

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

4. Jg. • Nr. 13 • März 2001

Die Kunst der perfekten Vermittlung

Von Erika Feyerabend

Gibt es gegenwärtig einen Ort, der nicht von Lobreden auf die *Lebenswissenschaften* erfüllt ist? Wer die Zeitung aufschlägt, wird mit den neuesten Versprechen der Bundesregierung konfrontiert: Erst kommt das Wissen und dann der Führungsplatz in der Bio- und Medizintechnik, so lautet die schlichte Fortschrittsparole. Ob Stammzellforschung oder Gen-Analysen, der politische Wille zu Wachstum und Bio-Gesellschaft ist unüberhörbar. Wer den Fernseher anstellt, sieht gleichwohl Berichte über Ereignisse, die eigentlich noch keine sind. Gen-Zentren aus aller Welt haben erneut eine »Arbeitsversion« des menschlichen Genoms publiziert. Veröffentlichungen in den dominierenden Fachzeitschriften *Nature* und *Science* sowie internationale Pressekonferenzen garantieren lärmende Aufmerksamkeit. *Tagesschau* und Nachrichtenagenturen melden vorläufiges Wissen und verbleibende Wissenslücken.

Nach gleichem Muster wurde im vergangenen Jahr Prominenz aus Forschung und Politik mit der Öffentlichkeit verschaltet und eine erste Genomversion beworben. In der aktuellen Medienshow wird unterhaltsam auch Neues geboten: Die wissenschaftlichen Institutionen haben sich nun nämlich darauf geeinigt, dass »der Mensch« nur über doppelt so viele Gene wie eine Fruchtfliege oder ein Fadenwurm verfügt. Andere sagen: Kein Grund zur Sorge! In der schönen, neuen Bio-Welt herrscht nicht mehr allein die Magie der großen Zahl aus einer schon vergangenen Industrieepoche, die bei nun nur etwa 30.000 »Genen« (statt der jahrelang verlautbarten 100.000) leicht zu narzistischen Kränkungen führen könnte. Schließlich gibt es hier genug »Komplexität« und »vielfältige Genprodukte«, die noch aufgeklärt werden müssen.

Die Botschaft an alle lautet: Die Wahrheit über »den Menschen« ist grenzenlos vermehrbar. Sie ist naturwissenschaftlich gesichert und nirgendwo anders zu bekommen. Wissenschaftlern als glaubwürdigen Wahrheitssuchern wird ein Kreditrahmen zugebilligt, der – falls nicht grobe Irrtümer ans Tageslicht kommen – keine Grenzen kennt. Im Zweifelsfalle ist die Zukunft, in der alle letzten »Rätsel« gelöst sind, einfach noch nicht erreicht. Das ist das Modell, an dem sich Politik und Ökonomie orientieren. Ein solches, immer vorläufiges Wissen zirkuliert dennoch wirksam in Ministerien und in den Medien. Ein gewaltiger Konsum von neuen Wahrheiten über »Gene«, »Stammzellen« und den »Menschen« ist die Folge. Dabei sind diese Wahrheiten halbwirklich, provisorisch. Im Spiel um zukünftige Erkenntnisse, Therapie- und Wohlstandsversprechen sind fast alle nur noch Zuschauer. Es verbindet sich der akademische Meinungsmarkt, geregelt durch kreditwürdige Institutionen wie Genomzentren und Universitäten, durch hoch gehandelte Publikationen an renommierter Stelle, durch Drittmittel und Medienpräsenz, mit der Öffentlichkeit.

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BioSKOP Schwerpunkt Lobbyarbeit und Sponsoring

Selbsthilfegruppen und Pharmafirmen arbeiten immer öfter zusammen 8
Korruption im Krankenhaus 11

Gentests

Krankenkasse und Uni-Humangenetiker starten Probelauf für Massen-Genchecks 14
Flüchtlinge zwangsgetestet 3

Euthanasie

Stadt Zürich verschafft »Sterbehelfern« Zutritt zu Alten- und Pflegeheimen 6
Interview mit Arzt Thomas Vömel zu Patientenverfügungen im Klinikalltag 4

Transplantationsmedizin

Arbeit der Kommissionen zur »Lebendorganspende« noch nebulös 12
Gericht urteilt: Keine Kostenerstattung für unzulässige »Überkreuz-Nierentransplantation« 13

Und außerdem...

Studienergebnisse zu Impfungen alarmieren Weltgesundheitsorganisation ... 7
Späte Lehren aus dem Eisinger-Würzburger Fall? 15
Initiativen und Kontakte 5
Veranstaltungen 16
Wunschzettel 16
BioSKOP im Juni 2001 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: <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, Erika Feyerabend, Ludger Fittkau,
Roberto Rotondo, Ruedi Spöndlin.
Sämtliche Beiträge in *BioSKOP* sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.
Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen
ISSN 1436-2368

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Die Kunst der perfekten Vermittlung

Wenige Experten bieten letzte Auskünfte für zahllose Laien und zementieren eine rücksichtslose Hierarchie des Wissens. Dennoch werden alle aufgefordert, mitzumachen und mitzuhoffen.

Bestes Beispiel ist die konforme Bio-Politik der rot-grünen Bundesregierung. Man lädt eilig zum »Dialog«, doch die forschungspolitischen Entscheidungen sind schon vorher gefallen.

Das Beteiligungsschauspiel bildet den letzten Akt. Die Mittel für die Genomforschung wurden während der Amtszeit von SPD und Bündnisgrünen vervierfacht, in den nächsten drei Jahren stehen über 870 Millionen Mark zur Verfügung. Auch die Wissenschaft ist längst im Produktionsrausch. Im nachhinein soll nun die erforderliche gesellschaftliche Zustimmung fabriziert werden. Man möchte die Wirklichkeitsmacht des halben Wissens durch den politischen Konsens besiegeln. Erst dann sind die Kunstprodukte aus dem Labor auch zur öffentlichen Tatsache geworden.

Ein zweifelhafter Höhepunkt im »Dialog« von Wissenschaft und Gesellschaft soll das Jahr 2001 werden, das Politik und Forschungslobby zum »Jahr der Lebenswissenschaften« ausgerufen haben. Der Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, die Deutsche Forschungsgemeinschaft, die Max-Planck-Gesellschaft und Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn (SPD) wollen – so ist zu lesen – die »Kunst der Vermittlung« pflegen. Geboten werden soll uns Wissenschaft »zum Anfangen, publikumsnah und kontrovers«.

Man erlebt gegenwärtig eine Art totaler Mobilmachung im öffentlichen Raum. Auf Marktplätzen, in Hallen und Geschäftsarkaden, zwischen »Bahnsteig und Fahrkartenschalter« werden Forschungsergebnisse präsentiert. Alles möglichst einfach, sinnlich erfahrbar. Ein Monolog der Wissenschaft ist es, der da stattfindet. Die einen reden, schreiben, zeigen. Die anderen, das Publikum, sollen hören, staunen, sehen. Unter Überschriften wie »Science Street« oder »Gen-Dschungel«, »Rätsel des

Lebens« und »Kosmos Gehirn« wird eine Alphabetisierungskampagne in Sachen Wissenschaft professionell organisiert. Eine Kreativagentur für Public Relations, Iser & Pusher, hat vier Millionen Mark zur Organisation von Großveranstaltungen erhalten, um diesen Monolog in Szene zu setzen.

Solche Spektakel reichen allein nicht aus, um das rot-grüne Konsensprojekt zu vollenden. Zur laufenden Demonstration von gesellschaftlicher Eintracht (die indes nicht vorhanden ist) will sich Bundeskanzler Gerhard Schröder nun einen »Deutschen Ethikrat« halten. (Siehe Seite

5) Die Passform für den Fortschritt sollen handlungsbereite LebenswissenschaftlerInnen, legitimationsfreudige

BioethikerInnen und profitorientierte Bio-Industrie gestalten – im »Dialog« mit Selbsthilfeorganisationen und Verbänden. Alle sollen beteiligt werden, damit das biopolitische Zukunftsprojekt ohne soziale Konflikte auskommt und alle gemeinsam die Welt so sehen, wie die Lebenswissenschaften sie permanent entwerfen.

Die Lage ist ernst, die Kehrseite der wissenschaftlichen Revolution droht hinter den Fassaden der Public Relations (Siehe Seite 8) aus dem Blick zu geraten: zum Beispiel Flüchtlinge und »Risikopersonen«, die mittels Genanalysen gesellschaftlich ins Abseits geraten (Siehe Seiten 3+14); zum Beispiel nicht besse-

rungsfähige Kranke, deren Existenz in den Ritzen der Lebenswissenschaften immer noch peinliche Fragen über den Tod aufwerfen. (Siehe Seiten 4+6)

Man erlebt gegenwärtig eine Art totaler Mobilmachung im öffentlichen Raum.

Die Kehrseite der wissenschaftlichen Revolution droht hinter den Fassaden der Public Relations aus dem Blick zu geraten.

Man kann sich fragen, wer noch zur zulässigen Menschen-Form gehört, die seit geraumer Zeit von den Lebenswissenschaften modelliert wird. Viele sind es nicht, die in das biomächtige Bildnis vom perfekten – oder zumindest perfektionierbaren – Menschen passen. Aus dem politischen Raum ist keine Opposition zu erwarten. Die rot-grüne Koalition übt sich in der Kunst der perfekten Vermittlung provisorischer Wahrheiten über den Menschen.

Erika Feyerabend (Essen) ist Journalistin und BioSkoplerin.

»...auf die Menschen zugehen und die Auseinandersetzung suchen«
»Bundesforschungsministerin Bulmahn hat vor anderthalb Jahren mit dem Stifterverband und den großen Wissenschaftsorganisationen die Initiative ›Wissenschaft im Dialog‹ ins Leben gerufen. Diese Initiative soll Wissenschaft und Forschung den Menschen näher bringen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sollen aus dem Elfenbeinturm kommen und vor Ort auf dem Marktplatz oder in Kaufhäusern, wie im letzten Jahr bereits geschehen, den Menschen erklären, woran sie forschen und warum Forschung für die Menschen von großer Bedeutung ist.

(...)

Darüber hinaus sind Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an den Universitäten und Forschungseinrichtungen aus der Industrie, aber auch die Lehrerinnen und Lehrer in den Schulen gefordert, sich an dem ›Jahr der Lebenswissenschaften‹ mit eigenen Veranstaltungen aktiv zu beteiligen. ›Überall in Deutschland soll deutlich werden, dass Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auf die Menschen zugehen und die Auseinandersetzung suchen«, erklärte Bulmahn.

aus der Pressemitteilung des Bundesforschungsministeriums vom 7. Februar, in der 2001 zum »Jahr der Lebenswissenschaften« ausgerufen wurde

Kontrolliertes Spucken in Essen

Ausländerbehörde zwingt Flüchtlinge, ihre Abstammung per Gentest nachzuweisen – Initiativen protestieren

In Essen haben Ausländerbehörde und Staatsanwaltschaft mindestens vierzig Menschen aus libanesischen Großfamilien zu Speichelprobe und Gentest gezwungen. Inzwischen ermitteln Datenschützer gegen die Ermittler.

Rund 612.000 Menschen leben in der Ruhrmetropole Essen, etwa 1.500 EinwohnerInnen sind libanesische Flüchtlinge. Ein Großteil ist nun öffentlich unter Pauschalverdacht gestellt worden. Denn Ausländerbehörde und Staatsanwaltschaft werfen den AsylbewerberInnen vor, falsche Angaben zu ihrer Nationalität gemacht zu haben. Statt aus dem Libanon, so die Verdächtigung der Ermittler, würden sie aus der Türkei oder aus Syrien stammen. Anfang des Jahres zwangen die Behörden, gestützt auf eine richterliche Anordnung, die erste Flüchtlingsgruppe zu Speichelabgabe und Gentest – zwecks Feststellung der Verwandtschaftsverhältnisse.

