

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

5. Jg. • Nr. 20 • Dezember 2002

Körper-grenzen-lose Märkte

Von Erika Feyerabend

Die Weltwirtschaft macht Probleme. Aktienkurse sinken. Wachstumsprognosen fallen. Die Verführung zum Konsum von Gütern – seien sie gebrauchstüchtig, überflüssig oder vernichtend – gelingt nicht mehr tadellos. Der Glaube an die Rationalität des Wirtschaftens ist dahin, spätestens seit nicht mehr allein die Produktion zählt, sondern auch die virtuelle Welt der Spekulation mit zukünftigen Marktwerten, zukünftigen Devisenkursen und zukünftigen Wissensmonopolen. In einer so beschleunigten Welt, die ganz offensichtlich aus den Fugen geraten ist, präsentieren sich PolitikerInnen und WirtschaftsexpertInnen weitgehend hilflos, auch wenn sie laufend Besserung versprechen. Die Mehrheit setzt – herrschaftspolitisch motiviert oder einfältig – auf die unsichtbare Hand des Wettbewerbs. Niedriglöhne, Leiharbeit und andere Abhängigkeiten sind die materiellen und sozialen Folgen. Verhältnisse, die für EigentümerInnen von Waren und Wissen durchaus zuträglich sind.

Die »Gesundheitsindustrie« ist eine gewichtige Sphäre im Weltmarktgeschehen, ausgestattet mit ungebrochenen, irrationalen Wachstumshoffnungen. Hier treibt die Spekulation auf zukünftiges Wissen besondere Blüten. Die Aussagekraft »genetischer Information« erweist sich schon im Heute als begrenzt. Die Medikamente aus der Genomics-Branche bleiben, mehr als manchem Investor und Risikokapitalgeber lieb ist, in der »Forschungspipeline« stecken. Das vorläufige Ergebnis: Verkauf von Firmenanteilen, betrügerischer Insiderhandel und der Ruf nach Staatsinvestitionen, weil der Markt eben nicht her gibt, was er verspricht. (Siehe Seiten 8+10)

Der bioindustrielle Sektor produziert nicht einfach übliches Wissen wie die Computerindustrie oder gängige Waren wie die Konsumgüterbranche. Die Bioindustrie bewirtschaftet menschliche Körperregionen. Blut, Speichel, Urin und Gewebe sind begehrt. In so genannten Bio-Banken gelagert, soll schon allein der Zugriff auf die Substanz gewinnbringend sein. Computergestützte Werkzeuge und kombinatorische Techniken, die molekulare Laborwerte mit allerlei medizinischen und sozialen Daten verknüpfen, machen aus »rohen« Körpersubstanzen marktfähiges Wissen, lizenzierte Gentests und Medikamente. (Siehe Seite 12) Der Körper ist als Material in der Wissens- und Warenproduktion angekommen. Je mehr aber die Substanzen hervor treten, je immaterieller werden die vorherrschenden Modelle des Körpers, die im »genetischen Code« ihre vollendete Form finden. Und je restloser die leiblichen Erfahrungen von Krankheit und Schmerz dahinter verblassen, je wichtiger wird in der Biomedizin der kollektive Körper, der im genetischen Code modelliert werden soll.

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BioSKOP Schwerpunkt Gene & Geschäfte

Deutschlands Biotech-Lobby wünscht
bessere politische Rahmenbedingungen ... 8
Rot-Grüne Hilfen 9
Kriselnde Firmen, nervöse Kapitalgeber –
Zur Lage der Gen-Industrie in den USA 10

»Lebendorganspende«

Körperteile gegen Geld? 3

Euthanasie

Pflicht zum Verhungernlassen? 15
Wie findige Rechtsanwälte versuchen,
Patientenverfügungen durchzusetzen 14

Genforschung

Niederländische ForscherInnen fordern
freien Zugriff auf Körpersubstanzen 12
Kanzler Schröders Ethikrat will bald
Position zu Genbanken beziehen 13

Und außerdem...

Alternative zum Leben im Heim 6
Selbsthilfegruppen und Ärzte streiten
über Patentierung des »Canavan-Gens« ... 5
Initiativen und Kontakte 7
BioSkop-Tagung »Patientenverfügungen
im Widerstreit« wird dokumentiert 14
Interessante Veranstaltungen 16
Literaturtipps 16
Wunschzettel 16
BioSKOP im März 2003 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: 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: Ursula Aurien,
Jeroen Breekveldt, Erika Feyerabend, Volker
Lehmann, Thomas Lemke, Roberto Rotondo,
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**
Behindertenspolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Körper-grenzen-lose Märkte

Im Visier sind zunächst die Kranken und ihre Familienangehörigen, die Selbsthilfegruppen und PatientInnenorganisationen. Sie werden aufgerufen, im Namen zukünftiger Generationen ihre Körperstoffe abzugeben. Diese moralisch geforderte Selbstoffenbarung trifft auf durchaus eigennützige Profitinteressen der Bio-Industriellen, die ihre monetären Gewinne und Eigentumsansprüche exklusiv realisieren wollen.

Den anderen bleibt ein symbolischer Pakt: Gesundheitsversprechen gegen kostenlose

Körpersubstanz. Wer sich hier nicht nur als informiertes, sondern auch als warenför-

Die Bevölkerung gilt als Organressource.

miges Subjekt versteht, kann scheinbar souverän am Projekt des aufgegebenen »Lebens« teilnehmen. Selbsthilfeorganisationen, die sich patentrechtlich absichern, haben mehr Einfluss im Marktgeschehen als jene, die der genetisch bereinigten Zukunft vertragsfrei zuarbeiten. (Siehe Seite 5) Körperbestandteile werden ganz selbstverständlich in Geldwert verrechnet, in juristische Formen des Eigentums gefasst und mit werbewirksamem Gemeinschaftsnutzen ausgestattet. Warum nicht selbst vermarkten, was andere längst profitabel machen – sei es zum eigenen Gewinn oder um Kontroll- und Teilhabeansprüche im biomedizinischen Produktionssektor anmelden zu können?

Die selbstlose »Spende«, das »Geschenk«, oder auch das »Opfer« – diese Begriffe dominieren die rhetorisch unermüdlich geschaffene Wertordnung in der Transplantationsgesellschaft. Der Marktwert von Organen

Was Integrität hieß, wird bald einer fernen Vergangenheit angehören.

»Hirntoter« sowie von Nieren oder Leberlappen Gesunder gilt ausschließlich in den Transplantationszentralen. Der moralische Wert ist für alle da und steht im Dienste des diesseitigen Lebens. »Organspende schenkt Leben«, lautet die allgegenwärtige Aufforderung. Der »Tod auf der Warteliste«, angeblich verschuldet durch Spendeunwillige, sowie die »gemeinsame Betroffenheit«, jederzeit selbst eines fremden Organs bedürftig werden zu können – das sind die gängigen Sprechakte, die Akzeptanz und Gefolgschaft sichern sollen.

Entstanden sind dabei moralische Schuldverhältnisse, die den Körper in seiner Substanz betreffen. Hervorgetreten ist dabei eine Bevölkerung, die als Organressource gilt. Und ge-

schmiedet wurde ein weiterer symbolischer Pakt: »Organspende« gegen Lebenszeitgewinne.

Wer heute nutzlos seinem Ende entgegen geht, Körperteile nicht abgeben will, uneinsichtig und besserungsunfähig ist, wird dagegen angehalten, überflüssige Lebenszeit zum Wohle des (Versicherten-)Kollektivs einzusparen und zügig zu versterben. (Siehe Seite 14)

Bei der Zirkulation von Organen soll nun auch die unsichtbare Hand des Wettbewerbs walten. Transplantationschirurgen und Wirtschaftswissenschaftler fordern offen »regulierte Organmärkte«, um den langen Wartelisten und

der hergestellten Knappheit verfügbarer Körperteile Herr zu werden. Die Wachstumsraten im Transplantationsge-

werbe könnten durch direkten Kauf und Verkauf von Nieren oder Leberstücken angekurbelt werden. Wenn von »mehr Markt« die Rede ist, ist in Gesellschaften wie der unsrigen der Ruf nach staatlichen Förderprogrammen nicht weit: Im Gespräch sind »finanzielle Leistungsanreize« (sic!), zum Beispiel ein Organspenderbonus bei Krankenkassenbeiträgen, aufgegebene Rentenansprüche und steuerabzugsfähige Spendebescheinigungen fürs Finanzamt. (Siehe Seite 3) Auch Spekulationsgeschäfte um aktuell verbrieft Spendebereitschaften und zukünftige Organbedürfnisse werden vorgeschlagen.

Die Verführungen mit Begriffen wie »Nächstenliebe« und »Spende« haben sich als nicht wachstumskonform erwiesen, die Zahl registrierter Transplantationen stagniert. Dennoch er-

scheint es inzwischen als selbstverständlich, den Menschenkörper als »Sache« zu behandeln, über die nach eigenem Willen

und gemäß allgemeiner Pflichten frei disponiert werden kann. Die hörbaren Versuche, Organhandel und andere Formen der Vergütung zu einem Gegenstand politischer und öffentlicher Verhandlungen zu machen, drohen das Herrschaftsrecht der Einzelnen über ihre (Körper-) Habe zu vollenden: »Volles Eigentumsrecht« und weitgehend unbeschränkte »Verfügungsfreiheit«! In liberalen Märkten kann dann der Wettbewerb um die kapitalisierbaren Körperstoffe beginnen.

Grenzenlos werden nicht nur anvisierte Profite und Spekulationen sein. Auch der Menschenkörper wird grenzenlos, und was Integrität hieß, wird bald einer fernen Vergangenheit angehören.

»Humankapital im neuen Sinne«

»Die Devise ›Sell yourself to Science‹ [Verkauf Dich an die Wissenschaft, Anm. der Red.] wird zum Modell, den Körper in einem neuen Sinne zu Humankapital zu machen und Selbstbestimmung als Selbstvermarktung auszudeuten.«

These der Hamburger Politologin Ingrid Schneider, nachzulesen in ihrem Aufsatz »Körper und Eigentum – Grenzverhandlungen zwischen Personen, Sachen und Subjekten«. Schneiders Beitrag steht im Sammelband »Konfiguration des Menschen. Biowissenschaften als Arena der Geschlechterpolitik«. Herausgeberinnen des Buches, das dieses Jahr im Opladener Verlag Leske+Budrich erschien (192 Seiten, Preis: 25 €), sind Ellen Kuhlmann und Regine Kollek.



Körperteile gegen Geld?

Transplantationschirurgen wollen Bereitschaft zur »Organspende« durch finanzielle Anreize steigern

Geld verdienen mit der Hergabe von Körperteilen? Das Thema war bisher in Deutschland tabu. Trotzdem haben Transplantationschirurgen und Juristen jahrelang hinter verschlossenen Türen diskutiert, wie finanzielle Anreize die Bereitschaft zur »Organspende« gezielt steigern könnten. Jetzt fühlen sie sich stark genug, ihre Ideen öffentlich zu propagieren.

Fünf Jahre gilt das Transplantationsgesetz (TPG) nun, aber sein politisches Ziel hat es bislang verfehlt: Die Zahl der Organübertragungen stagniert hierzulande bei unter 4.000 im Jahr. Über 30 Prozent der Angehörigen verweigern die Freigabe zur »Organspende«. Ohnehin versterben nur wenige PatientInnen unter Erfüllung der »Hirntod«-Kriterien, weshalb die Transplantationslobby argwöhnt, einige Kliniken würden die entsprechende Diagnostik wohl gar nicht anwenden oder »Hirntote« einfach nicht melden.

