

# BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

5. Jg. • Nr. 17 • März 2002

## Biopolitische Mythen

Von Erika Feyerabend

Wissenschaftler haben mit dem Unsagbaren nichts zu tun. Sie müssen vom »Leben« sprechen, wenn sie es verwandeln wollen.« Das schrieb der französische Literaturwissenschaftler und Essayist Roland Barthes in den 50er Jahren des 20. Jahrhunderts, um die Gewohnheiten und Leitbilder des Zusammenlebens, die Bedeutung der Sprache und Mythen des Alltags zu verstehen. Es sind also nicht nur praktische Verfahren und Handlungsweisen, die erfunden werden müssen, sondern auch Worte, öffentliche Gesten und Darstellungen, um das Bild von der Welt zu gestalten.

Formuliertes Wissen brauchen um so mehr jene SpezialistInnen, die sich mit dem Unsichtbaren, den Lebensprozessen unter der Haut beschäftigen. Sie mobilisieren ein Arsenal von bekannten Begriffen wie »Leben« oder »Gattung« und anschlussfähigen Neuschöpfungen wie »Stammzelle« und »Genom«. Solche gegenwärtig endlos zitierten Worte bedürfen keiner Erklärung. Sie wirken wie Aussagen über »den Menschen«. So ist ein Mythos von bewunderswerter Sicherheit über ewige, identische »natürliche Fakten« entstanden. »Die Welt«, schreibt Barthes, »tritt in die Sprache als eine dialektische Beziehung von Tätigkeiten, von menschlichen Akten ein, sie tritt aus dem Mythos hervor als ein harmonisches Bild von Essenzen.« Verloren scheint jede Erinnerung daran, wie vollkommen historisch der heutzutage mit »Genom« und »Stammzellen« aufgefüllte Menschenkörper ist.

Der Kritik entzogen sind auch die mittransportierten Botschaften: Individualität, Identität und Lebensperspektiven Einzelner wie auch die »Gattungsnatur« werden fest an das »Faktum Genom« gebunden. Ein so formuliertes Wissen vom Menschen bezeichnet nicht nur Substanzen und schafft damit verknüpfte Identitäten. Es schreibt auch förmlich vor, dass nicht nur die Welt perfektionierbar sei, sondern auch die individuellen Körper und die Gattung. Der Erlanger Genetiker Georg H. Fey und der Philosoph Carl Friedrich Gethmann, Direktor der Europäischen Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen, geben zu verstehen: »Die Verbesserung des Lebens betrifft direkt das jeweilige menschliche Individuum. Indirekt nimmt der Mensch dadurch jedoch auch den Gestaltungsauftrag in bezug auf den »Genpool« wahr: Das darf er und das soll er.«

Je fester die Einheit der Natur in die Ordnung des Wissens eingefügt ist, je überzeugender wirkt die Suche nach einem einzigen Geheimnis der Welt. Die Idee, dass das totale Wissen mit nur einem Schlag erobert werden kann, zieht sich durch die Wissenschaftsgeschichte bis in die Gegenwart. Die Weltformel eines Albert Einstein sollte alle verbliebenen Rätsel lösen können. Die Spiralstruktur der Erbsubstanz schien seinem Erfinder James Watson von unerwarteter Einfachheit, um mit Leichtigkeit jene Türen zu öffnen, an denen Menschheitsgenerationen bislang scheiterten. Aktuell versprechen »Proteine« jene Urschubstanz, jener Stein der Weisen der Biowissenschaften zu sein, die in Kürze das »Leben« in Gänze erklären und endlos reparaturfähig machen soll. Ein gewisses Scheitern ist unerlässlich.

Bitte weiter lesen  
auf der nächsten Seite

### BioSkop Schwerpunkt Pharmakogenetik

Arzneimittelhersteller träumen von  
»maßgeschneiderten Medikamenten« ..... 8  
Fragwürdige Regulierungsversuche ..... 10  
wegweisender Datenbank-Deal ..... 11

### Transplantationsmedizin

Fremdbestimmte Organentnahmen ..... 3  
Schwerwiegende Komplikationen ..... 4

### Fremdnützige Forschung

Europäische Richtlinie erleichtert  
Arzneimitteltests mit Kindern und  
»lebensbedrohlich Erkrankten« ..... 6

### Biopolitik

Das FAZ-Feuilleton als Bühne für die  
großen Fragen der Forschungspolitik ..... 12

### Rationierung

Die Krankenhausfinanzierung wird  
refomiert – zu Lasten der Kranken ..... 14

### Und außerdem...

Gegenläufige Meldungen zur  
Euthanasie in den Niederlanden ..... 6  
Behördliche Zwangsmaßnahmen  
gegen ungeimpfte Kleinkinder ..... 15  
Initiativen und Kontakte ..... 5  
Veranstaltungstipps ..... 16  
Wunschzettel ..... 16  
BioSkop im Juni 2002 ..... 16

### Impressum **BIO SKOP**

Herausgeber:

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, Jeroen  
Breekveldt, Erika Feyerabend, Ludger Fittkau, Petra  
Gehring, Ute Hensel, Roberto Rotondo, Margarete  
Whittome, Christian Winter.

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**  
**Behindertendenpolitik**

Fortsetzung von Seite 1 →

# Biopolitische Mythen

**W**issenschaftlerInnen sind beständige Sucher und immer unbefriedigte Finder. Ihre unendliche Macht über die »natürlichen Fakten« bleibt unvollkommen. So folgt der fast entzifferten Erbsubstanz das Projekt »Proteinstrukturfabrik« (PSF), eine Kreation des Chemikers Udo Heinemann vom Max-Delbrück-Centrum in Berlin. Der Begriff wird Schule machen. Heinemann versteht sich als Künstler und als Fabrikant. Er modelliert »Proteine« wirklichkeitsgetreu nach und nennt sein Team frei nach

*Die universale Ökonomie des 21. Jahrhunderts legt die Hierarchie des Besitzes in einem neuen Feld fest: Sie betrifft den menschlichen Körper.*

Andy Warhols Atelier »Factory«. Angestrebt wird Massenanfertigung, um maßgeschneiderte Medikamente (Siehe Seite 8), Designermoleküle und Proteinchips für medizinische Diagnoseverfahren herzustellen. Ein rein kommerzieller Zweig, die »PSF biotech AG«, ist schon gegründet. Die neue Generation von simulierten und kommerzialisierten »Naturstoffen« soll nicht nur kurzfristige Profite sichern, sondern totales Wissen. »Dann entsteht ein Modell der lebenden Zelle, des lebenden Körpers. Dann fangen wir an, das Leben zu verstehen«, versprechen die Proteinfabrikanten, scheinbar plausibel und widerspruchsfrei. Die Unterscheidung zwischen »Modell« und lebendigem »Körper« ist nicht mehr vorhanden.

*Die neue Generation von simulierten und kommerzialisierten »Naturstoffen« soll nicht nur kurzfristige Profite sichern, sondern totales Wissen.*

Das »Modell« wird zur entscheidenden Form. Es kann hergestellt, beliebig vervielfältigt und leicht verwandelt werden. Kein sperriger Körper stört mehr, wenn es darum geht, die Produktions- und Reproduktionslogik in simulierte Lebensprozesse zu integrieren.


Hinter dem beharrenden Versprechen, universelle Erklärungen und verheißungsvolle Substanzen gewinnen zu können, verschanzt sich die immer gleiche Verkündigungspose: Gesundheit und langes Leben für alle! Die Pose schafft Wirklichkeiten wie diese: die zunehmende soziale Unfähigkeit, mit Krankheit und Sterben zu Rande zu kommen (Siehe Seite 7) und das pene-

trante Schweigen über gescheiterte Versuche, die Lebensspanne zu verlängern. (Siehe Seite 4)

Was gibt es überhaupt noch politisch und sozial zu gestalten, wenn »der Mensch« seiner »Natur« ohnehin und schon immer abringen wollte, was dem »Leben« dient? Hier kommt ein weiterer Mythos ins Spiel, der gerade Hochkonjunktur hat. In großen Lettern und in kleingedruckten Feuilletons (Siehe Seite 12) wird seit Monaten verbreitet, dass in Sachen Import embryonaler »Stammzellen« die Politik – orientiert an Ethik und Moral, aber dennoch rational – gestaltend in den Prozess der Wissensproduktion eingreift. Am »Stammzell-Kompromiss« des Bundestages, der Ende Januar den Weg für Import und Forschung bereitet hat, wird die Wirksamkeit des Regierens vorgezeigt und glaubhaft gemacht. Gewissen und nicht Interessen, Naturtatsachen und nicht naturwissenschaftliche Dominanzen regieren. Als »Sternstunde des Parlaments« wird dies dem Publikum präsentiert.

Die Fixierung auf die mythisch aufgeladene Import-Entscheidung lässt in den Hintergrund geraten, dass der geregelte Aufbau von Forschungsstrukturen und -förderungen kontinuierlich vorbereitet und politisch entschieden wird. Nordrhein-Westfalen will nach Gusto der Forschungsministerin Gabriele Behler ein Kompetenznetzwerk für adulte und embryonale Stammzellforschung schaffen. Schon im April soll es losgehen, sollen die unterschiedlichen Projekte koordiniert, der wissenschaftliche Austausch gefördert und die »zeitnahe« Information der Öffentlichkeit gewährleistet werden.

Als Politik treten diese Handlungen öffentlich nicht in Erscheinung. »Der Zweck der Mythen ist, die Welt unbeweglich zu machen. Die Mythen müssen eine universale Ökonomie suggerieren und mimen, eine Ökonomie, die ein für allemal die Hierarchie des Besitzes festgelegt hat«, konstatierte Barthes vor fast fünfzig Jahren. Die universale Ökonomie des 21. Jahrhunderts legt die Hierarchie des Besitzes in einem neuen Feld fest: Sie betrifft den menschlichen Körper.

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

**Den »Mythen des Alltags«...**  
... auf der Spur ist Roland Barthes in seinem gleichnamigen Buch. Die französische Original-Ausgabe wurde 1957 veröffentlicht, 1964 erschien das 150 Seiten starke Werk dann auf Deutsch im Frankfurter Suhrkamp-Verlag, aktueller Verkaufspreis: 7,50 €

# Fremdbestimmt explantiert

## 96 Prozent der »OrganspenderInnen« haben in die Entnahme ihrer Körperteile nicht schriftlich eingewilligt

»Organspenden« sind in Deutschland meistens fremdbestimmte Handlungen. Nur jeder 25. »Hirntote«, dem im Jahr 2000 Nieren, Leber oder Herz entnommen wurden, hat schriftlich eingewilligt.


**D**ie persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organspende ist für jedermann – auch für die Angehörigen eines Verstorbenen bindend.« So steht es in einer Informationsbroschüre zum Transplantationsgesetz (TPG), herausgegeben vom Bundesgesundheitsministerium. Der Alltag sieht offensichtlich anders aus: Laut Bericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die »Organspenden« koordiniert, wurden im Jahr 2000 hierzulande Körperteile von 1026 »hirntoten« Menschen entnommen. Lediglich 41 von ihnen (4 %) hatten laut DSO-Bilanz eine zustimmende schriftliche Erklärung hinterlassen, meist im so genannten »Organspendeausweis«.

