

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

7. Jg. • Nr. 27 • September 2004

Ethik der Notwendigkeiten

Von Erika Feyerabend

Der Ruf nach »Ethik« ist laut. Sie soll wildwüchsige Konkurrenzen, entfesselte Egoismen bannen, Grenzen der Verwertbarkeit ziehen und politisch handlungsleitend sein. Hier ist Skepsis geboten – nicht allein, weil es eine bedrohliche »Ethik« gibt, die mit der Vorsilbe »Bio« verklammert ist. Bekanntermaßen folgt diese »Ethik«-Variante wildwüchsigen Konkurrenzen und entfesselten Egoismen geradezu uneingeschränkt. Der Mythos vom freien Vernunftwesen, das im freien Spiel des Marktes handelt und wirtschaftet, soll auch im Gebiet moderner Biomedizin wirken. Jenseits sozialer Kontexte, aber in den Grenzen des gesellschaftlich Machbaren, werden subjektive Willensakte, private Serviceansprüche und öffentliche Meinung kultiviert. Bioethik ist die Magd gesellschaftlicher Notwendigkeiten, deren moderner Name die Ökonomie ist.

Hilft Ethik, die sich auf »universelle Rechte«, »Würde« und »Leben« beruft, das Mögliche oder auch Unmögliche für PatientInnen zu tun? Der französische Philosoph Alain Badiou sieht erhebliche Distanzen zwischen »ethischem Anspruch« und konkreter »ärztlicher Situation«. Allerorten und in Kommissionen wird ein »hippokratischer Ethos« beschworen, der bekanntlich allein dem Leben und Sterben individueller PatientInnen verpflichtet ist. Praktisch hieße das: Nach bestem Wissen und eigener Kenntnis zu handeln und zu behandeln – ohne Rücksicht auf irgendetwas anderes zu nehmen, sei es das staatliche Budget, seien es die Sterblichkeitsstatistik, die Gesetze der Zuwanderung, der Nachweis einer Sozialversicherung, die Logik der Gesundheitsindustrie.

Die bürokratische Medizin beschränkt sich darauf, mediengerecht Ethik-Instanzen zu betreiben und Kriterien zu entwerfen, die den erwähnten gesellschaftlichen Notwendigkeiten nicht weh tun. Unter diesen Gegebenheiten ist nicht »Ethik« nötig. Gefragt sind vielmehr ein klares Verständnis von einer einzigartigen »ärztlichen Situation« sowie der Bruch mit den Gewohnheiten und üblichen Arrangements. Oder: Um dem Patientenschutz auf die Beine zu helfen, bedarf es keines »ethischen Konsenses«, sondern der konkreten Analyse und Kritik von Prüfpraktiken real existierender Ethik-Kommissionen (Siehe Seite 4). Oder: Was rettet die unparteiische Urteilskraft und Behandlung, wenn verwirrte Betagte Medikamente bekommen, die von vielen als vielversprechend, von anderen als nutzlos oder schädigend bezeichnet werden? (Siehe Seite 6) Der Glaube an »ärztliche Ethik« oder schonungslose Transparenz im Manövergebiet von Pharmaforschung und Zulassungsbehörden? Oder: Das Börsenspektakel einer Genom-Firma namens deCODE (Siehe Seite 14) zeigt einmal mehr, wie sehr die moderne Notwendigkeit namens Ökonomie dominiert – und keinesfalls medial inszenierte gute Absichten oder »ethische Standards« in Wissenschaft und Medizin.

BioSKOP Schwerpunkt Euthanasie

Appell an den Bundestag: Das Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!	8
Tod auf Bestellung erwünscht?	9
Kalkulierte Unterversorgung	10

Transplantationsmedizin

Ermittlungen wegen Organhandelverdachts eingestellt, Verdienstkreuz überreicht	3
--	---

Forschung am Menschen

Patientenvertreterin kritisiert »schwere Missstände« in Berliner Ethikkommission	4
Zweifel an Wirksamkeit von Arzneien, die Menschen mit Alzheimer helfen sollen	6

Gene & Geschäfte

Wer vom Börsengang einer Biobank-Firma in Island profitiert hat – und wer nicht	14
---	----

Genetische Diagnostik

Krankenkasse wirbt für Gentests	15
Europäische Rutschbahnen – Studie zur Praxis der Präimplantationsdiagnostik	13

Weitere Themen

Leben mit einem behinderten Kind	12
Erkundungen in einer gefährlichen Zone – BioSKOP-Tagung am 12./13. November	7
Tag der Impfaufklärung	5
Fragen Sie mal nach!	15
Wunschzettel	16
BioSKOP im Dezember 2004	16

Impressum

Herausgeber:

BIO SKOP

BioSKOP e. V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (02 01) 53 66706 · Fax (02 01) 53 66705
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 8396 · Fax (0 40) 43 18 8397
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe: Ute Bertrand, Erika Feyerabend, Heike Knops, Linde Peters
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

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Ethik der Notwendigkeiten

Was »Ethik« genannt wird, bestimmen abstrakte Kategorien mit universellem Inhalt. Die Rede ist von *dem* Menschen und *dem* Recht auf »würdiges Sterben« und »gutes Leben«. Doch wer hat die Diskurshoheit, und wer definiert diese interpretationsoffenen Begriffe? Es sind Kommissionen, besetzt mit JuristInnen, TheologInnen und ÄrztInnen; und es sind PolitikerInnen und Presse, die derzeit »über eine ethische, vom Gesetz bestätigte Definition des würdigen *verabreichten* Todes« diskutieren (Siehe Seite 8).