Die Zwangstests haben DatenschützerInnen alarmiert. »Was in Essen passiert ist, ist mir vorher noch nie zu Ohren gekommen und völlig überzogen«, sagt Thilo Weichert, Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Datenschutz. »So weit mir die Fakten bekannt sind«, so Weichert, »ist das Vorgehen sowohl der Staatsanwaltschaft als auch der Ausländerbehörde eindeutig unzulässig.« Inzwischen prüft auch die nordrhein-westfälische Datenschutzbehörde den Fall.

Der so genannte »genetische Fingerabdruck« wird in Einzelfällen seit 1997 im Zusammenhang mit Asylverfahren veranlasst. Auf Empfehlung des damaligen Bundesinnenministers Manfred Kanther (CDU) hatte die Innenministerkonferenz beschlossen, mittels Einsatz von Gentests illegalen Nachzug von Kindern zu verhindern. Damals ging es vor allem um kurdische Flüchtlinge aus dem Nordirak. Wer einen Familiennachzug beantragte, musste sich – überwiegend in der deutschen Botschaft in Ankara – einem Gencheck unterziehen. Diverse Ausländerbehörden, z. B. die Berliner, wollten Zwangstests auch bei Menschen anderer Nationalität einsetzen. Doch eine systematische genetische Erfassung fast einer gesamten Bevölkerungsgruppe ist bisher noch nicht bekannt geworden.

Die Essener Daten werden nach Weicherts Einschätzung auch in der Gen-Datei des Bundeskriminalamt (BKA) landen, die ursprünglich nur schwere Verbrechen wie Mord, Totschlag und Sexualstraftaten betreffen sollte. Was den Flüchtlingen vorgeworfen wird, nämlich »Falschbeurkundung«, sei »ein lächerliches Delikt«. Dies zeige, wozu die »BKA-Datei jetzt missbraucht werde«, sagt Weichert.

Gen-Fahnder haben Mitte Februar Rücken- deckung vom Bundesverfassungsgericht (BVerfG) erhalten. Die Karlsruher Richter entschieden, dass die Gen-Datei des BKA nicht gegen das Grundgesetz verstoße. In der Datei sollen gegenwärtig Gen-Profile von über 80.000 verdächtigen und verurteilten Menschen gespeichert sein. Allerdings betonte das BVerfG auch, dass Fachgerichte in jedem Einzelfall prüfen müssten, wer in der Gen-Datei erfasst werden dürfe und wer nicht. Die Speicherung sei nur zulässig, wenn es sich um schwere Straftaten handele und Wiederholungsgefahr bestehe. Selbst wenn Flüchtlinge eine Notlüge benutzen, um ihre schnelle Abschiebung zu verhindern, dürfte eine Wiederholungsgefahr sehr zweifelhaft sein.

Datenschutzbehörde prüft noch

Schon jetzt sind »Asylbewerber so intensiv erfasst durch eine Vielzahl von Dateien wie keine deutsche Gruppe«, sagt Datenschützer Weichert. Obendrein müssten Flüchtlinge Fingerabdrücke abgeben, die mit benachbarten ausländischen Polizeibehörden ausgetauscht werden können. Dass EURODAC, die geplante europäische Fingerabdruckdatei für Flüchtlinge, künftig auch durch den »genetischen Fingerabdruck« erweitert werden könnte, will Weichert nicht ausschließen – allerdings sei dies bislang noch nicht technisch machbar.

Um zu verhindern, dass die Essener Zwangstests bundesweit Schule machen, luden der Flüchtlingsarbeitskreis der evangelischen Kirche, Pro Asyl und weitere Organisationen gemeinsam mit BioSkop Anfang März zu einer Protestveranstaltung. Ein Prüfungsergebnis der NRW-Datenschutzbehörde lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor.

Von Ludger Fittkau (Essen), Journalist und BioSkopler

Ausweitungsoptionen

»Vom Vertrauen in den bundesdeutschen Rechtsstaat getragen, sieht denn auch (der Münchner) Strafrechtler Lorenz Schulz die Probleme hierzulande in den aufdämmernden Ausweitungsoptionen. Aus England hörte man schon vor Jahren Forderungen, die ganze männliche Bevölkerung von Großstädten genetisch zu erfassen. Denn dann, so der Vorstoß des Londoner Polizeichefs von 1992, könnten Sexualdelikte leichter aufgeklärt und Sexualtäter von vornherein abgeschreckt werden. Andere Stimmen wünschen genetische Fingerabdrücke von Sozialhilfeempfängern, Neugeborenen und schließlich von allen, die in ein Land einreisen, und jedem, der einen Personalausweis beantragt. Detlef Nogala (Kriminologe aus Freiburg) befürchtet, dass in fünfzehn Jahren Volks-DNA-Datenbanken Wirklichkeit sein werden.«

aus dem von Milos Vec verfassten Hintergrundbericht »Der beste Detektiv der Welt«, erschienen am 8. Februar 2001 in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung



Im **BioSkop-Interview:**
Thomas Vömel

»Auf einmal war eine Patientenverfügung da ...«

Erfahrungen aus einem Dortmunder Krankenhaus

»Der Sterbehilfe gefährlich nahe«

»Menschenverachtende Maßstäbe« wirft der Verein für gesunde Ernährung und Diätetik (VFED) dem Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen vor. Der VFED, in dem 2.200 Diätassistenten, Ernährungsberater und Ernährungsmediziner organisiert sind, kritisiert geplante Änderungen der Arzneimittel-Richtlinien, in denen festgelegt wird, unter welchen Voraussetzungen bei welchen Erkrankungen Trink- und Sondennahrung verordnet und erstattet werden darf.

Einige Leistungsausschlüsse und Vorgaben kommen nach Ansicht des VFED-Vorsitzenden Sven-David Müller, »der Sterbehilfe gefährlich nahe«. So sollen künftig Angehörige von Schwerstkranken entscheiden, ob der Patient Sondennahrung bekommen soll oder nicht. »Praktisch bedeutet diese Formulierung«, kritisiert Müller, »der Großneffe darf der reichen Erbtante die Spezialnahrung verweigern.« Außerdem wendet sich der VFED gegen die Bundesausschuss-Vorgabe, derzufolge Patientenverfügungen zu berücksichtigen seien. »In Deutschland«, stellt der VFED klar, »gibt es aber überhaupt keine rechtsgültige Patientenverfügung. Deshalb kann ein Arzt sich gar nicht darauf stützen.«

Thomas Vömel ist seit fast 14 Jahren leitender Arzt am Hütten-Hospital in Dortmund. Er arbeitet in einer Abteilung für geriatrische Medizin, in der alte Menschen medizinisch behandelt und versorgt werden. Ärzte und Pflegekräfte werden im Alltag zunehmend mit Patientenverfügungen konfrontiert, obwohl solche Papiere bisher rechtlich unverbindlich sind. Wie sie damit umgehen, erläutert Thomas Vömel in einem **BioSkop-Gespräch**, das Erika Feyerabend und Ludger Fittkau mit ihm geführt haben.

BioSkop: Haben Sie hier im Krankenhaus Erfahrungen mit Patientenverfügungen gemacht?

Thomas Vömel: Ja. Was in den Verfügungen steht, kann sehr vielfältig sein. Wenn es eine vorgedruckte irgendeiner Vereinigung ist, kann es natürlich auch sein, dass da erst einmal nicht der Wille des Patienten dahinter steht. Vordrucke der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben zum Beispiel vertreten ja nicht unbedingt das Wohl eines Einzelnen, sondern die Politik der Organisation.

BioSkop: Im Kern geht es in den Verfügungen doch vor allem um Behandlungsbegrenzung?

Vömel: Das ist richtig, das ist ja das Problem. Im Herbst hatten wir eine Patientin mit einer sicherlich nicht mehr heilbaren Lungenerkrankung. Die Frau hatte eine 08/15-Verfügung. Sie wollte nicht gequält, aber sie wollte gerettet werden. Wir haben ihr gesagt: »Es kann sein, dass Sie von der Beatmungsmaschine nie wieder weg kommen und sterben. Was wollen Sie?« Und dann sagte sie: »Auch wenn es mir so schlecht geht, ich möchte auf alle Fälle künstlich beatmet werden.«

BioSkop: Was aber tun Sie, wenn sich jemand nicht mehr äußern kann?

Vömel: Wir haben ein Problem, wenn die Angehörigen schwerst dementer Patienten sagen: »Wir wollen nicht mehr, dass die Großmutter oder die Tante gequält wird. Sie hat das

früher so geäußert, deswegen soll sie jetzt keine PEG bekommen.« Die PEG ist eine Sonde, die durch die Bauchdecke geht und ermöglicht, dass der Patient Flüssigkeiten und Kalorien bekommt. Die Alternative ist, die Leute verdursten zu lassen. So eine PEG zu legen, ist ein einwilligungspflichtiger Eingriff. In meinen Augen ist die Anwendung der PEG nicht eine Verlängerung des Lebens unter unwürdigen Bedingungen. Wenn ein schwer Dementer kompetent und richtig versorgt wird, im Heim, im Krankenhaus, wo auch immer, dann ist er glücklich – oder die Betreuenden haben was falsch gemacht.

BioSkop: Kommt die Entscheidung pro Magensonde oft auf Sie zu?

Vömel: Wir legen viele dieser PEG's, wenn jemand nicht richtig essen und trinken kann, beispielsweise nach einem Schlaganfall. Das ist wichtig, damit die Patienten keine Lungenentzündungen bekommen. Wir haben hier dreieinhalb Stellen für Sprachtherapie, und die Mitarbeiter wenden einen Großteil ihrer Arbeitszeit für Schlucktraining auf. Aber die Devise von Sozialpolitik und Krankenkassen

lautet heute vorwiegend: »ablehnen und sparen«.

BioSkop: Aber entscheiden wird doch letztlich der medizinische Experte?

Vömel: Wenn ein Patient schwer krank ist und ein

Patiententestament hat, dann würde sich doch die Frage stellen: Hole ich einen Rettungsdienst oder nicht? Die Angehörigen, die Betreuenden in einem Altenheim oder zu Hause können im Prinzip auch entscheiden. Aber wenn der Rettungsdienst geholt wird, hat der Arzt nicht mehr die Aufgabe, erst mal akribisch nachzuforschen, ob denn alles mit dem Patiententestament stimmt.

BioSkop: Geht immer alles mit rechten Dingen zu, wenn eine Verfügung vorgezeigt wird?

Vömel: Ich habe es auch schon erlebt, dass aufgrund von internen Auseinandersetzungen in einer Familie auf einmal eine Patientenverfügung da war, der Betroffene sie aber nicht →

»Ich denke, dass unter einer kompetenten Schmerztherapie die Frage nach einem Behandlungsabbruch sich erübrigt.«

BioethiKrit ...