Die Regel sind fremdverfügte Explantationen. Sie können nach dem TPG zulässig sein, der juristische Rechtfertigungsbegriff dafür heißt »mutmaßlicher Wille« des »Hirntoten«, den die Angehörigen »beachten« sollen, wenn keine Vorabereinwilligung zur »Organspende« dokumentiert ist. Konkrete Hinweise könnten frühere mündliche Äußerungen der potenziellen OrgangeberInnen sein. Diese sollen laut DSO im Jahr 2000 in 9 % der Entnahmefälle vorgelegen haben. Bei 81 % der Organentnahmen hatten sich die »SpenderInnen« zuvor weder schriftlich noch mündlich erklärt. Die Angehörigen stützten ihr stellvertretendes »Ja« zur Körperteilentnahme auf eigene Vermutungen. Worauf diese fußten, wollte BioSkop von der DSO wissen. Die Antwort fiel sehr knapp aus: »Die Anhaltspunkte für einen mutmaßlichen Willen«, schreibt die DSO, »sind im Gespräch zwischen den Angehörigen und dem Arzt zu erörtern.«

Anhaltspunkte kann auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung nicht nennen. In ihrer Broschüre »Wie ein zweites Leben« erläutert ein Fallbeispiel, wie Angehörige einwilligen. »Ich konnte mich nicht daran erinnern, wie meine Frau zur Organspende stand«, lautet die Überschrift. Die Tochter »fand, wenigstens könne jemand anders dann weiterleben...«.

Vater und Sohn »glaubten«, im Sinne der Betroffenen zu handeln, begründeten dies aber nicht weiter. Das Beispiel zeigt, was der juristische Kunstgriff »mutmaßlicher Wille« tatsächlich umschreibt: Vermutungen von Angehörigen, die dem Willen des »Hirntoten« entsprechen können, aber keineswegs müssen.

Auf reine Willkür beim Ja zur Organentnahme deutet eine weitere Zahl aus dem DSO-Bericht hin: »In 6 % der Fälle entschieden die Angehörigen nach eigenen Wertvorstellungen für eine Organspende.« Zur Erläuterung teilte uns die DSO mit: »Ist auch ein mutmaßlicher Wille des Verstorbenen nicht ermittelbar, z. B. bei Kleinkindern, können die entscheidungsberechtigten Angehörigen eine eigene Entscheidung treffen.« Dies steht zwar nicht im TPG, wird aber durch einen Gesetzeskommentar gestützt, der Anfang 2001 erschienen ist. Die drei AutorInnen, unter ihnen Helmut Sengler aus dem Bundesgesundheitsministerium, halten eine Organentnahme gemäß Wertvorstellungen der Angehörigen für zulässig bei »Personen, die aufgrund ihres Alters oder ihres Gesundheitszustandes zu Lebzeiten keine wirksame Einwilligung oder keinen wirksamen Widerspruch erklären konnten«. Bei diesen Menschen sollen die Angehörigen nach Meinung von Sengler und Co. einen »natürlichen Willen« zu beachten haben. Wird eine solche juristische Kreation akzeptiert, kann sie als Allzweckwaffe zur Organbeschaffung dienen: Nach dieser Logik kann jedem, der nicht fähig ist, rechtswirksam einzuwilligen – neben Kindern etwa auch Demenzkranke, komatöse und geistig behinderte Menschen – stets ein »natürlicher Wille« zum Organe »spenden« unterstellt werden – und zwar auch zur so genannten »Lebendspende«.

Versuche, die hierzulande verbotene »Lebendspende« Nichteinwilligungsfähiger zu legalisieren, gibt es längst. Erinnert sei nur an die – von Deutschland nicht ratifizierte – Bioethik-Konvention des Europarates. Artikel 20 erlaubt die »Entnahme regenerierbaren Gewebes bei einer einwilligungsunfähigen Person«, wenn ein geeigneter einwilligungsfähiger »Spender« nicht zur Verfügung steht und das Organ auf Bruder oder Schwester übertragen werden soll. 

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

### TÜV-Zertifikat nach DIN EN ISO 9001

»Das Transplantationsgesetz muss in allen Bereichen qualitätsgesichert umgesetzt werden, um die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung zu fördern. Der sorgsame und verantwortungsvolle Umgang mit Organen ist das A und O im Organspendeprozess«, bekräftigt Professor Dr. Gundolf Gubernatis, geschäftsführender Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in der Region Nord, bei der heutigen Übergabe der Zertifizierung nach DIN EN ISO 9001 für das Jahr 2002 durch Andreas Döschner, TÜV Nord, im Beisein des DSO-Vorstandsvorsitzenden Prof. Dr. Martin Molzahn. Das Zertifikat gilt sowohl für die Organisation der Organspende in der gesamten DSO-Region Nord, als auch die Wartelistenführung durch die DSO an der Medizinischen Hochschule Hannover. Das Gütesiegel steht für höchste Qualität und Zuverlässigkeit.«

aus einer Pressemitteilung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) vom 26. Februar 2002

# Schwerwiegende Komplikationen

## Erfahrungen vor und nach einer Lebertransplantation

Leslie Robert Whittome war 66 Jahre alt, als ihm im August 1995 die Leber eines »Hirntoten« übertragen wurde. Zwanzig Jahre zuvor war eine seltene chronische Lebererkrankung diagnostiziert worden, dennoch war sein gesundheitlicher Zustand gut. Im Dezember 1995 verstarb Herr Whittome an den Folgen der Transplantation. Seine Ehefrau Margarete sucht seither Recht. Den Medizinerin wirft sie eine fragwürdige Indikation vor, außerdem kritisiert sie mangelnde ärztliche Aufklärung. Ihre Klage gegen ein süddeutsches Universitätsklinikum wurde im Januar vom zuständigen Landgericht abgewiesen, jetzt hat sie Berufung beim Oberlandesgericht eingelegt. *BioSKOP* hat Frau Whittome gebeten, über ihre Erfahrungen zu berichten.

**Von Margarete Whittome (Remseck)**

Anfang 1995 gab es in der Uniklinik ein erstes Gespräch mit meinem Mann. Die weitere Aufklärung fand dann nur noch durch einen Arzt im Praktikum während der Vorbereitung zur Transplantation statt. Damals fühlte sich mein Mann ganz normal leistungsfähig. Doch als erstmals eine geringfügige Blutung aus der Speiseröhre auftrat, war das für uns ein erschreckendes Ereignis. Weder sein behandelnder Professor, der daraufhin die Transplantation empfahl, noch irgendein anderer Arzt in der Transplantationsklinik haben darauf aufmerksam gemacht, dass Leberpatienten damit viele Jahre sehr gut leben können, wenn sie qualifiziert medizinisch versorgt werden.

### »Zweites Leben«

»Für manche Menschen gilt nicht nur der im Pass vermerkte Geburtstag. Sie feiern jedes Jahr an einem weiteren Datum ihren »zweiten« Geburtstag. Es ist der Tag, an dem sie mit einem neuen Herz, einer neuen Leber oder einer neuen Lunge ein »zweites« Leben beginnen konnten.«

Darstellung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), nachzulesen auf Seite 5 ihrer Broschüre »Wie ein zweites Leben«, die den Anspruch erhebt, die Bevölkerung über Transplantationen und »Organspende« zu informieren

Tatsächlich trat bis zur Transplantation, die sieben Monate später vorgenommen wurde, keine einzige Blutung mehr auf. Die Aussage des Klinikarztes beim ersten Gespräch, dass die Leber in der Dekompensation begriffen und keinerlei Regeneration möglich sei und dass so nur die »harte Alternative, entweder zu verbluten oder zu verblöden« bleibe, überzeugte uns davon, keine Alternativen zu haben. Die angesprochenen Risiken beschränkten sich überwiegend auf Abstoßungsreaktionen, die aber ihren Schrecken verloren hätten. Nach diesem Gespräch glaubte mein Mann, eine Transplantation sei für ihn das einzig Richtige. Der Klinikarzt ließ sich den Terminkalender zur Eintragung der baldigen Voruntersuchungen bringen. Mein Mann war nun ein überzeugter Wartepatient und ganz fixiert auf die große Operation, die ihm bevorstand. Die Krankenkasse sagte die Kostenübernahme ohne Rückfrage zu.

»Zu spät erfuhren wir vom weiterbehandelnden Professor, dass die erfolgte Lebertransplantation nicht erforderlich gewesen wäre.«

Mein Mann war Mitglied der Selbsthilfegruppe für Lebertransplantierte und Wartepatienten, er beteiligte sich aktiv an deren Werbung um Spenderorgane. Laut dem regionalen Ansprechpartner, der gute Verbindungen zu den Transplantationschirurgen pflegte, wurde die Selbsthilfegruppe ermutigt, bei Leberpatienten das Vertrauen in die Transplantationsmedizin zu stärken. Die Bitte, zwei Artikel für die Selbsthilfzeitschrift *Lebenslinien* zu schreiben, erfüllte mein Mann. Dabei drückte er sein Vertrauen und seinen Optimismus als Wartepatient aus. Auch die Werbung der Deutschen Stiftung Organtransplantation förderte sein Vertrauen. Da fiel nie ein Wort über den Leidensweg von Empfängern oder spätere Schuldgefühle oder andere negative Folgen. Anfang 1996 bat ich

darum, dass die Leser der *Lebenslinien* vom Tod meines Mannes unterrichtet werden. Dies wurde jedoch abgelehnt.

Als mein Mann nach der Transplantation von schwerwiegenden Komplikationen betroffen war, musste ich mich – unvorbereitet wie ich war – damit abfinden. Schmerzhaft wurde uns zu spät bewusst, was uns gerade nicht klar gewesen war. Er glaubte damals an die angebliche, unaufhaltbare Dekompensation seiner Leber, hielt die Operationsrisiken für annehmbar, hatte eine optimale Nachsorge erwartet und sah seine Lebenserwartung ohne Transplantation als unberechenbar und niedrig an. Wer käme denn bei diesem Mangel an Spenderorganen auf die Warteliste, wenn es eine Alternative gäbe, meinte er und hielt es für überflüssig, eine weitere ärztliche Beurteilung einzuholen. ➔

## verhungern-im-heim.de


**D**er lange Name ist Programm: „Forum zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger alter Menschen in Deutschland«. So heißt und handelt eine Initiative, die auf erschreckende Zustände in Heimen aufmerksam macht, wobei sie offenbar keine Berührungängste kennt. (Siehe Randbemerkung auf Seite 7)

In Briefen an Bundespräsident, Kanzler und Abgeordnete konstatiert das Forum, 10.000 Pflegebedürftige müssten hierzulande jährlich »aufgrund von Untätigkeit der Regierung sterben«. 86 % der PflegeheimbewohnerInnen seien unterernährt, 36 % ausgetrocknet, viele verwahrlost. Zur Behebung der Missstände, die sie auch im Internet ([www.verhungern-im-heim.de](http://www.verhungern-im-heim.de)) detailliert beschreibt, fordert die Initiative u. a. mehr Geld für Heime und Pflegekräfte sowie eine personelle Aufstockung der Kontrollinstanzen. **Kontakt: Christiane Lüst, Alexander Frey, Claus Fussek, Berengariastr. 5, 82131 Gauting, Telefon (089) 89311054.** 

## »Gesundheit ist keine Ware!«

**U**nter diesem Motto startet Attac, das Netzwerk gegen die neoliberale Globalisierung, eine Kampagne gegen die zunehmende Privatisierung des Gesundheitswesens. Gleichgesinnte MitstreiterInnen sind willkommen, auch zu einer Aktionskonferenz, die am 20. April in Heidelberg stattfindet. (siehe Veranstaltungstipps auf der letzten Seite)

Attac will der Reformpolitik im Gesundheitswesen »eine andere, eine solidarische Richtung geben«. Unterstützung aus den Parteien erwartet das Netzwerk offenbar nicht: »Wir stehen gegen eine ganz Große Koalition herrschender Politik, die sich mit Orientierungen auf mehr »Eigenverantwortung«, mehr Markt und mehr Wettbewerb maßgeblich an Verteilungsinteressen der privaten Wirtschaft ausrichtet.«