Die Debatte kann nicht außerhalb sozialer Kontexte im Reich des Universellen angesiedelt werden. Sie findet statt unter den Verhältnissen jener bürokratischen Medizin, die den Tod verwaltet und in einer Gesellschaft, in der »das Leiden und der Verfall nicht als »würdig« gelten und nicht übereinstimmen mit dem glatten, jugendlichen, gut ernährten Bild, das wir uns vom Menschen und seinen Rechten machen. Wer sieht nicht, dass die »Debatte« über Euthanasie vor allem auf das radikale Fehlen einer Symbolisierung für Alter und Tod hinweist?«, schreibt Alain Badiou treffend.

Sozialpolitische Katastrophen in den Altenheimen, die Pflegeversicherung und das Fehlen dieser Symbolisierung, all das kann nur als unerträglich empfunden werden, von den bedürftigen Alten und den Pflegenden (Siehe Seite 10). In Gesellschaften wie der unsrigen gibt es eine lärmende »Faszination des Todes« und gleichzeitig die »Unfähigkeit, diesen im Denken zu verankern«. Unter dem Strich kommt dabei »die Umformung des Todes selbst in ein möglichst diskretes Schauspiel« heraus: »Würdiges Sterben« ist unter diesen Bedingungen geplant und diskret, »unwürdiges Sterben« zufällig und unorganisiert.

Ein so arrangiertes Sterben gehört der Instanz des »guten Lebens« an, ebenso wie das »gute Zeugen«. Eugenik und Euthanasie sind Teil einer Ordnung, die auf die wissenschaftliche Verbesserung des Menschen zielt, »sowie seines Glücks und der »würdevollen« Vernichtung des Monsters, der Leiden und peinlichen Schauspie-

le«. Wieder sind es Ethik-Kommissionen und von ihnen angeleitete Gesetzgeber, die »verantwortliche« und »kollektiv gültige« Kriterien entwickeln, um laborgestützte Zeugung gut und qualitätsgesichert zu machen (Siehe Seite 13). Die Gesetze und Expertengremien werden geschaffen, so heißt es, um »das Recht auf Leben und auf Würde zu verteidigen« – hierzulande

Es sind Ethik-Kommissionen und von ihnen angeleitete Gesetzgeber, die »verantwortliche« und »kollektiv gültige« Kriterien entwickeln.

besonders angesichts der nationalsozialistischen Vergangenheit, die einen eigenen, unerbittlichen Begriff vom »würdigen Leben« hervorbrachte. Die

Existenz solcher Instanzen und Regeln ist aber gerade, so der Philosoph Badiou, »ein Anzeichen dafür, dass diese Problematik im Gewissen und in der Geisteshaltung der meisten wesentlich zweifelhaft ist.«

Statt einer Ethik der weitgehend selbstverständlich und damit unsichtbar gewordenen Notwendigkeiten zu folgen und dem Kollektivsubjekt »Mensch« zu verfallen, könnte man sich für die gelebten Erfahrungen der Menschen im Plural interessieren. Wie viele Frauen haben trotz widriger gesellschaftlicher Umstände mit ihren behinderten Kindern einen unverhofften Lebensweg entworfen? (Siehe Seite 12) Wie viele Menschen mit schweren Einschränkungen haben alternative und kollektive Versorgungssysteme erdacht und durchgesetzt? Wie viele PatientInnen im Koma und ihre Angehörigen haben dem Zufall und dem Drama des Unfalls neue Lebensmöglichkeiten abgerungen? Wie

Statt einer Ethik der unsichtbar gewordenen Notwendigkeiten zu folgen, könnte man sich für die gelebten Erfahrungen interessieren.

viele ÄrztInnen versuchen sich im schwierigen Alltag des Gesundheitswesens strikt den individuellen Kranken und der klinischen Situation zu verpflichten?

Wie viele haben gelernt, im Umgang mit Betagten und Sterbenden, dieses Fehlen einer Symbolisierung von Alter und Tod zu überwinden? Und was kann erst an Möglichkeiten entstehen »in liebevollen Begegnungen und in jeder Ereignisfolge politischer Emanzipation«, in jeder wissenschaftlichen oder künstlerischen Erfindung, wenn Distanz gehalten wird – Distanz zum wilden Wirtschaften, zum Rechtsdiskurs und zur »Ethik des guten Lebens«, die allesamt einer »vollständigen Herrschaft über das Leben« folgen, deren »wirklicher Inhalt die Entscheidung zum Tode ist«.

Literaturtipps

Alain Badiou:

Ethik. Versuch über das Bewusstsein des Bösen.

Wien 2003

(Verlag Turia + Kant),

156 Seiten, 15 €

Organhandel-Ermittlungen eingestellt, Bundesverdienstkreuz überreicht

Guter Ruf des Transplantationszentrums Essen gewahrt

Wegen des Verdachts des verbotenen Organhandels hat die Essener Staatsanwaltschaft eineinhalb Jahre lang gegen Patienten und Organvermittler aus Israel sowie Nierenspender aus Osteuropa ermittelt. Nun haben die Strafverfolger das Verfahren eingestellt – und offenbart, wo die Grenzen derartiger Ermittlungen liegen.