So werben immer mehr Chirurgen für eine Alternative: Sie appellieren an gesunde Menschen, Körperteile für schwer Kranke herzugeben und nennen dies »Lebenspende«. In den USA und einigen nordeuropäischen Staaten soll bereits fast jedes zweite verpflanzte Körperteil von einem/r gesunden »SpenderIn« stammen. In Deutschland liegt dieser Anteil bei rund 17 Prozent, Tendenz: steigend.

Das TPG erlaubt »Lebenspenden«, sofern zwischen OrgangeberIn und -nehmerIn eine enge persönliche Bindung existiert und weder Pressionen noch Geschäfte im Hintergrund stehen. Dass alles mit rechten Dingen zugeht, sollen Gutachter-Kommissionen gewährleisten; in der Praxis agieren sie oft ziemlich halbherzig. (Siehe Randbemerkung auf Seite 4 sowie ausführlich Bioskop Nr. 9+13)

Bedingungen wie diese können zum offenen Operationsgebiet für Chirurgen und auch für OrganhändlerInnen werden. Inzwischen mobilisieren ganze Fraktionen innerhalb der Transplantationengesellschaften ihre Kräfte, um sagbar zu machen, was bisher verpönt war: »Körper gegen Geld«.

Im Juni lud Professor Christoph Broelsch, berühmt für Lebertransplantationen, zu einem internationalen Symposium in die Ruhrmetropole Essen. Als »Höhepunkt« angekündigt war Professor Gary S. Becker. Der neoliberale Weltwirtschaftsexperte aus Chicago propagierte in Essen unverblümt die bezahlte Weitergabe von Nieren und Leberstücken. Wachsende Wartelisten und Schwarzmärkte für Organe, so Becker, zeigten ihm, dem Ökonomen, »dass die Preise nicht funktionieren«. Eine »maßvolle Bezahlung« der SpenderInnen könne »die Schere zwischen Angebot und Nachfrage bei Organen vollkommen schließen«. Preisvorstellungen hatte Becker auch parat: 10.000 Dollar für eine Niere, das Doppelte für ein Stück Leber – zu zahlen von Versicherungen oder vom Staat.

Ein weiterer Baustein, um mit öffentlichem Sprechen Politik zu betreiben, wird vom 10.-14. Dezember in München gesetzt. Dort steigt der Kongress »Ethics in Organ Transplantation«, veranstaltet von der Deutschen Akademie für Transplantationsmedizin. Referieren werden EthikerInnen, Transplantationschirurgen und Stammzellforscher.

Politische Eindeutigkeit

Das einleitende Symposium widmet sich vor allem den Grenzen der Lebendorgantransplantation. Erklärtes Ziel: Juristische Barrieren sollen niedrigergerissen werden. Die Methode der Wahl: Offene Fragen stellen – zum Beispiel zu den rechtlichen Grenzen und zum Für und Wider finanzieller Anreize für die »Lebenspende«. So soll es ganz »normal« werden, über die Abgabe von Organen gegen Geld, Steuervorteile, Versicherungen oder Begräbniskostenerstattung zu diskutieren.

Zu den Vortragenden zählt der Münchner Jurist Thomas Gutmann. Er hat gemeinsam mit dem Strafrechtler Ulrich Schroth ein Buch geschrieben, das ihn in Fachkreisen bekannt gemacht hat, Titel: »Organlebenspende in Europa«, erschienen in der renommierten »Schriftenreihe Medizinrecht«. Dieses Werk lässt an politischer Eindeutigkeit nichts zu wünschen übrig. Geht es nach den Autoren, sollen die Verhält-

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin, und Roberto Rotondo (Hamburg), Krankenpfleger und Diplompsychologe, BioSkoplerInnen

»Auf das Schärfste«

»Die Bundesärztekammer hat jeder Kommerzialisierung der Organspende eine klare Absage erteilt. Es sei ethisch verwerflich, wenn gesunde Menschen dazu animiert würden, aus rein finanziellen Gründen ein Organ herzugeben. Einen entsprechenden Vorstoß des Essener Transplantationschirurgen Prof. Dr. Christoph Broelsch verurteilt der Vorstand der Bundesärztekammer auf das Schärfste.«

aus einer Pressemitteilung der Bundesärztekammer (BÄK) vom 24. Juni 2002. Broelsch ist auch Mitglied des von der BÄK einberufenen Arbeitskreises »Lebenspende«.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 3 →

Wirklich freiwillig?

»Der Trend geht dahin: Jeder kann jedem spenden«, sagt Bernd-Rüdiger Kern, Vorsitzender der sächsischen Lebendspendekommission. Die Gremien, die es gemäß den Vorgaben des Gesetzes in allen Bundesländern gibt, sollen per Gutachten sicherstellen, dass bei einer Lebendspende der Verdacht des Organhandels ausgeschlossen werden kann und der Spender seine Entscheidung wirklich freiwillig getroffen hat. (...) »Wenn das Verfahren nicht überhaupt zu einer Farce werden soll«, müssten die Kommissionen nach Auffassung von Jurist Schreiber [Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer] jeweils Spender und Empfänger anhören, um sich von ihrer Beziehung ein Bild zu machen. Tatsächlich tut dies aber regelmäßig nicht einmal die Hälfte der 18 Kommissionen. Die übrigen entscheiden von Fall zu Fall oder verzichten ganz auf die Anhörung des Empfängers. Mit Ablehnungen tun sich die Kontrolleure schwer. Zwar gibt es keine exakte Statistik, aber laut einer Befragung der Bundesärztekammer wurden von mehr als 1.000 Anträgen auf Lebendspende nicht einmal ein Dutzend zurückgewiesen.« aus dem Bericht »Gib mir Deine Niere« von Martina Keller, veröffentlicht in der Wochenzeitung »Die Zeit« vom 7. 11. 2002

Noch mehr Informationen auf der BioSkop-Homepage: www.bioskop-forum.de/kongress/kongress_2002.htm

nisse bald so sein: Jede/r soll jede/m spenden dürfen! Die enge persönliche Verbundenheit zwischen SpenderIn und EmpfängerIn, die das Gesetz bisher noch verlangt, soll möglichst gestrichen oder zumindest großzügig ausgelegt werden. Wie man TPG-Paragrafen großzügig interpretiert, hatte Bundesärztekammer-Berater Hans-Ludwig Schreiber bereits im Oktober 1999 vorgeführt: »Eine persönliche Verbundenheit«, spekulierte der Göttinger Strafrechtsprofessor allen Ernstes in einer TV-Talkshow, könne »durch das Spendebedürfnis selbst entstehen«.

Öffentlich inszenierte Debatten

Wo Märkte entstehen, gibt es Knappheiten. Diesem Problem wird sich der britische Bioethiker John Harris auf der Münchner Tagung widmen: »Wer soll gerettet werden? Wer zuerst?« Harris, ein ausgewiesener Utilitarist, hat vor Jahren das Modell einer »Überlebenslotterie« entworfen. Sie solle staatlich angeordnet werden, wenn der »soziale Druck«, Körperteile im Falle des »Hirntodes« herzugeben, sich als nicht ausreichend erweisen sollte. »Jeder Mensch«, visionierte Harris, »erhält eine Art Los-Nummer, die in einen Zentralrechner eingegeben wird. (...) Der Computer sucht die Nummer eines Spenders nach dem Zufalls-Prinzip, und die selektierte Person wird getötet, damit mindestens zwei andere Menschen gerettet werden können.«

Ein abstraktes Gedankenexperiment, das sicherlich nicht für die praktische Umsetzung gedacht ist. Doch die Logik einer kollektiven und zu steigenden Lebenszeit wird durch solche Rhetorik dringlich gemacht. Das gilt auch für Argumentationsstrategien wie die folgende. Wenn immer mehr Gesunde eine Niere oder einen Leberlappen im Freundes- und Familienkreis abgeben sollen, werde der Appell an »Nächstenliebe« nicht mehr ausreichen, meint Transplanteur Broelsch, der ebenfalls in München sprechen wird. Broelsch vermutet hinter dem chronischen Organmangel »die allzu menschliche Erfahrung, dass es ohne Anreize, ohne Motivation weder eine gute Tat noch eine böse gibt«. Der politisch denkende Chirurg regt an: Steuerfreibeträge für ausgefüllte Spenderausweise, einen Spenderbonus bei der Krankenversicherung, eine zusätzliche Lebensversicherung, spendiert von der Versicherung des Empfängers oder einen Spendenfreibetrag nach Muster der gemeinnützigen Spende.


Philosophisch und medizinisch ausgebildete Promotoren des regulierten Organhandels sind in München ebenfalls eingeladen. So die briti-

sche Philosophin Janet Radcliffe-Richards, die in Transplanteurskreisen stets willkommen ist. Organhandel allein als Ausbeutung der Armen zu interpretieren, hält sie für zu kurz gegriffen, sie fragt: »Und wenn Du so arm bist, dass Du Dein Auge verkaufen willst, tun wir Dir dann einen Gefallen, wenn dies verweigert wird und Du statt dessen an Hunger stirbst?« Unterbezahlung und Ausbeutung lasse sich durch Regulierungen verhindern, durch ein zentrales Verkaufssystem für Körperteile, mit Gesundheitschecks, angemessener Entlohnung, Versicherung und Finanzberatung. Über das Recht, Nieren zu veräußern oder zu kaufen, wird auch der israelische Nierenspezialist Michael Friedlaender sprechen. Israel gilt als eine zentrale Drehscheibe des internationalen Organmarktes. Warum nicht regulieren, was bislang dem Schwarzmarkt überlassen ist? Der Kauf sauberer, ausgewählter Nieren in einem offenen Markt sei unproblematisch, findet Friedlaender.

Öffentlich inszenierte Debatten wie diese sind derzeit international. Ähnliche Sagbarkeiten entstehen gerade in Israel, Großbritannien oder den USA. Dort gibt es schon Pilotprojekte mit finanziellen Entschädigungen für »LebendspendlerInnen« und ihre Familien.

Normale Verhandlungssache?

Der globalisierte Organmarkt ist Realität. Er macht besonders die Menschen in Osteuropa und in Staaten des Südens zur Überlebensressource – für diejenigen, die es sich leisten können. Dass der bezahlte Transfer von Körperteilen auch in Transplantationszentren der westlichen Welt – unerlaubterweise – stattfindet, sickert immer mal wieder durch. Dieser Praxis zu gesellschaftlicher Normalität zu verhelfen, ist offenbar das Ziel der Münchner Veranstalter. Die ebenfalls offen verhandelten »Leistungsanreize«, sei es für Organabgabe zu Lebzeiten oder im Falle des »Hirntodes«, ergänzen das Projekt des ökonomisch taxierten Körpers. Die Deutsche Akademie für Transplantationsmedizin fragt: »Erstattung des Verdienstauffalls, Gewährung eines Versicherungspaketes oder Schmerzensgeldes, Erlass von Steuer, oder übernommene Begräbniskosten« – ist das »unethisch«?

Verschiedene Antworten sollen denkbar und diskutierbar sein, finanzielle Anreize zur normalen Verhandlungssache erklärt werden. In Zeiten des niedergehenden Wohlfahrtsstaates könnten Versicherungspakete oder Rentenversicherungen manchem so attraktiv erscheinen wie der direkte Tausch von Körperstücken gegen Geld. 