**Kontakt: Attac-Netzwerk, Artilleriestr. 6, 27283 Verden, Telefon (0 42 31) 95 75 91. Kampagnen-Infos gibt's unter [www.attac-netzwerk.de/sozsich/](http://www.attac-netzwerk.de/sozsich/)** 


## Anzeige gefällig?

Sie können in BioSkop inserieren!  
Rufen Sie uns an:  
Tel. (0201) 53 66 705

→ Die Nachsorge nach der Transplantation entsprach nicht der Sorgfalt, von der in der Selbsthilfegruppe gesprochen wurde; daher wurde mein Mann wegen Komplikationen in ein anderes Krankenhaus verlegt. Zu spät erfuhren wir dort vom weiterbehandelnden Professor, dass die erfolgreiche Lebertransplantation nicht erforderlich gewesen wäre. Auch der Medizinische Dienst der Krankenkasse stellte fest, dass lediglich eine »elektive Indikation« vorgelegen habe, also die Organübertragung nicht unabdingbar gewesen war. Es war für mich unfassbar, dass uns das verschwiegen worden war. Zu spät erfuhren wir, dass selbst nach gelungener Transplantation die ursprüngliche Erkrankung wieder auftreten könnte, mit der mein Mann seit vielen Jahren sehr gut leben konnte, und dass bei etwa jedem zehnten Fall eine viel dramatischere Leberschädigung entsteht, nämlich das so genannte vanishing bile duct syndrome, das durch Abstoßung des Transplantats verursacht wird. Verschwiegen wurde ebenfalls, dass in der Klinik die Gefahr der Legionelleninfektion aus der Warmwasserleitung bestand (also z. B. durch Zähneputzen!) und wie schwerwiegend die Infektanfälligkeit infolge der Immunsuppression ist, die man nach Übertragung der fremden Leber dauerhaft benö-

tigt. Das Risiko, an Krebs zu erkranken, wurde ebensowenig erwähnt wie das hohe Risiko, sich mit dem Zytomegalie-Virus (CMV) anzustecken. Die Infektion trat tatsächlich ein, weshalb mein Mann dann Medikamente gegen CMV bekam, die sich ungünstig auf die Leber auswirken.

Der Richter der ersten Instanz und der von ihm als Gutachter bestellte Transplantationschirurg verlegten sich – wohl um die Verantwortung beim Patienten zu belassen – allein aufs Schriftliche. Mein Mann hatte einen Organspendeausweis. Daraus folgerte der Richter, dass er alle Folgen der Transplantation, auch den Tod, in seine Überlegungen einbezogen habe. Der Gutachter verweist in seinem, dem Uniklinikum gegenüber sehr wohlwollenden Gutachten auf den unterschriebenen Aufklärungsbogen, der aber nicht alle unmittelbaren Komplikationen aufführt, geschweige denn langfristige Risiken.

Als mein Mann am Nachmittag des zweiten Weihnachtsfeiertages 1995 die Augen für immer schloss, war mir klar, dass er – mit großem Vertrauen in Ärzte und unter dem Slogan der Transplantationsmedizin »Leben retten« – dem größten Betrug seines Lebens zum Opfer gefallen war. 

# Kinder als Testpersonen

## EU-Richtlinie erleichtert Arzneimittelversuche mit Minderjährigen und »lebensbedrohlich Erkrankten«

**Von Christian Winter (Mannheim), Jurastudent und BioSkopler, und Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist**

### **Janssen-Cilag empfiehlt:**

»Wenn ich mich im Zustand einer unumkehrbaren Bewusstlosigkeit befinde sowie keine Aussicht auf Besserung mehr besteht und ich nie mehr ein selbstbestimmtes Leben werde führen können, verfüge ich, dass eine intensivmedizinische Behandlung, Beatmung, Dialyse, Sondenernährung und vergleichbare lebensverlängernde Maßnahmen nach ..... Monaten abgebrochen werden. [...] Ich stimme dem Einsatz noch nicht zugelassener Medikamente zu, auch wenn deren Wirkungen und Nebenwirkungen noch nicht umfassend bekannt sind.«

Formulierungsvorschläge aus der Broschüre »Selbstbestimmt vorsorgen ist mehr – als einen kurzen Gedanken wert«, die das Abfassen so genannter »Patientenverfügungen« erleichtern sollen. Herausgeber der Broschüre ist die Janssen-Cilag GmbH. Das Pharmaunternehmen, das weltweit Geschäfte macht und auch klinische Forschung betreibt, konzentriert sich auf die Bereiche Psychiatrie, Neurologie, Schmerztherapie, Dermatologie, Geriatrie, Nephrologie und Onkologie.

Kinder sollen künftig verstärkt an »Klinischen Prüfungen« teilnehmen, die dazu dienen, pharmakologische Wirkungen und Nebenwirkungen noch nicht zugelassener Arzneimittel zu ermitteln. Möglich macht dies eine neue Richtlinie der Europäischen Union (EU), die außerdem die Arbeit von »Ethik-Kommissionen« erschwert.

**F**remdnützige Forschung mit Menschen, die aufgrund ihres Alters, ihrer Krankheit oder mangelnder geistiger Einsichtsfähigkeit nicht rechtswirksam einwilligen können, steht seit Jahren auf der Wunschliste von Pharmaunternehmen und forschenden MedizinerInnen. Ohne solche Studien, so die permanente – wissenschaftlich aber umstrittene – Behauptung, werde man leider keine neuen wirksamen Arzneimittel für Menschen auf den Markt bringen können, die dasselbe Krankheitsbild aufweisen oder zur selben Altersgruppe gehören wie einwilligungsunfähige Versuchspersonen. Solche Drohungen haben die Bevölkerung offenbar bisher nicht überzeugt, die Pharmaindustrie hat ein Akzeptanzproblem: Ende November beklagte der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) mal wieder öffentlich, klinische Prüfungen verzögerten sich, weil zu wenig Menschen teilnehmen wollten. (Siehe *BIO SKOP* Nr. 16)

Bei den VolksvertreterInnen hat die Forschungslobby dagegen längst offene Ohren gefunden. Im April 2001 beschlossen Europaparlament und EU-Regierungen ziemlich unmerklich von der Öffentlichkeit eine neue Richtlinie zur »Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln«, die viele Forderungen der Pharmafirmen rechtlich absichert. Die neuen Regeln müssen spätestens ab Mai 2004 im EU-Gebiet angewandt werden; wollen sich Bundestag und Bundesrat richtlinienfremd verhalten, werden sie das Arzneimittelgesetz (AMG) erheblich ändern müssen – zu Lasten des ProbandInnenschutzes.

Medikamententests mit nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen, etwa geistig behinderten, psychisch kranken, komatösen oder demenz-

kranken Menschen, erlaubt das geltende AMG nur, wenn das zu erprobende Präparat nach wissenschaftlichem Stand geeignet ist, das Leben der Versuchspersonen zu retten, ihre Gesundheit wiederherzustellen oder ihr Leiden zu lindern. Das eindeutige Verbot fremdnütziger Forschung mit diesen Personengruppen wird durch die EU-Richtlinie nun in bestimmten Ausnahmefällen zumindest relativiert. Wer nichteinwilligungsfähig und entweder »lebensbedrohlich erkrankt« ist oder sich in einem »sehr geschwächten klinischen Zustand« befindet, soll laut EU-Richtlinie künftig an Arzneimitteltests teilnehmen dürfen, wenn sein gesetzlicher Vertreter zustimmt. Verlangt wird außerdem, dass »die Verabreichung des Prüfpräparates einen Nutzen für den betroffenen Patienten hat, der die Risiken überwiegt oder keinerlei Risiken mit sich bringt«. Der unbestimmte Begriff »Nutzen« ist vielfältig auslegbar und erheblich vager als die aktuellen Vorgaben des AMG, die voraussetzen, dass im Rahmen des Versuchs Heilung, mindestens aber Krankheitslinderung angestrebt wird.

### **Kooperative Kommissionen**

Besonders erleichtert werden durch die EU-Richtlinie klinische Prüfungen mit Minderjährigen. Schon heute schützt sie das AMG nicht uneingeschränkt vor fremdnützigen Forschungsinteressen: Spezielle Präparate, nämlich solche, die zur Diagnostik oder zur Vorbeugung vor Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen bestimmt sind, dürfen gemäß § 40 Abs. 4 AMG auch an gesunden Mädchen und Jungen getestet werden, sofern ihre gesetzlichen VertreterInnen nach Aufklärung eingewilligt haben. Deshalb können zum Beispiel Impfstoffe gegen Kinderkrankheiten in Deutschland längst legal an Minderjährigen ausprobiert werden. Gemäß EU-Richtlinie ist eine Beschränkung auf spezielle Arzneimittel nicht mehr vorgesehen; ebenso wenig ein persönlicher »Nutzen« für die jungen ProbandInnen, geschweige denn Heilung. Die Teilnahme wird quasi als Solidaritätsakt für Gleichaltrige betrachtet – in der Richtlinie heißt es, die klinische Prüfung müsse »für die Patien-



## Gegenläufige Meldungen aus den Niederlanden


**Am 1. März ist in den Niederlanden das Euthanasiegesetz in Kraft getreten. Es legalisiert, was dort längst geduldet und fast dreißig Jahre debattiert wurde: das Töten von PatientInnen auf Verlangen.**

Voraussetzung für die Straffreiheit von Tötungsakten ist, dass der ausführende Arzt einen Katalog gesetzlich festgeschriebener »Sorgfaltskriterien« einhält. Unter anderem müssen die PatientInnen ihre Tötung freiwillig nachgefragt haben, unerträglich leiden, als unheilbar krank eingeschätzt werden; bestätigen müssen dies zwei MedizinerInnen. (Siehe *BioSKOP* Nr. 12)

Dass die neue Regelung nicht das letzte Wort sein dürfte, deutete sich bereits an, als während der Gesetzesberatungen ein Gerichtsurteil zur Tötung des Senators Edward Brongersma bekannt wurde. Der 86jährige hatte sich gewünscht, umgebracht zu werden – wobei dem Arzt die Erfüllung der »Sorgfaltskriterien« aber eindeutig unmöglich war. Denn der Senator litt weder »unerträglich« noch war er unheilbar krank. Er war einfach lebensmüde. Im Dezember 2001 beurteilte das höchste niederländische Gericht Brongersmas Tötung zwar als rechtswidrig, bestrafte seinen Euthanasie-Arzt aber trotzdem nicht. Der Niederländische Verein für Freiwillige Euthanasie (NVVE), die Stiftung Freiwilliges Leben und die linksliberale Gesundheitsministerin Els Borst plädieren nun dafür, dass ÄrztInnen auch in solchen

Fällen legal töten dürfen. Wieder aufgelebt ist zudem die alte Debatte um die Abgabe einer tödlich wirkenden Pille auf Wunsch für jede/n ab dem 70. Lebensjahr. Die NVVE plant sogar ein entsprechendes »Experiment«. Die meisten Parteien und Borst lehnen das zwar ab, aber sie wollen »in kurzer Zeit eine Grundsatz-Debatte über alle Aspekte der Pille führen«.


Auch Gegenläufiges gibt es in den Niederlanden. In der liberalen Tageszeitung *NRC Handelsblad* meldeten sich ÄrztInnen zu Wort, die im so genannten SCEN-Projekt bislang widerspruchslos Euthanasie-Beratung anboten. Nun kommen in dieser Gruppe Zweifel an der Tötungspraxis auf. Das Gesetz, vor allem zu ihrer juristischen Absicherung gedacht, erzeugt Ansprüche. »Die Patienten bitten nicht mehr, sie fordern«, sagte die Ärztin Bernadina Wanrooij. Sie und viele ihrer KollegInnen wollen nun mehr Gewicht auf die Palliativmedizin legen, denn oft werde wohl schlicht aus Unkenntnis medizinischer Möglichkeiten getötet.