Die Hadassah-Universitätsklinik in Jerusalem gilt als gute Adresse für transplantierte PatientInnen. Doch nicht alle dort Versorgten sind auch in Israel operiert worden: Jede/r vierte, berichtete Hadassah-Transplantationskoordinator Michael Friedlaender im Fachblatt *The Lancet*, habe die fremde Niere im Ausland gekauft, etwa in Indien, Irak, USA, Osteuropa oder der Türkei. Solche Geschäfte finden israelische Krankenkassen offenbar in Ordnung, sie erstatten pauschal einen Teil der Transplantationskosten.

An der Hadassah-Universität lehrt, nebenher, auch ein renommierter Professor aus Deutschland: Christoph E. Broelsch, Chef des Transplantationszentrums Essen. Sein Kontakt nach Israel sorgte wohl für einen guten Ruf: Über zwanzig Israelis reisten bis Ende 2001 nach Essen, um sich im Uniklinikum Körperteile gesunder Spender übertragen zu lassen.

Drei Nierenverpflanzungen kamen der Essener Staatsanwaltschaft zeitweilig verdächtig vor (Siehe BIOSKOP Nr. 21); jedenfalls hat sie untersucht, ob die israelischen Organempfänger Geld an die »Spender« aus Moldawien und der Ukraine sowie Vermittler aus Israel gezahlt haben.

Ende Juni, nach eineinhalbjährigen Ermittlungen, gaben die Strafverfolger bekannt: »Das Verfahren ist nun mangels hinreichenden Tatverdachts eingestellt worden.« Begründung: »Konkrete Beweise« für Geldzahlungen hätten sich in keinem der untersuchten Fälle ergeben. Nicht ermittelt worden sei gegen die operierenden Ärzte. »Diese hatten«, so die Staatsanwaltschaft, »nach den ihnen bekannten Umständen keine Hinweise auf einen illegalen Organhandel vorliegen.«

Andere schon: Die Wochenzeitung *Die Zeit* hatte im Dezember 2002 Strukturen, Opfer und Profiteure des internationalen Organhandels

beleuchtet. In dem Dossier hieß es auch: »Nach der Statistik des israelischen Krankenkassen-Managers Rosenfeld wurden in den vergangenen zwei Jahren sieben gekaufte Nieren in Deutschland transplantiert, alle in Essen.« Ob sich dies auf die drei überprüften Fälle bezieht, ist unklar: Die Staatsanwaltschaft sagt, sie habe trotz des *Zeit*-Dossiers keinen Anlass gesehen, Alfred Rosenfeld zu vernehmen – dessen Darstellung steht weiterhin unwiderlegt im Raum.

Wo die Grenzen derartiger Ermittlungen liegen, zeigt ein weiterer, ebenfalls eingestellter Fall. Im November 2001 waren ein israelischer Nierenpatient und ein spendewilliger Mann aus Moldawien im Transplantationszentrum Essen erschienen. Gutachter der Universität lehnten die gewünschte Operation jedoch ab; sie bezweifelten, dass die Männer verwandt seien und zwischen ihnen jene enge Bindung bestehe, die das deutsche Transplantationsgesetz verlangt.

Beide wussten sich zu helfen, sie fuhren nach Jena weiter. Dort hatte die damals noch provisorische Prüfkommision keine Einwände; Anfang Dezember 2001 wurde im Jenaer Klinikum eine Niere des Moldawiers in den Körper des Israeli übertragen. Einer der Operateure war eigens aus Essen angereist: Prof. Broelsch.

»Der Hintergrund dieser Transplantation«, räumt die Staatsanwaltschaft ein, »konnte nicht aufgeklärt werden.« Begründung: »Weder die Ermittlungen nach dem Aufenthaltsort des moldawischen Spenders waren erfolgreich, noch haben sich Hinweise auf die Person eines – unbekannt gebliebenen – Organhändlers ergeben.« Der Empfänger der Niere konnte nicht mehr befragt werden: Wenige Wochen nach der Transplantation ist er in Israel gestorben.

Mit der Arbeit der Staatsanwälte ist die NRW-Landesregierung offenbar sehr zufrieden. Das gilt auch für das Essener Transplantationszentrum. Zwei Monate nach Abschluss der Ermittlungen überreichte Ministerpräsident Peer Steinbrück (SPD) Broelsch das Bundesverdienstkreuz. »Neben seiner Tätigkeit als herausragender Chirurg«, lobte Steinbrück, »ist Prof. Dr. Broelsch engagierter Protagonist einer Erweiterung des Kreises der Lebendspender.«

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

»Das Ansehen der deutschen Medizin ungemein gestärkt«

»Für seine herausragenden Leistungen in der Chirurgie hat Ministerpräsident Peer Steinbrück heute (19. August 2004) das Große Verdienstkreuz des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Professor Christoph Broelsch überreicht. »Die großen Leistungen von Prof. Dr. Broelsch haben das Ansehen der deutschen Medizin auch international ungemein gestärkt«, sagte der Ministerpräsident. »Neben seiner Tätigkeit als herausragender Chirurg ist Prof. Dr. Broelsch engagierter Protagonist einer Erweiterung des Kreises der Lebendspender. Mit Nachdruck vertritt er damit die Interessen derjenigen, deren Leben von einer rechtzeitigen Organspende abhängt.« (...) Prof. Dr. Broelsch ist seit 1998 Direktor der Klinik für Allgemein- und Transplantationschirurgie des Universitätsklinikums Essen. Das Essener Transplantationszentrum hat sich unter seiner Leitung zum aktivsten und führenden in Deutschland entwickelt.«

aus einer Mitteilung des Presse- und Informationsamtes der nordrhein-westfälischen Landesregierung vom 19. August 2004