... ist der Name einer Mailingliste, die Dr. Pedro de la Fuente aus Neu-Ulm ins Leben gerufen hat. »Die BioethiKrit-Newsliste«, heißt es in der »Charta« zur Nutzung derselben, »dient dem schnellen Austausch von Kurznachrichten per E-Mail unter Personen und Organisationen, die der Bioethik-Konvention des Europarats und dem sich daraus ergebenden Menschenbild kritisch gegenüberstehen.«

Manche Menschen (miss-)verstehen Mailinglisten als virtuelle Bühne, um Eitelkeiten und polemische Neigungen öffentlich ausleben zu können. Solche ZeitgenossInnen haben bei BioethiKrit aber keine Chance: »Meinungen und erst recht Diskussionen sind auf dieser Liste nicht erwünscht«, legt die Charta eindeutig fest. Vielmehr sollen die verbreiteten E-Mails sachlich informieren, zum Beispiel Inhalte interessanter Internet-Seiten zusammenfassen und auf sie verweisen. Dieses Konzept funktioniert, inzwischen schon über ein Jahr.

Wer neugierig auf BioethiKrit geworden ist, sollte im Internet mal die Adresse www.fuente.de ansteuern. Dahinter steckt Pedro de la Fuentes Homepage, die eine Fülle interessanter Informationen zur Bioethik-Debatte (und auch zum Tierschutz) bereit hält. Von dort geht es dann per Link und Klick weiter zu BioethiKrit.



Deutscher Ethikrat? Nein danke!

Gerhard Schröder hat angekündigt, er wolle beim Bundeskanzleramt einen »Deutschen Ethikrat« einrichten, der »Stellungnahmen für politisches und gesetzgeberisches Handeln« im Bereich der »Lebenswissenschaften« abgeben solle. Der Kanzler selbst will die Mitglieder berufen – neben Forschern, Ärztfunktionären, Ethikern und Juristen sollen auch Vertreter aus Industrie, Gewerkschaften, Verbraucherschutz und Behindertenverbänden mitreden dürfen.

Der Verein *Aktion Ethik-Charta* hält Schröders Plan für eine »Brückierung der bestehenden parlamentarischen Enquete-Kommission zu Fragen der Bioethik«. Dieses Gremium aus PolitikerInnen und WissenschaftlerInnen, das von Initiativen und Verbänden gefordert und im Frühjahr 2000 vom Bundestag eingesetzt worden war, gilt als einigermaßen ausgewogen.

Aktion Ethik-Charta und die Tübinger Initiative gegen die geplante Bioethik-Konvention hoffen, dass engagierte BürgerInnen den Ethikrat noch verhindern können – und zwar mittels massenhafter Protestbriefe an Bundesregierung und Bundestagsabgeordnete.

Wer mitmachen will, erhält weitere Informationen bei der Tübinger Initiative, c/o Dr. Rolf Lorenz, Telefon 0 70 71- 60 01 11 sowie bei Aktion Ethik-Charta, c/o Martin Britsch, Tel. 0 70 72-48 90.



Wissen und Vertrauen

»Und genauso, wie der Landwirt am Ende nur überleben wird, wenn der Kunde seinem Produkt Vertrauen schenkt – genauso kann auch eine Gentechnik nur akzeptiert werden, wenn die Menschen dieser Wissenschaft vertrauen.« Und das geht nur, wenn sie wissen – um die wissenschaftlichen Erkenntnisse einerseits. Aber auch um ihr Aufgehoben-Sein in einer guten, solidarischen Gesellschaft. In der jeder und jede am Wissen teilhat, am Wohlstand – aber auch an der Kritik.«

aus einem Aufsatz von Bundeskanzler Gerhard Schröder (SPD), publiziert am 18. Januar 2001 im Feuilleton der Süddeutschen Zeitung

→ unterschrieben hatte. Meistens ist es ja so: Der Rettungsdienst wird geholt, der Patient kommt auf die Intensivstation und hängt dann an der Behandlungsmaschine. Oft dauert es nur einen Tag oder zwei Tage, bevor Angehörige mit der Frage kommen: »Unser Vater hat doch hier ein Patiententestament, bitte schnallen Sie ihn jetzt von allen Geräten ab.« So geht es aber auch nicht. Das wäre ja eine aktive Tötung.

BioSKOP: Können Sie sich Situationen vorstellen, in denen Sie nicht mehr behandeln?

Vömel: Wenn jemand eine Diagnose hat, ohne Perspektive, dann würde ich ihn nicht künstlich beatmen. Das ist das Agreement eigentlich.

BioSKOP: Die Forderung, Patientenverfügungen verbindlicher zu machen, werden lauter. Glauben Sie, dass dabei auch ökonomische Gründe eine Rolle spielen?

Vömel: Es ist durchaus so, dass jemand, der 95 Jahre alt ist und seine Prothese kaputt macht, von seinem Sachbearbeiter der Krankenkasse gesagt bekommt: »Das lohnt sich für Sie doch gar nicht!« Und erst, wenn die Angehörigen

oder der Patient selber auf die Barrikaden gehen, wird die Sache genehmigt. Und in diesem Zusammenhang wird halt auch diese Bewegung, niemanden quälen zu wollen, politisch genutzt.

BioSKOP: Denken Sie, dass eine gute Schmerztherapie den Ruf nach Behandlungsabbruch beeinflussen kann?

Vömel: Lange wurde den Ärzten vorgeworfen, sie würden zu wenig Morphium verschreiben. Wie man mit bestimmten therapeutischen Möglichkeiten umgeht, ist ein Problem des Lernens, und das braucht Zeit in der Medizin. Das eigentliche Problem sehe ich woanders: nämlich dort, wo noch therapiert werden könnte, aber man einen Menschen nicht quälen möchte, der Hintergrund ist, dass man Geld sparen möchte oder auch das eigene Leiden, das eigene Erleben und das Leiden des anderen nicht mehr ertragen will oder kann. Ich denke, dass unter einer guten und kompetenten Schmerztherapie die Frage nach einem Behandlungsabbruch sich erübrigt.



Anzeige gefällig?

Sie können in **BioSKOP**
insерieren!

Rufen Sie uns an:
Tel. (0201) 53 66 705

EXIT im Altersheim

Die Stadt Zürich verschafft Sterbehilfeorganisationen Zutritt zu kommunalen Alten- und Pflegeeinrichtungen

Von Ruedi Spöndlin (Basel), Journalist und Jurist, Redaktor der Zeitschrift Soziale Medizin (Postfach, CH-4007 Basel www.sozialemedizin.ch)

»Privatbereich«

»Wenn in ganz wenigen Einzelfällen trotzdem noch der Wunsch besteht, mit Hilfe einer Sterbehilfeorganisation zu sterben, so soll dies dort möglich sein, wo die betroffenen Menschen leben. Obwohl diese Menschen in einer von der Stadt geführten Institution leben und wohnen, trifft es nicht zu, dass damit der Suizid in den öffentlichen Bereich gebracht wird. Das Alters- oder Krankenhaus ist nämlich das Zuhause dieser Menschen und gehört damit zu ihrem Privatbereich.«

Erläuterung von Robert Neukomm, Vorsteher des Gesundheits- und Umweltschutzdepartements der Stadt Zürich in seinem Beitrag für die Neue Zürcher Zeitung vom 29. November 2000. Unter der Überschrift »Eine menschenwürdige Lösung« rechtfertigte Neukomm die Neuregelung des Stadtrates von Zürich, die Sterbehilfeorganisationen den Zugang zu den kommunalen Alters- und Pflegeheimen ermöglicht.

Die Tötung auf Verlangen steht in der Schweiz auf der politischen Tagesordnung. Und in den kommunalen Alters- und Pflegeheimen von Zürich wird neuerdings SuizidhelferInnen Einlass gewährt.

Beihilfe zur Selbsttötung ist in der Schweiz nicht strafbar, sofern sie nicht aus »selbstsüchtigen Beweggründen« erfolgt. Diese Rechtslage macht sich die Sterbehilfeorganisation EXIT zunutze, zu deren Tätigkeitsfeld unter anderem die so genannte Freitodhilfe gehört. Auf ihrer Internetseite steht wörtlich: »EXIT verpflichtet sich, jedem Mitglied, entsprechend seinem Zustand und persönlichen Entscheid, ein humanes Sterben zu ermöglichen – und sei es durch Freitod.«

Die Selbsttötung erfolgt durch ein Medikament, das EXIT beschafft, da es nur von wenigen Apotheken abgegeben wird. Die sterbewillige Person muss dazu über ein ärztliches Rezept verfügen. Weigert sich der Hausarzt/die Hausärztin, dieses auszustellen, übernehmen das die EXIT-Vertrauensärzte. Den weiteren Ablauf umschreibt EXIT so: »Der Freitodbegleiter oder die Freitodbegleiterin von EXIT wird dann – immer in Anwesenheit von Angehörigen oder einer Drittperson – am vereinbarten Sterbedatum dem Patienten das Medikament überbringen und bis zum Tode bei ihm bleiben. Da es sich beim Freitod immer um einen so genannten aussergewöhnlichen Todesfall handelt, wird unmittelbar nach der Feststellung des Todes die Polizei benachrichtigt. Dieses korrekte Vorgehen hat bisher noch nie zu einem gerichtlichen Nachspiel geführt.« Anzumerken ist, dass EXIT politisch durchaus Gewicht hat. Die umtriebige Sterbehilfeorganisation hat in der gesamten Schweiz rund 50.000 Mitglieder.

Um die Freitodhilfe von EXIT zu unterbinden, verbot der Zürcher Stadtrat 1987 den SuizidhelferInnen den Zutritt zu den städtischen Alters- und Pflegeheimen. Dieses Verbot gilt seit Anfang dieses Jahres nicht mehr. Denn der amtierende Zürcher Stadtrat hat Ende Oktober beschlossen, in den städtischen Alters- und Pflegeheimen die Beihilfe zur Selbsttötung wieder zuzulassen. Er begründet dies mit dem

Selbstbestimmungsrecht der HeimbewohnerInnen. Was im Privathaushalt erlaubt sei, solle im Altersheim nicht verboten werden. Die BewohnerInnen sollten sich im Heim schließlich zuhause fühlen. Der Direktor der städtischen Altersheime, in denen rund 2.000 Menschen leben, erklärte in einer Fernsehsendung, jedes Jahr hätten ein bis zwei HeimbewohnerInnen einen begleiteten Suizid gewünscht. Sie hätten bisher das Heim zur Selbsttötung verlassen müssen, was sowohl von den Betroffenen als auch von den Angestellten als unwürdig empfunden worden sei. Als Vorsichtsmaßnahme hat der Stadtrat immerhin festgelegt, dass die Suizidhilfe bei Zweifeln an der Urteilsfähigkeit der betroffenen Person unterbleiben müsse und dass die Angestellten der Heime in keiner Weise daran mitwirken dürfen.

Selbsttötung auf Bestellung

Der Entscheid des Stadtrats löste eine Protestwelle aus. Gewichtige Stimmen äusserten sich ablehnend, etwa die Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie, die Konferenz der Chefärzte der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich sowie die katholischen und protestantischen Spitalseelsorger. Sogar der Chefredaktor der Neuen Zürcher Zeitung (NZZ), der weltweit angesehenen Meinungsführerin der bürgerlichen Schweiz, ging in seinem Leitartikel zum Jahreswechsel auf das Thema ein. Nach einer ausführlichen Analyse der weltpolitischen Lage schrieb er: »... sträubt man sich, nebenbei gesagt, weiterhin gegen die Vorstellung, dass Ärzte von »Exit« künftig erlaubten Zugang zu öffentlichen Altersheimen haben sollen, um Suizid auf Bestellung vollziehen zu helfen. Da verfehlt ein alter Beruf seine Berufung«. Auch in den Leserbriefspalten schlug das Thema grosse Wellen, wobei die ablehnenden Reaktionen eindeutig überwogen. Viele Zuschriften stammten von ÄrztInnen.