Platz für kritische Stimmen zur Euthanasiepraxis boten auch die große Tageszeitung *Volkskrant* und das politische Fernsehprogramm *Buitenhof*. Dennoch: Das Begehren, Lebenslänge und Sterbeumstände ganz autonom zu bestimmen, wird nicht einfach aus der Welt zu schaffen sein. Und trotz des Rufes nach mehr Palliativmedizin dürften die künftigen Debatten durch organisierte Forderungen nach Tötungsspielle und noch liberaleren Regeln geprägt werden. 

→ tengruppe mit einem direkten Nutzen verbunden sein, nicht aber für die Testpersonen.

Rot-Grün hat offenbar vor, fremdnützige Arzneimitteltests mit Minderjährigen gezielt zu fördern. Ab April soll beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) ein neues »Expertengremium« beratend tätig werden. Die Runde, in der neben Pharmakologen und Ärzten auch »Elternvertreter« mitreden sollen, hat laut Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) die Aufgabe, »die vorhandenen Kenntnisse über die Anwendung bekannter Arzneimittel bei Kindern zusammenzuführen und die Rahmenbedingungen für die Erprobung neuer Arzneimittel im Rahmen klinischer Studien zu verbessern«.

»Unbegründet« sei die Sorge, dass Kinder künftig zu »Versuchskaninchen« werden könnten, beschwichtigt SPD-Gesundheitspolitiker

Horst Schmidbauer und behauptet: »Ethik-Kommissionen gemeinsam mit staatlichen Stellen verhindern dies.« Abgesehen davon, dass Ethik-Kommissionen alles andere als transparent agieren, werden sie künftig auch noch unter enormem Zeitdruck stehen. Die EU-Richtlinie verlangt, dass sie binnen 60 Tagen über eine beantragte Arzneimittelstudie entscheiden müssen. Zudem sollen vor multizentrischen Tests, die an mehreren Kliniken stattfinden, nicht mehr alle dort ansässigen Ethik-Kommissionen konsultiert werden müssen. Ausreichen soll die zustimmende Bewertung der Kommission, die für den Leiter der klinischen Prüfung zuständig ist. Begrüßt haben dies die Pharmafirmen. Sie können sich nun diejenige Kommission aussuchen, die ihnen besonders kooperativ erscheint. Fraglich ist, ob Ihre Wahl den Interessen der ProbandInnen stets gerecht wird. 

**Von Jeroen Breekveldt (Leiden/Niederlande), BioSkopler und Mitarbeiter des NoGen-Archiefs in Wageningen**

### Neue Koalitionen?

Die Mission der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) ist hinlänglich bekannt: Sie streitet für die Legalisierung der »Tötung auf Verlangen« – womit sie hierzulande noch ziemlich isoliert ist. Neuerdings präsentiert sich die DGHS mit weiteren Themen: Sie hat jetzt scheinbar auch ein großes Herz für die BewohnerInnen von Altenheimen. »Pflegerisstände in Deutschland: Alles übertrieben?« – unter dieser Überschrift lud die »Sterbehilfe«-Organisation Ende Februar zur Diskussion nach München. Die Besetzung des Podiums überraschte: Zu den acht angekündigten DiskutantInnen zählten neben Trude Unruh von der Senioreninteressenpartei »Graue Panther« auch die drei InitiatorInnen des »Forums zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger alter Menschen in Deutschland«. (Siehe Seite 5) Solch geballte Präsenz hat die DGHS offensichtlich sehr gefreut. Verärgert zeigte sie sich aber über die Medien, die sich angeblich »auf breiter Front einer ausgewogenen Berichterstattung enthalten« hätten. Und dann zog sie einen Vergleich, der uns den Atem stocken lässt: »Für Zeiten des NS-Regimes«, belehrte die DGHS die Presse, »hätten Kritiker von »Gleichschaltung« gesprochen.«

# »Maßgeschneiderte Medikamente«

## Eine »Vision« der Pharmaindustrie und die möglichen Risiken und Nebenwirkungen ihrer Realisierung

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für **BIO SKOP**

### »Notwendige Voraussetzungen«

»Die forschenden Arzneimittelhersteller investieren derzeit in erheblichem Umfang in die Pharmakogenetik, um neue Medikamente mit besserem Nutzen-Risiko-Verhältnis zu entwickeln. Sie bemühen sich dabei darum, den internationalen Anschluss wiederherzustellen. Notwendige Voraussetzungen hierfür sind akzeptable rechtliche Rahmenbedingungen und eine positive Bewertung der Genetik durch Politik und Öffentlichkeit. [...] Bei allen Forschungsprogrammen der pharmazeutischen Industrie spielen neben der Verbesserung der Patientenversorgung die Entwicklung neuer Produkte und damit auch wirtschaftliche Interessen eine Rolle.«

aus einem Positionspapier zur Pharmakogenetik, formuliert vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA), in dem 45 Pharmakonzerne zusammengeschlossen sind, die nach eigener Darstellung mehr als zwei Drittel des deutschen Arzneimittelmarktes »repräsentieren«. Viele der Mitgliedsfirmen betreiben molekulargenetische Forschungsprojekte.

Die Pharmaindustrie träumt von der Produktion »maßgeschneiderter Medikamente«, die zum Genprofil ihrer KonsumentInnen passen sollen. Wird diese Vision irgendwann Realität, drohen erhebliche Nebenwirkungen: Gentests und die Offenbarung ihrer Ergebnisse könnten zur alltäglichen Routine werden, »gesunde Kranke« könnten zur medikamentösen Vorsorge verpflichtet werden.

**D**er Skandal um den Cholesterinsenker Lipobay hat das Image der Pharmabranche nicht gerade gefördert. Weil das Medikament im Verdacht steht, schwerwiegende Nebenwirkungen bis hin zu Todesfällen verursacht zu haben, lieferte es im Sommer 2001 wochenlang Stoff für negative Schlagzeilen. Vom großen öffentlichen Interesse offensichtlich beeindruckt, holte die Herstellerfirma schließlich zum Befreiungsschlag aus: Die Bayer AG zog am 8. August Lipobay aus dem Markt zurück. (Siehe *BIO SKOP* Nr. 15)

Der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA), dem auch Bayer angehört, ging zwei Wochen später in die PR-Offensive und lud zur Pressekonferenz, Motto: »Unsere Arzneimittel sind sicher – der Verunsicherung der Patienten entgegenzutreten«. Dabei rechnete VFA-Hauptgeschäftsführerin Cornelia Yzer vor, dass dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte allein im Jahr 2000 rund 150.000 Meldungen über Nebenwirkungen mitgeteilt worden seien, und zwar meist durch die Hersteller selbst. Mit einem »kurzen Blick in die Zukunft« skizzierte Yzer dann, wie die Pharmaindustrie perspektivisch gedenkt, unerwünschte Medikamenten-Effekte in den Griff zu bekommen: »Unsere Vision ist die maßgeschneiderte Medizin.«

### Chipkarten mit Gen-Daten

Die »Vision« basiert auf der so genannten »Pharmakogenetik«. Dieses noch recht junge Forschungsgebiet geht von der Annahme aus, dass der Stoffwechsel sowie Wirkung und Verträglichkeit von Arzneimitteln maßgeblich abhängen von der genetischen Ausstattung der KonsumentInnen. Vor diesem Hintergrund ist es

erklärte Strategie der VFA-Firmen, in Zukunft »das richtige Arzneimittel für den richtigen Patienten« zu entwickeln; neue Wirkstoffe sollen jeweils bestimmten Gruppen mit einem bestimmten genetischen Profil vorbehalten werden. Das Konzept vom »maßgeschneiderten Medikament« setzt außerdem voraus, dass der verschreibende Arzt sich eingehend über das Genprofil der potenziellen KonsumentInnen informiert. Zu diesem Zweck sollten PatientInnen vor Beginn einer medikamentösen Therapie pharmakogenetisch getestet werden. Der Check soll Aufschluss darüber geben, ob die ausgewählte Arznei überhaupt für sie geeignet ist. Angaben zu persönlichen Gen-Varianten, die womöglich Nebenwirkungen auslösen, sollten möglichst auf Chipkarten gespeichert und beim Arztbesuch stets mitgebracht werden.

Eine technische Voraussetzung für solche Ideen könnte der elektronische »Arzneimittelpass« schaffen, den Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) nach dem Lipobay-Skandal angekündigt hat. Allerdings ist die Einführung der Chipkarte für alle Krankenversicherten zur Zeit ebenso ungewiss wie ihr Inhalt. Ob darauf auch genetische Daten gespeichert werden sollen, sei »noch nicht geklärt«, antwortete Schmidts Ministerium im Dezember auf eine »Kleine Anfrage« der CDU/CSU-Fraktion zur »Verbesserung der Arzneimittelsicherheit«.

### Blut- und Gewebeprobe gefragt

Mehr als eine »Vision« sind auch »maßgeschneiderte Medikamente« bislang noch nicht. Tatsache ist aber, dass die forschenden Arzneimittelhersteller erhebliche Mittel in die Pharmakogenetik investieren. Eifrig sammeln sie, vornehmlich im Rahmen klinischer Studien, Blut- und Gewebeprobe von ProbandInnen, um die gratis gewonnenen Substanzen nachträglich genetisch zu analysieren. So soll ermittelt werden, ob unterschiedliche Wirkungen, die während der Prüfung eines Arzneimittels beobachtet worden sind, mit bestimmten genetischen Merkmalen der Testpersonen zu tun haben könnten. Den Betroffenen selbst, das räumt der VFA ausdrücklich ein, nützt eine solche Befor- ➔



➔ schung ihrer Körperstoffe nichts; die einschlägigen Vordrucke für Einwilligungserklärungen weisen auf die Fremdnützigkeit hin und stellen obendrein klar, dass die Forschungsergebnisse Eigentum der analysierenden Firma seien – sowohl in geistiger, als auch in kommerzieller Hinsicht.

Mit ihren eigennützigen Motiven hausieren die Pharmafirmen zwar nicht gerade, aber sie leugnen sie auch nicht. In Stellungnahmen der Unternehmen kann man nachlesen, dass es ihnen darum geht, Entwicklung und Prüfung von Arzneimitteln erheblich zu beschleunigen, preiswerter zu gestalten, Zulassungsrisiken zu minimieren und die Zahl vermarktbarer Präparate deutlich zu erhöhen. Wie Pharmakogenetik dabei helfen kann, erläutert anschaulich eine Studie, welche die deutsche Niederlassung der Unternehmensberatung »Boston Consulting Group« im vergangenen Jahr vorgestellt hat: »Unternehmen müssen häufig die Entwicklung von Medikamenten einstellen, weil ein Wirkstoff zwar für das Gros einer Probandengruppe verträglich ist, bei einigen wenigen aber Nebenwirkungen auslöst, die u. U. durch einen genetischen Defekt bedingt sind. Können solche »Negativgruppen« vorab vom Test ausgeschlossen werden (und auch vom späteren Medikamentengebrauch), dann könnten mehr Arzneien zur Marktreife gebracht werden, die ansonsten an den Zulassungsvoraussetzungen für breite Probandengruppen scheitern würden.«

### Neue Chance für »Versager«

Diese Strategie soll aber nicht nur für neue Wirkstoffe gelten, sondern auch für solche, die bei früheren Prüfungen durchgefallen sind. Das Potenzial ist groß: Vier von fünf Neuentwicklungen überstehen derzeit die klinische Erprobungsphase nicht, weil sie sich – zumindest für einen Teil der Versuchspersonen – als zu gefährlich erwiesen haben. Die »Versager«-Medikamente könnten künftig teilweise »rehabilitiert«, also doch noch zugelassen werden – und zwar für solche PatientInnen, deren definiertes Gen-Profil zum Arzneimittel »passt«. Die Verträglichkeit belegen könnte ein pharmakogenetischer Test, den Hersteller und Apotheke gleich mit verkaufen.