»Ungerechtfertigte Bereicherung«

Selbsthilfegruppen und Mediziner streiten in den USA vor Gericht über die Patentierung des »Canavan-Gens«

In die Produktion biomedizinischen Wissens werden zunehmend auch Selbsthilfegruppen und Angehörigenorganisationen einbezogen. WissenschaftlerInnen und Industrie sehen PatientInnen zugleich als Forschungsobjekte und »KundInnen«, die Diagnostika oder Therapeutika nachfragen. Konflikte sind programmiert.

Betroffenengruppen stellen nicht nur materielle und immaterielle Güter wie Geld und Glaubwürdigkeit für die Forschung bereit, sie verfügen auch über ein einzigartiges wertvolles Gut: ihre (kranken) Körper. Diese Körper – präziser: die in ihnen enthaltenen »Rohstoffe« wie Gewebe, Blut, Gensequenzen etc. – bilden für Unternehmen und wissenschaftliche Einrichtungen in mehrfacher Hinsicht wichtige, unverzichtbare Ressourcen für Forschungen. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen ermöglichen darüber hinaus eine kommerzielle Verwertung – etwa durch die Patentierung von Gensequenzen.

Eine an ökonomischen Motiven orientierte Nutzung des biomedizinischen Wissens und der rechtliche Schutz geistigen Eigentums führen zu ganz neuen Interessenkonflikten.

Das illustriert anschaulich der »Fall Greenberg«, der seit zwei Jahren in den USA verhandelt wird.

Debbie und Dan Greenberg verloren in den achtziger Jahren zwei Kinder durch die Canavan-Krankheit, die unheilbar ist und als genetisch bedingt gilt. Das Leiden führt zu einem Verfall des Nervensystems, so dass die betroffenen Kinder selten das Erwachsenenalter erreichen. Die Greenbergs engagierten sich im Kampf gegen die Krankheit. Ihr Ziel war es, das verantwortliche Gen zu finden, um dann einen kostengünstigen Gentest zur Entdeckung der Krankheitsanlage entwickeln zu können.

Sie nahmen Kontakt zu WissenschaftlerInnen auf und überzeugten den Mediziner Reuben Matalon vom Miami Children's Hospital, seine Forschungsinteressen auf die Canavan-Krankheit zu konzentrieren. Die Greenbergs und viele

andere Familien, in denen die Krankheit aufgetreten war, versorgten den Arzt mit zahlreichen Blut- und Urinproben ihrer Kinder. Eine Reihe von Selbsthilfegruppen unterstützte Matalons wissenschaftliche Arbeit auch finanziell. Mit Hilfe der Canavan-Familien und Selbsthilfegruppen gelang es Matalons Forschungsteam 1993 schließlich, das »Canavan-Gen« zu isolieren.

Auf der Grundlage dieses Forschungserfolgs wurde ein Gentest entwickelt, der für Screenings (Reihenuntersuchungen) eingesetzt werden konnte. 1997 erhielt das Miami Children's Hospital, an dem Matalon zu dieser Zeit arbeitete, ein Patent auf das Gen und verlangte ein Jahr später Lizenzgebühren für den Test. Daraufhin verklagten die Greenbergs zusammen mit anderen Familien und betroffenen Selbsthilfegruppen das Krankenhaus und Matalon. Sie warfen ihnen unter anderem ungerechtfertigte Bereicherung vor, da die Entdeckung des Gens allein auf der Grundlage der genetischen Informationen ihrer inzwischen verstorbenen Kinder

Gewebe, Blut und Gensequenzen bilden für Unternehmen und Universitäten wichtige, unverzichtbare Ressourcen für Forschungen.

und der finanziellen Ressourcen der Canavan-Familien und ihrer Organisationen möglich gewesen sei. Die Kläger fürchteten, die Patentierung des Gens und die Lizenzgebühren würden den Zugang zu den Testmöglichkeiten erschweren und weitere wissenschaftliche Forschung behindern. »Das war für uns alle ein Schlag ins Gesicht ... Wir dachten alle, dass wir das tun, um dem Gemeinwohl zu nützen«, erklärte Dan Greenberg zu Prozessbeginn.

Der Fall, der inzwischen an die nächsthöhere Instanz verwiesen wurde, ist einer der ersten dieser Art und dürfte nicht der einzige bleiben. In Zukunft werden PatientInnengruppen und Selbsthilfeorganisationen nicht nur darauf achten müssen, ob Forschungen anschließend via Gentests vor allem selektierende und diskriminierende Wirkungen entfalten. Sie müssen sich auch fragen, ob überhaupt und zu welchen Konditionen sie Körpermaterial für Forschungen bereit stellen – und wer in welcher Form von den Ergebnissen kommerziell profitiert.

Von Thomas Lemke (Frankfurt am Main), Soziologe am Frankfurter Institut für Sozialforschung; arbeitet u. a. an einem Forschungsprojekt zu sozialen Folgen genetischer Diagnostik

Zwischen Kompetenz und Instrumentalisierung

»Selbsthilfegruppen und biomedizinische Forschung – zwischen Kompetenz und Instrumentalisierung« hieß der Titel eines spannenden Workshops, der im September in Berlin stattfand. Eine 33-seitige Tagungsdokumentation liegt nun vor.

Über »Ursprung, Geschichte und Gegenwart der Selbsthilfe« informiert Karin Stötzner von SEKIS e.V., einer Service-Einrichtung für Berliner Selbsthilfegruppen. BioSkoplerin Erika Feyerabend leuchtet aus, wie Pharmaunternehmen, WissenschaftlerInnen und Selbsthilfeorganisationen kooperieren. Wie PatientInnen Einfluss auf Forschung nehmen können und warum sie dies seiner Meinung nach auch sollten, erläutert Johannes Spatz von der Arbeitsgemeinschaft Ethik im Berliner Forum Patienteninteressen.

Die Tagungsdokumentation ist zu beziehen bei den gemeinsamen Workshop-Veranstaltern Gen-ethisches Netzwerk (Telefon 0 30-6 85 70 73) und Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft (0 30-29 38 17 70).

Alternative zum Leben im Heim

Michaels Alltag mit persönlicher Assistenz in Berlin

Von Ursula Aurien
(Berlin),
Sozialarbeiterin

Das erste, was ich über Michael (*Name von der Redaktion geändert*) erfahre, ist seine medizinische Prognose: Danach müsste er schon seit zwei Jahren tot sein. Michael ist noch keine 40 Jahre alt. Im Sommer '95 fange ich als Sozialarbeiterin bei ambulante dienste e.V. in Berlin an. Seitdem bin ich Michaels zuständige Einsatzbegleitung.

ambulante dienste e.V. ist ein Assistenz- und Pflegedienst, gegründet vor 21 Jahren von behinderten und nichtbehinderten Menschen als Alternative zum Heim. Bedarfsdeckende Assistenz hat ihren Preis. Man kann davon ausgehen, dass umfangreiche Assistenz praktisch immer über dem Level der Pflegeversicherung liegt. Daher verhandeln wir in der Regel mit dem Sozialamt um die Bewilligung der Kosten, und dies wird seit Einführung der Pflegeversicherung sowie angesichts zunehmender Sparmaßnahmen immer schwieriger. Hier soll es um Michael gehen, darum, wie sein Leben mit persönlicher Assistenz aussieht.

Als ich Michael kennen lerne, umfasst die Dauer der Assistenz acht Stunden am Tag. Ein Jahr später werden es zwölf Stunden sein und wieder ein Jahr darauf 24. Bewilligt sind anfangs in der Woche fünf Stunden täglich, am Wochenende je drei. Michael bewohnt eine geräumige Wohnung und ist dank seiner früheren Berufstätigkeit nicht auf Hilfe zum Lebensunterhalt durch das Sozialamt angewiesen. Schon lange benutzt Michael einen Rollstuhl. Er kann aber noch kurz stehen, sprechen, die Arme bewegen. Er liebt Musik, ganz besonders Opern. Und er nutzt jede Möglichkeit, abends auszugehen: ins Kino, ins Konzert, in die Oper. Ein großer Redner ist er nie, er lässt sich gern unterhalten. Bei ihm und mit ihm wird viel gelacht. Wie es wirklich in ihm aussieht, ist schwer zu sagen. Weiß er, was auf ihn zukommen wird? Ich habe mich nie getraut, ihn zu fragen. Seine Schwester starb bereits an derselben Behinderung, einer seltenen erblichen Erkrankung.

Seine Frau ist vor kurzem ausgezogen. Ein Untermieter zieht ein. Michael trauert um alte

Zeiten und verlorene Fähigkeiten, träumt davon, wieder laufen zu können. Der Abbau seiner Kräfte erfolgt allmählich und stetig. Am deutlichsten spürbar ist zunächst der behinderungsbedingte Verlust des Kurzzeitgedächtnisses. Was vor fünf Minuten gesagt wurde, ist meistens vergessen. Wichtig ist, ihm die Vergesslichkeit nicht übel zu nehmen, geduldig immer wieder neu zu erklären.

Einer seiner Assistenten dreht im Rahmen seines Studiums einen Film mit Michael. Es wird ein beeindruckendes Dokument, zeigt die Haltung und die Zuneigung seiner Assistenten, aber auch die Lebensfreude Michaels. Trotz zunehmender Erschöpfung werden die abendlichen Ausflüge so lange wie möglich beibehalten. Nach einem Konzert in der Philharmonie passiert es durchaus, dass Michael aus dem Rollstuhl aufsteht und minutenlang Beifall klatscht.

In meiner Funktion als Einsatzbegleitung bin ich zuständig für alle Fragen oder Probleme, die mit der Assistenz zu tun haben. Auf dieser Basis versuche ich, möglichst gute Rahmenbedingungen für Michael zu schaffen, damit er sein

Leben individuell gestalten kann. Je weniger er selbst steuern kann, um so wichtiger wird die Regie von außen. Es ist ein Prozess der Veränderung, in den

alle Beteiligten hineinwachsen. Seine festen Helfer, zunächst überwiegend Studenten, arbeiten gern bei ihm. Obwohl die Arbeit bei Michael immer anspruchsvoller und schwieriger wird, ist die Fluktuation gering. Einige hören auf, weil das Studium zu Ende ist. Der Abschied fällt schwer.

Irgendwann kann Michael nicht mehr selbst unterschreiben. Die Bank zieht seine Scheckkarte ein. Nun wird eine gesetzliche Betreuung unumgänglich. Die Angehörigen lehnen ab, aus persönlichen und sehr verständlichen Gründen. Im Rückblick eine weise Entscheidung. So bleibt die Freiheit für den familiären Kontakt ohne die Pflichten der Betreuung. Zunächst machen wir uns Sorgen: Wird der Betreuer Michaels Wunsch, zu Hause zu leben, respektieren – oder wird der ➔

Eindeutig aber waren und sind zwei Dinge: Michael will nicht ins Heim, und seine Augen strahlen, wenn wir ihn fragen, ob er Urlaub machen möchte.

»Wenn Menschenwürde zum Luxus wird«

Über die Arbeit von ambulante dienste e.V. informiert ausführlich die Broschüre »Wenn Menschenwürde zum Luxus wird«, herausgegeben anlässlich des 20-jährigen Bestehens des Vereins. Broschüren-Preis: 3 €.