»Schwere Missstände«

Patientenvertreterin kritisiert Berliner Ethikkommission

Versuchspersonen gefragt

Wie werden Menschen zur Teilnahme an klinischen Studien bewegt? Warum machen sie überhaupt mit? Wie werden sie über Ziele und Risiken von Studien informiert? Welche Erfahrungen haben Kinder als Versuchspersonen und ihre Eltern gemacht? Antworten auf solche Fragen hofft die Enquetekommission zur Medizinethik bei einer Anhörung zu bekommen, die am 25. Oktober in Berlin stattfindet. Im Mittelpunkt sollen ausnahmsweise mal nicht Stellungnahmen mehr oder weniger abhängiger ExpertInnen stehen. Vielmehr hat die Enquete ausdrücklich PatientInnenorganisationen und Selbsthilfegruppen aufgerufen, persönliche Erfahrungen aus dem Forschungsalltag zu Papier zu bringen. Allerdings kommt die Anhörung reichlich spät: Anfang August ist die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes in Kraft getreten. Die umstrittene Reform billigt erstmals auch Arzneimitteltests mit kranken Kindern, die diesen weder Heilung noch Lindern bringen können (Siehe BIOSKOP Nr. 25).

Ethikkommissionen sollen Nutzen und Risiken medizinischer Forschungsvorhaben sorgfältig abwägen und den Schutz von VersuchsteilnehmerInnen gewährleisten. Dass der öffentlich propagierte Anspruch und die Wirklichkeit hinter verschlossenen Türen weit auseinander liegen können, zeigt der Beratungsalltag am Virchow-Klinikum der Berliner Charité: »Schwere Missstände bei der Arbeitsweise der Ethikkommission« kritisiert Karin Köppen vom Berliner Forum Patienteninteressen (BFP). Doch die Aufsichtsbehörde schweigt einfach.

»Ich bitte Sie, umgehend tätig zu werden«

Am 16. Mai 2004 schrieb Patientenvertreterin Köppen an die Berliner Senatsverwaltung für Wissenschaft und Forschung:

»Leider muss ich Sie auf schwere Missstände bei der Arbeitsweise der Ethikkommission am Campus Virchow-Klinikum, zu deren Mitglied ich ab 1. November 2003 berufen bin, aufmerksam machen. Nach meiner Überzeugung ist die Kommission derzeit nicht in der Lage, die gestellten Aufgaben zu erfüllen. (...) Da die Sicherheit der Patienten und Probanden durch die derzeitige Arbeitsweise der Ethikkommission direkt gefährdet ist, bitte ich Sie, umgehend tätig zu werden.«

Ihrem Brief an die Aufsichtsbehörde fügte Köppen die Kopie eines Schreibens an Professor Hermann Eichstädt hinzu. Dem Kardiologen, Vorsitzender der 23-köpfigen Ethikkommission am Virchow-Klinikum, erläuterte Köppen ausführlich, warum sie »unter den derzeitigen Rahmenbedingungen« nicht mehr bereit ist, an den Sitzungen der Kommission teilzunehmen:

»Die erforderliche Prüfung erfolgt nicht«

»Sehr geehrter Herr Prof. Eichstädt, (...) ich kann als Mitglied dieser Kommission unter den derzeitigen Bedingungen nicht dafür einstehen, dass sich die Studienteilnehmer darauf verlassen können, dass Forschung an der Charité Campus Virchow-Klinikum unter Einhaltung der einschlägigen Gesetze und unter Beachtung ethischer Grundwerte erfolgt. Die erforderliche Prüfung der Forschungsvorhaben durch die Ethikkommission erfolgt nicht und kann nicht erfolgen.« (...)

Die Patientenvertreterin in der Virchow-Ethikkommission benennt im Schreiben an den Kommissionsvorsitzenden viele Kritikpunkte.

Zum Beispiel Beraten und Entscheiden unter enormem Zeitdruck:

»Sie haben zu Beginn der 320. Sitzung darauf hingewiesen, dass für die Beratung jedes Antrages nur 13,5 Minuten zur Verfügung stünden.«

Zum Beispiel schlichte Abwesenheit von Kommissionsmitgliedern:

»In dem letzten Jahr ist es wiederholt dazu gekommen, dass die gemäß § 12 I der Satzung erforderliche Mindestzahl von sieben Mitgliedern nicht anwesend war. (...) Die fehlenden Stimmen sollten jeweils im schriftlichen Verfahren eingeholt werden. Sie haben entsprechendes bereits in der Vergangenheit getan und haben dazu von Ihnen willkürlich ausgewählte Mitglieder der Kommission um eine nachträgliche schriftliche Stimmangabe gebeten. (...) Es handelt sich bei den abzustimmenden Anträgen auch keinesfalls nur um unstrittige und ethisch unproblematische Fälle.« (...) Deshalb ergibt sich, dass die willkürliche Einholung von schriftlichen Stimmen nicht zu einer wirksamen Stimmabgabe führen kann, so dass eine derartige Beschlussfassung rechtswidrig ist und nicht zu gültigen Voten führen kann. Dies kann sehr schwerwiegende Folgen haben, da Haftpflichtversicherer ihre Leistungspflicht teilweise von dem Vorliegen eines positiven Votums einer Ethikkommission abhängig machen. (...) Durch diese Praxis werden die Versuchspersonen dem Risiko ausgesetzt, im Falle eines Schadens ohne Versicherungsschutz zu sein.«

Zum Beispiel unzureichende Patientenaufklärung:

»Weitere schwere Mängel sind z.B., wenn die Patienteninformation- und Einwilligung insgesamt nicht vor Beschlussfassung von der Ethikkommission geprüft werden oder völlig unbestimmte Auflagen erteilt werden.« (...)