Dass es sich bei der Pharmakogenetik um »ein tragfähiges Konzept« handele, untermauert der VFA gern mit dem Beispiel Herceptin. Dieses Arzneimittel ist die erste auf Pharmakogenetik beruhende Innovation, die hierzulande eine Zulassung erhalten hat. Das Medikament mit

dem Wirkstoff Trastuzumab darf seit dem Jahr 2000 zur Behandlung einer bestimmten Brustkrebsart eingesetzt werden; es wirkt laut VFA »nur bei einer Untergruppe von Patientinnen, die aufgrund ihrer genetischen Ausstattung ein bestimmtes Protein (den HER2-Rezeptor) im Tumorgewebe überexprimieren«. Diejenigen Frauen, die für die Behandlung mit Herceptin geeignet sein sollen, werden durch einen ebenfalls zugelassenen pharmakogenetischen Test ermittelt; seit Oktober 2001 erstatten die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten des Herceptests.

### Einzelfall Herceptin

Noch ist das Beispiel Herceptin ein Einzelfall. Sollte sich das Konzept von den »maßgeschneiderten Medikamenten« aber tatsächlich in der Praxis durchsetzen, ist mit erheblichen Nebenwirkungen zu rechnen. Die Juristin Ulrike Riedel, sachverständiges Mitglied der Enquete-Kommission des Bundestages zur Medizinethik, warnt: »Zu befürchten ist ein Versorgungsgefälle zwischen pharmakogenetisch günstig ausgestatteten Menschen einerseits und den genetischen Therapieversagern andererseits, für die sich die Entwicklung von entsprechend angepassten Medikamenten nicht lohnt.« Lukrativ sind große potenzielle KonsumentInnengruppen, das gilt auch für »individualisierte« Arzneien, die ja eigentlich für kleine Gruppen gedacht sein sollen. Vor diesem Hintergrund dürften die Hersteller sehr daran interessiert sein, ihre neuen Präparate zwecks vorbeugender Einnahme zu empfehlen und zu vermarkten. »Ziel«, sagt Riedel, »ist die präventive Anwendung von Medikamenten bei Menschen mit entsprechender genetischer Struktur, die keine Krankheitssymptome haben.« (Siehe Randspalte »Gesunde Kranke«)

### Pflicht zur individuellen Vorsorge?

Spürbar ist der Druck auf Menschen mit »genetischer Belastung« bereits heute, weshalb ein Gentestgesetz sie nun vor Diskriminierung in Versicherungs- und Arbeitsverhältnissen schützen soll (Siehe Seite 10). Druck könnte irgendwann auch die Verfügbarkeit genetisch klassifizierter Arzneimittel ausüben: Sind solche Präparate erst einmal auf dem Markt, kann die »maßgeschneiderte« medikamentöse »Vorsorge« für »gesunde Kranke« unversehens zur Pflicht erklärt werden, weil dies im finanziellen Interesse der Solidargemeinschaft angeblich dringend geboten sei.

### »Gesunde Kranke«

»Die Pharmakogenetik und -genomik zielt unter dem medienwirksamen Leitbild der »individualisierten Medizin« auf die Ermittlung einer optimal auf den einzelnen Patienten abgestimmten Medikamentenwirksamkeit. Neben dem unmittelbar einleuchtenden Nutzen für den Patienten werden hier Kostenersparnisse für das Gesundheitswesen in Aussicht gestellt. In den Entwicklungsstrategien der pharmazeutischen Unternehmen wird unter dem Leitbild der Individualisierung der Medizin aber nicht nur die Optimierung der Behandlung Kranker verfolgt. Sondern Ziel ist die präventive Anwendung von Medikamenten bei Menschen mit entsprechender genetischer Struktur, die keine Krankheitssymptome haben. Damit ist die Pharmakogenetik Türöffner für die Erschließung des neuen Marktes der so genannten »gesunden Kranken«, ohne deren Einbeziehung sich die hohen Kosten für die Entwicklung von individuellen Medikamenten für kleine Gruppen nicht lohnen würde.«

aus einem Vortrag der Rechtsanwältin Ulrike Riedel zum »Einfluss der Genomforschung auf die Medizin«, den die Frankfurter Rundschau am 6.10.2001 unter der Überschrift »Die Erfindung der gesunden Kranken« nachdruckte. Riedel ist Mitglied der Enquete-Kommission des Bundestages zu Recht und Ethik der modernen Medizin.



# Ein konstruktiver Vorschlag

## Anmerkungen zur wieder einmal angekündigten gesetzlichen Regulierung genetischer Diagnostik

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

**»Wichtige Quelle  
für Forschungs- und  
Entwicklungsarbeit«**

»Überschüssiges Untersuchungsmaterial bewahren wir zum Zwecke der Nachprüfung unserer Ergebnisse auf. Es kann außerdem eine wichtige Quelle für Forschungs- und Entwicklungsarbeit auf dem Gebiet der medizinisch-genetischen Diagnostik darstellen. Für diese Zwecke wird das Untersuchungsmaterial in einer Weise anonymisiert, daß eine nachträgliche Zuordnung zu einer Person ausgeschlossen ist. [...] Der anonymisierten Verwendung von überschüssigem Untersuchungsmaterial für wissenschaftliche Zwecke stimme ich zu (bitte ankreuzen) o ja o nein«

Auszug aus einer »**Information und Einwilligungserklärung zur molekulargenetischen Untersuchung« (DNA-Diagnostik, Gendiagnostik)**, erstellt von der »Arbeitsgruppe Klinische Genetik und Genetische Beratung« an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Die Bundesregierung hat angekündigt, noch vor den Sommerferien einen Gesetzentwurf in den Bundestag einzubringen, der die Anwendung genetischer Diagnostik reguliert. Solche Verlautbarungen hat es seit Anfang der 90er Jahre immer mal wieder gegeben. Auch 2002 wird wohl nichts mehr beschlossen werden, denn am 22. September steht »Bundestagswahl« auf dem Polit-Programm, und erfahrungsgemäß erleichtern Wahlkampfzeiten die Verabschiedung von Gesetzen nicht gerade. Abgesehen davon, ist das Ansinnen von Rot-Grün, das auch die CDU/CSU-Fraktion im Prinzip unterstützt, durchaus zwiespältig.

Vorneweg eine grundsätzliche Bemerkung: Jede gesetzliche Regelung genetischer Diagnostik erkennt faktisch an, dass Gentests und ihre Resultate aussagekräftig, verlässlich und folglich auch geeignet seien, vielfältige persönliche Entscheidungen und juristische Ansprüche begründen zu können. Das gilt für die Getesteten ebenso wie für Versicherungen, Krankenkassen, Arbeitgeber u. a., die an Resultaten genetischer Diagnostik vital interessiert sind, etwa aus finanziell motivierten Selektionserwägungen. Gentests – insbesondere solche zur »Vorhersage« volkswirtschaftlich teurer, für Hersteller und Anwender betriebswirtschaftlich lukrativer »multifaktoriell bedingter Krankheiten« (z. B. Alzheimer, Parkinson, Brustkrebs, Multiple Sklerose) – sind tatsächlich nicht mehr und nicht weniger als Orakel, die sich auf moderne Medizintechnik berufen. Prophezeien können sie allenfalls und unverbindlich Erkrankungswahrscheinlichkeiten.

Von der beschränkten Aussagekraft müssten auch die meisten ParlamentarierInnen schon gehört haben, zumal viele bei biopolitischen Entscheidungen wiederholt ein offenes Ohr für Erkenntnisse und Bedürfnisse der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gezeigt haben. Eben diese DFG hat im Juli 1999 in einem Grundsatzpapier zur genetischen Diagnostik wissenschaftlich festgestellt: »Ob die betreffende Krankheit tatsächlich auftreten wird, lässt

sich durch den Test nicht sicher entscheiden. Auch der Zeitpunkt des späteren Auftretens lässt sich nicht genau aus dem Befund ableiten.« Kurzum: In Sachen »prädiktiver genetischer Diagnostik« weiß die Wissenschaft nichts Genaues.

Wenn sich die Politik nun trotz alledem veranlasst sieht, auf diesem Gebiet regelungsaktiv zu werden, sollte man sie an ihrem eigenen Anspruch, nämlich Menschen vor Diskriminierung zu schützen, messen. Ins Auge springt, dass sowohl Rote, Grüne als auch Schwarze bislang eines gänzlich vermieden haben: absolute Nutzungsverbote von Gentest-Ergebnissen zu fordern. Das gilt für alle wirtschaftlich interessanten Bereiche, vom Abschluss einer Lebensversicherung über Untersuchungen am Arbeitsplatz bis zur Realisierung medizinischer Forschungsprojekte.

Statt die Gentest-Lotterie hier gar nicht erst zuzulassen, leisten die Parteien ihr durch gesetzliche Anerkennung geradezu Vorschub: Sie setzen dabei, naiv oder mit Kalkül, auf die sogenannte »Freiwilligkeit« der nachfragenden oder von ForscherInnen geworbenen Testpersonen, also darauf, ob der/die Betroffene nach »Aufklärung« in Blutentnahme und Gencheck eingewilligt hat oder nicht. Sagt er oder sie ja, soll alles rechtens sein. Außerdem finden die MentorInnen der bisher bekannt gewordenen Regelungsvorschläge es offenbar politisch mutig, qualitätssichernd und Missbräuchen vorbeugend, den Gendiagnostik-Markt demjenigen Berufsstand vorzubehalten, der dies seit Jahren hartnäckig verlangt: den HumangenetikerInnen.

Beide Strategien sind jedoch wenig aussichtsreich. Zum einen wird jede erlaubte, freiwillige und individuelle Entscheidung eines Bewerbers, ein Gentest-Ergebnis etwa bei Firmen oder Versicherungen zu offenbaren, alle diejenigen KonkurrentInnen und InteressentInnen unter Zugzwang setzen, die dies eigentlich gar nicht wollen – Vertragsfreiheit gibt es, wie viele Menschen aus alltäglicher Erfahrung wissen, in Zeiten von Massenarbeitslosigkeit und ökonomischer Machtkonzentration gewöhn-

→ lich nur auf dem Papier. Und die in politischen und medizin-ethischen Reden hoch gehaltene Beratung und »Aufklärung« durch universitäre Humangenetik-Institute erschöpft sich im Alltag meist auf das Aushändigen von Vordrucken. Außerdem sind auch beamtete HumangenetikerInnen nicht davor gefeit, im Rahmen ihrer Arbeit Gesetze zu überschreiten – eine mögliche Variante hat der »Eisinger Fall« vorgeführt, der bundesweit einiges Aufsehen erregt hat. (Siehe *BIO SKOP* Nr. 8-13).