Vor allem die Fachleute aus Psychiatrie und Alterspflege begründen ihre Ablehnung des stadträtlichen Entscheids damit, dass Suizidhilfe im Heim einen Nachahmereffekt haben könne. Die HeimbewohnerInnen, die ohnehin oft von Depressionen befallen würden, könnten sich zur Annahme der Suizidhilfe gedrängt fühlen. ➔

→ Diese Befürchtung ist nicht ohne Grund. EXIT hat durchaus missionarische Züge, und ihren Freitodhelfern ging oft jegliche Sensibilität ab. Vor rund zwei Jahren wollte ein EXIT-Vorstandsmitglied beispielsweise einer 30jährigen, körperlich gesunden Frau Hilfe zur Selbsttötung leisten, die an einer Depression litt. Nur durch Einschreiten des Kantonsarztes, der die Frau zwangsweise in die psychiatrische Klinik einwies, konnte der Tod im letzten Moment verhindert werden. Heute erklärt der EXIT-Geschäftsführer zwar, man habe aus derartigen Fehlern gelernt. Die Organisation hat sich tatsächlich eine Ethikkommission zugelegt und fällt seltener durch extreme Äußerungen auf. Die Problematik, dass Sterbe- und Suizidhilfe sozusagen als »Konsumgut« angeboten werden, bleibt aber bestehen.

Auf niederländischen Spuren?

Auch auf einer anderen Ebene steht Sterbehilfe in der Schweiz zurzeit auf der politischen Agenda. Das nationale Parlament muss demnächst darüber befinden, ob die Tötung auf Verlangen (die in der Schweiz wie in Deutschland bisher verboten ist) unter gewissen Umständen für straffrei erklärt werden soll – ähnlich wie in den Niederlanden. 1994 hatte der sozialdemokratische Abgeordnete Victor Ruffy eine solche Liberalisierung verlangt. Die Regierung setzte daraufhin eine Expertenkommission ein, welche in ihrem Schlussbericht vom März 1999 die Forderung nach Strafbefreiung mit knapper Mehrheit unterstützte. Die Regierung selbst sprach sich im Juni 2000 allerdings dagegen aus. Trotzdem will sie die Frage dem Parlament vorlegen. Inzwischen hat Franco Cavalli, Chef der sozialdemokratischen Fraktion, mit einem Vorstoß nachgedoppelt, welcher ebenfalls verlangt, die Tötung auf Verlangen durch ÄrztInnen unter gewissen Umständen für straffrei zu erklären.

Wie das Parlament entscheiden wird, ist schwer vorauszusagen. Die Parteizugehörigkeit der Abgeordneten wird in dieser Frage nur eine untergeordnete Rolle spielen. Als pragmatisches Argument wird oft vorgebracht, da in der Schweiz die Suizidhilfe legal sei, bestehe gar kein Handlungsbedarf. Dies könnte für diejenigen ausschlaggebend sein, die nicht gerne Farbe bekennen. Falls sich das Parlament trotzdem für eine Strafbefreiung entscheiden würde, könnten 50.000 Stimmberechtigte per Unterschriftensammlung eine Volksabstimmung erwirken.

Erhöhtes Risiko, früher zu sterben

Kinder, die gegen Keuchhusten, Diphtherie, Tetanus (Wundstarrkrampf) und Polio (Kinderlähmung) geimpft worden sind, haben im westafrikanischen Staat Guinea-Bissau ein nahezu doppelt so hohes Sterblichkeitsrisiko wie ungeimpfte AltersgenossInnen. Das haben dänische ForscherInnen mit epidemiologischen Methoden ermittelt. Konsequenzen prüft nun die Weltgesundheitsorganisation (WHO).

Rund 15.000 Frauen und ihre Neugeborenen waren in die Studie einbezogen worden. Das Forscherteam um den Anthropologen Peter Aaby hatte zwischen 1990 und 1996 regelmäßig überprüft, ob die Kinder noch leben und dies in Bezug zu den erhaltenen Impfungen gesetzt.

»Praktisch alle Kinder«, erläuterte Aaby zu den Todesfällen, »hatten hohes Fieber und starben an Malaria, Durchfall und anderen Infektionskrankheiten.« Hintergrund könne eine Schwächung der Infektionsabwehr sein, die durch die Impfungen ausgelöst worden sein könnte. Den Impfstoffen ist die Hilfsstoffsubstanz Aluminium-Hydroxid zugesetzt, welche die so genannte »Th2-Antwort« des Immunsystems fördern soll. Befürchtet wird, dass damit aber die »Th1-Antwort«, die zur Infektionsabwehr nötig ist, geschwächt werden könnte. Mögliche Nebenwirkungen von Aluminiumsalzen sind auch in den Industriestaaten bekannt, hier wird ein Zusammenhang mit Allergien vermutet.

Die WHO, deren Impfpläne weltweit großen Einfluss haben, reagierte alarmiert auf die Studienergebnisse, die das renommierte *British Medical Journal* im Dezember veröffentlicht hatte. WHO-Direktor Peter Folb hat inzwischen eine »Task Force« aus ExpertInnen eingerichtet. Sie sollen weltweit Forschungsergebnisse auswerten und überprüfen, ob und inwieweit die in Guinea-Bissau ermittelten Ergebnisse auch in anderen Staaten zutreffen. Untersucht werden soll zudem der Zusammenhang verschiedener Impfungen mit so genannten Autoimmunerkrankungen und Allergien, die verstärkt in Industriestaaten auftreten.

»Einseitig untersucht«
»Impfungen sind die letzten 50 Jahre von der Wissenschaft recht einseitig untersucht worden. (...) Der Einfluss des Impfens auf das Langzeit-Überleben ist bislang aber kaum berücksichtigt worden.«

Einschätzung von John Clements vom Global Advisory Committee on Vaccine Safety der WHO (Beratungsgremium zur Impfsicherheit der Weltgesundheitsorganisation). Clements Aussagen sind nachzulesen im Beitrag »Ist Impfen lebensgefährlich?« von Bert Ehgartner, den der Internet-Dienst www.surfmed.de am 22.1.2001 veröffentlicht hat.

Ungleiche Partner

Geld, Wissen, Marketing – Wie Pharmaunternehmen und Selbsthilfegruppen zunehmend zusammenarbeiten

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin
und BioSkoplerin

Reserviert

Wer sich im Internet auf die Adresse www.selbsthilfe.de verirrt, landet beim Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie. Denn der BPI hat – in »seinem Bestreben, sich als Partner der Selbsthilfegruppen zu etablieren« – vorsorglich die einprägsame Adresse im world wide web für sich reservieren lassen. www.selbsthilfe.de soll, so verspricht der BPI, den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen künftig »eine moderne Plattform zur Informationsbeschaffung und zum Informationsaustausch« bieten – auf Kosten des BPI, versteht sich. Noch sind die angekündigten Internetseiten allerdings leer.

In medizinischen Einrichtungen wird nicht nur geheilt, gelindert oder gepflegt. Besonders das Krankenhaus ist Ort der Forschung und des Marktes für neue Medikamente, Produkte und Verfahren. Hier, wo es auch um viel Geld und Karrieren geht, reicht die Liaison zwischen Pharmamanagern und Kliniken mitunter bis zur Korruption – Skandale werden gelegentlich öffentlich und sorgen für Unruhe auch bei den Lobbyisten. (Siehe Seite 11) Vergleichsweise neu und unbemerkt ist dagegen die Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitsindustrie. Auch hier fließen Gelder, zirkuliert Wissen und blüht das Marketing – allerdings zwischen ungleichen Partnern.

Jedes zehnte Pharmaunternehmen kooperiert hierzulande mit Selbsthilfeorganisationen. Dass solches Engagement nicht selbstlos ist, erfährt man, wenn man im Internet die Homepage des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie (BPI) besucht. Dort träumt der BPI von »direktem Patientenmarketing mit geringsten Streuverlusten«. Im Klartext heißt das: Für verschreibungspflichtige Medikamente werben die Firmen direkt im Selbsthilfeverband. Damit nicht genug: Der BPI will auch Bedarf an neuen Medikamenten schaffen, bevor diese überhaupt auf dem Markt sind. »Überzeugendes Prä-Marketing« heißt das im Jargon der WerbestrategInnen. Obendrein wünscht sich der Dachverband der Pharmaindustrie »Risikominimierung bei eventuell auftretenden Nebenwirkungen« – dafür sorgen soll die beruhigende »Stellungnahme der Selbsthilfegruppe«.

Ihre Lobbyarbeit zwecks Vermarktung eigener Produkte lassen sich die Pharmamultis gern was kosten: Sie spenden, finanzieren Selbsthilfe-Kongresse und bieten sogar Grundkurse zum Sponsoring an. Aus den Marketingkassen der Konzerne fließt weltweit immer mehr Geld in so genannte non-profit-Organisationen, was mittlerweile den Löwenanteil der PR-Budgets ausmacht.

Meist leiden Selbsthilfeorganisationen an chronischem Geldmangel. Wo das Geld knapp und die Suche nach gesellschaftlicher Anerkennung groß ist, können Zonen entstehen, die mit dem Gedanken der Selbstvertretung und Stärkung von PatientInnen nicht mehr viel gemein haben. Einige Beispiele haben wir aufgespürt.

Die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. ist nach eigener Darstellung eine »reine Selbsthilfevereinigung«; sie vertritt 20.000 Mitglieder. 250.000 PatientInnen leben hierzulande mit dieser Erkrankung, bei weiteren 100.000 Menschen soll das Leiden bisher unerkannt geblieben sein. Alle Zeichen stehen hier auf Wachstum, vor allem der Mitgliederzahlen und der Forschung, wobei letztere gern mit breiter und effektiver Behandlung gleich gesetzt wird. In »enger Zusammenarbeit mit der Pharmazeutischen Industrie aber auch mit der Öffentlichkeit und der Politik« will die Parkinson Vereinigung ihre Ziele erreichen.

Professionelles Problemmarketing

Wachstumsperspektiven sind auch für jene 15 Pharmafirmen interessant, die sich zu einem »Sponsor-Zirkel« zusammengefunden haben, um die PR-Firma Edelman mit der »Aufklärung der Öffentlichkeit über die häufigste neurodegenerative Erkrankung« zu beauftragen. Alles was Rang, Namen und Marktinteressen hat, ist vertreten: von Hoffmann-La Roche über Lilly Deutschland bis Schering und SmithKline Beecham. Edelman managt das »Problem« Parkinson ebenso professionell wie andernorts Regierungskrisen, Imageverluste von Firmen und PolitikerInnen oder Umweltkatastrophen. Seit 1997 realisiert das Unternehmen öffentliche Kampagnen in Sachen Parkinson. Da wird ein Parkinson-Tag ins Leben gerufen, Radio- und Fernseh-Beiträge werden provoziert, prominente Fürsprecher wie ARD-Moderator Ulrich Wickert gewonnen, forschende MedizinerInnen in Telefonaktionen für Produktwerbung eingebunden.

1999 war für Edelman ein erfreuliches Jahr, man kann Erfolge auf ganzer Linie verkünden. Denn die Integration der Firmenlogos im



→ Kampagnen-Feldzug ist gelungen: »Hinsehen – Handeln – Helfen«, eine Partneraktion der Deutschen Parkinson Vereinigung (und des Sponsor-Zirkels). 4.000 neue Mitglieder hat der Selbsthilfeverband gewonnen. Auch die PR-Firma profitiert. Neben Geld für den lukrativen Auftrag heimste sie auch einen Preis für ihre exzellenten Public Relations ein, die anvisierte Kommunikationsziele und Geschäftsabsichten der Auftraggeber harmonisch miteinander verbunden haben. Solche Ehren sind bares Geld wert, sie befördern neue Aufträge im hart umkämpften Marketinggeschäft.