Kontakt: ambulante dienste e.V., Urbanstr. 100, 10967 Berlin. Telefon (030) 690 48 70, E-Mail: adberlin@gmx.de

Gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Vorgeburtliche Diagnostik droht zur sozialen Verpflichtung für Schwangere zu werden; werdende Eltern fürchten, ein behindertes Kind könnte ihnen als Versäumnis angelastet werden. Dies sei »Ausdruck einer Entsolidarisierung der Gesellschaft, in der Behinderung und Anderssein immer weniger akzeptiert werden«, kritisiert das »Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik«. Hier engagieren sich Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen und Behindertenorganisationen ebenso wie Hebammen und ÄrztInnen. Sie fordern, »vorgeburtliche selektive Diagnostik aus der Routine der Schwangerenvorsorge herauszunehmen«. Juristische Wege zeigt das vom Netzwerk veranlasste Gutachten »Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschaftsrichtlinien«.

**Informationen beim Netzwerk,
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf,
Telefon (02 11) 6 40 04 10**



Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH

Jahrelang wurde es geplant, vor neun Monaten dann feierlich in Berlin eröffnet: das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW). Gesellschafter sind die großen Verbände der Behindertenhilfe. Institutsleiterin ist die frühere nordrhein-westfälische Landtagsabgeordnete Katrin Grüber (Grüne), einzige wissenschaftliche Mitarbeiterin Sigrid Graumann, zuvor tätig am Tübinger Zentrum für Ethik in den Wissenschaften.

»Das IMEW«, heißt es in einer Selbstdarstellung, »untersucht Auswirkungen der modernen Biomedizin, insbesondere auf behinderte und chronisch kranke Menschen sowie insgesamt auf die Gesellschaft.« Außerdem will es BürgerInnen, Verbände, Politik und Forschungseinrichtungen beraten. Öffentlich in Erscheinung tritt das IMEW regelmäßig mit Vortragsreihen, Kolloquien (*Siehe letzte Seite*) und eigener Homepage im Internet: www.imew.de
**Kontakt: IMEW, Warschauer Str. 58a,
10243 Berlin, Telefon (0 30) 29 38 17 70**



➔ Kostenaspekt wichtiger sein? Michael hat Glück. Der Betreuer, der vom Gericht bestellt wird, ist sehr kooperativ.

Über Michaels Prognose wird wenig geredet. Sie ist trotzdem präsent. Mein Angebot an die Helfer, eine Supervision zum Thema Tod und Sterben zu organisieren, wird lange abgeblockt; eine Fortbildung zum selben Thema dagegen nicht. So kann eine langsame Annäherung stattfinden.

Magensonde, Katheter durch die Bauchdecke, starke Verschleimung, Schluckbeschwerden, Dekubitusprophylaxe, Hautpflege und mehr erfordern sehr sorgfältige Arbeit. Es findet eine enge Zusammenarbeit mit unserer Krankenpflegefachkraft und mit Michaels Arzt statt. Alle Assistenten, die bei Michael arbeiten, sind sehr gründlich eingearbeitet. Da Michael praktisch nicht mehr sprechen kann, spielt die Art und Weise der Kommunikation eine große Rolle. Fragen müssen so gestellt werden, dass Michael darauf mit Ja oder Nein, mit Nicken oder Kopfschütteln reagieren kann. Außerdem haben wir auf der Grundlage der Erfahrung der alten Helfer eine Art Katalog angelegt mit Gewohnheiten und Vorlieben. Zum Beispiel welche Sendungen er gern hört, welche Fragen gestellt

werden können, um herauszufinden, was ihm gefällt, was er möchte oder auch nicht, nach seiner Befindlichkeit usw. Dies ist wichtig für Vertretungen, die nicht so oft bei Michael arbeiten und ihn nicht so gut kennen. Bei einem Krankenhausaufenthalt werden Michaels Assistenten zu unverzichtbaren Dolmetschern, einmal abgesehen vom menschlichen Kontakt, der ebenso wichtig ist, der ihn lebendig erhält.

Im Rahmen einer eigenen Fortbildung lerne ich das Konzept der »basalen Stimulation« kennen, das ursprünglich für Komapatienten entwickelt wurde und kann erreichen, dass Michaels Team eine Fortbildung dazu erhält. Es bezieht sich auf die Wahrnehmung und den Umgang mit Menschen, die nicht mehr selbst reagieren können. Selten erhalte ich von Helfern so einhellig eine so positive Rückmeldung auf eine Fortbildung.

Oft sind wir nicht ganz sicher, was Michael wirklich denkt und wünscht. Eindeutig aber waren und sind zwei Dinge: Er will nicht ins Heim, und seine Augen strahlen, wenn wir ihn fragen, ob er Urlaub machen möchte. Der letzte Urlaub ist erst ein paar Wochen her. Michael freut sich schon wieder auf den nächsten.



Anzeige
gefällig?

Sie können in BioSkop
inserieren!

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

Staatliche Unterstützung erwünscht

Deutschlands Biotechnologieunternehmen rufen mal wieder nach besseren politischen Rahmenbedingungen

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

Wirtschaft, Politik und Medien stilisieren Bio- und Gentechnik gern zu »Schlüssel- und Zukunftstechnologien«, die Garanten für kräftiges Wirtschaftswachstum und neue Arbeitsplätze sein sollen. Bisher ist die Ertragslage der Biotechbranche allerdings bescheiden bis hoch defizitär, weshalb sie einmal mehr nach besseren politischen Rahmenbedingungen ruft. Die rot-grüne Bundesregierung hört gern drauf und will ihren Förderbeitrag leisten – für eine Zukunft, die viele Firmen nicht mehr erleben werden.

Anfang Mai, kurz vor der heißen Phase des Wahlkampfes, verbreitete Edelgard Bulmahn Erfolgsmeldungen: »Deutschland«, jubelte die Forschungsministerin, »hat seinen Spitzenplatz in der Biotechnologie in Europa weiter ausbauen können.« Die SPD-Ministerin freute sich demonstrativ über den druckfrischen Biotechnologie-Report namens »Neue Chancen«, erstellt von der Unternehmensberatung Ernst & Young. Der Bericht zeichnet ein schönes Bild von der noch jungen Branche, die sich seit Mitte der 90er Jahre bemüht, Arzneimittel, Gentests und Gewebeersatzstoffe mit bio- und gentechnischen Methoden zu entwickeln, außerdem auch genmanipulierte Pflanzen und Lebensmittel.

Beeindrucken sollen schon die Statistiken: Laut Ernst & Young ist die Zahl der mittelständischen Biotechfirmen im Jahr 2001 auf 365 gestiegen, binnen drei Jahren habe es 86 Neugründungen gegeben. Die kleinen und mittleren Unternehmen beschäftigten 2001 insgesamt 14.408 Menschen und damit 35 Prozent mehr als 2000; der Umsatz (nicht der Gewinn!) sei um ein Drittel gewachsen, auf rund eine Milliarde Euro. Für Forschung und Entwicklung hätten die Unternehmen 2001 dreimal so viel ausgegeben wie 1999, nämlich 1,23 Milliarden Euro. »Die Innovationspolitik der rot-grünen Bundesregierung«, bilanzierte Bulmahn stolz, »hat eine ungeheure Dynamik für zukunftsfähige Arbeitsplätze im Bereich der Bio- und Gentechnologie in Gang gebracht«; zwischen 2001 und

2004 werde das staatliche »Rahmenprogramm Biotechnologie« insgesamt 860 Millionen Euro an Fördermitteln vergeben haben.

Inzwischen lesen sich die Berichte über die Biotechbranche ganz anders, seit Monaten jagt hierzulande eine unangenehme Nachricht die nächste (*übrigens auch in den USA, mehr dazu ab Seite 10*). Viele Firmen mussten öffentlich ihre Umsatzerwartungen nach unten und ihre Verlustschätzungen nach oben korrigieren, darunter bekanntere Namen wie die Aktiengesellschaften MediGene, Morphosys und MWG Biotech. Auch Insolvenzen und Entlassungen gehören längst zur Realität der visionären Branche. Kurzum: Biotech schreibt fast durchgängig rote Zahlen. Und vielen der kleineren Unternehmen – vier von fünf beschäftigen weniger als 80 MitarbeiterInnen – fehlt auch die Perspektive, am Kapitalmarkt überhaupt Geld locker machen zu können.

»Konsolidierung« der Branche

An der Börse sind ohnehin nur wenige deutsche Biotechfirmen notiert, und diejenigen, die ihre Aktien dort feil bieten, mussten seit Jahresbeginn fast einhellig deutliche Kursverluste hinnehmen, teilweise um mehr als fünfzig Prozent. Weil ihnen das Kapital fehlt, haben viele Hoffnungsträger inzwischen ihre Aussichten begraben müssen, mit einem eigenen Knüller-Medikament doch noch irgendwann das ganz große Geld machen zu können: Sie sind schlicht gezwungen, auf die teure Entwicklung eigener Produkte zu verzichten und können statt dessen froh sein, wenn sie finanzstarke Pharmaunternehmen finden, an die sie vermeintlich innovative Forschungsprojekte frühzeitig auslizenzieren dürfen. Diese aus der Not geborene Strategie ist für KapitalgeberInnen aber wenig attraktiv. »Viele Investoren erwarten gerade eine eigene Forschung, weil damit Geld verdient werden kann«, erläuterte Analyst Alexander Burger von der Landesbank Baden-Württemberg im November der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* (FAZ).

Angesichts solcher Stimmungsdämpfer kann man über Bulmahns zur Schau gestellten Opti- ➔

Eine Empfehlung der Bundesministerin für Bildung und Forschung

»In der rasant wachsenden Biotechnologie-Branche zeichnet sich nach Ansicht von Bundesbildungsministerin Edelgard Bulmahn (SPD) ein Mangel an Fachkräften ab. Die noch relativ jungen Unternehmen sollten daher bereits jetzt massiv in die Qualifikation ihres Nachwuchses investieren, sagte die Ministerin am 13. August im Greifswalder Biotechnikum.«

aus dem Newsletter des Deutschen Ärzteblattes vom 13. August 2002

➔ mismus nur staunen: »Schätzungen hätten ergeben«, verlautbarte eine Pressemitteilung aus dem Bundesforschungsministerium noch im Mai, »dass sich die Zahl der Arbeitsplätze im Bereich der Biotechnologie innerhalb von sieben bis zehn Jahren verfünffachen wird.« Die jungen Biotechnologie-Unternehmen seien dabei, »sich fest am Markt zu etablieren«. (Noch mehr Verheißungen: siehe Randbemerkung auf Seite 8)

Von »Konsolidierung« der Branche spricht auch Professor Peter Stadler, Vorsitzender der Deutschen Industrievereinigung Biotechnologie (DIB) und Geschäftsführer der Artemis Pharmaceuticals GmbH. Die beschäftigungspolitischen Effekte dürften allerdings weder im Sinne der rot-grünen Bundesregierung noch der Biotech-

Rot-Grüne Hilfen für den »Biotechnologie-Standort« Deutschland

Biotechnologie hat Zukunft – meint jedenfalls die Bundesregierung. Wie SPD und Grüne den »Biotechnologie-Standort Deutschland« gemeinsam fördern wollen, steht auf Seite 16 der Koalitionsvereinbarung, die sie am 16.10. feierlich besiegelt haben. *BioSKOP* dokumentiert die Passage im Wortlaut:

D»Dauerhafte Wettbewerbsfähigkeit auf den Weltmärkten erfordert eine Spitzenposition bei Zukunftstechnologien. Ein dynamischer, zukunftsgerichteter Unternehmenssektor ist nicht nur Garant für neue Arbeitsplätze und wirtschaftliches Wachstum, sondern trägt auch mit immer neuen Produkten zur besseren Befriedigung der Verbraucherwünsche bei. Wir werden deshalb eine umfassende und konsistente, ethisch verantwortbare Biotechnologie-Strategie entwickeln, um das Potenzial der Biotechnologie zu nutzen und die Wettbewerbsfähigkeit des Biotechnologiestandortes Deutschland zu sichern und auszubauen. Wichtige Elemente sind dabei Maßnahmen auf den Feldern Forschungsförderung, Technologietransfer und Ausbildung, Eigenkapitalförderung einschließlich der Schaffung eines neuen Fonds für Anschlussfinanzierungen, rechtliche und steuerliche Rahmenbedingungen, internationale Zusammenarbeit, gesellschaftlicher Dialog.«

Belegschaften sein, sollte Stadler mit seiner Prognose tatsächlich Recht behalten: »Wir werden im kommenden Jahr die ersten spektakulären Zusammenschlüsse in Deutschland sehen«, orakelte er im November in der FAZ.