→ Zum Beispiel **Täuschung:**

»Das Verfahren der Ethikkommission hat u.a. den Auftrag, Vertrauen in der Öffentlichkeit für medizinische Forschung zu schaffen. (...) Unter den genannten Umständen darf aber kein Vertrauen geschaffen werden, vielmehr besteht die Gefahr, dass Vertrauen durch Täuschung hervorgerufen wird. Wenn aber die Studienteilnehmer in eine Studie einwilligen, weil ihr Vertrauen durch Täuschung hervorgerufen worden ist, fehlt es an der notwendigen Freiwilligkeit. Dann wird Forschung zum Übergriff.« (...)

Diese Situation will Patientenvertreterin Köppen nicht länger hinnehmen; sie findet es wichtig, die Öffentlichkeit über die Arbeit der Kommission zu informieren und eine Diskussion über Forschungsvorhaben zu ermöglichen. Die Antwort des Kommissionsvorsitzenden fiel ziemlich kurz aus, einen Beitrag zur Aufklärung leistete das Schreiben von Prof. Eichstädt nicht:

»Persönliche Schwierigkeiten«

»Sehr verehrte Frau Köppen, wir haben zur Kenntnis genommen, dass Sie nicht mehr an unseren Sitzungen teilnehmen werden, wenngleich wir dies bedauern. Wenn Sie persönliche Schwierigkeiten mit den Unterlagen hatten, bedauern wir dies ebenfalls. (...) Bezüglich Ihrer Veröffentlichungsabsichten müssen wir Sie allerdings daran erinnern, dass unsere Arbeit ausdrücklich der Vertraulichkeit unterliegt.« (...)

Informativer als Eichstädt's Antwort sind dagegen Berichte, mit denen der Geschäftsführer der Charité-Ethikkommission, der Jurist Christian von Dewitz, wiederholt öffentlich hervorgetreten ist. Zum Beispiel bei einer ExpertInnenanhörung, die der Gesundheitsausschuss des Bundestags am 21. Januar 2004 veranstaltete. In seiner ausführlichen Stellungnahme legte von Dewitz strukturelle Defizite deutscher Ethikkommissionen schonungslos offen (Siehe BIOSKOP Nr. 25). Unter anderem führte von Dewitz aus:

»Eigene Interessen«

»Die meisten Mitglieder von (universitären) Ethikkommissionen sind selbst Forscher und direkte Kollegen der Antragsteller. Sie vertreten in erster Linie ihre eigenen Interessen bzw. die Interessen der Abteilungen, welchen sie angehören. Ein erhöhtes Interesse an einem effektiven Grundrechtsschutz der Prüfungsteilnehmer besteht nur insoweit, wie dies nicht

Tag der Impfaufklärung

Den 18. September haben mehrere impfkritische Verbände zum Tag der Aufklärung ausgerufen. Überall im Bundesgebiet wird es Vorträge und Infomaterialien über Hintergründe und Risiken von Impfungen geben; zudem haben etliche ÄrztInnen und HeilpraktikerInnen angeboten, ihre Praxen für eine kostenlose, unabhängige Impfberatung zu öffnen.

Als »zentrale Aktion« plant die Initiative »Impfaufklärung e.V.« ein Rundschreiben an rund 6.000 KinderärztInnen. Darin werde die »neue und völlig sinnlose Impfung gegen Windpocken« kritisiert, die seit Juli von der Ständigen Impfkommission (STIKO) für alle 11-14 Monate alten Kinder gefordert wird. Auch das – von der Pharmaindustrie unabhängige – *arznei-telegramm* (Ausgabe 8/2004, S. 80f) rät »bei der jetzigen Datenlage« von der propagierten Windpockenimpfung gesunder Kleinkinder ab, unter anderem, weil die vorgelegten Kosten-Nutzen-Berechnungen »unseriös« seien.

Kontakt: Impfaufklärung e.V., c/o Angelika Kögel-Schauz, Telefon (08 21) 8 15 35 76, Fax (08 21) 8 15 35 77, Internet: www.impfaufklaerung.de

zu belastenden Konsequenzen für die eigene Forschung bzw. den Drittmittelzufluss führt. Um den Wissenschaftsstandort der jeweiligen Universität zu wahren, sind die dort angesiedelten Ethikkommissionen bemüht, die Anforderungen an klinische Forschungsvorhaben nicht zu hoch anzusiedeln und ignorieren daher zum Teil als zu eng empfundene (verfassungs-)rechtliche Anforderungen oder legen diese entgegen ihrem Schutzzweck zu Lasten des Forschungsteilnehmers aus.«

Rechtsaufsicht?