Fortschrittsallianzen

Wer die Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) aufschlägt, der blickt auf ein Liebespaar: »Multiple Sklerose? Wir lassen Sie nicht allein! Aufklären, beraten, helfen«, heißt die Botschaft unter dem Bild. Das »Industrieforum Multiple Sklerose«, bestehend aus den Unternehmen Aventis, Biogen, Schering, Serono und Teca, macht mit bei der bundesweiten PR-Kampagne der DMSG. Die Zahl der MS-PatientInnen in Deutschland wird auf mindestens 120.000 geschätzt – aus Unternehmersicht eine potenzielle KonsumentInnenchaft für neue Pharmaka.

Pionier auf diesem Markt ist die Schering AG mit dem Gentech-Medikament Interferon Beta 1b-Betaferon. Seit 1997 konkurriert Biogen mit ihrem Präparat AVONEX, 1998 stieg Serono mit REBIF in das Geschäft ein. Alle drei Hersteller werben in der Verbandszeitschrift für ihr Unternehmen und können auch direkt über Links von der Internetseite der DMSG angesteuert werden – ein Selbsthilfeverband als Werbefläche. Für solchen Service zahlt Serono auch außer der Reihe. Der nordrhein-westfälische Landesverband der DMSG nahm auf der Mitgliederversammlung einen Serono-Scheck über 10.000 DM entgegen, berichtete das *MS-Magazin NRW* in seiner Ausgabe 4/00.

In den jüngsten Leitlinien der DMSG wird die »partnerschaftliche Kooperation mit pharmazeutischen Firmen« ausdrücklich begrüßt. Offiziell abgelehnt werden einseitige Darstellungen zugunsten eines Produktes. Informationen über klinische Studien dürfen nur »unabhängige Personen« geben, als solche sollen beispielsweise Mitglieder des Ärztlichen Beirates der DMSG gelten. Hier dominiert die »Klinische Forschungsgruppe für multiple Sklerose und Neuroimmunologie« der Würzbur-

ger Universitätsklinik. Klaus V. Toyka, Peter Rieckmann und Ralf Gold, dort allesamt Spezialisten für MS-Forschung, publizieren im Verbandsorgan *Aktiv* positive Berichte über klinische Studien mit AVONEX und raten zu einem möglichst frühen Einsatz des Präparates. (nachzulesen in *Aktiv 4/2000*) Solche wissenschaftlichen Empfehlungen fördern die Glaubwürdigkeit des Herstellers, denn der Ärztliche Beirat gilt ja als unabhängig. In den Therapieempfehlungen zur Behandlung von MS, die maßgeblich von den Würzburger Forschern verfasst wurden, finden Betaferon und REBIF positive Erwähnung. Die Nebenwirkungen, so die Botschaft, seien kontrollierbar. Für ihre unentgeltliche Arbeit in der Selbsthilfegruppe werden die Würzburger Wissenschaftler denn doch belohnt: Die DMSG finanziert einen Teil ihrer Forschungsprojekte.

Aus dem Raum des Ärztlichen Beirates, der das Monopol auf Krankheitsbeschreibung und angesagte Therapien inne hält, wird heute schon Bedarf für Zukünftiges geschaffen: »Prä-Marketing« für den therapeutischen Einsatz embryonaler Stammzellen. »Für die Behandlung der Multiplen Sklerose« hätten sie »große Bedeutung«, orakelt in *Aktiv 3/2000* Professor Reinhard Hohlfelder vom Institut für Klinische Neuroimmunologie in München/Großhadern und Mitglied im Ärztlichen Beirat der DMSG.

Offensive Parteinahme

Im Frühjahr 1994 wurde ein erster Entwurf der Bioethik-Konvention des Europarates öffentlich. Die darin enthaltene Erlaubnis, altersdemente, komatöse oder geistig behinderte Menschen zum reinen Erkenntnisgewinn beforschen zu dürfen, stieß auf heftige Kritik. 1995 gaben die Professoren Hanfried Helmchen und Hans Lauter ein Buch heraus: »Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen?« Vor allem Mitglieder der Hirnliga e.V., einer Vereinigung forschender Psychiater, sowie die damalige Vorsitzenden der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. demonstrierten Geschlossenheit: Die »kommende Demenzepidemie«, die »zu Belastungen unseres Gesundheits- und Sozialsystems« führe, erfordere höchsten Forschungseinsatz. Eine »soziale Verpflichtung« und »die Solidarität mit den Erkrankten zukünftiger Generationen« könne auch dem nicht einwilligungsfähigen Kranken unterstellt werden, meinten die Experten.

Weg geebnet

»Der BPI hat seit dem Herbst 1996 unter dem Slogan ›BPI – Partner der Selbsthilfe‹ mittlerweile 15 Veranstaltungen mit insgesamt 1.750 Teilnehmern zum Thema ›Überzeugende Öffentlichkeitsarbeit und sinnvolle Sponsorensuche für Selbsthilfegruppen‹ durchgeführt. Bei diesen Seminaren engagierte sich der Verband ganz bewusst nicht in seiner eigentlichen Domäne, den Arzneimitteln, sondern es geht ihm um das Vermitteln von Kompetenz: Der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Somit standen die gutbesuchten Veranstaltungen unter dem Motto: Hilfe zur Selbsthilfe.

Die Resonanz ist außergewöhnlich positiv. Die Nachfrage nach den Seminaren ist größer als das Angebot. Somit hat der Verband einen ersten Schritt auf viele Selbsthilfegruppen machen können und so den Weg für mögliche Kooperationen zwischen ihnen und der Industrie geebnet.«

aus dem Beitrag »Sensible Partner: Selbsthilfegruppen. Kooperationen für beide Seiten attraktiv gestalten«, der im November 1998 in »Medikament & Meinung« erschien. Die Zeitschrift wird vom Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) herausgegeben, Autor Gerd Thomas ist Geschäftsführer einer GmbH, die Beratungsleistungen im Gesundheitswesen anbietet und auch Selbsthilfekongresse veranstaltet.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

Verlässlicher Partner

»Den mit uns kooperierenden Personen und Einrichtungen in der Ärzteschaft, Industrie und Behörden wollen wir ein verlässlicher Partner sein.«

aus dem Leitbild der Deutschen Morbus Chron/Colitus ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.

Tipps zum Weiterlesen

Hintergründe zu Sponsoring von Pharmaunternehmen und PR-Strategien bieten zwei empfehlenswerte Broschüren, die bei der BUKO-Pharma-Kampagne (August-Bebel-Str. 62, 33602 Bielefeld, Telefon 05 21-63 789) erhältlich sind.

◆ »Dialog oder Konsensfabrikation? Chancen und Risiken von Gesprächen mit der Industrie« heißt ein »Leitfaden für kritische Gruppen«, den Judith Richter im Oktober 1999 zusammengestellt hat.

◆ Aufschlussreiche Erfahrungen aus der Praxis vereinigt ein Seminarbericht der Organisation Health Action International (HAI). Er ist in englischer Sprache erschienen unter dem Titel »The ties that bind?

Weighing the risks and benefits of pharmaceutical industry sponsorship« (»Die Bänder, die verbinden? Abwägung von Risiken und Nutzen des Sponsorings durch Pharmafirmen«)

Das politische Vorhaben sollte durch eine gemeinsame Anhörung der Hirnliga und der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALZ) offensichtlich gestärkt werden. Noch stärker war jedoch die öffentliche Kritik, und nach internen Machtkämpfen lehnt auch die DALZ die Konvention weiterhin ab. Gleichwohl haben das ehemalige Vorstandsmitglied Jens Bruder und forschende Mediziner noch längst nicht aufgegeben. Sie arbeiten in Verband und Vorstand weiter fleißig am Dissens. Selbst wenn sie kein klares »Ja« zur Konvention erreichen sollten, so wird doch das Engagement derjenigen Verbandsmitglieder, die am juristischen Verbot der fremdnützigen Forschung mit Alzheimer-PatientInnen ohne Wenn und Aber fest halten wollen, immer mühsamer.

Weit verzweigte Interessen

Auch in der DALZ sind ökonomische Interessen weit verzweigt. Die Firma Eisai und Pfizer vertreibt unter dem Namen »Aricept« ein Mittel, das einer Produktlinie angehört, die seit Jahren umstritten ist: Es zählt zu den so genannten Acetyl-Cholisterase-Hemmern. Der wissenschaftliche Mainstream verspricht zwar keine Heilung, behauptet aber, das Medikament bewirke im Alzheimer-Frühestadium Positives über einen erhöhten Hirnstoffwechsel – eine wissenschaftliche Theorie, die allerdings auch angezweifelt wird.

Zudem gibt es Erfahrungen, die Effizienz und Nebenwirkungen dieser Pharmaka vereinzelt in Frage stellen. So wird das Mittel in Kanada wegen mangelnder Wirksamkeit nicht öffentlich finanziert. Derartige Zweifel sind in den zahllosen Aufklärungsbroschüren und Internetseiten zur Alzheimer-Erkrankung allerdings nicht zu finden. Vielmehr wirbt die DALZ gemeinsam mit Nervenärzten für diese Medikamentengeneration. In *Bild-Zeitung* und *Ärztezeitung* wird das Produkt von Eisai und Pfizer direkt promotet und außerdem beklagt, die Budgetierung im Gesundheitswesen verhindere, dass KassenpatientInnen das wirksame Aricept in ausreichendem Maße verschrieben werde. Als besorgter Experte im Dienste solcher Firmenbotschaften stellt sich DALZ-Vorstandsmitglied Alexander Kurz zur Verfügung.

Zu einem der größten PatientInnenverbände hierzulande hat sich die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) entwickelt. »Selbsthilfe und Ehrenamt« stehen im Leitbild der DCCV ganz oben – für 12.000

Mitglieder mit entzündlichen Darmerkrankungen. Parallel steht die Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und Pharmaunternehmen auf dem Programm. Im Beirat sind 130 Wissenschaftler, Ärzte und andere Experten vertreten. Mit eigener Forschungsförderung, Forschungspreisen und Ausbildungsstipendien wird die Agenda der Biowissenschaft aktiv mitgestaltet.

Für die genetische Forschung bat die Vereinigung ihre Mitglieder schon mal zur Blutprobe, um eine Arbeitsgruppe des Berliner Universitätsklinikums Charité zu unterstützen. »Was von Ihnen und jedem weiteren CED-Erkrankten in der Familie benötigt wird, ist eine Blutprobe, und zwar von Ihnen und wenn möglich von Ihren Eltern ... eine Blutprobe Ihrer Geschwister (kann) ebenso hilfreich« sein. Blutentnahmeröhrchen und Freiumschläge für die Rücksendung an die Mitarbeiter der Charité sind selbstverständlich. Fortschritt in der Genomforschung und »in Zukunft eine frühere und bessere Behandlung«, das sind Zauberformeln im DCCV, der von Experten dominiert wird.

Der Preis ist hoch

Wie weit die Gestaltungskapazitäten von PatientInnenorganisationen reichen können, zeigt das Beispiel der AFM, einer französischen Betroffenengruppe für Muskeldystrophie. Ihr Vorsitzender machte schon früh, in den 80er Jahren, die genetische Forschung zur Priorität.