»Handlungsnotwendigkeiten«

Dessen ungeachtet hat die DIB, die als Interessenvertretung von über 200 Mitgliedsfirmen agiert, kurz vor der Bundestagswahl ihren Wunschkatalog vorgelegt. Das Papier mahnt eine konsistente »Biotechnologie-Strategie« an, streicht das Potenzial der Gentechnik heraus und benennt politische »Handlungsnotwendigkeiten« im Sinne der Branche. Lang ist die Wunschliste, hier nur einige wenige Auszüge: Die Politik wird aufgefordert, endlich die europäische Biopatentrichtlinie umzusetzen, für eine »Beschleunigung und Straffung« der Arzneimittel-Zulassungsverfahren zu sorgen und die rechtlichen Rahmenbedingungen für den »Anbau gentechnisch verbesserter Pflanzen« weiter zu optimieren. Zudem erhofft sich die Industrievereinigung die »Stärkung der Spitzenforschung im weltweiten Wettbewerb« auch an staatlichen Universitäten, denn ein gut ausgebildeter wissenschaftlicher Nachwuchs kann auch privaten Unternehmen nützen. Und natürlich fehlen auch die üblichen Forderungen nach Steuervergünstigungen und verbesserter Eigenkapitalförderung nicht. Außerdem ist dem DIB der »öffentliche Diskurs« wichtig. »Ein Rückhalt in der Öffentlichkeit ist entscheidend für die Nutzung der Potenziale der Bio- und Gentechnik.« Zu diesem Zweck sei es notwendig, »die Ergebnisse der Sicherheitsforschung auf nationaler und internationaler Ebene stärker der breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen«. Und intensiviert werden müsse auch der Kontakt zwischen Forschung, Industrie und Öffentlichkeit, »gute Beispiele« seien Kampagnen wie das 2001 vom Bundesforschungsministerium ausgerufene »Jahr der Lebenswissenschaften«.

Nicht nur die Erfahrungen der vergangenen Legislaturperiode sprechen dafür, dass die Biotechbranche weiterhin reichlich Gehör bei SPD und Grünen finden wird. Mut machen wird ihr auch die Koalitionsvereinbarung; sie liest sich, was Förderung von »Biotechnologie« betrifft, weitgehend wie das Strategiepapier der Industrievereinigung. (Siehe Kasten) Welche Pleiten damit programmiert werden, ist eine latent spannende Frage. Antworten wird es in naher Zukunft reichlich geben.

»Starker Selektionsdruck«

»Derzeit befindet sich die Biotech-Branche unter starkem Selektionsdruck. Ermöglichte der Börsen- und Biotechnologieboom im Jahr 2000 noch die Aussaat fruchtbarer Ideen und Visionen in den Nährboden der Forschungs- und Entwicklungsabteilungen der Biotechnologieunternehmen, so sorgt die gegenwärtige Ungeduld der weltweiten Finanzmärkte für einen heftigen Klimawechsel im Biotop biotechnologischer Innovationen. Manche im frühen Wachstum befindliche Produktentwicklung wird dabei vom Erfolgs- und Gewinndruck kalt erwischt, und bereits etablierte Biotech-Unternehmen kämpfen nicht nur um ihre Börsenwerte.«

aus einer Verlagsbeilage zur Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ), die am 24. September 2002 unter dem Titel »Wachstumsmarkt Biotechnologie« erschienen ist. Das Zitat stammt aus dem Editorial »Gutes ins Töpfchen«, verfasst von Frank Jürgensen, Mitarbeiter der Kieler Werbeagentur »dsn Projekte-Studien-Publikationen«. Die Agentur, die zu ihren Kunden auch einige Ministerien zählt, zeichnet verantwortlich für den redaktionellen Inhalt der 6-seitigen FAZ-Beilage, in der diverse Experten aus Wirtschaft, Wissenschaft und Politik als AutorInnen auftreten.

Platzende Biotech-Blasen

In den USA stecken viele Biotechnologiefirmen in der Krise, und das Vertrauen der KapitalgeberInnen schwindet

Von **Volker Lehmann**
(New York),
BioSkopler und
Politikwissenschaftler

Firmenskandale und die noch immer nicht erfüllten Träume der »genetischen Revolution« bestimmen momentan das Bild der US-amerikanischen Biotechnologie-Branche. Ob sich das in Zukunft ändern wird, hängt von der pharmazeutischen Industrie und dem Vertrauen der KapitalgeberInnen ab.

schungsgelder konkurrieren zu lassen. So soll Bürokratismus klein und unternehmerischer Geist groß geschrieben werden. Zudem versuchen die Konzerne, ihre Medikamenten-Pipeline durch Lizenzabkommen mit Biotechfirmen zu füllen. Dabei entsteht eine typische Arbeitsteilung, von der beide Seiten zu profitieren hoffen. Die kleinen Biotechfirmen entwickeln ihre Erfindungen nicht selbst bis zur Marktreife, sie fungieren vielmehr als kreative Forschungszulieferer für die großen Pharmamultis. Nur die verfügen nämlich über genügend finanzielle Mittel, Vertriebswege und Marketingabteilungen, um ein Produkt tatsächlich auch erfolgreich zu vermarkten. Von der Biotechindustrie wird dabei in doppelter Hinsicht Erfindungsreichtum verlangt: Einerseits soll sie aussichtsreiche Kandidaten für Medikamenten-Entwicklung liefern, und andererseits muss sie ständig neue, kreative Finanzierungswege beschreiten.

Glücksspirale DNA

Der Werdegang einer typischen Biotechnologiefirma sieht etwa so aus: ForscherInnen einer Universität gründen mit ihren Erfindungen ein Unternehmen und versuchen, Startkapital anzuwerben. Dies kommt oft von so genannten »Venture-Capitalists«, Risiko-KapitalgeberInnen. Als Gegenleistung für ihr Geld verlangen sie keine Zinsen, sondern Firmenanteile. Denn die Starter-Unternehmen haben in den ersten Jahren weder Produkte noch Profite zu bieten. Im Gegenteil: Die durchschnittliche Biotechfirma macht jährlich etwa 7 Millionen Dollar Verluste. Die für RisikokapitalistInnen lukrativste Art, Geld zurück zu holen, besteht darin, die Firma später an die Börse zu bringen und nach Kurssteigerungen ihre Anteile mit satten Gewinnen zu veräußern.

Als neue Akteure in der Wertschöpfungskette der Pharmaindustrie haben sich in den letzten Jahren Genomicsfirmen etabliert. Sie konnten den InvestorInnen glaubhaft machen, dass mit der Wissenschaft von der Struktur und Funktion der Gene viel Geld zu verdienen sei. Die Konzerne erhofften sich eine effektivere Suche nach neuen Medikamenten und schlos-

Der Arzneimittelmarkt in den USA strotzt nur so vor Superlativen. Er ist der Grösste: Hier werden jährlich Umsätze von 150 Milliarden Dollar erzielt, die Hälfte des Weltmarktes. Gleichzeitig ist er der Teuerste: Medikamente kosten in den Vereinigten Staaten 25 Prozent mehr als in Europa. Und so ist der US-Markt auch der Profitabelste: Pharmahersteller konnten ihre AnteilseignerInnen über Jahre mit zweistelligen Zuwachsraten bei Profiten und Börsenkursnotierungen beglücken.

Um die GeldgeberInnen bei Laune zu halten, stehen die Firmen allerdings unter Erfolgsdruck; sie müssen ständig mit neuen, profitablen Präparaten auf den Markt kommen. Dies ist nicht einfach, denn Arzneimittelforschung ist mit vielen Unsicherheiten verbunden. Die Entwicklung eines neuen Medikamentes bis zur Marktzulassung kostet im Schnitt 250 Millionen Dollar und dauert oft 8 bis 12 Jahre. Die harte Konkurrenz zwingt die Pharmakonzerne zu verschiedenen Strategien, um den Nachschub an neuen Arzneien sicher zu stellen.

Eine Möglichkeit ist es, Firmen aufzukaufen, die Vielversprechendes in der »Forschungs-Pipeline« (Branchenjargon) haben, also mutmaßlich gewinnträchtige Präparate entwickeln. Diesen Weg beschreitet zum Beispiel Pfizer, umsatzstärkster Pharmakonzern der Welt und Hersteller der Potenzpille Viagra. Als bisher letzte in der Reihe der Mega-Pharma-Fusionen kündigte Pfizer im Juli an, man werde die an Nr. 10 stehende Firma Pharmacia für 60 Milliarden Dollar erwerben.

Eine andere Strategie verfolgt die weltweite Nr. 2, der Konzern Glaxo-Smith-Kline. Seine Forschungsabteilung splittete er in »Centers of Excellence« auf, um sie firmenintern um For-

Biocentury's Todesliste
»Jetzt hat auch die Biotechnologie ihre ›Todesliste‹. Sie gibt Auskunft, wie lange die Unternehmen dieser Branche mit ihrem Geld noch über die Runden kommen. Angelegt wird die Liste vom Brancheninformationsdienst Biocentury. Dessen Bilanz: Mindestens 61 amerikanische Biounternehmen werden mit Ablauf des kommenden Jahres ihren Geschäftsbetrieb nicht mehr finanzieren können, sollte sich an ihrer Finanz- und Geschäftslage nichts mehr ändern.«

aus einem Bericht der Frankfurter Allgemeinen Zeitung vom 20. September 2002, gedruckt auf der Seite »Finanzmarkt«

→ sen spektakuläre, hunderte Millionen Dollar teure Kooperationsverträge mit innovativen Firmen wie Millennium Pharmaceuticals ab.

Mittlerweile hat sich aber herausgestellt, dass die Aussagekraft genetischer Daten begrenzt ist und – wenn überhaupt – erst langfristig zu wirtschaftlichen Erfolgen führen kann. Selbst Celera, die private Konkurrenz zum öffentlich finanzierten Humagenomprojekt und Lieblingskind vieler BörsenspekulantInnen, blieb von der Krise nicht verschont. Im Sommer vollzog Celera einen tief greifenden Strukturwandel, dem nicht nur 150 SpezialistInnen für Gensequenzierung zum Opfer fielen, sondern auch Craig Venter, Gründer und Chef der Firma. Venter wurde kurzerhand zum wissenschaftlichen Berater degradiert, da sein Gen-Daten-Enthusiasmus der Entwicklung Celeras zu einer ›richtigen‹ Arzneimittelfirma mittlerweile im Wege war.

