Jahren zunächst die so genannte »passive«, dann die »indirekte« Sterbehilfe für zulässig erklärt hat. 1997 behauptete Kutzer in der Zeitschrift für Rechtspolitik, »in einer besonderen Ausnahme-

situation« könne sogar die ärztliche Tötung auf Verlangen des Patienten »gerechtfertigt oder entschuldigt« sein.

Seit 1997 arbeitet Kutzer auch in einem Ausschuss der Bundesärztekammer (BÄK) zu medizinisch-juristischen Grundsatzfragen mit. Ein folgenschweres Papier dieses Gremiums veröffentlichte der BÄK-Vorstand im Herbst 1998: die »Grundsätze zur ärztlichen Sterbegleitung«. Damit billigten die Standesvertreter erstmals, dass ÄrztInnen lebenserhaltende Maßnahmen bei Menschen unterlassen können, die gar nicht im Sterben liegen; gleichzeitig qualifizieren die »Grundsätze« Patientenverfügungen als »wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes«.

### Richtige Antwort des Bundestags?

Die aktuellste Veröffentlichung unter Mitwirken Kutzers wird seit Juni 2003 verbreitet. In einer interdisziplinären Arbeitsgruppe der »Akademie für Ethik in der Medizin« (AEM) besetzte Kutzer die Rolle des Juristen. Herausgekommen sind dabei Empfehlungen, wie der Gesetzgeber das tödliche Unterlassen oder

ANZEIGE



### Sind Sie schwerstbehindert und suchen einen Ausbildungsplatz oder einen Arbeitsplatz?

Wir bieten Ihnen betriebliche Ausbildungsplätze zum Büro-kaufmann/Bürokauffrau (IHK) an. In unserer Integrationsfirma „TuWas“ bieten wir zudem Arbeitsplätze für MitarbeiterInnen mit Qualifikationen im kfm. und päd. Bereich. Ein Service-System deckt den persönlichen Bedarf an Hilfen ab und garantiert die von Ihnen benötigten flankierenden Hilfen.

**Arbeiter-Samariter-Bund, RV Ulm,  
Grimmelfinger Weg 37, 89077 Ulm,  
Ralf Kinzler, Tel.: 07 31 / 9 37 71-52**

[www.asb-ulm.org](http://www.asb-ulm.org) [ralf.kinzler@asb-ulm.org](mailto:ralf.kinzler@asb-ulm.org)

Anzeige  
gefällig?

Sie können in BioSkop  
inserieren!

Rufen Sie uns an:  
Tel. (02 01) 53 66 706

→ Abbrechen medizinischer Behandlung und Versorgung legitimieren soll. Die 8-köpfige AEM-Gruppe, zu der auch der evangelische Bioethik-Pastor Udo Schlaudraff und Gita Neumann vom Humanistischen Verband gehören, will Patientenverfügungen gesetzlich verankert sehen und fordert, die »Zulässigkeit der passiven bzw. indirekten Sterbehilfe« strafrechtlich klar zu stellen. Außerdem soll der Gesetzgeber festlegen, ob und unter welchen Bedingungen die Einwilligung eines Betreuers oder Bevollmächtigten in einen zum Tode führenden Be-

handlungsabbruch durch ein Vormundschaftsgericht genehmigt werden muss.

Es wäre kein Wunder, wenn derartige Forderungen demnächst erneut an PolitikerInnen, ÄrztInnen, Pflegekräfte und Öffentlichkeit heran getragen würden – nämlich durch die von Kutzer geleitete AG, die das BMJ nun beraten hat. Die richtige Antwort des Bundestags wäre es, tödliche Unterlassungen bei PatientInnen, die nicht im Sterben liegen, ebenso explizit strafrechtlich zu sanktionieren wie die »Tötung auf Verlangen«.

**Irrelevant?**

»Für notwendig halte ich eine weiterführende Diskussion über die von der Ärzteschaft aufgestellten und von den Strafsenaten – jetzt auch von uns – übernommenen Begriffe ›irreversibler tödlicher Verlauf‹ und ›unmittelbare Todesnähe‹. Ich halte diese beiden Begriffe für klärungsbedürftig. ›Irreversibler tödlicher Verlauf‹ wäre nach meinem Dafürhalten eine Krankheit, die ohne künstliche Hilfsmittel den Patienten sterben lässt. Wann das eintritt, ob das nun in drei Wochen sein wird oder erst nach sechs Monaten, das müsste meines Erachtens in solchen Fällen irrelevant sein. Diese Erfordernis erscheint mir als Voraussetzung dafür, dass man dem Patientenwillen folgen darf und folgen soll, zu streng. Wünschenswert wäre im übrigen auch eine Auseinandersetzung mit Regelungen der Sterbehilfe in anderen europäischen Ländern wie Belgien und den Niederlanden.«

Meinung von Meo-Micaela Hahne, Vorsitzende RichterIn jenes 12. Zivilsenats des Bundesgerichtshofs, der mit einem Beschluss vom 17. März 2003 »Patientenverfügungen« als verbindlich anerkannt hat (Siehe BioSKOP Nr. 22). Hahne äußerte sich in einem Interview, das die Frankfurter Allgemeine Zeitung am 18. Juli 2003 druckte.