Nach Vortrag all dieser Bedenken hier nun ein konstruktiver Vorschlag, erstellt zur gefälligen Kenntnisnahme durch den »Konsens«-Kanzler, seine rot-grüne Gefolgschaft und die sie schärfstens kontrollierende Opposition: Wenn alle schon drauf und dran sind, höchst

spekulative und – mangels Therapien für genetisch bedingte Erkrankungen – obendrein medizinisch nutzlose Gentests gesetzlich zu adeln und damit ideologisch zu unterstützen, sie aber derartige Checks keineswegs kategorisch verbieten wollen, dann empfehlen wir ihnen folgende Gesetzesformulierung: »Die Mitteilung und Weitergabe von Ergebnissen jeder genetischen Diagnostik darf ausschließlich mündlich und nur an die getestete, anwesende Person

»Die Mitteilung und Weitergabe von Ergebnissen genetischer Diagnostik darf ausschließlich **mündlich** und **nur** an die getestete Person erfolgen.«

erfolgen. Wer Gentest-Daten Dritter auf elektronischen Datenträgern speichert oder anderweitig schriftlich archiviert, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.«

Eine solche Regelung wäre nicht restriktiv. Denn sie würde allen Interessierten die Möglichkeit offen lassen, sich von HumangenetikerInnen oder anderen selbst ernannten Fachleuten die gesundheitliche Zukunft weisagen zu lassen. Allerdings, und das ist auch der angestrebte Zweck, dürfte es allen Beteiligten schwer fallen, auf nur mündlich mitgeteilte Testergebnisse irgendwelche Ansprüche zu

stützen und beweiskräftig zu untermauern – rechtlich würde somit die allgemeine Unverbindlichkeit bestätigt,

die Stand der medizinischen Wissenschaft in Sachen prädiktiver genetischer Diagnostik ist.

Ein solcher »Kompromiss« mag manch einer/m nicht politikfähig, vielleicht gar naiv erscheinen. Er ist aber allemal substanzieller und realistischer als die schöne Verheißung, ein Gesetz, das auf Freiwilligkeit der Nachfragenden und Selbstbeschränkungen der Anbieter setzt, werde »Missbrauch von Gentests« schon verhindern.

### Einwilligungserklärung

»Die Ergebnisse medizinisch-genetischer Laboruntersuchungen können je nach Ergebnis mehr oder minder weitreichende Konsequenzen für die Lebens- und Familienplanung haben. Da kein technisches Verfahren gänzlich frei von Fehlerquellen ist, möchten wir Ihnen im folgenden erläutern, welche Fehler bei der Erhebung und der Interpretation von molekulargenetischen Laborbefunden möglich sind. [...] In sehr seltenen Ausnahmefällen kann es vorkommen, daß neben der gesuchten Mutation noch weitere Mutationen im untersuchten Gen vorliegen. Dann kann die direkte Gendiagnostik zu falschen Aussagen im Hinblick auf die Anlageträgerschaft führen.

Die indirekte Gendiagnostik kann immer nur Wahrscheinlichkeitsaussagen liefern, deren Genauigkeit von der Beziehung zwischen Krankheitsgen und dem untersuchten Marker abhängt. In manchen Fällen kann das Ergebnis einer Marker-Untersuchung auch gänzlich »uninformativ« sein. [...] Eine Hauptquelle von Fehlern bei der medizinischen Labordiagnostik liegt in Probenverwechslungen. Es wird alles Menschenmögliche getan, um diese zu vermeiden. [...] Den vorausgehenden Text habe ich gelesen und zur Kenntnis genommen. Ich wünsche die Durchführung einer molekulargenetischen Diagnostik bei mir/bei meinem Kind.«

Auszug aus einer »**Information und Einwilligungserklärung zur molekulargenetischen Untersuchung**« der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

## Ein Genforschungs-Deal, der Schule machen könnte

Der Stolz des Herzzentrums im Klinikum der Stadt Ludwigshafen ist die Luric-Datenbank. Gespeichert sind darin Krankengeschichten, Laborwerte und weitere medizinische Informationen aller PatientInnen, die seit 1997 im Herzzentrum behandelt worden sind. Pro Person sollen bis zu 1.600 Einzelangaben registriert sein, darunter auch Daten über Krankheiten Familienangehöriger. Außerdem sammelt das Herzzentrum eifrig Körpersubstanzen: Von allen PatientInnen werden Blut- und Zellproben eingefroren, die bei Bedarf molekulargenetisch getestet werden können.

Ein derart detailliertes Register über eine bestimmte PatientInnengruppe sei weltweit einmalig, frohlockt Bernward Schölkens vom Pharmamulti Aventis. Das Unternehmen hat Anfang 2001 einen beispiellosen Coup gelandet, der Schule machen könnte: Gegen Zahlung von 6,2 Millionen DM erlaubte das

Ludwigshafener Herzzentrum der Aventis Pharma AG, jederzeit online auf die Luric-Datenbank zuzugreifen sowie Blut- und Zellproben der Herzkranken auszuwerten. Die Kooperation zwischen Klinik und Pharmafirma soll zunächst drei Jahre dauern. Den PatientInnen sei Anonymisierung ihrer Daten und Körpersubstanzen zugesichert worden; der Verwertung im Rahmen klinischer Forschung hätten sie informiert zugestimmt, versichert das Herzzentrum.

Durch Abgleich der medizinischen Daten mit den Gentestresultaten will Aventis nun herausfinden, ob bestimmte Genvarianten relevant seien für Krankheiten wie Diabetes oder Bluthochdruck. Der Bestandsaufnahme folgen soll, so die Hoffnung von Aventis, die Entwicklung profitabler, »maßgeschneiderter« Medikamente für bestimmte PatientInnengruppen. (Siehe Seite 8)

# Dramaturgie einer »Dritten Kultur«

Wie sich das FAZ-Feuilleton als Bühne für die großen Fragen der Forschungspolitik präsentiert

**Von Ludger Fittkau (Essen), Journalist, und Petra Gehring (Bochum), Philosophin, BioSkoplerInnen**

Seit Mitte 2000 ist das Feuilleton der *Frankfurter Allgemeine Zeitung (FAZ)* in beispielloser Weise in die Debatte um aktuelle Entwicklungen der biowissenschaftlichen Forschung eingestiegen. Ein enormer Bedeutungsgewinn für dieses Themenfeld, denn kein politischer Entscheidungsträger kann diese publizistische Bühne ignorieren. Wie die *FAZ* in der Schlüsselrolle des kulturkonservativen Fortschrittsmanagers agiert, zeigt die »Stammzell-Debatte« des Jahres 2001. Auf dem Dramaturgenstuhl: *FAZ*-Mitherausgeber Schirmmacher persönlich.

**Die Auswahl der FAZ** Zeitungsseiten allein genügen den Feuilletonisten der *Frankfurter Allgemeinen* nicht, um zu dokumentieren, welche Personen und Positionen sie in der biopolitischen Debatte für wichtig halten. Inzwischen haben sie zwei Bücher auf den Markt gebracht, die ausgewählte Aufsätze, Stellungnahmen und Interviews versammeln, die in den Jahren 2000 und 2001 vorwiegend im *FAZ*-Feuilleton erschienen sind:

- Frank Schirmmacher (Hrsg.): **Die Darwin AG.** *Wie Nanotechnologie, Biotechnologie und Computer den neuen Menschen träumen.* Köln 2001 (Kiepenheuer & Witsch), 311 Seiten, 11,50 €.
- Christian Geyer (Hrsg.): **Biopolitik.** *Die Positionen.* Frankfurt a. M. 2001 (edition suhrkamp), 302 Seiten, 11,00 €.

Mit dem Artikel »Nachschulung. Europa schläft« machte der für das *FAZ*-Feuilleton verantwortliche Herausgeber Frank Schirmmacher am 23. Mai 2000 die neue Form der Wissenschaftsvermittlung zur Chefsache – als so genannte »Dritte Kultur« zwischen Expertenkultur und Laienpublikum. Zukunftsthemen kommentiert Schirmmacher selbst, während Wissenschaftsjournalisten wie Christian Schwägerl nahezu täglich Themen setzen. Gastbeiträge der einschlägigen Prominenz treiben *FAZ*-eigene »Debatten« voran.

Schirmmacher vor zwei Jahren: »Wir in der *FAZ* führen ... Kulturen zusammen. Aber natürlich versuchen wir, etwas zu popularisieren, was in Amerika schon diskutiert wird: dass Naturwissenschaft heute neu in die Öffentlichkeit transportiert werden muß, dass sie spannend ist wie ein Thriller, spannender als viele Romane und Filme. Aus dieser Debatte könnte eine »Dritte Kultur« wachsen...« Hier nun schalten sich Feuilletonisten mit populärer Sprache ein.

Dritte Kultur – das sind einerseits Bewohner und Funktionäre aus dem wissenschaftlichen Elfenbeinturm, die sich in neuer Offenheit dem Laienpublikum präsentieren. Alte Bekannte freilich: Von Erwin Chargaff (Vater der DNA-Proteinstruktur) über James Watson (Vater der Doppelhelix) bis zu Ernst-Ludwig Winnacker (Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft) liest man Statements zu Grundsatzfragen. Für aktuelle Recherche und Popularisierung sorgen wiederum die *FAZ*-Autoren selbst.

Chronologisch lassen sich Perioden feststellen: Nach der Sommerdebatte 2000 zu Nanotechnik, Genomentzifferung, Robotik (inzwischen dokumentiert im Buch »Die Darwin-AG«, siehe Randspalte) folgte eine Sommerdebatte 2001 mit der embryonalen Stammzellforschung als Schwerpunkt. Deren dramatische Wendepunkte zeichnen wir im Folgenden kurz nach.

»Bioputsch« titelte Schirmmacher am 6. Juni 2001. Gemeint war der Besuch des NRW-Ministerpräsidenten Wolfgang Clement (SPD) im israelischen Stammzell-Forschungszentrum Haifa – zeitgleich mit einer großen Bundestagsdebatte über Biomedizin, in der die Rechtmäßigkeit eben dieser Forschung erst noch zur Diskussion stand. Der »Putschist« Clement wurde gegeißelt, er zerstöre »die Akzeptanz für das große biotechnologische Zeitalter«, wenn er unterstütze, dass nun bestimmte Forscher »ohne Not beim Leben des Embryos« ansetzten.

Damit ist die Linie für die nächsten Monate klar. Die *FAZ* schlägt sich einerseits mit allem Nachdruck auf die Seite eines fundamentalen Lebensschutzes und erklärt den Embryo zum absoluten Wert. Andererseits wird mit nicht weniger Nachdruck für die enormen Potenziale der Molekularbiologie geworben, namentlich für Forschung mit Zellen nichtembryonalen Ursprungs: Adulte Stammzellen seien »Wunderkinder des Körpers« schwärmt *FAZ*-Redakteur Schwägerl am 22. Dezember 2001. Würde es nur gelingen, normale Körperzellen in Stammzellen zu verwandeln, dann hätte die Menschheit einen »dauerhaft sprudelnden Jungbrunnen von Zellen«.

## »Pool für Embryonen«

Vom Brunnen zum Fluss. Am 26. Juni 2001 springt Schirmmacher dem Bio-Skeptiker und Bundespräsidenten Johannes Rau zur Seite – mit einer Polemik gegen Hubert Markl, Präsident der Max-Planck-Gesellschaft. Markl hatte Raus Sprachbild vom forschungspolitischen Rubikon, der nicht überschritten werden dürfe, umgewendet: Ihm liege am Herzen, so Markl, »dass der Rubikon kein Fluss ist, jenseits dessen das Böse lauert«. Schirmmacher: Niemand rede vom Bösen, außer »Bürger Markl« selbst. Eigentlich gehe es um die »Verdinglichung« der befruchteten

→ Eizelle durch die »gesellschaftliche Evolution«, die »Veränderung von Familie, Gesellschaft und Solidargemeinschaft«. Markls Rubikon-Bild aber illustrierte nichts weniger als den »Sieg in einem Bürgerkrieg«.