Die Rechtsaufsicht über das Uniklinikum Charité obliegt der Berliner Senatsverwaltung. Was die von der Arbeit der Virchow-Ethikkommission hält, würde wohl nicht nur Patientenvertreterin Köppen gern erfahren. Doch die von Senator Thomas Flierl (PDS) geführte Wissenschaftsbehörde hüllt sich einfach in Schweigen. Bis Ende August hatte sie sich noch immer nicht zu Köppens Vorwürfen geäußert.

Einkommens-Chancen

»Hausärzte, die fleißig impfen, können ihre Einkünfte deutlich verbessern. Fast 50.000 Euro könnte eine typische Allgemeinpraxis in zwei Jahren erzielen. (...) Aber große Teile der Einkommens-Chancen bleiben ungenutzt. So wurden 2003 nur knapp 60 Prozent der in diesem Jahr von der STIKO empfohlenen Routineimpfungen vorgenommen und dabei 281 Millionen Euro an Impfhonoraren erzielt.«

aus dem Bericht »Mit Impfhonoraren lassen sich Einkünfte deutlich verbessern«, platziert auf Seite 1 der Ärztezeitung vom 25. Juni 2004

Im Berliner Forum Patienteninteressen (BFP)

haben sich verschiedene Gruppen und Einzelpersonen zusammengeschlossen. Die AG Ethik des Forums analysiert Strukturen von Organisationen, die Einfluss auf Beratung, Behandlung und Beforschung von PatientInnen nehmen. »Wichtige Kriterien der Beurteilung dieser Institutionen«, heißt es in einer Selbstdarstellung der AG Ethik, »sind demokratische Nominierung der Mitglieder von Beiräten oder Kommissionen und Transparenz von Strukturen und Abläufen.« Einen praktischen Beitrag dazu hat Karin Köppen, BFP-Vertreterin in der Ethikkommission des Virchow-Klinikums, mit ihren Beschwerdebriefen geleistet. Weitere Infos und Kontakt: AG Ethik, Johannes Spatz, Telefon (0 30) 7 87 59 21

Fragwürdige Therapieversprechen

Neue Studien wecken Zweifel an Wirksamkeit von Medikamenten, die Alzheimerkranken helfen sollen

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin und
BioSkoplerin

Eine Botschaft diverser Phamafirmen verbreiteten Fach- und Tagespresse jahrelang: Im Frühstadium von Morbus Alzheimer helfen Acetylcholinesterase-Hemmstoffe (ACE-Hemmer). Dass sie das Fortschreiten von Demenzerkrankungen verzögern könnten, sei wissenschaftlich erwiesen. Neue Studien wecken Zweifel.

Das londoner Fachblatt *The Lancet* publizierte im Juni Ergebnisse der öffentlich geförderten AD2000-Studie. Eine britische Forschungsgruppe hatte untersucht, ob und wie der ACE-Hemmer Donepezil wirkt, den die Firmen Eisai und Pfizer unter dem Produktnamen Aricept vermarkten. 565 ProbandInnen erhielten drei Jahre lang entweder den Wirkstoff oder – als Scheinmedikament – eine Zuckerpille.

Was dabei herauskam, passt nicht zu den Versprechen der Hersteller: Laut Studie verzögert Aricept weder Heimeinweisungen, noch bewahrt die Pille PatientInnen davor, Fähigkeiten wie selbstständiges Ankleiden, Essen oder Trinken zu verlieren; zudem müssen KonsumentInnen mit Nebenwirkungen wie Durchfall, Erbrechen oder Kollaps rechnen.

Zweifel wecken auch Ergebnisse der Hamburger Universitätsklinik. Experten des Instituts für Allgemeinmedizin hatten die 20 wichtigsten, internationalen Studien zu ACE-Hemmern analysiert, neben Aricept auch Exelon (Hersteller:

Novartis) und Reminyl (Janssen-Cilag). Biophysiker Hans-Peter Beck-Bornholdt resümiert: »Die Studien an insgesamt 8.368 Menschen belegen nicht, dass die drei Arzneimittel gegen Alzheimer wirken.« Moniert wurden zudem methodische Fehler. Beispielsweise hätten bis zu 50 Prozent der PatientInnen wegen erheblicher Nebenwirkungen ihre Studienteilnahme abgebrochen. Dennoch seien ihre Daten zuweilen in die Endanalyse eingerechnet worden. Besonders auffällig: Sämtliche Expertisen wurden von Pharmafirmen gesponsert, sie dienten vor allem der Markteinführung des jeweiligen Produktes.

Der Markt für Alzheimer-Medikamente ist attraktiv, und so ließen Stellungnahmen über positive Versuchsergebnisse nicht lange auf sich warten. Am 10. August reagierten Eisai und Pfizer mit der Feststellung, Studien mit Donepezil seien qualitätsgesichert. Die von *Lancet* veröffentlichte AD2000-Studie sei dagegen »statistisch nicht haltbar«, behauptete der Münchner Professor Alexander Kurz auf einer Firmenpressekonferenz.