## Gutachter(n) für den Behandlungsverzicht

**Propaganda für Patientenverfügungen kann finanziell einträglich sein. Das wissen nicht nur diverse »Sterbehilfe«- und Hospizorganisationen, die gegen Gebühr gern bereit sind, beim Formulieren und Aufbewahren solcher Schriftstücke zu helfen. Auch diverse Professoren haben entdeckt, dass sich die Thematik versilbern lässt, etwa durch Schreiben von Gutachten.**

Gut im Geschäft ist zum Beispiel der 1963 geborene Psychiater und Psychotherapeut Dr. Dr. Jochen Vollmann, der einen Lehrstuhl für »Ethik in der Medizin« an der Universität Erlangen inne hat. Im Auftrag des Berliner Robert-Koch-Institut (RKI), der zentralen biomedizinischen Forschungseinrichtung des Bundesgesundheitsministeriums, fertigte Vollmann eine Studie zur »Sterbegleitung« an, die das RKI Anfang 2001 als Broschüre herausgab. Im Abschlusskapitel »Perspektiven« konstatiert Vollmann eine »zahlenmäßige Zunahme von alleinstehenden und älter werdenden Menschen«, weshalb eine »rechtzeitige Entscheidungsfindung und Planung für den Fall von Krankheit und Sterben erforderlich« sei. Als geeignete Planungsinstrumente empfiehlt er Patientenverfügungen und »pluralistische Versorgungsstrukturen, die auch unterschiedliche ethische Entscheidungen des Kranken im und zum Sterben akzeptieren«. Den »Hintergrund begrenzter Ressourcen« hat der Bioethiker dabei im Blick: »Angesichts hoher Krankenhausbehandlungskosten am Lebensende«, schreibt Vollmann,

»wird insbesondere bei hochbetagten Patienten zu entscheiden sein, ob diese Ressourcen nicht besser in eine gemeindenahere palliative Medizin investiert werden sollen.«

Wer solche Ratschläge gibt, kann heutzutage auf weitere Aufträge hoffen. Als Mitglied einer Arbeitsgruppe der »Akademie für Ethik in der Medizin«, in der auch die Bioethiker Dieter Birnbacher und Hans-Martin Sass dabei sind, firmiert Vollmann als Mitautor eines Gutachtens zu »Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung«, Auftraggeber: das Bundesgesundheitsministerium. Das Werk wurde Mitte 2002 veröffentlicht; die VerfasserInnen plädieren dafür, Patientenverfügungen gesetzlich anzuerkennen und zentral zu registrieren. (Siehe BioSKOP Nr. 19)

»Entscheidungsfindung und Planung für den Fall von Krankheit und Sterben«

Derzeit leitet Vollmann ein von der Deutschen Forschungsgemeinschaft bezahltes Projekt mit dem Titel:

»Patientenverfügungen bei der Einleitung intensivmedizinischer Maßnahmen bei chronisch Kranken in der Inneren Medizin.« Die Erlanger Bioethiker wollen bis 2004 herauskriegen, welche »Einstellungen und Werthaltungen« MedizinerInnen und Pflegekräfte zu Patientenverfügungen haben.

Die Studie bezweckt offenbar, für mehr Akzeptanz werben. Jedenfalls beklagen die Initiatoren in der Projektbeschreibung: »Insbesondere bei Ärzten und anderen Gesundheitsberufen haben Patientenverfügungen keinen hohen praktischen Stellenwert, so dass Patienten kaum von Ärzten über diese Möglichkeit informiert werden.«

Klaus-Peter Görlitzer

## Vorschau

### Themen im Dezember 2003

- ◆ *Schwerpunkt  
Verwertung von  
Körpersubstanzen*
- ◆ *Forschung  
Arzneimittel für  
seltene Krankheiten*
- ◆ *Gentests  
Neue Versuche  
zur Regulierung*

## Veranstaltungstipps

Mo. 22.09.2003 – Fr. 26.09.2003, 9-18 Uhr  
Hamburg (Universität, Institut für Gewerblich-  
Technische Wissenschaften, Fach Gesundheit,  
Papendamm 21)

### ◆ »Training für Patienten- und VerbrauchervertreterInnen«

#### Kurs

Die universitären VeranstalterInnen wollen enga-  
gierte Laien befähigen, Wissenschaftlichkeit in der  
Medizin unter die Lupe zu nehmen. Erläutert wird  
zum Beispiel, wie klinische Studien ablaufen und  
ihre Aussagekraft geprüft werden kann. Der Kurs  
ist gratis, den Stundenplan findet man auch im  
Internet: [www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de)  
Informationen und Anmeldung bei: Bettina Berger,  
Telefon (0 40) 4 28 38 35 28