Im August füllt die Entscheidung des US-amerikanischen Präsidenten George W. Bush zugunsten staatlich finanzierter Stammzell-Forschung die Biopolitik-Arena der Feuilletons. Am 11. August 2001 wertet FAZ-Redakteur Schwägerl Bushs Position, Forschungsgelder lediglich für bereits bestehende Kulturen embryonaler Stammzellen zu bewilligen, als »Votum für das deutsche Embryonenschutzgesetz«. Forschung mit nichtembryonalen Stammzell-Formen will Schwägerl in Deutschland massiv gefördert sehen: »Warum nicht mit 500 Millionen Mark, wie in den Vereinigten Staaten?«

Ende August schlägt Schwägerl vor, eine »internationale Stammzellstiftung« zu gründen und einen globalen »Pool für Embryonen« zu schaffen. Die bereits jetzt vorhandenen Zell-Linien könnten darin zusammengefasst werden, um weiteren Embryonenverbrauch effektiv zu verhindern. Einerseits ist der Embryo sakrosankt – andererseits sollen Zellquellen sprudeln. Das ergibt eine zweifache Stoßrichtung: »Der rasche Fortschritt bei nicht-embryonalen Stammzellen macht es geradezu zwingend, Prinzipien des Embryonenschutzes unangetastet zu lassen. Ein »Human Embryonic Stem Cell Project« könnte indes eine goldene Brücke für alle Streiter in der ethischen Debatte sein.«

Das Planspiel zur Ermöglichung einer Stammzellforschung mit minimaler Embryonenutzung wird durch den 11. September jäh unterbrochen. Erst kurz vor der Bundestagsentscheidung über die Importfrage meldet sich der Stammzell-Diskurs im Feuilleton zurück. Am 22. November wird die Bush-Linie bekräftigt und in einem Artikel »Ohne Embryonenopfer« das Modell der Enquetekommissionsvorsitzenden Margot von Renesse vorgestellt, das sich zwei Monate später im Bundestag durchsetzen sollte: Begrenzung der Forschung auf den Gebrauch älterer Zell-Linien, die bis zu einem bestimmten Stichtag bereits gewonnen waren. Die bündnisgrüne Juristin Ulrike Riedel bekräftigt erneut ihre Lebensschützer-Position,

es bestehe ein »Lebensrecht für Embryonen«. (Siehe BIOSKOP Nr.14)

Eine letzte Zäsur bildet die Stellungnahme des von Bundeskanzler Gerhard Schröder eingerichteten »Nationalen Ethikrats«: Verfassungsrechtlich sei weder ein »Würdeschutz noch ein absoluter Lebensschutz« für den Embryo gegeben. Am 22. Dezember wütet FAZ-Autor Achim Bahnen: »eine ethische Bankrotterklärung«; wer behaupte, mit dem Embryo sei »gar kein würdevolles Wesen bedroht«, negiere den Dammbruch, weil er den Damm ganz wegnehme. Der »Ethikrat des Kanzlers« plädiere »für das Ende jeder demokratischen Wissenschaft«.

Schwägerl entdeckt zur selben Zeit einen neuen »Strohalm für die Ethik«. Die ethischen Konflikte bei der embryonalen Stammzellgewinnung seien »entschärft«, gewinne man das Embryogewebe nicht aus dem Erbgut, sondern aus der Flüssigkeit der Eizelle. Englische und US-amerikanische Firmen arbeiteten an dieser

Technik; Experimente mit Kühen würden mit Eizellen von Frauen wiederholt. O-Ton: »Der Eizelltransfer schimmert geradezu als Königsweg der Forschung

an embryonalen Stammzellen am Horizont.«

Das Ende der Stammzell-Debatte kündigen die FAZ-Feuilletonisten selbst an. Nun, nach dem am 30. Januar erfolgten Bundestagsentscheid für den Stammzellimport, wird der nächste biopolitische Krimi fällig werden, zum Beispiel zum »therapeutischen« Klonen. Wieder kann Schirmmacher mit seinen Mitarbeitern für ein Jahrhundertprojekt die Trommel schlagen: die Gewinnung von menschlichem Ersatzgewebe. Von Amerika lernen – eben nur: möglichst ohne die »Tötung« von menschlichen Embryonen. Die »Dritte Kultur« bahnt den Deutschen diesen Weg in die Zukunft. Denn Forschungspolitik ist Kulturkampf: »Man soll sich nichts vormachen: Während die Zivilisationen des Westens in Afghanistan einen Krieg führten, um zu verteidigen, was sie sind, wurden in ihren Laboratorien Dinge erforscht, die imstande sind, unser moralisches und soziales Welt- und Selbstbild zu überrollen«, lesen wir am 27. November 2001. Doppelte Geste des kulturkonservativen Fortschritts-Glaubens: Forschung ist Gefahr. Aber wo Gefahr ist, wächst das Rettende auch. Mit der richtigen Dramaturgie zieht ein goldenes Zeitalter herauf.

*Die FAZ schlägt sich einerseits auf die Seite eines fundamentalen Lebensschutzes. Andererseits wirbt sie für die enormen Potenziale der Molekularbiologie.*

### **Schlagwort vom PR-Mann**

*Mit dem Begriff einer »Dritten Kultur«, deren Zentralorgan die FAZ sein soll, um »zu popularisieren, was in Amerika schon diskutiert wird«, knüpft Mitherausgeber Frank Schirrmacher an ein Schlagwort an, das der US-amerikanische PR-Mann John Brockmann geprägt hat. Er ist Sachbuch-Literaturagent und vermarktet populärwissenschaftliche Bücher von 400 namhaften Naturwissenschaftlern und Computerexperten. Da die LiteratInnen »versagt« hätten, sollten die NaturwissenschaftlerInnen endlich direkt mit dem Publikum kommunizieren, um ihre visionären Ideen zu verbreiten.*

*Dass es ausdrücklich Aufgabe des Wissenschaftsjournalismus ist, für die Akzeptanz von Wissenschaft und neuen Technologien zu sorgen, hat in den USA eine lange Tradition. Zwingend ist der Zusammenhang zwischen einer funktionierenden Wissenschaft und einer positiven, popularisierenden Berichterstattung über Wissenschaft nicht. Mit der gleichen Berechtigung, wie Naturwissenschaftler eine in ihrem Sinne »aufklärerische« Berichterstattung fordern, »könnte auch das Religionsystem fordern, dass Journalismus für die christliche Missionierung einer vermeintlich gottlosen Gesellschaft zuständig sei«, schreibt der Mediensoziologe Matthias Kohring auf Seite 278 seines Buchs »Die Funktion des Wissenschaftsjournalismus. Ein systemtheoretischer Entwurf«. (Opladen 1997, 333 Seiten, 32,00 €)*



# Der normierte Patient

## Die Krankenhausfinanzierung wird radikal geändert – die Kranken werden die Leidtragenden sein

**Von Ute Hensel  
(Hamburg),  
Diplompsychologin  
und BioSkoplerin**

**»Nicht kostendeckend«**  
*»Jürgen Zoyke ist ab dem 10. Brustwirbel gelähmt, sitzt im Rollstuhl und würde aus dem wohl auch nicht mehr aufstehen können, wenn er nicht seit 7. Dezember im Querschnittszentrum (QZ) des Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhauses Boberg (BUK) in Hamburg intensiv behandelt würde. Mittlerweile macht der Familienvater erste Schritte und sagt: »Mein Ziel ist, hier im April oder Mai zu Fuß raus zu gehen.« So weit bräuchte jemand wie Jürgen Zoyke gar nicht mehr zu planen, wenn das neue Abrechnungsmodell für Krankenhäuser eingeführt ist, befürchtet QZ-Chef Dr. Gerhard Exner (60). Zoyke ist Kassenpatient. Und die müssten nach spätestens vier Wochen entlassen werden, will das BUK kein Minus machen. Das neue DRG-Abrechnungssystem (Diagnosis Related Groups) basiert auf diagnosenbezogenen Fallpauschalen. Die seien, so Exner, bei Langzeitpatienten nicht kostendeckend.«*  
*aus dem von Jörn Rehbein verfassten Bericht »Langzeit-Patienten: Experten streiten um die Kosten«, der am 25. Februar 2002 im Hamburger Abendblatt veröffentlicht wurde*

Den deutschen Krankenhäusern steht eine Revolution bevor: Spätestens ab 2004 müssen sie nach einem neuen Vergütungssystem abrechnen, das Fixpreise für die Behandlung von Krankheiten einführt. So verlangt es das »Fallpauschalengesetz« (FPG), das einen Auftrag der rot-grünen »Gesundheitsreform 2000« einlöst. Über Details der Krankenhausfinanzierung haben sich Bundestag und Bundesländer lange gestritten; am 1. März hat schließlich auch der Bundesrat dem FPG zugestimmt. Die Leidtragenden der Radikal-Reform werden die PatientInnen sein: Sie werden künftig als Standardkranke angesehen, deren Behandlung sich vornehmlich an wirtschaftlichen Erwägungen ausrichtet.

**B**islang rechnen die Krankenhäuser im wesentlichen nach Tagessätzen ab, die von der stationären Aufenthaltsdauer der PatientInnen abhängen. Das FPG, dem die Kliniken bereits ab 2003 freiwillig folgen können und ab 2004 müssen, sieht nun eine Vergütung nach so genannten »Diagnosis Related Groups« (DRG) vor, zu Deutsch: »diagnose-orientierte Krankheitsfallgruppen«. Für jede Gruppe werden einheitliche Pauschalpreise festgelegt, die von den Krankenkassen erstattet werden. Das DRG-System wurde ursprünglich in den USA entwickelt, wo es seit zehn Jahren angewandt wird. Vorbild für Deutschland ist allerdings eine leicht veränderte, australische Variante.

Um den Wert einer Behandlung zu ermitteln, schätzen Kliniken und Kassen vor Einführung des DRG-Systems ab, wie viel medizinischer Aufwand bei einem durchschnittlichen, komplikationslosen Verlauf einer Krankheit jeweils notwendig ist, wobei dieser in viele kleine und große »Prozeduren« (von der Blutdruckmessung bis zur Operation) aufgeschlüsselt und bewertet wird. 23.000 Prozeduren und über 30.000 Diagnosen sollen in 800 Fallgruppen eingeteilt werden, für deren Abrechnung künftig Festpreise gelten.

Die Reform zielt darauf, Kosten zu senken, die rot-grüne Bundesregierung verspricht sich Einsparungen von jährlich rund 1,5 Milliarden

Euro. Dahinter steckt der Pauschalverdacht, Deutschlands Krankenhäuser würden das derzeit bestehende Vergütungssystem dazu missbrauchen, PatientInnen länger als medizinisch notwendig im Krankenhaus festzuhalten, weil jeder Liegetag Geld bringt. Ausgeblendet wird dabei allerdings, dass die Kliniken schon heute mit Kontrollen rechnen müssen: Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) hat das Recht, ausführliche Begründungen für die jeweils angesetzten Behandlungen und die dafür notwendige stationäre Aufenthaltsdauer zu verlangen, und in vielen Fällen schreitet er auch sanktionierend ein.

### Unattraktive Langzeitkranke

Fehlbehandlungen, die immer mal wieder bekannt werden, wird auch das DRG-System nicht verhindern können. Denn die Entscheidung, welche Therapie gewählt wird, liegt weiter in der Verantwortung der behandelnden ÄrztInnen. Diagnostizieren sie beispielsweise bei einem Patienten, der mit Herzrhythmusstörungen in die Klinik eingeliefert wurde, eine Minderdurchblutung des Gehirns aufgrund einer Synusknotendysfunktion, werden sie wie bisher entscheiden, ob sie konservativ behandeln oder aber die Implantation eines Herzschrittmachers vornehmen wollen. Im ersten Falle würde als Hauptdiagnose eine Erkrankung des Nervensystems festgestellt und medikamentös behandelt, im zweiten Falle würde die Hauptdiagnose den Krankheiten des Kreislaufsystems zugeordnet, so dass eine Operation angezeigt wäre. Letztere ist aufwändiger, bringt aber auch mehr Geld ein.