Nach einer Ausgabe der Fernsehsendung »Téléthon« zum Thema Muskeldystrophie flossen 300 Millionen Francs an Privatpenden in die Kassen des Verbandes. Die 30(!)-stündige Mammut-Talkshow kombinierte Berichte über Einzelschicksale mit Neuigkeiten aus der Wissenschaft. Ein Teil der Einnahmen diente dem Aufbau des französischen Genomforschungszentrums Généthon.

Der Preis, um auf die Belange von Kranken aufmerksam zu machen und die Wissensfestungen akademischer und industrieller Produzenten aufzubrechen, ist hoch. Die Beispiele zeigen, dass Selbsthilfe- und PatientInnengruppen Gefahr laufen, zu einer getarnten Zone zu werden, in der unmerklich Marktinteressen und biomedizinische Forschungsambitionen dominieren. Um nicht im Namen der Betroffenheit jede Form sozialer und medizinischer Fantasie aus dem Auge zu verlieren, ist mehr Transparenz in der ungleichen Partnerschaft dringend geboten.



Korruption im Krankenhaus

Über Herzklappen, Arzneimitteltests und Einbauküchen

Die neue Einbauküche kostete über 20.000 DM, doch bezahlt hatte der leitende Kardiologe eines Schwarzwälder Kreiskrankenhauses dafür keinen Pfennig. Die Rechnungen für 13 Besuche in Gourmet-Restaurants (Kosten: jeweils zwischen 500 und 1.500 DM) musste der Oberarzt ebenfalls nicht begleichen, und gratis reiste er auch zwei mal ins schöne Italien. Sämtliche Kosten übernommen hatte ein spendables Unternehmen, das dem Mediziner obendrein noch elf Schecks im Gesamtwert von 184.000 DM zukommen ließ – als Schmiergeld für Gegenleistungen: Der Kardiologe hatte zwischen 1991 und 1994 bei eben diesem Unternehmen in 26 Fällen Herzschrittmacher und Sonden bestellt – für über 350.000 DM und damit zu reichlich überhöhten Preisen.

Das einträgliche Geschäft auf Gegenseitigkeit ist kein Einzelfall, doch es ist verboten. Ende Oktober 1999 stellte der Bundesgerichtshof klar, dass schon die Annahme der Vergünstigungen von Pharma- und Geräteherstellern den Straftatbestand der Bestechlichkeit erfüllen könne, wenn sie im Zusammenhang mit der Bestellung von Medizinprodukten oder Medikamenten stehe. Für das Annehmen von Schmiergeldern gelte das sowieso. Der Klinikarzt kam mit einer Bewährungsstrafe davon.

Unzulässige Vorteilsannahme

Korruption in Krankenhäusern war jahrzehntelang ein Tabuthema. Das änderte sich, als im Sommer 1994 der so genannte »Herzklappen-Skandal« heraus kam. Fünf Jahre später wurden leitende Mitarbeiter eines Düsseldorfer Herzklappen-Lieferanten zu Bewährungsstrafen verurteilt. Sie hatten Chefärzten, die ihre Produkte zu überbeuerten Preisen bestellten, finanzielle Vorteile verschafft, etwa Kongressreisen, medizinische Geräte, Computer und Drittmittel für Forschungsprojekte.

Der Skandal, der auch Ermittlungen gegen mehr als 1.500 ÄrztInnen und Krankenhausbeschäftigte auslöste, rüttelte den Bundestag wach: Er beschloss ein »Gesetz zur Bekämpfung der Korruption«, das am 20. August 1997 in Kraft trat. Seitdem ist die Zulässigkeit manch lieb gewonnener Gewohnheit in Frage gestellt, und verunsichert sind viele ÄrztInnen, die an

der Beschaffung medizinischer Geräte und Materialien beteiligt sind. Denn manche StaatsanwältInnen legen das Antikorruptionsgesetz streng aus. Zum Beispiel vermuten sie eine unzulässige Vorteilsannahme schon dann, wenn eine Firma sich gegenüber einem Chefarzt verpflichtet, Personalkosten von ÄrztInnen im Praktikum (AIP) oder AssistentInnen für einen bestimmten Zeitraum zu übernehmen. Zudem stellt das Antikorruptionsgesetz klar, dass nicht nur die Annahme persönlicher Vorteile unter Strafe steht, sondern auch die Annahme von Vergünstigungen, die Dritten, etwa der Klinik, zu gute kommen.

Unbegründete Sorge?

Unbequem finden die Reform auch forschende ÄrztInnen und der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI). »Es kann nicht ausgeschlossen werden«, warnte der BPI im Juni 2000, »dass einige Staatsanwaltschaften auch die bislang üblichen Formen der Zusammenarbeit zwischen Industrie und Wissenschaft (z. B. Forschungs-, Referenten- oder Beraterverträge) nach den Vorschriften des Antikorruptionsgesetzes untersuchen werden.« Betroffen könnten auch finanzielle Beiträge der Industrie sein, welche der Abwicklung klinischer Arzneimitteltests dienen sowie finanzielle Zuwendungen, die in Grundlagenforschung sowie Fort- und Weiterbildungskongresse für MedizinerInnen fließen. »Nach Auffassung des BPI«, wettete der Pharmaverband, »verkennen diese Staatsanwaltschaften, dass solche Kooperationen der Industrie mit Ärzten aus rechtlichen Gründen notwendig bzw. forschungs- und gesundheitspolitisch erwünscht sind.« Ermittlungen der Strafverfolger könnten den Wirtschafts- und Forschungsstandort Deutschland gefährden und »zu einer Stagnierung der Gesundheitsversorgung der Patienten führen«.

Diese Sorge ist unbegründet: Arbeiten Industrie und forschende ÄrztInnen nach Recht und Gesetz zusammen, brauchen sie keinen Staatsanwalt zu fürchten. Für Arzneimittelprüfungen im Auftrag von Pharmafirmen dürfen die ausführenden MedizinerInnen weiterhin ein Honorar kassieren – vorausgesetzt, es entspricht der erbrachten Leistung.

Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin

»Arzt und Industrie«
»Soweit Ärzte Leistungen für die Hersteller von Arznei-, Heil-, Hilfsmitteln oder medizinisch technischen Geräten erbringen (zum Beispiel bei der Entwicklung, Erprobung und Begutachtung), muss die hierfür bestimmte Vergütung der erbrachten Leistung entsprechen. Die Annahme von Werbegaben oder von Vorteilen für den Besuch von Informationsveranstaltungen der Hersteller ist untersagt, sofern der Wert nicht geringfügig ist. Dasselbe gilt für die Annahme unzulässiger Vorteile von Herstellern oder Händlern aus dem Bezug der in Satz 1 genannten Produkte.«

§ 33 der (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte, beschlossen vom 100. Deutschen Ärztetag im Mai 1997 in Eisenach

Keine Veranlassung zu antworten

Wie die Kommissionen zur »Lebendorganspende« arbeiten und entscheiden, ist weiterhin undurchsichtig

**Von Roberto Rotondo (Hamburg),
Diplompsychologe und
Krankenkenpfler,
BioSkopler**

Bevor sich ein Gesunder eine Niere oder Teile von Leber, Lunge oder Dünndarm entnehmen lässt, um sie auf einen schwer Kranken übertragen zu lassen, müssen laut Transplantationsgesetz zwei Voraussetzungen zweifelsfrei erfüllt sein: Die Entnahme des Organs muss freiwillig erfolgen, und der Geber darf dafür kein Geld kassieren. Dass bei dieser so genannten »Lebendspende« alles mit rechten Dingen zugeht, sollen Kommissionen gewährleisten. Wie sie ihre Aufgabe erfüllen, wollen sie im einzelnen aber nicht verraten.

Das Transplantationsgesetz (TPG) hatte alle Bundesländer verpflichtet, bis spätestens Dezember 1999 Gutachter-Kommissionen zur »Lebendspende« einzurichten. Im Januar 2000 fragte BioSkop e.V. bei den zuständigen Ministerien und Landesärztekammern nach, wie die Kommissionen die Freiwilligkeit der »Lebendspende« in der Praxis überprüfen und Geschäftemacherei mit Körperteilen definitiv ausschließen können. Einige Ärztekammern schrieben uns seinerzeit zurück – ohne dabei konkret zu antworten. (Siehe *BIO SKOP* Nr. 9)

Einen zweiten Versuch starteten wir im November 2000. Unter anderem wollten wir von den Ärztekammern erfahren, wie oft die Kommissionen Gespräche mit potenziellen »SpenderInnen« und potenziellen »EmpfängerInnen« geführt haben und wie häufig »Lebendspenden« genehmigt oder abgelehnt wurden. Außerdem interessierten uns die diagnostischen Methoden, mittels derer die Kommissionsmitglieder die Freiwilligkeit der »Organspende« prüfen. Und Aufklärung erbaten wir auch zur Frage, wie die Kommissionen die »besondere persönliche Verbundenheit« des »Spenders« zum »Empfänger« ermitteln.

Die Resonanz ist leider erneut dürftig: Von über zwanzig angeschriebenen Landes- und Bezirksärztekammern haben bis März 2001 nur

fünf geantwortet! Ärztekammer Nordrhein und Bayerische Ärztekammer vertrösteten uns auf künftige Veröffentlichungen in ihren Verbandszeitschriften. Bremens Ärztekammer gab zu, »dass wir uns nicht im Stande sehen, die aufgeworfenen Fragen zu beantworten«. Die Gutachterkommission Lebendspende der Ärztekammer Schleswig-Holstein versicherte im besten Juristendeutsch, sie sei »aufgrund der überschaubaren Gegebenheiten in Schleswig-Holstein und aufgrund der von den Transplantationszentren vorzulegenden Unterlagen in der Lage, Stellung dazu zu nehmen, ob tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handeltreibens nach § 17 Transplantationsgesetz ist.« Wie dieser Anspruch praktisch eingelöst wird, stand nicht im Brief.

Das Erfordernis der »persönlichen Verbundenheit« zwischen »Spender« und »Empfänger«, so die Ärztekammer aus dem hohen

Norden, habe man noch nicht diskutiert. Wir hatten den Eindruck, dass diese vage Mitteilung eher nicht dafür spreche, dass Gespräche vor den »Lebendorgan-

spenden« stattgefunden haben. Wir wollten es genau wissen und fragten noch mal nach. Man beschied uns dann mit der Auskunft, die schleswig-holsteinische Kommission Lebendspende sei »übereinstimmend zu dem Ergebnis gekommen, dass keine Veranlassung gesehen werden kann, Ihre detaillierten Fragen zu beantworten«. Ähnlich zugeknöpft reagierte die Ärztekammer Berlin: Sie sah »keine Veranlassung für eine ausführliche Stellungnahme«. Und gar keine Antwort kam von der Bundesärztekammer (BÄK). Die verbreitete Geheimniskrämerei gibt Anlass zu Spekulationen: Sind die »Lebendspende«-Kommissionen womöglich nicht mehr als reine Alibigremien zur Beruhigung der Öffentlichkeit?

Ein wichtiges Indiz für die Ernsthaftigkeit der Kommissionsarbeit ist sicherlich, ob die GutachterInnen sich persönlich mit »Spender-

Wie sollen die GutachterInnen seriös entscheiden, wenn sie nicht einmal mit den Beteiligten sprechen?

Hinweis zu Folgekosten

»Eine Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit in Folge einer Lebendorganspende ist von der jeweiligen Rentenversicherung, eine Pflegebedürftigkeit von der sozialen oder der privaten Pflegeversicherung abgedeckt.