Do. 25.09., 15.30 Uhr – Fr. 26.09.2003, 17 Uhr  
Aachen und Maastricht/Niederlande

### ◆ »Die Praxis von PID und Reproduktionsmedizin«

#### Seminar mit Exkursionen

Wer Reproduktionsmediziner und Humangenetiker  
an ihrem Arbeitsplatz besuchen, dem bietet die  
Heinrich-Böll-Stiftung NRW eine günstige Gele-  
genheit: Sie organisiert Busfahrten nach Maas-  
tricht und Aachen, wo Mediziner erzählen werden,

was sie von der PID (Gentests an Reagenzglas-  
embryonen) halten.

Infos und Anmeldung bei: Sylvia Wiegers,  
Telefon (02 31) 91 44 04-22

Fr. 03.10.2003, 15 Uhr – Sa. 04.10.2003, 20 Uhr  
Gersthofen bei Augsburg (Stadthalle)

### ◆ »3. Impfkritiker-Konferenz«

#### Tagung mit Workshops

Der internationale Erfahrungsaustausch, veran-  
staltet von der Redaktion der »Impfnachrichten«  
([www.impfnachrichten.de](http://www.impfnachrichten.de)), beleuchtet in Referaten  
und Workshops Risiken, Folgen und Schäden von  
Impfungen. Auch Alternativen werden thematisiert.  
Infos und Anmeldung unter Tel. (0 84 21) 90 37 07

Fr. 31.10.2003, 18 Uhr – So. 02.11.2003, 14 Uhr  
Werftpfuhl (Bildungsstätte »Kurt Löwenstein,  
Freienwalder Chaussee 8-10)

### ◆ »5. Bundesweites Treffen von GentechnikkritikerInnen«

#### Tagung mit Workshops

Ob in Landwirtschaft, Lebensmitteln oder in der  
Medizin – alle Anwendungen der Gentechnik sind  
kritikwürdig. Das Vernetzungstreffen bietet Gele-  
genheit zum (sich) Informieren, Diskutieren und  
Vorbereiten gemeinsamer Projekte. Diverse Work-  
shops sind geplant, mehr dazu im Internet:  
[www.dosto.de/gengruppelnernetzungstreffen](http://www.dosto.de/gengruppelnernetzungstreffen)  
Informationen und Anmeldung bei: Michaela Krause,  
Telefon (0 30) 49 91 54 45

Fr. 21.11.2003, 19 Uhr – Sa. 22.11.2003, 18 Uhr  
Essen (Ev. Gemeindezentrum Altenessen-Süd,  
Hövelstr. 71-73)

### ◆ »Im Labyrinth der Gesundheits- ökonomie und Überwachung«

#### BioSkop-Tagung

Wir freuen uns auf spannende Vorträge, Gesprä-  
che und Diskussionen! Die BioSkop-Tagung  
mischt sich in die aktuellen Rationierungsdebat-  
ten ein. Worum es geht und wer referiert, steht  
auf Seite 4.

Informationen und Anmeldungen sind ab sofort  
möglich bei BioSkop e.V., Erika Feyerabend,  
Telefon (02 01) 5 36 67 06

Fr. 5.12.2003, 10 Uhr – Sa. 6.12.2003, 18.30 Uhr  
Berlin (Tagungszentrum der Katholischen  
Akademie, Hannoversche Str. 5)

### ◆ »Differenz anerkennen«

#### Tagung

Ziel der Tagung ist es, einen Perspektivenwechsel  
zum Thema »Ethik und Behinderung« zu beför-  
dern. Gemeinsam laden ein: das Institut für  
Mensch, Ethik und Wissenschaft, die Lebenshilfe  
für Menschen mit geistiger Behinderung und die  
Katholische Akademie Berlin. Das umfangreiche  
Tagungsprogramm steht im Internet:

[www.differenz-nerkennen.de](http://www.differenz-nerkennen.de)

Informationen und Anmeldung bei: Sibylle Volz,  
Telefon (0 30) 29 38 17 77

# BIO SKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSKOP* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 beim Postgiroamt Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier *BioSKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSKOP* weiter beziehen will.
- ich möchte *BioSKOP* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die *Hörversion* von *BioSKOP* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BioSKOP* mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 € bzw. 50 € auf das og. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier *BioSKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSKOP* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-ReferentIn/en einzuladen zum Thema: ..... Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: .....
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von .....€ (Konto siehe oben). Weil Bioskop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Tel.

Straße

Fax

PLZ + Wohnort

Datum

Unterschrift

**Nur für Abonnentinnen und Abonnenten:** Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen. Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen. Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe.

Datum

Unterschrift

**Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien · z. Hd. Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen**



Wunschzettel