Abwärtsspirale ImClone


Steht Celera symbolisch für die Schwierigkeiten der Genomicsbranche, virtuelle Gen-Daten in klingende Münze umzuwandeln, so verursachten konkrete klinische Daten der New Yorker Firma ImClone noch viel handfestere Probleme. Als im Herbst 2001 deutlich wurde, dass die Zulassung von ImClones neuem Antidarmkrebsmittel Erbitux an den Hürden der amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA scheitern würde, behielt die Geschäftsführung die schlechte Nachricht erst einmal für sich. Der Pharmafirma Bristol Myers-Squibb, die gerade 1,2 Milliarden Dollar in ImClone investiert hatte, und anderen AnteilseignerInnen wurde weiterhin versichert, dass alles nach Plan laufe. Bevor jedoch die FDA mit dem vernichtenden Urteil an die Öffentlichkeit ging und die ImClone-Aktien in den Keller stürzten, veräußerten die Firmenleitung und einige eingeweihte FreundInnen ihre Anteile. Den betrügerischen Insiderhandel hat ImClone-Geschäftsführer Sam Waksal mittlerweile gestanden; er sieht nun einer Gefängnisstrafe von – theoretisch – bis zu 65 Jahren entgegen.

Solche Betrugereien haben bei den InvestorInnen einen Vertrauensverlust in die gesamte biomedizinische Branche ausgelöst. Dass in anderen Industriebereichen noch um ein Vielfaches grössere Bilanzfälschungen von Firmen wie Enron und WorldCom aufflogen, kann nur Zyniker trösten. Das Vertrauen in Technologiefirmen bleibt bis auf weiteres getrübt, und

Biotechunternehmen bläst jetzt ein eiskalter Wind ins Gesicht. Der Trubel um die »Entschlüsselung« des menschlichen Genoms im Jahr 2000 ermöglichte es der Branche, über 30 Milliarden Dollar – so viel Geld wie noch nie – anzulocken. Davon ist nicht mehr viel übrig. Biotechfirmen lassen sich immer schwieriger versilbern: Lediglich 850 Millionen Dollar wurden in diesem Jahr durch Börsengänge eingesammelt. Viele Unternehmen werden inzwischen unter ihrem Einführungskurs gehandelt, und der Biotechnologie-Index der US-Technologiebörse Nasdaq verlor in diesem Jahr fast die Hälfte an Wert.

Während sich viele Biotechfirmen vom kasinokapitalistischen Pleitegeier bedroht sehen, ergeben sich für andere neue staatliche Subventionsstrohhalme. So hat das US-Verteidigungsministerium nach den Anschlägen mit Milzbranderregern im Herbst 2001 neue Biowaffen-Forschungsprojekte ausgeschrieben. Seitdem wurden zusätzliche Mittel in Höhe von 3,6 Milliarden Dollar bewilligt, um die Bevölkerung mit Medikamenten gegen »Bioterrorismus« zu schützen. Außerdem hoffen viele Firmen, mehr vom sich ständig vergrößernden staatlichen Forschungsetat abzubekommen. Präsident George W. Bush hat das Budget für die Nationalen Gesundheitsinstitute (NIH) für 2003 auf 27 Milliarden Dollar erhöht. Damit machte Bush sein Versprechen wahr, die Mittel der NIH binnen fünf Jahren zu verdoppeln und die Position der USA als weltweite Nr. 1 an staatlicher Förderung der biomedizinischen Forschung auszubauen.

Keine rosigen Aussichten

Da die Arzneimittelentwicklung auch weiterhin Hauptanwendungsgebiet für Biotechnologie bleiben wird, hängt ihr Schicksal vom künftigen Wohlbefinden der Pharmaindustrie ab. Von deren massiven Gewinnen haben zwar die AnteilseignerInnen profitiert, gleichzeitig sind aber die Kosten im Gesundheitswesen explodiert. Mittlerweile haben viele US-Bundesstaaten Preisbeschränkungen durchgesetzt oder billigere Kopien von Markenpräparaten – so genannte Generika – verordnet. Bei den diesjährigen Kongress-Wahlen ist auch George W. Bush mit dem Versprechen auf Stimmenfang gezogen, Arzneimittel zu verbilligen. So stellt sich auch auf Bundesebene nicht mehr die Frage ob, sondern wie Medikamente in Zukunft verbilligt werden. Keine rosigen Aussichten für die Pharma- und Biotechnologiebranche. 

»Anhäufung von Meldungen«

»Die US-Pharmaindustrie insgesamt steht im Verdacht, ihre Marketingmethoden über die Grenzen des Erlaubten hinweg auszureizen. So reagierte die Börse vergangene Woche sehr empfindlich auf die Anhäufung von Meldungen über staatsanwaltschaftliche Ermittlungen wegen unlauteren Wettbewerbs und bundesweite Untersuchungen wegen Betrugsverdachts und Bestechung. Kursverluste zwischen drei und sechs Prozent verbuchten die Branchengrößen Pfizer, Merck & Co., Schering-Plough und Bristol-Myers Squibb am vergangenen Mittwoch, denn ihre Namen wurden im Zusammenhang mit Korruptionsermittlungen genannt.«

aus einem Bericht von Peter Kuchenbuch, den die Financial Times Deutschland am 18. November 2002 veröffentlichte, Überschrift: »Pharmakonzerne von Prozesswelle bedroht«

Umfangreiche Sammlungen

Niederländische GenforscherInnen fordern Zugriff auf Körpersubstanzen und Daten von Hunderttausenden

Von **Jeroen Breekveldt, BioSkopler, Mitarbeiter des NoGen-Archivs in Wageningen (Niederlande) und in der AG Linke Analyse Biopolitik (www.biopolitiek.nl)**

Stammzellbanker in den Startlöchern

Die erste staatlich geförderte Stammzellbank soll ab 2003 im britischen Hertfordshire entstehen. Mehrere tausend Linien embryonaler, fötaler und adulter Stammzellen sollen dort aufbewahrt und ForscherInnen zur Verfügung gestellt werden. Mit Hilfe der Zellen, so die Vision, könnten irgendwann Krankheiten wie Parkinson oder Diabetes geheilt werden. Als Rohstoff Nr. 1 sollen menschliche Embryonen genutzt werden, die durch Verschmelzung von Ei- und Samenzellen im Reagenzglas (In-vitro-Fertilisation, kurz IVF) entstanden, anschließend aber nicht in die Gebärmutter der Auftraggeberinnen übertragen worden sind. KritikerInnen warnen, in Großbritannien könnten sich Paare künftig unter Druck gesetzt fühlen, Embryonen für das nationale Großprojekt zu »spenden«. Die Stammzellbanker verhandeln bereits mit IVF-Kliniken über Kooperationen.

In Island darf das Unternehmen deCode genetics seit Anfang 2000 eine Datenbank mit medizinischen und genetischen Daten der Bevölkerung aufbauen und kommerziell verwerten. Große Genomdatenbanken entstehen derzeit auch in Großbritannien und Estland, wobei der baltische Staat gern die weltweite Nr. 1 werden möchte: Er will Erbinformationen möglichst aller 1,4 Millionen EinwohnerInnen erfassen, speichern und zur Forschung und wirtschaftlichen Nutzung freigeben. Auch in den Niederlanden machen GenforscherInnen nun mobil: Sie fordern umfassenden Zugriff auf Körpersubstanzen und Krankenakten.

Die wissenschaftliche Auswertung von Blut- und Gewebeproben ist in den Niederlanden, ähnlich wie in Deutschland, bisher nur eingeschränkt möglich. Diversen ForscherInnen reicht dies nicht, sie fordern nun Zugang zu hunderttausenden Körperteilproben, die in niederländischen Kliniken und Gesundheitseinrichtungen lagern. Nur so sei erfolgreiche Genforschung möglich, argumentieren die ExpertInnen, die von einer Kommission des staatlichen Rates für Gesundheitsforschung unterstützt werden.

Einer der Wortführer ist der Epidemiologe Jan Vandenbroucke. Der Professor von der Universität Leiden meint, die Niederlande seien für groß angelegte Genomforschung bestens vorbereitet. »Die niederländische Herzstiftung«, schwärmt Vandenbroucke, »hat inventarisiert. Sie hat wahrscheinlich schon 200.000 Blut- und Urinproben für verschiedene, große epidemiologische Untersuchungen gesammelt.« Außerdem hätten PathologInnen eine umfangreiche Sammlung angehäuft mit Daten über sämtliche Gewebeproben, die PatientInnen in den vergangenen 25 Jahren in niederländischen Kliniken entnommen worden seien. »In den meisten Krankenhäusern«, sagt Vandenbroucke, »ist das Gewebe auch noch aufbewahrt und präpariert worden.«

Dürfen WissenschaftlerInnen diese Körpersubstanzen und weitere medizinische Daten einfach nutzen? Laut Bürgerlichem Gesetzbuch der Niederlande besteht eine Informationspflicht – und zwar auch dann, wenn mit anonymisierten Daten geforscht wird. Allerdings steht nicht im Gesetz, wie die PatientInnen, von denen die Blut- oder Gewebeproben stammen, über die Auswertung derselben informiert werden sollen. Eindeutige Regeln verlangt die in Amsterdam ansässige »Stiftung zum Schutz eigenen Körpermaterials und medizinischer Informationen«. Auf ihrer Homepage (www.lichaamsmateriaal.org) berichtet sie, dass viele Kliniken mit ihrer Informationspflicht ziemlich lax umgehen: »Die Krankenhäuser meinen, sie würden ihre Patienten ausreichend informieren, indem sie auf ihrer Internetseite mitteilen, dass es die Möglichkeit zur Nutzung von Körpermaterialien gibt.«

Die Aussichten für die GenforscherInnen, ihre Wünsche erfüllt zu bekommen, stehen nicht schlecht. Der »Strategische Plan 2002-2006«, den ein Expertengremium im Auftrag der Regierung entwickelt hat, verheißt den Niederlanden einen Konkurrenzvorteil bei der internationalen Genomforschung, wenn sie »die reichen Quellen

»Die reichen Quellen an biologischem Basismaterial öffnen und zugänglich machen«

an biologischem Basismaterial öffnen und zugänglich machen«. Allerdings sei es auch erforderlich, nationale

und internationale Regelungen für die Benutzung von Daten und Materialbanken zu schaffen.

Wie sich die Lobby einen »verantwortlichen nationalen Rahmen« vorstellt, berichtete die linksliberale Tageszeitung *NRC Handelsblad* im April: Wenn die Anonymität der Daten technisch garantiert werden könne und eine Ethikkommission über Forschungsprojekte wache, müsse es erlaubt sein, Gewebepreparate, Blut- und Urinproben sowie medizinische Dossiers auszuwerten und zu verknüpfen, zum Beispiel, um Zusammenhänge zwischen Genen und Krankheiten herauszufinden.

Der geplante Zugriff auf Körpermaterial, das hunderttausenden PatientInnen für kurative Ziele – nicht zu wissenschaftlichen Zwecken – ➔

entnommen wurde, soll wohl auch die mageren Resultate der Genomforschung kaschieren, die für die Beteiligten bisher enttäuschend verlaufen ist. An der Blamage dürften auch 189 Millionen € an Fördermitteln nichts ändern, welche die Regierung kürzlich bewilligt hat.

Fraglich ist, was dabei außer angeblichen Konkurrenzvorteilen herauskommen kann. Den Menschen, die an Krebs, Rheuma, Asthma oder Herz- und Gefäßerkrankungen leiden, können und werden Genomforschung und -datenbanken jedenfalls keine Heilung bringen. Das räumt auch Epidemiologe Vandenbroucke ein, der solche Krankheiten vor allem auf Faktoren wie

Rauchen, Alkohol, Übergewicht und mangelnde Bewegung zurückführt.