Tatsächlich empfehlen hierzulande die Arzneimittelkommission der Ärzteschaft, die Gesellschaft für Neurologie und evidenzbasierte Leitlinien der privaten Universität Witten-Herdecke die drei ACE-Hemmer als Therapie der Wahl. Auch die größte PatientInnenvertretung hierzulande, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALZ), wirbt seit Jahren dafür. Alle berufen sich auf Studien, die nun in Frage stehen. →

»Dieses Geld kann sinnvoller verwendet werden«

»ARICEPT wurde im Jahr 2002 für 45,8 Mio. € zu Lasten der Gesetzlichen Krankenkassen verordnet (+28,4 %), Antidementiva insgesamt für 250 Mio. €. Dieses Geld kann sinnvoller verwendet werden: Nutzenbelege liegen z.B. für eine systematische Schulung und Unterstützung pflegender Angehöriger vor. Die Heimunterbringung kann mit dieser Strategie bei leichten und mittelschweren Erkrankungen deutlich verzögert werden.«

aus dem Bericht »Alzheimer-Mittel Donepezil (Aricept) ohne relevanten Nutzen«, veröffentlicht im *arznei-telegramm* Nr. 7/2004, S. 67f. Der von der Pharmaindustrie unabhängige Informationsdienst wendet sich vor allem an ÄrztInnen und ApothekerInnen.

Anzeige

STATTWERK

grafik + druck

»» Seit über 20 Jahren zuverlässiger Partner für alle, die zu sozialen, ökologischen und kulturellen Themen veröffentlichen. »»

Genossenschaftsbetrieb in Selbstverwaltung
Hilgerstr. 8 · 45141 Essen
Telefon (0201)8 32 22-0
Fax (0201)8 32 22-20
e-mail: stattwerk.druck@cneweb.de

Erkundungen in einer gefährlichen Zone

Selbsthilfe- und Patientenorganisationen haben ein positives Image: »Mündige« PatientInnen schließen sich hier außerhalb biomedizinischer Expertenkreise zusammen. Sie eignen sich Kompetenzen an, um im Dschungel pharmazeutischer und therapeutischer Angebote zu recht zu kommen. Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten fordern Rechte und verhandeln an »Runden Tischen« mit dem Gesundheits-

ministerium. Die Dominanzen der MedizinerInnen, der Wissensbetriebe, der Pharmafirmen und auch der Gesundheitspolitik, sie scheinen porös zu werden – durch organisierte Selbst-Vertretung.

Bei genauerer Inspektion verliert dieses schöne Ideal indes an Eindeutigkeit. Denn an der Tagesordnung sind im Selbsthilfewesen auch Sponsorenverträge mit Arzneierstellern, PR-Agenturen fürs eigene Problem-Management und massive Werbung für klinische Studien, Bio-Banken und andere Projekte der ProduzentInnen molekularen Wissens.

Diese gefährliche Zone ausgiebig erkunden will die Tagung »Zwischen Selbst-Vertretung und bioindustriellem Komplex«, zu der BioSkop e.V. am 12./13. November nach Essen (Ev. Gemeindezentrum-Altenessen Süd) einlädt. MitveranstalterInnen sind die Heinrich-Böll-Stiftung NRW und das Hannah-Arendt-Bildungswerk.

Im Zentrum der Tagung sollen weder

Zwischen Selbst-Vertretung und bioindustriellem Komplex

individuelle Fehltritte von Selbsthilfe-ManagerInnen noch skandalöse Korruptionen im Pharmasektor stehen. Interessanter sind Fragen zu den alltäglichen, als selbstverständlich angesehenen Verhältnissen innerhalb der »neuen Partnerschaften«: Warum umwerben und finanzieren die pharmazeutischen und biomedizinischen AkteurInnen die Vorstände

und Mitglieder im Selbsthilfverband? Sind hier allein kalkulierbare ökonomische

Interessen im Spiel, die durch Leitlinien gezähmt werden können? Wie sieht die aktuelle Forschungslandschaft aus, und wie funktioniert die Wissensproduktion, die organisierte Patientenvertretungen offensichtlich braucht? Aber auch: Wie müssen Betroffene sich organisieren oder auch organisiert werden, um finanziert, beworben, gefragt und zur forschungs- und gesundheitspolitischen Partizipation motiviert zu werden? Welche Identitäten folgen, wenn PR-Agenturen und universitäre Forschungsabteilungen Kranke oder Riskante als informierte KundInnen präsentieren und behandeln? Und auch ganz grundsätzliche Fragen stehen zur Debatte: Was ist überhaupt »Patientenvertretung«, was kann sie sein? Und wer soll sie finanzieren?

BioSkop freut sich auf spannende Vorträge und Diskussionen mit vielen TeilnehmerInnen und ReferentInnen aus Wissenschaft, Selbsthilfe- und PatientInnenbewegung!

und Mitglieder im Selbsthilfverband? Sind hier allein kalkulierbare ökonomische

→ In sämtlichen Stellungnahmen sucht man eine Information allerdings vergeblich: die Tatsache, dass der Effektivitätsnachweis von Aricept unter Mitarbeit von Eisai und Pfizer, der zu Exelon von Novartis und jener zu Reminyl von der Janssen-Forschungsstiftung zustande kam – und dass firmenunabhängige Untersuchungen gar nicht existierten. Die konkreten Studienbedingungen, die Interessen der beteiligten ForscherInnen und Firmen werden offensichtlich ausgeblendet, wenn Kommissionen und Fachgesellschaften mittels evidenzbasierter Leitlinien und Empfehlungen das Bild einer unabhängigen, transparenten und objektiven Wissenschaft beschwören.