Nicht abgesichert ist das Risiko finanzieller Einbußen durch Arbeitsunfähigkeit und vorzeitige Erwerbs- oder Berufsunfähigkeit.«

aus den »Empfehlungen zur Lebendorganspende« der Bundesärztekammer, die am 1. Dezember 2000 im Deutschen Ärzteblatt zur Kenntnis gegeben wurden

Innen« und »EmpfängerInnen« auseinandersetzen. Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen schreiben in ihren Ausführungsgesetzen zum TPG ausdrücklich vor, dass die »Organ-spender« durch die Kommission angehört werden müssen. Dagegen eröffnen Rheinland-Pfalz, Berlin, Brandenburg, Bremen, Niedersachsen und Hamburg nur die Möglichkeit, dass die GutachterInnen mit »SpenderInnen«,

elle Absprachen zwischen »Spender« und »Empfänger« getroffen wurden, wenn man nicht einmal mit den Beteiligten spricht?

Problematisch ist auch eine weitere Lücke in TPG und Landesgesetzen. Sie sehen nämlich nicht vor, dass die Kommissionen medizinische Aspekte oder die Indikationen zur »Lebend-spende« überprüfen müssen. Wie notwendig eine unabhängige und routinemäßige Kontrolle

Ansprechpartner für weitere Informationen

»Wie ein zweites Leben« – unter diesem Titel hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) eine neue Broschüre zur Organtransplantation veröffentlicht. Das Heft, entstanden noch zur Amtszeit der im Januar zurückgetretenen Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (Bündnis 90/Die Grünen), liest sich in weiten Teilen wie eine Werbeschrift pro Transplantation.

So wird über über zwei Seiten ein Mann zitiert, der seine Frau zur »Organ-spende« freigegeben hatte, obwohl er sich nicht daran erinnern konnte, wie sie zur Entnahme von Körperstücken stand. Dabei verlangt das Transplantationsgesetz, dass »Organ-spenderInnen« tatsächlich oder »mutmaßlich« mit der Entnahme ihrer Körperteile einverstanden sein müssen. Merkwürdig ist auch der Beitrag eines Krankenpflegers, der berichtet, wie einem als »hirntot« eingestuften Menschen diverse Organe entnommen werden. Die Stimmung im Operationsaal, betont der Pfleger, sei »viel ruhiger« als bei anderen Operationen. Eventuelle Zweifel, ob der »Spender« tatsächlich tot ist oder nicht, beschreibt der Berichterstatter nicht. Einen kleinen Beitrag zu mehr Ausgewogenheit leistet die 54seitige Broschüre immerhin im Adressenteil: Dort werden auch BioSkop e.V. und die Initiative Kritische Aufklärung über Organtransplantation (KAO) erwähnt – als AnsprechpartnerInnen für weitere Informationen.

Keine Kostenerstattung für unzulässige Transplantation

»Lebendorganspenden« sind nach dem Transplantationsgesetz (TPG) nur zulässig, wenn »Spender« und »Empfänger« verwandt, verheiratet oder verlobt sind oder sich »in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen«.

Diese Regel, die Geschäftemacherei mit Körperteilen verhindern soll, ist auch dem Freiburger Transplanteur Günter Kirste bekannt. So zog der Professor es vor, eine hierzulande verbotene »Überkreuz-Transplantation« im Mai 1999 lieber im Ausland zu erledigen. In Basel übertrug Kirste einem 63jährigen Deutschen eine Niere eines Schweizer, als Gegenleistung erhielt dessen Ehefrau eine Niere der Gattin des Deutschen.

Auf diese Weise hatten alle Beteiligten das deutsche TPG erfolgreich umgangen, doch die Operation hatte einen teuren Haken: Ungeklärt war, wer für die Kosten des Eingriffs, rund 80.000 Schweizer Franken, aufkommen muss. Die Barmer Ersatzkasse, deren Mitglied der damals 63jährige war, weigerte sich zu zahlen – mit Hinweis auf die Regeln des TPG. Das sah der Mann nicht ein und klagte im Juli 1999 beim Sozialgericht Aachen – ohne Erfolg.

In zweiter Instanz hat nun das nordrhein-westfälische Landessozialgericht entschieden. Die Essener Richter urteilten am 31. Januar 2001, dass die »Überkreuznieren-Transplan-

tation« nicht rechtens gewesen sei und folglich auch kein Anspruch auf Kostenerstattung bestehe. (Aktenzeichen L 10 VS 28 100) Zur Begründung führte das LSG aus, die beteiligten Ehepaare hätten sich nicht persönlich nahe gestanden; eine »Schicksalsgemeinschaft auf Zeit« reiche nicht, um die Anforderungen des TPG zu erfüllen. Das Gericht ließ sich offenbar auch nicht von einem als Beweismittel vorgelegten Schreiben beeindrucken, das die Aachener Politikerin Ulla Schmidt (SPD), die inzwischen zur Bundesministerin für Gesundheit aufgestiegen ist, unterzeichnet hatte. Schmidts Papier vom März 1999 gibt die Schilderung eines Treffens der Ehepaare wieder, das in Basel stattgefunden habe – ein halbes Jahr vor den Transplantationen.

Gleich nach dem LSG-Urteil kündigte der Anwalt des Klägers an, er wolle die Erstattung der Kosten nun per Revision beim Bundessozialgericht erstreiten. Von juristischen Auseinandersetzungen unbehelligt bleibt dagegen Professor Kirste. Der Mediziner, der als Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation und Mitglied der Transplantationskommission der Bundesärztekammer einflussreiche Posten inne hat, betreibt gleichwohl öffentlich Richterschele. Das Urteil des LSG Essen, zitierte ihn die *Ärzte Zeitung* vom 26. Februar 2001, sei falsch.

Klaus-Peter Görlitzer

»EmpfängerInnen« sowie Zeugen oder Sachverständigen reden können; verpflichtet sind sie dazu nicht.

Da drängen sich Fragen geradezu auf: Wie sollen die GutachterInnen denn in der Lage sein, seriös zu entscheiden, wenn sie die zur Organentnahme bereite Person nicht einmal persönlich zu Gesicht bekommen? Mit welchen Methoden will man eindeutig ausschließen, dass vor der geplanten Transplantation finanzi-

der medizinischen Indikation wäre, zeigt aber die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 24. August 1999. Deutschlands höchste RichterInnen nahmen damals die Klage eines Patienten, der auf eine »Spenderniere« wartet, nicht zur Entscheidung an, weil sie die Einschätzung des behandelnden Arztes, der Patient »befinde sich in konkreter Lebensgefahr«, nicht plausibel fanden. Diese ärztliche Fehleinschätzung ist sicher kein Einzelfall.

Probelauf für Massen-Gentests

Krankenkasse bietet »Hämochromatose-Screening« an

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

Eine private Krankenkasse und Humangenetiker aus Hannover wollen den ersten Massen-Gentest in Deutschland etablieren. Die notwendige Akzeptanz soll vorab ein Modellversuch mit 10.000 freiwilligen TeilnehmerInnen herstellen. Derweil erwägt das Bundesjustizministerium, der Versicherungsbranche die Nutzung von Gentest-Ergebnissen zu verbieten.

Ingo Kailuweit ist Vorstandsvorsitzender der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH), Jörg Schmidtke leitet das Humangenetische Institut der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Kaufmann und Professor verbindet ein gemeinsames Interesse: Sie wollen der Öffentlichkeit die »Chancen der Humangenetik in der Medizin verdeutlichen«. Zu diesem Zweck haben sie den Modellversuch »Hämochromatose-Screening« initiiert, bei dem bis Ende des Jahres 10.000 Freiwillige mitmachen sollen.

Während einer Pressekonferenz am 19. Februar warben Kailuweit und Schmidtke für ihr Projekt und riefen die Versicherten auf, sich kostenlos per Gentest auf die Anlage für Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) checken zu lassen. (Informationen zum Krankheitsbild siehe Kasten) Die MHH leistet die Analyse der Blutproben, die KKH trägt die Kosten in Höhe von 100.000 DM. Sollte das »Projekt erfolgreich verlaufen«, wolle man sich gemeinsam dafür einsetzen, dass der Hämochromatose-Test als Reihenuntersuchung in den regulären Leistungskatalog auch der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wird.

Humangenetiker Schmidtke erklärte, der Hauptnutzen der Reihenuntersuchungen liege darin, noch vor Auftreten schwerwiegender Symptome gezielt Maßnahmen zur Vorbeugung, Frühdiagnose und Behandlung der Hämochromatose einleiten zu können. Wer die Anlage für die Eisenspeicherkrankheit trage, dem müsse regelmäßig Blut abgenommen und dabei überschüssiges Eisen entzogen werden; auf diese Weise könnten Organschäden von vorneherein vermieden werden. Allerdings vergaß der Professor zu erwähnen, dass das Vorliegen der Gen-Mutation keineswegs bedeutet, dass der Betroffene zwangsläufig an Hämochromatose erkranken wird. (Siehe Kasten)

Dass es bei dem Projekt offensichtlich nicht nur um das Wohl der TeilnehmerInnen gehen soll, machen die weiteren »Zielsetzungen« deutlich, mit denen Schmidtkes Humangenetiker-Kollege Manfred Stuhmann-Spangenberg die Notwendigkeit der Studie begründete: Überprüft werden sollen mit dem Modellversuch nämlich auch die »Validität der angewandten Testverfahren« sowie die »klinische Relevanz des Testergebnisses«.

Die Erforschung und Entwicklung eines Medizinproduktes sei nicht Aufgabe einer Krankenkasse und dürfe von ihr nicht bezahlt werden, hat die Hamburger Professorin Regine Kollek in der *Frankfurter Rundschau* kritisiert. Doch die Stimme der Molekularbiologin, die auch Vorsitzende des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium ist, blieb ungehört; die KKH will gern zahlen und – das sind auch zwei erklärte Ziele der Studie – Mitmachbereitschaft zu Massen-Gentests und deren Kosten abchecken.

Die Sorge ums Geld scheint ohnehin hinter dem Modellprojekt zu stehen. Auf die Frage, was die KKH zur Einführung der Gentests bewogen habe, sagte Vorstandsvorsitzender Kailuweit der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung*

»Eisenspeicherkrankheit«

Wer an Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) leidet, kann das in der Nahrung aufgenommene Eisen nicht normal verwerten. Dadurch steigt der Eisenspiegel im Blut unnatürlich hoch an, das überschüssige Eisen lagert sich im Laufe von Jahren in den Organen ab – vor allem in Leber, Bauchspeicheldrüse, Nieren und Herz. Bei schwerem Krankheitsverlauf können lebensbedrohliche Spätschäden wie Leberzirrhose oder -krebs eintreten. Als Ursache der Stoffwechselkrankheit gilt eine angeborene Genmutation, die – statistisch gesehen – bei einer von 400 Personen vorliegen soll. Wer diese Gen-Veränderung hat, wird in der Regel trotzdem nicht krank: Nur bei jedem zehnten Anlageträger, so der gegenwärtige Stand der Wissenschaft, tritt die Krankheit auch auf – und zwar unterschiedlich schwer. Meist passiert dies relativ spät, und zwar zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr.

Beteiligung abzuraten

»Die Verbraucherzentrale Rheinland-Pfalz rät Krankenversicherten davon ab, sich an freiwilligen Gentests zu beteiligen. Einen entsprechenden Modellversuch habe jetzt die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover gestartet.