Vor unkalkulierbaren Gefahren zentraler Erfassung und Auswertung von Gen-Daten warnt die britische Organisation GeneWatch UK, die gegen die in Großbritannien entstehende »Bio-Bank UK« mobilisiert. (Siehe BiosKOP Nr. 18) TeilnehmerInnen mit bestimmten Erbanlagen drohe nicht nur »genetische Diskriminierung« am Arbeitsplatz oder beim Abschluss von Versicherungsverträgen. Gefährlich sei auch der gesamte Forschungsansatz, weil er »die allzu simple Sichtweise verstärkt, dass unsere Gene uns zu dem machen, was wir sind«.



»Wir brauchen eine zentrale Biobank«

Deutschlands GenforscherInnen wünschen sich eine zentrale »Biobank« mit menschlichen Körpersubstanzen. Des Kanzlers Ethikrat hat nun eine Stellungnahme angekündigt – sie könnte den Weg für das brisante Projekt bahnen.

Blut, Gewebe, Zellen – das sind die Stoffe, die in so genannten »Biobanken« gespeichert werden. Aus den gesammelten Proben sollen genetische Informationen gewonnen und verknüpft werden mit anderen Daten, die über (un-)freiwillige »SpenderInnen« und ihre Verwandten vorliegen: zum Beispiel Krankheiten, Verhaltensweisen, Wohn- und Arbeitsumfeld. Mit einer solchen Methodik, meinen GenforscherInnen und EpidemiologInnen, könnten sie den Ursachen weit verbreiteter Krankheiten auf die Spur kommen sowie molekulargenetische Tests, Therapien und Wirkstoffe entwickeln – und damit womöglich auch viel Geld verdienen oder wenigstens ihr Arbeitsgebiet langfristig sichern.

»Wir brauchen eine zentrale Biobank, sie gilt als Hoffnungsträger der modernen Medizin«, sagt Stefan Schreiber, Koordinator des Schwerpunkts »Umweltbedingte Erkrankungen« im »Nationalen Genomforschungsnetz«. Der Appell des Kieler Professors richtet sich an den »Nationalen Ethikrat«, der Ende Oktober in Berlin öffentlich über »Biobanken« referieren und diskutieren ließ. Dabei ging es zwar durchaus kontrovers zu; vor allem datenschutzrechtliche Bedenken kamen zur Sprache und auch Vorschläge, wie man die Vertraulichkeit der sensiblen Daten technisch wenigstens halbwegs sicher stellen könnte (Siehe Randbe-

merkung rechts). Aber ein kategorisches Nein zu »Biobanken« als solchen und zum wissenschaftlichen Konzept, das sie für GenforscherInnen und -firmen so begehrenswert erscheinen lässt, war von den geladenen ExpertInnen nicht zu vernehmen.

Für öffentliche Unterstützung der »Biobank«-VisionärInnen wird der von Bundeskanzler Gerhard Schröder installierte, 25-köpfige Ethikrat wohl bald sorgen. Dafür spricht schon die Personalauswahl: Neben fünf mächtigen GenforscherInnen – Detlev Ganten, Christiane Nüsslein-Volhard, Peter Propping, Jens Reich und Ernst-Ludwig Winnacker – reden in dem Gremium rund ein Dutzend weiterer Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Wirtschaft mit, auf die sich die Gentech-Lobby verlassen kann.

Im Frühjahr soll es so weit sein: Dann will die auserwählte Runde ihr »Biobank«-Papier veröffentlichen; nicht allein, sondern gemeinsam mit dem Ethikrat Frankreichs, wo bereits 1991 die erste »Biobank« entstand. Die in Amiens gespeicherten Genproben werden für Studien genutzt und stehen gegen Entgelt auch Unternehmen zur Verfügung; eine weitere Sammlung dieser Art existiert inzwischen auch in Beziars. Über ein Dutzend solcher Lager mit Körpersubstanzen sind in Frankreich geplant.

Schon vor diesem Hintergrund ist zu erwarten, dass die gemeinsame Stellungnahme der beiden nationalen Ethikräte nicht das Ob, sondern das Wie von »Biobanken« beleuchten wird. Was für die global agierende Genforschungsgemeinde ja auch nützlich ist: Um voran zu kommen, benötigt sie einheitliche Standards – technische wie rechtliche.

Klaus-Peter Görlitzer



»Ein bisher nicht bekanntes Potenzial«

»Vielfach werden Biobanken für genetische Analysen als allgemeine Forschungsdatenbanken geplant bzw. aufgebaut. Aktuelle besonders intensiv diskutierte Beispiele hierfür sind etwa die in Island, Estland und Großbritannien geplanten zentralen Forschungsdatenbanken, mit denen die Zusammenhänge zwischen Genen, Krankheiten, Umwelt und Lebensstil untersucht werden sollen. Die besondere Brisanz derartiger Forschungsdatenbanken liegt zum einen in der Fülle der zu jeder Person gespeicherten sensitiven, insbesondere auch genetischen Daten. Durch diese Fülle von sensitiven Daten können detaillierte Persönlichkeitsprofile entstehen. Darüberhinaus kann ein bisher nicht bekanntes Potenzial an gesellschaftlicher Steuerung und Kontrolle entstehen. Die Brisanz liegt zum anderen darin, dass die allgemeinen Ziele dieser Gendatenbanken die traditionellen datenschutzrechtlichen Kategorien weitgehend ins Leere laufen lassen. (...) Forschungsdatenbanken bleiben aber wegen der Fülle der zu einer Person gespeicherten sensitiven Daten auch bei dem Einsatz von Pseudonymisierungsverfahren mit bisher nicht abgeklärten Reidentifizierungsrisiken verbunden.«

Einschätzungen der Juristin Rita Wellbrock, vorgetragen bei der »Biobanken«-Tagung des Nationalen Ethikrates (Siehe Kasten links). Wellbrock leitet beim hessischen Datenschutzbeauftragten das Referat für Gesundheitswesen, Wissenschaft und Forschung, Betreuungsrecht.



Ungebetene Anwaltspost aus Dresden

»Patientenverfügungen im Widerstreit« – BioSkop-Tagung wird dokumentiert

Inge Kunz, Vorsitzende der Hospizvereinigung OMEGA und Erika Feyerabend von BioSkop haben gemeinsam davor gewarnt, Patientenverfügungen gesetzlich anzuerkennen und zentral zu registrieren. Im Hintergrund solcher Pläne (Siehe *BioSkop* Nr. 19) stehe vor allem das ökonomische Motiv, Behandlungskosten einzusparen und Rationierungsmaßnahmen im Gesundheitswesen politisch zu legitimieren, erläuterten sie in einer Pressekonferenz am Rande der BioSkop-Tagung »Planungssicherheit am Lebensende? Patientenverfügungen im Widerstreit«, die am 18. und 19. Oktober in Essen stattfand. Eine Dokumentation der Veranstaltung, an der rund 120 Menschen teilnahmen, erscheint im Januar; zu lesen sind Beiträge von Paolo Bavastro, Erika Feyerabend, Marianne Gronemeyer, Klaus-Peter Görlitzer, Pia Hollenstein, Hans Hermann Hofelder, Inge Kunz, Franco Rest, Werner Schneider und Christian Winter.

BIOKOP-AbonnentInnen können die Broschüre zum Sonderpreis (3,50 € inklusive Versandkosten) anfordern bei BioSkop e.V., Telefon (0201) 53 66 706; die Pressemitteilung zur Tagung gibt es natürlich gratis, sie ist auch im Internet zu finden: www.bioskop-forum.de/pressemitteilungen

Wie wirbt man für Patientenverfügungen, und wie kann man solchen Erklärungen überhaupt Gewicht verschaffen, zum Beispiel im Alltag von Vormundschaftsgerichten, Kliniken und Krankenversicherungen? Eine bemerkenswerte »Arbeitsgemeinschaft« versucht es – mit merkwürdigen Methoden.

Rolf Stöckel (SPD) und Irmingard Schewe-Gerigk (Grüne) sind im Bundestag bisher wenig aufgefallen. Kaum Beachtung fand in den Medien auch, was die Beiden gemeinsam mit dem (allerdings nicht wieder gewählten) Freidemokraten Hildebrecht Braun im Wahlkampf ankündigten: In der kommenden Legislaturperiode, ließen sie per Pressemitteilung wissen, wollten sie einen Gesetzentwurf »für ein selbst

bestimmtes, humanes Sterben« ins Parlament einbringen, der auch Patientenverfügungen juristisch absichern werde. Mit solchen

Papieren erklären Menschen, dass sie bei späterer Nichteinwilligungsfähigkeit, etwa im Koma, nach Schlaganfall oder bei Demenz, durch Abbruch medizinischer Behandlung zu Tode gebracht werden wollen.

Ob das rot-grüne Duo den Worten wirklich Taten folgen lassen wird, ist ungewiss. Hartnäckigkeit ist zumindest von Stöckel zu erwarten, denn der ist nicht nur Politiker, sondern auch Lobbyist mit Mission: Als Bundesvorsitzender des Humanistischen Verbandes Deutschlands (HVD) führt er eine Organisation, die seit Jahren dafür wirbt, »Sterbehilfe auf Wunsch« gesetzlich zu ermöglichen, wobei der HVD nicht nur den tödlichen Behandlungsabbruch (Siehe Seite 15), sondern auch die ärztliche Hilfe bei der Selbsttötung in Ordnung findet. Als Dienstleistung gegen Gebühr bietet der HVD zudem an, Patientenverfügungen zu verwahren und »im Notfall auch durchzusetzen«.

Der HVD ist Mitglied einer selbst ernannten »Arbeitsgemeinschaft zur Durchsetzung des Patientenwillens im In- und Ausland«, die von

»Arbeitsgemeinschaft zur Durchsetzung des Patientenwillens im In- und Ausland«

der Dresdner Rechtsanwaltskanzlei Meyer-Götz & Meyer-Götz initiiert worden ist. Auch der Ortsverein Mainz des Deutschen Roten Kreuzes macht bei dieser Kooperation mit. Die Partner mühen sich zu realisieren, was einflussreiche Bioethiker wie Dieter Birnbacher, Hans-Martin Sass und Hans-Georg Koch kürzlich in einem Auftragsgutachten für das Bundesgesundheitsministerium empfohlen haben: die zentrale Registrierung von Patientenverfügungen. (Siehe *BioSkop* Nr. 19)

Im Internet betreibt die Arbeitsgemeinschaft unter der Adresse www.mego.org eine Datenbank, in der Menschen gegen Gebühr darauf hinweisen können, ob und wo sie eine Patientenverfügung deponiert haben. Auf die Daten können potenziell alle Krankenhäuser, -kassen, -versicherungen und Vormundschaftsgerichte online zugreifen – wenn sie denn wollen.

Um die Nachfrage anzukurbeln, hat die Dresdner Kanzlei laut eigenen Angaben die Präsidenten sämtlicher Amtsgerichte sowie die Geschäftsleitungen von Hospitälern, Krankenkassen und Krankenversicherungen angeschrieben und gebeten, die Verfügungsdatenbank künftig zu nutzen. Wohl ein wenig nachhelfen sollen fett gedruckte Buchstaben, mit denen die

Anwälte die Klinikverantwortlichen belehren, »dass Eingriffe gegen den erklärten Willen des Patienten den Tatbestand

der Körperverletzung mit allen strafrechtlichen und zivilrechtlichen Konsequenzen erfüllen«. Das sehr bestimmt formulierte Schreiben verschweigt allerdings, dass Patientenverfügungen in Deutschland bisher rechtlich nicht verbindlich sind, weshalb auch Juristen keinen Arzt zwingen können, einwilligungsunfähige Schwerkranken durch Unterlassen lebensnotwendiger Behandlung und Versorgung ums Leben zu bringen.