Besonders brisant ist die Reform im Zusammenhang mit den forcierten Privatisierungen der Krankenhäuser. Konkurrenz ist gewollt und mit der Erwartung verbunden, dass Kosten, die den Versicherungsträgern entstehen, so erheblich gesenkt werden können. Zu bedenken ist aber, dass die umfangreichen Kodierungen, die mit den diagnosebezogenen Fallpauschalen verbunden sind, einen erheblichen Verwaltungsaufwand erfordern und damit Leistungskapazität aus dem medizinisch-pflegerischen Bereich abziehen. ➔

→ Da die Bezahlung künftig nicht mehr von der tatsächlichen stationären Verweildauer abhängt, sind für die Krankenhäuser kurze Liegezeiten vorteilhaft. Ältere, an mehreren Krankheiten leidende PatientInnen sind eher unattraktiv, da ihre Genesung erfahrungsgemäß schwieriger ist und länger dauert. Außerdem darf die Behandlung von Erkrankungen, die neben der Hauptkrankung bestehen, ausschließlich dann in Rechnung gestellt werden, wenn sie in einem ursächlichen Zusammenhang zur Hauptdiagnose stehen. Hier gibt es die Möglichkeit, nach Schweregraden von 0 bis 4 zu unterscheiden, die sich auch auf die jeweilige Vergütung auswirken. PatientInnen müssen normgerecht gesunden.

### »Drehtür-Effekt« droht

Kranke, die nicht »rechtzeitig« genesen, also die laut DRG kalkulierte durchschnittliche Dauer ihrer Erkrankung überschreiten, werden unbeliebt werden; sie stellen, betriebswirtschaftlich gesehen, einen Kostenfaktor dar, der die Klinik belastet und Betten blockiert. Weil die Krankenhäuser daran interessiert sein müssen, PatientInnen so schnell wie möglich wieder zu entlassen, sagen Fachleute bereits voraus, dass es in Zukunft eine Schwerpunktaufgabe des MDK sein wird zu überprüfen, ob PatientInnen zu früh entlassen und so gefährdet worden sind. Aus den DRG-Pionier-Staaten USA und Australien wird bereits über den so genannten »Drehtür-Effekt« berichtet: Nicht ausreichend behandelte PatientInnen werden kurze Zeit nach ihrer Entlassung wieder in der Klinik aufgenommen – mit derselben Krankheit! Zudem könnten kostenbewusste KrankenhausärztInnen künftig in Versuchung geraten, ihre Entscheidungen weniger am therapeutisch Notwendigen als am »gut Abrechenbaren« auszurichten, also Behandlungen zu bevorzugen, die mit höheren Vergütungen bewertet sind.

### An der Börse notiert

Solche Auswüchse sind nicht unwahrscheinlich, denn die privatwirtschaftliche Organisation von Krankenhäusern zwingt sie nun einmal dazu, Gewinne zu erzielen. Einige Unternehmen der Gesundheitsbranche sind bereits an der Börse notiert. Lukrativ werden nach Einführung des DRG-Systems aber nur solche PatientInnen sein, die unter der Norm bleiben, die vom DRG-System für Behandlungsintensität und Verweildauer festgelegt worden ist.

## Impfzwang durch die Hintertür?

**Ungeimpfte gesunde Kinder dürfen nicht einfach vom Besuch des Kindergartens ausgeschlossen werden, wenn dort Mumps oder Masern auftreten. Dies hat das baden-württembergische Sozialministerium klar gestellt, nachdem sich Eltern über Zwangsmaßnahmen eines Gesundheitsamtes massiv beschwert hatten.**

Im Kindergarten in Ersingen (Nordschwarzwald) waren Anfang Oktober zwei Mumpsfälle bekannt geworden. Das zuständige Gesundheitsamt Pforzheim verbot daraufhin allen nichtgeimpften Kindern, die Einrichtung zu besuchen. Zur Begründung verwies die Behörde auf § 34 Absatz 5 des seit 2001 geltenden Infektionsschutzgesetzes (IfSG), der den Zwangsausschluss angeblich vorschreibe.

Zahlreiche Eltern, aber auch Erzieherinnen wollten sich mit dieser behördlichen Behauptung nicht abspeisen lassen und protestierten per Unterschriftenliste beim Petitionsausschuss des Bundestages. Die Pforzheimer Abgeordnete Ute Vogt (SPD) erkannte die Brisanz: »Der Ausschluss der Kinder vom Besuch des Kindergartens stellt insbesondere für allein erziehende Berufstätige ein großes Problem dar.« Vogt bat Landesgesundheitsamt und Sozialministerium, den Fall zu prüfen. Die Antwort kam im Dezember. Demnach glaubt das Sozialministerium, das Pforzheimer Gesundheitsamt habe das IfSG »anscheinend irrtümlich interpretiert«. Sicher sei aber: Für den erfolgten Zwangsausschluss gesunder ungeimpfter Kinder gibt es keine Rechtsgrundlage.

Behörden müssen Gesetze nicht nur kennen, sie müssen sie auch befolgen. Die Pforzheimer »Fehlinterpretation« ist leider kein Einzelfall. (Siehe BIOSKOP Nr. 16) So drängt sich der Verdacht auf, dass hinter dem verunsichernden Vorgehen behördlicher Autoritäten Methode stecken könnte und Eltern faktisch gezwungen werden sollen, ihren Nachwuchs impfen zu lassen. Eine Impfpflicht gibt es in Deutschland aber ebensowenig wie einen wissenschaftlichen Konsens darüber, ob Impfungen gegen Kinderkrankheiten notwendig und unproblematisch sind oder nicht.

Klaus-Peter Görlitzer

**»Verschärftes Vorgehen«**  
*»Eine verantwortungsvolle Entscheidung für oder gegen eine Impfung kann man nur treffen, wenn man sich umfassend informiert und beide Seiten der Diskussion gehört und abgewägt hat!« Diese Meinung vertritt die Elterninitiative AEGIS Deutschland e.V., deren kostenloses »Impfsorgentelefon« unter der Rufnummer (0 84 21) 90 37 07 im bayerischen Eichstätt zu erreichen ist. Nach Erfahrungen der Mitglieder, die sich als »Selbsthilfegruppe für Impfproblematik« verstehen, sind »Impfungen offensichtlich nicht nur harmlose Routine-Eingriffe«. Deshalb setzt sich AEGIS dafür ein, dass die formal garantierte Entscheidungsfreiheit der Eltern auch im Alltag gewahrt bleibt. Dies, so die Einschätzung der Gruppe, wird aber wohl schwieriger werden: »Mit Einführung des neuen Infektionsschutzgesetzes am 1. Januar 2001 haben wir auch in Deutschland mit verschärftem Vorgehen der Behörden und Ärzte bezüglich Durchführung von Impfungen zu rechnen.«*

## Vorschau

### Themen im Juni 2002

- ◆ *Forschung*  
»Gen-Epidemiologen«  
bei der Arbeit
- ◆ *Schwerpunkt*  
*Reproduktionsmedizin*
- ◆ *Euthanasie*  
»Sterbehilfe«  
auf Belgisch

## Veranstaltungstipps

So. 17.3.2002, 11-15 Uhr  
Hamburg (Café Lotte, Hospitalstraße 107)

### ◆ BIOSKOP-LeserInnen-Treffen

Gedankenaustausch

Hamburg ist eine Hochburg – zumindest was die Zahl der BIOSKOP-LeserInnen angeht. Grund genug für uns, alle AbonnentInnen zu einem ausführlichen Gedankenaustausch über aktuelle Themen wie Patientenverfügungen und genetische Diagnostik herzlich einzuladen. Willkommen sind natürlich auch alle Interessierten, die noch nicht regelmäßig BIOSKOP lesen. Damit wir besser planen können, bitten wir um Anmeldung bei den BioSkoplerInnen Erika Feyerabend, Telefon (02 01) 5 36 67 06 oder Roberto Rotondo (0 40) 44 80 99 22.

Sa. 23.3.2002  
Frankfurt a.M. (Palmengarten)

### ◆ »Biopiraterie im Reisfeld«

Studientag

Der Jasminreis steht unter Patentdruck. Welche Folgen das für die Reisbauern hat und welche Gegenwehrstrategien es gibt, ist Thema des »Studientags«, den die BUKO-Agrar-Koordination organisiert. Anmeldung und Informationen: Telefon (0 40) 39 90 06 29

Fr. 5.4.2002, 18 Uhr – So. 7.4.2002, 12 Uhr  
Tutzing (Ev. Akademie, Schlossstraße 2-4)

### ◆ »Biopolitik und Rassismus«

Tagung

In exemplarischen historischen Fallstudien, deren Fluchtpunkt in der Gegenwart liegt, zeichnen KulturwissenschaftlerInnen die Geschichte darüber nach, »was leben soll, und dem, was sterben muss«. Veranstalterin ist die Evangelische Akademie Tutzing, die auf kontroverse und nachdenkliche Diskussionen hofft. Anmeldung und weitere Informationen bei Frau Angelika Mrozek-Abraham, Telefon (0 81 58) 25 11 27

Fr. 12.4.2002 – So 14.4.2002  
Bad Herrenalb (Ev. Akademie, Dobler Straße 51)

### ◆ »Zwischen Selbstbestimmung und Normierungsdruck«

Tagung

Frauen als Betroffene, Akteurinnen und Subjekte kommen in der bioethischen Debatte nur selten vor. Dass es auch anders geht, will die Evangelische Akademie Baden zeigen. Ihre Tagung bietet Gelegenheit, die individuellen, gesellschaftlichen und politischen Folgen von Präimplantationsdiagnostik und Forschung mit embryonalen Stammzellen zu beleuchten und zu diskutieren. Anmeldung und weitere Informationen unter Telefon (07 21) 9 17 53 56

Mo. 15.4.2002, 19.30 Uhr  
Düsseldorf (Kulturzentrum ZACK, Fichtenstr. 40)

### ◆ »Frauen als Rohstofflieferantinnen«

Vortrag

Vervielfältigte menschliche Embryonen sollen ebenso Realität werden wie Forschung an embryonalen Stammzellen. Über den aktuellen Stand in Forschung und Politik wird BioSkoplerin Erika Feyerabend aus feministischer Perspektive referieren, wobei sie auch Techniken wie künstliche Befruchtung und genetische Diagnostik thematisieren wird. Gemeinsame Veranstalterinnen sind vier Frauengruppen: Komma, Frauen streiken, terre de femmes und Wir Frauen.

Sa. 20.4.2002  
Heidelberg (DAI, Sophienstr. 12)

### ◆ »Gesundheit ist keine Ware!«

Aktionskonferenz

»Gleich, wer die nächste Bundesregierung bilden wird: Wer ein solidarisches, paritätisch finanziertes Gesundheitssystem für alle will, wird darum kämpfen müssen!« Diesen Worten will das Attac-Netzwerk reichlich Taten folgen lassen – mit der Kampagne »Gesundheit ist keine Ware!«. (Siehe Seite 5) Die Aktionskonferenz in Heidelberg soll »diejenigen zusammenbringen, die eine gemeinsame Kampagne im Sinn der Ziele von Attac aktiv tragen«. Wer Lust hat mitzumachen oder sich erst mal ausführlich informieren will, erreicht Attac Deutschland, c/o Felix Kolb, Telefon (0 42 31) 95 75 93

BIOSKOP

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