Nach Angaben der Verbraucherschützer in Mainz geht es bei dem Test zwar offiziell ausschließlich darum, die vererbte Eisenspeicherkrankheit festzustellen. Würden anlässlich solcher Tests Erkrankungen festgestellt, müssten Versicherte diese aber auch anderen Privatversicherungen offenbaren, wenn sie später eine Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen wollen. Der Neuabschluss zum Beispiel von privaten Personenversicherungen könne dadurch schwierig oder im schlimmsten Fall sogar unmöglich werden.«

Nachricht aus der Tageszeitung Heilbronner Stimme vom 24. Februar 2001

(Ausgabe v. 22. Februar 2001) jedenfalls: »Durch enge Kontakte zu den gesundheitsökonomischen Instituten an den Hochschulen in Hannover wurden wir auf die Problematik aufmerksam. Eine Studie der Universität Hannover untersucht den Nutzen eines Screenings auf Hämochromatose und kommt zu dem Ergebnis, dass die Reihenuntersuchung darauf eine ausgesprochen kosteneffektive Maßnahme darstellt.« Bei der »Studie« handelt es sich um die Habilitationsschrift »Gendiagnostik. Versicherung und Gesundheitswesen«, die Oliver Schöffski im Jahr 2000 vorgelegt hat.

Der angekündigte Modellversuch hat die Diskussion um gesetzliche Regeln für Gentests, die seit Anfang der 90er Jahre immer mal wieder geführt wird, erneut aufflammen lassen. Anfang März sagte Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin (SPD) der Zeitung *Die Woche*: »Ich halte die österreichische Regelung in der Tat für wegweisend.« In Österreich verbietet § 67 des Gentechnikgesetzes seit 1994 Versicherungen und Arbeitgebern, Ergebnisse von Genanalysen »zu erheben, zu verlangen, anzunehmen oder sonst zu verwerten«. Däubler-Gmelin ließ aber offen, ob und wann es in Deutschland zu einem Verwertungsverbot von Gentests kommen werde. Eine Kommission arbeite seit neun Monaten an der Reform des Versicherungsvertragsrechts, mit Ergebnissen sei aber nicht vor 2002 zu rechnen, hieß es aus dem Bundesjustizministerium. In dieser Legislaturperiode werde aber kein Gesetz mehr vorgelegt, das Versicherern die Nutzung von Gentest-Ergebnissen verwehrt.

Trotzdem reagierte die Branche aufgeschreckt. »Wir werden uns vehement gegen eine Gesetzesänderung in diese Richtung wehren«, versicherte Gabriele Hoffmann, Sprecherin des Gesamtverbandes der Versicherungswirtschaft (GDV). Spitzenvertreter der Assekuranzen waren bereits im Oktober 2000 bei der damaligen Gesundheitsministerin Andrea Fischer (Grüne) vorstellig geworden, um die Beibehaltung des rechtlichen Status Quo anzumahnen.

Das geltende Versicherungsvertragsgesetz erwähnt Gentests zwar nicht ausdrücklich, bestimmt aber, dass InteressentInnen vor Abschluss einer Kranken- oder Lebensversicherung alle Informationen über Gesundheitszustand und Krankengeschichte offenbaren müssen. Wer irgendwann freiwillig einen Gentest hat vornehmen lassen, muss dem Versicherer das Resultat mitteilen. Das gilt auch für Ergebnisse aus Modellversuchen. (Siehe auch Randbemerkung auf Seite 14)

Späte Lehren aus dem Eisinger-Würzburger Fall?

Der lange angekündigte Untersuchungsbericht einer ExpertInnengruppe zum »Eisinger-Würzburger Fall« liegt seit Mitte Februar gedruckt vor. Unter dem Titel »Geistige Behinderung, Humangenetik und Ethik« veröffentlichen die Mitglieder der Kommission um den Hamburger Psychiater Professor Klaus Dörner auf 141 Seiten etliche aufschlussreiche Details über die heimlichen, genetischen Reihenuntersuchungen an BewohnerInnen des Eisinger St. Josefs-Stifts und attestieren der früheren Heimärztin sowie einigen Würzburger Humangenetikern diverse Rechtsverstöße. Dies hatten zuvor, im Frühjahr und Sommer 2000, auch schon der Bayerische Datenschutzbeauftragte Reinhard Vetter und das Landgericht Stuttgart getan.

Die wesentlichen Tatbestände des Skandals sind BioSKOP-LeserInnen seit Dezember 1999 bekannt. Die Aufklärung des Falls war erst durch hartnäckige Recherchen ins Rollen gebracht worden, die Angehörige der HeimbewohnerInnen, eine Handvoll JournalistInnen und BioSkop e.V. geleistet hatten.

Nachdem sie die Nachforschungen im eigenen Haus zwei Jahre lang behindert hatte, änderte die Leitung des St. Josefs-Stifts auf Druck von Angehörigen und Öffentlichkeit im Dezember 1999 ihren Kurs und setzte die ExpertInnengruppe ein. Zusätzlich zur minutiösen Rekonstruktion des Skandals liefert die Kommission nun auch reichlich Ratschläge. Sie richten sich an Verantwortliche und Aufsicht des Heimes, HumangenetikerInnen und Ethik-Kommission der Universität Würzburg, die bayerischen Ministerien für Soziales und Wissenschaft, Bundesministerien und Bundestag sowie an DatenschützerInnen und Presse. Unter anderem empfehlen die ExpertInnen, die Position der Angehörigen im Stift zu stärken und den medizinischen Dienst des Heimes aufzulösen. Vom Bundestag fordern sie ein Gendiagnostikgesetz, das, so Kommissionsmitglied und Staatsrechtsprofessor Wolfram Höfling, »die problematische Praxis einer faktischen Selbstregulierung durch die Humangenetiker selbst ablöst«.

Der Untersuchungsbericht kostet 49,90 DM. Er kann bestellt werden beim St. Josefs-Stift, 97249 Eisingen, Nikolausstr. 1, Tel. 0 93 06-20 92 96.

»Besonders spektakulär«
»Die unzulässige Verarbeitung von Daten Behinderter in einem Universitätsklinikum stellte einen besonders spektakulären Einzelfall dar. Ich habe diese Verarbeitung beanstandet, da eine Einwilligung zur Datenübermittlung vom ärztlichen Dienst des Behindertenheims an das Universitätsinstitut zur genetischen Untersuchung des Blutes der Betroffenen nicht vorgelegen hatte.«

Datenschutzgerechte Mitteilung zum »Eisinger-Würzburger Fall« auf Seite 16 des 19. Tätigkeitsberichts des Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz. Den 166 Seiten starken, im Dezember 2000 veröffentlichten Bericht gibt es gratis beim Bayerischen Datenschutzbeauftragten Reinhard Vetter, Postfach 222219, 80502 München.

Programmhinweis
Der »Eisinger-Würzburger Fall« kommt mal wieder ins Radio. »Das Blut der anderen – Genforschung an Behinderten« ist der Titel der Sendung, die am 29. April zwischen 15.05 und 16.00 Uhr im dritten Programm des Westdeutschen Rundfunks (WDR III) ausgestrahlt wird. AutorInnen sind Ludger Fittkau und Erika Feyerabend.

Vorschau

Themen im Juni 2001

- ◆ *Medizinethik
Werte und Würde*
- ◆ *Schwerpunkt:
Gentests und Datenschutz*
- ◆ *Biopolitik
Schröders Pläne*

Veranstaltungstipps

Fr. 23. 3. 2001, 19.30 Uhr
Göttingen (Gemeindehaus Jakob, Kirchhof 2)

◆ »Genetische Zwangstests an Flüchtlingen«

Informationsveranstaltung

Der 21. März ist »Antirassismustag«. Zwei Tage später lädt das Göttinger Forum gegen Rechtsextremismus und Ausländerfeindlichkeit zu einer Veranstaltung, bei der es auch um genetische Zwangstests an Flüchtlingen geht. (Siehe Seite 3) Als ReferentInnen eingeladen sind Flüchtlinge, eine Vertreterin des Antirassismus-Büros Bremen und BioSkopler Ludger Fittkau aus Essen.

Mo. 2.4.2001, 20 Uhr
Ulm (Stadthaus, Münsterplatz)

◆ »Warum können in Deutschland Embryonen und Mensch-Tier-Wesen patentiert werden?«

Vortrag

Der Bundestag wird demnächst entscheiden, ob und wie die EU-Patentierungsrichtlinie in deutsches Recht umgesetzt wird. Nach den EU-Vorgaben können Patente erteilt werden auf Tiere, Pflanzen, Organe, Mikroorganismen, Gene, Embryonen oder Mischwesen. Über die Folgen informiert die Referentin Dr. Ruth Tippe (München) von der Initiative »Kein Patent auf Leben«. Veranstalter ist das »Forum 24«.

So. 6. 5. – Fr. 11. 5. 2001
Baltrum (Hotel Strandburg)

◆ »Darf der Mensch alles, was er kann? Brauchen wir eine neue Ethik?«

Bildungsurlaub

Medizinische Technik macht heute vieles möglich, was Moral und Sitte früher verboten war. Doch viele Menschen haben Zweifel: Wer darf, wer soll entscheiden, ob an menschlichen Embryonen geforscht werden darf? Sollen Föten als Gewebe- oder Organressource benutzt werden? Droht uns eine unmenschliche Apparatedizin, die Beginn und Ende des Lebens nach Belieben manipuliert? Solche Fragen sollen während des einwöchigen Bildungsurlaubes (Kurs-Nr.: 164600) auf der beschaulichen Nordseeinsel intensiv diskutiert werden. ReferentInnen sind die BioSkoplerInnen Roberto Rotondo und Erika Feyerabend, Veranstalterin ist die Volkshochschule Schaumburg. Infos und Anmeldung (bis 21. März) bei der VHS Schaumburg, Herr Lingner, Tel. 0 57 21-78 70.

Do. 24. 5. – So. 27. 5. 2001
Erlangen (Universität und rund um den Schlossgarten)

◆ »Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde ...«

Internationaler Kongress

Die Umstrukturierung des Gesundheitswesens, die schleichende Veränderung des Krankheitsbegriffes und die neuen Technologien der Biomedizin bieten

den Stoff für den Kongress, der von der Ärzteorganisation IPPNW veranstaltet wird. Im Mittelpunkt sollen die Würde der PatientInnen und die soziale und ethische Verantwortung der Heil- und Pflegeberufe stehen. »Schon ein kurzer Blick auf die Schlagzeilen aus Medizin und Forschung«, heißt es in der Einladung, »macht klar, wie dringend notwendig eine Bestandsaufnahme und zugleich ein humaner Gegenentwurf zur Ideologie des Machbaren ist.« Darum bemühen sollen sich rund 100 ReferentInnen in der Diskussion mit den TeilnehmerInnen.

Informationen und Anmeldung beim Kongress-Büro-Erlangen, c/o Stephan Kolb, Telefon 0 91 31-81 68 30.

Täglich (außer montags) bis zum 12. August
Dresden (Deutsches Hygiene-Museum, Lingnerplatz 1)

◆ »Der (im-)perfekte Mensch. Vom Recht auf Unvollkommenheit«

Ausstellung

Auf 1.500 Quadratmetern beleuchtet die Ausstellung den herrschenden Begriff von »Normalität« – und zwar am Beispiel des historischen und aktuellen Umgangs mit behinderten Menschen. Thematisiert werden auch die Auseinandersetzungen um Bioethik, Pränataldiagnostik, Gentherapie und »Sterbehilfe«.

Informationen beim Deutschen Hygiene-Museum, Telefon 03 51-48 46 670/48 46 304 sowie im Internet unter www.imperfekt.de

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSkop* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 50 DM für Einzelpersonen/100 DM 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 50 bzw. 100 DM 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 unterstütze *BioSkop* mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 50 DM bzw. 100 DM auf das og. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt DM. 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 50 bzw. 100 DM 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 vonDM (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