Abzuwarten bleibt, wie stark die ungebetene Anwaltspost die Adressaten beeindruckt wird. Die Niedersächsische Krankenhausgesellschaft jedenfalls hat sich nicht verunsichern lassen. »Es ist darauf hinzuweisen«, heißt es in einer internen Mitteilung der Hannoveraner Zentrale an Niedersachsens Kliniken, »dass der Betrieb der Online-Datenbank in keiner Form von den Krankenhausgesellschaften mitgetragen wird. Es handelt sich hier offenbar um einen eigenen Gewerbebetrieb der Kanzlei, der über die für Privatpersonen kostenpflichtige Hinterlegung von Verfügungen finanziert wird.«

Klaus-Peter Görlitzer

Pflicht zum Verhungernlassen?

Vater eines Komapatienten will Pflegekräfte zum tödlichen Abbruch der Sondenernährung zwingen

Pflegekräfte und MedizinerInnen sind dazu verpflichtet, Leben und Gesundheit der ihnen anvertrauten Menschen zu gewährleisten. Genau das Gegenteil erreichen will der Vater eines Wachkomapatienten, der in einem oberbayerischen Heim versorgt wird. Die Klage ist rechtspolitisch bedeutsam.

Ob RichterInnen tödliche Abbrüche von Behandlungen und Pflegemaßnahmen überhaupt genehmigen dürfen, ist umstritten – auch unter Gerichten. Daher bemühen sich Euthanasie-BefürworterInnen, immer wieder entsprechende Verfahren in Gang zu setzen oder zu unterstützen. Ihr Ziel ist es, irgendwann eine höchstinstanzliche Entscheidung durch den Bundesgerichtshof (BGH) zu erreichen. Der BGH – so das Kalkül der Euthanasie-Lobby – werde Tod bringende Unterlassungen dann für Rechtens erklären, und der Gesetzgeber werde dies einfach schweigend hinnehmen.

Widerstand von PflegerInnen

Offenen Widerstand gegen bekannt gewordene Versuche, einwilligungsunfähige PatientInnen gezielt verhungern zu lassen, leisteten bisher Pflegekräfte – nicht ÄrztInnen. Dies gilt auch für den Fall, welcher der wichtigsten zivilrechtlichen Entscheidung zu Grunde liegt, auf die sich BefürworterInnen des Behandlungsabbruchs stützen: den »Sterbehilfe-Beschluss« des Oberlandesgerichtes Frankfurt vom 15. Juli 1998 (Az: 20 W 224/98). Das OLG hatte entschieden, der Antrag einer Betreuerin auf Einstellen der Ernährung einer Komapatientin könne genehmigt werden, wenn die Betroffene mutmaßlich einverstanden sei. (Siehe *Bioskop* Nr. 3) Zur tödlichen Unterlassung, die PflegerInnen zuvor verweigert hatten, kam es aber auch nach diesem Gerichtsbeschluss nicht. Denn anschließend zog die Betreuerin ihren »Sterbehilfe«-Antrag überraschend zurück, angeblich weil keine Einrichtung bereit sei, die Patientin verhungern zu lassen.

Das neueste, am 16. Oktober verkündete Urteil des Landgerichtes Traunstein (Az: 3 O 205/02)

ist zwiespältig. Grundsätzlich unterstützen die Traunsteiner RichterInnen die Rechtsauffassung der Frankfurter KollegInnen; sie meinen also, ein beantragter Abbruch lebensnotwendiger Maßnahmen sei prinzipiell genehmigungsfähig. Aber im konkreten Fall lehnte das oberbayerische Gericht das tödliche Ansinnen eines Vaters ab, der als Betreuer für seinen im Koma liegenden Sohn fungiert. Er wollte das Kiefersfeldener Pflegeheim »Alpenpark« zum Einstellen der Sondenernährung verurteilen lassen.

Die RichterInnen wiesen die Klage zurück. Der abgeschlossene Heimvertrag, führen sie in ihrer Begründung aus, gehe auf »das spezifische Problem der passiven Sterbehilfe« nicht ein, daher könne aus dem Papier auch kein Anspruch auf Verhungernlassen abgeleitet werden. Außerdem sei zu beachten, dass das »Selbstbestimmungsrecht« nicht nur für PatientInnen gelte, sondern auch für Pflegekräfte. Deren ethisch motivierten Weigerungsgründe müssten ebenfalls »berücksichtigt« werden. Einige HeimmitarbeiterInnen hatten klipp und klar erklärt, sie würden kündigen, wenn sie zum Verhungernlassen des Patienten gezwungen würden.

Rechtsweg mit ungewissem Ausgang

Wolfgang Putz, Rechtsanwalt des abgewiesenen Klägers (Siehe *Randbemerkung rechts*), kündigte gleich nach dem Urteil an, er werde beim Oberlandesgericht München in Berufung gehen. Der – vermutlich sehr lange – Rechtsweg könnte schlimmstenfalls mit einer höchstgerichtlichen Entscheidung enden, die Pflegekräfte zum tödlichen Abbruch der Ernährung zwingt, sofern dies dem vermeintlichen Wunsch des Bewusstlosen entspreche.

Derartiger Druck droht zumindest MitarbeiterInnen solcher Heime, die Pflegebedürftigen ausdrücklich vertraglich bestätigen, dass sie dem Inhalt von »Patientenverfügungen« (Siehe Seite 14) bedingungslos Folge leisten werden. Zum tödlichen »Behandlungsverzicht auf Wunsch« fehlt dann nur noch der Segen des Gesetzgebers, sprich das Rechtsverbindlichmachen solcher Vorabverfügungen. Die Euthanasie-Lobby arbeitet kräftig dran.

Von Christian Winter (Heidelberg), Jurastudent und BioSkopler

»In Deutschland bekannt machen«

»Putz ist ein erfahrener Medizinrechtler, der gern von den Konferenzen erzählt, zu denen er eingeladen wird, und der Besuchern zum Abschied ein Blatt Papier in die Hand drückt, auf dem seine beruflichen Erfolge nachzulesen sind. Der Streit zwischen Dieter Kahr und dem Heim ist für ihn ein Glücksfall.

Er bietet ihm die Möglichkeit, für eine Sache zu kämpfen, an die er glaubt und die ihn in Deutschland bekannt machen wird. Es ist sehr wahrscheinlich, dass der Prozess mehrere Jahre dauern, wegen seiner grundsätzlichen Bedeutung durch alle Instanzen gehen und schließlich vom Bundesverfassungsgericht entschieden wird.«

aus dem Report »Peters letzter Wille«, in dem Autor Uwe Buse am 16. September 2002 im Nachrichtenmagazin »Der Spiegel« über die bevor stehende Verhandlung beim Landgericht Traunstein berichtete (Siehe Artikel links). Putz ist der Rechtsanwalt des Vaters, der den Tod seines im Koma liegenden Sohnes erstreiten will. Die Spiegel-Redaktion hat den Namen des Vaters geändert und durch das Pseudonym »Dieter Kahr« ersetzt.



Vorschau

Themen im März 2003

- ◆ Biopolitik
Tausend Fragen
- ◆ Schwerpunkt
Deutschlands
»Genomforschungsnetz«
- ◆ Biometrie
Vielfältige Anwendungen

Veranstaltungstipps

Do. 19.12.2002, 18-20 Uhr
Berlin (Freie Universität Berlin, Hörsaal 1b,
Habelschwerdter Allee 45)

◆ »Gentest, Genetischer Determinismus und Versicherungsschutz«

Vorlesung

Es könnte ein interessanter Abend werden, vorausgesetzt, Referent Achim Regenauer redet Klartext. Regenauer verdient sein Geld als Medizinischer Direktor der Münchner Rückversicherungsgesellschaft, die Gentests für ihr Geschäft durchaus nützlich findet. Mit welchen »gesellschaftlichen Folgen« zu rechnen ist, soll Regenauer erläutern.

Mo. 3.2. - Fr. 7.2.2003 (jewe. 10.30-17.30 Uhr)
Lübeck (Volkshochschule II)

◆ »Gentechnik am Menschen«

Bildungsurlaub

Der Bildungsurlaub, geleitet von den BioSkoplerInnen Erika Feyerabend und Roberto Rotondo, beleuchtet ein breites Themenspektrum: genetische Diagnostik, Klonen, Gentherapie, Interessen von ForscherInnen und beteiligten Firmen. Achtung: Die Anmeldefrist läuft nur noch bis zum 17.12.! Anmeldung nur schriftlich bei VHS Lübeck, Hühstr. 118-120, 23552 Lübeck; Auskünfte und notwendige Formulare gibt es vorab bei Frau Roswitha Lehna, Telefon (0451)122 40 27, Kurs-Nr. 300-501

Di. 11.2.2003, 18-20 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Warschauer Str. 58a)

◆ »Diskriminierung«

Kolloquium

Im Rahmen der Reihe »Friedrichshainer Kolloquium« des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (Siehe Seite 7) wird analysiert, wie Menschen mit Behinderung diskriminiert werden. Es referieren zwei Professorinnen: Theresia Degener (Juristin) und Birgit Rommelspacher (Psychologin). Anmeldung und Informationen bei Dr. Sigrid Graumann, Telefon (030)293 81 779

Fr. 14.2. - So. 16.2.2003
Eisenach (Haus Hainstein, Am Hainstein 16)

◆ »Pränataldiagnostik auf dem Markt der Möglichkeiten«

Tagung

Reihenuntersuchungen zum Herausfiltern normabweichender Ugeborener werden zunehmend Realität. Was mensch dagegen tun kann, erörtert die Tagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Siehe Seite 7). Zum Thema werden die Ärztin Pia Goldmann und BioSkoplerin Erika Feyerabend sprechen, ein Vertreter des Bundesausschusses für Ärzte und Krankenkassen ist ebenfalls eingeladen.

Anmeldung und Informationen beim Netzwerk, c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Telefon (0211)64 00 410

Literaturtipps

◆ Wendy Barnaby: **Biowaffen. Die unsichtbare Gefahr.** München 2002 (Goldmann Verlag), 288 Seiten, 10 €

◆ BioSkop-AutorInnenkollektiv: **»Sterbehilfe«. Die neue Zivilkultur des Tötens?** Frankfurt a. M. 2002 (Mabuse-Verlag), 96 S., 14,90 €

◆ Fantômas (magazin für linke debatte und praxis), Nr. 2/2002: **Biopolitik. Macht, Leben, Widerstand.** Hamburg, Winter 2002 (Verlag analyse & kritik), 68 S., 4,50 €

◆ Günter Feuerstein/Regine Kollek/Thomas Uhlemann: **Gentechnik und Krankenversicherung.** Baden-Baden 2002 (Nomos), 295 S., 49 €

◆ Lily E. Kay: **Das Buch des Lebens. Wer schrieb den genetischen Code?** München u. Wien 2001 (Hanser), 541 S., 29,90 €

◆ Fabian Kröger, Christoph Schulz, Alexander von Schwerin, Uta Wagenmann (Hg.): **Ange wandte Genetik. Gene zwischen Mythos und Kommerz.** Berlin 2002 (b-books), 161 S., 9 €

◆ Silja Samerski: **Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung.** Münster 2002 (Westfälisches Dampfboot), 300 S., 24,80 €

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:
- 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