Um die fragwürdigen Medikamente in den Leistungskatalog der Krankenkassen zu hieven, war im Jahr 2000 öffentlich Stimmung gemacht

worden. Zum Beispiel in der *Ärztezeitung*: Dort traten DALZ und Berufsverband der Nervenärzte gemeinsam auf, um die »innovative Therapie« mit ACE-Hemmern für KassenpatientInnen durchzusetzen. Und *Bild am Sonntag* titelte im April 2000: »Ärzte verschreiben rettendes Medikament nicht. Der Alzheimer-Skandal.« Gemeinsam machten die Alzheimer Hilfe, eine Initiative von Eisai und Pfizer sowie Professoren um Alexander Kurz Hoffnung auf Heilung.

Die bescheidene Haltung des Arztes Richard Gray, Mitautor der AD2000-Studie, kann bei solchen Objektivitätsbehauptungen sicher nicht mithalten: »Wenn man Alzheimer-Patienten helfen will, dann sollte man das Geld nicht für Medikamente ausgeben, sondern mehr Pflegekräfte und Ärzte einstellen.«

Herzlich willkommen! zur BioSkop-Tagung

»Zwischen Selbst-Vertretung und bioindustriellem Komplex« am 12./13. November in Essen.

Detailliertes Programm und Anmeldung bei

BioSkop

Erika Feyerabend

Bochumer Landstr. 144a
45276 Essen

Telefon (0201) 5366706

Fax (0201) 5366705

Mail: info@bioskop-forum.de

Widerstand der Hersteller

Das *arznei-telegramm* (Nr. 7/2004, S. 67f.) berichtete im Artikel »Alzheimer-Mittel Donepezil (Aricept) ohne relevanten Nutzen« auch, mit welchen Problemen die Forscher der öffentlich geförderten AD2000-Studie zu kämpfen hatten:

»In die industrieunabhängig durchgeführte Studie sollten ursprünglich 3.000 Patienten aufgenommen werden. Dies scheiterte am Widerstand der betroffenen Hersteller, die den Studienbeginn verzögerten, indem sie die Bereitstellung des Arzneimittels und der Placebos verweigerten. Dennoch war die Studie ausreichend groß.«

Vorlage für tödlich wirkende Unterlassungen

Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden. Deshalb darf der Gesetzgeber Patientenverfügungen, die tödliche Unterlassungen bei einwilligungsunfähigen Menschen einfordern, auf keinen Fall legalisieren. Mit diesem eindringlichen Appell an den Bundestag haben BioSkop und die Hospizvereinigung OMEGA auf den im Juni veröffentlichten Bericht der Arbeitsgruppe »Patientenautonomie am Lebensende« reagiert, der nun als Vorlage für den Gesetzgeber dienen soll (Siehe Seite 9).

In der von Bundesjustizministerin Brigitte Zypries einberufenen Arbeitsgruppe unter Vorsitz des ehemaligen BGH-Richters Klaus Kutzer

wirkten auch VertreterInnen von Bundesärztekammer, Kirchen und Wohlfahrtsverbänden mit. Zwar wollen sie am strafbewehrten Verbot der Giftspritze auf Verlangen festhalten. Gleichzeitig empfiehlt die Arbeitsgruppe aber, zahlreiche Varianten zur gezielten Lebensbeendigung bei Menschen, die gar nicht im Sterben liegen, zu legalisieren: Die Palette der empfohlenen, straffreien Methoden reicht vom Abbruch von Therapien über das Stoppen von Sondenernährung und Beatmung bis zur so genannten »terminalen Sedierung« (Siehe Seite 10). Die zum Tode führenden Eingriffe und Unterlassungen sollen ÄrztInnen bei einwilligungsunfähigen Menschen wie Demenz- oder KomapatientInnen stets dann ausüben dürfen, wenn der Betroffene die Beendigung seines Lebens in einer entsprechenden Patientenverfügung vorab gefordert hat.

Den gemeinsamen Aufruf von BioSkop und OMEGA haben inzwischen zahlreiche Menschen und Verbände unterschrieben, weitere UnterstützerInnen sind willkommen (Siehe Randbemerkung). Der Appell im Wortlaut:

Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!

Die öffentliche Debatte um »Sterbehilfe« übermittelt vor allem eine Botschaft: Aktive Euthanasie wie in den Niederlanden oder Belgien soll es in Deutschland nicht geben. Aber auch hierzulande wollen PolitikerInnen, Gerichte und ärztliche StandesvertreterInnen derzeit »Sterbehilfe« rechtlich legitimieren. Bei nicht-einwilligungsfähigen Kranken, aber keineswegs Sterbenden, soll nach ihren Plänen der tödliche Abbruch von Behandlung und Versorgung rechtens werden. »Patientenverfügungen« der Betroffenen, die zu einem früheren Zeitpunkt unterschrieben wurden, werden als aktueller Sterbewunsch interpretiert. Liegt eine solche Verzichtserklärung nicht vor, sollen Bevollmächtigte, BetreuerInnen oder Angehörige mutmaßen und entscheiden dürfen, dass ÄrztInnen Therapien und Ernährung unterlassen.

Wenn der Gesetzgeber Patientenverfügungen tatsächlich als rechtsverbindlich anerkennt und damit ÄrztInnen wie Pflegekräfte künftig gehalten sind, schwer kranke, verwirrte oder bewusstlose Menschen zielstrebig nicht mehr zu behandeln und zu ernähren,

heißt das praktisch: Die Tötung auf – vermutetes – Verlangen wird in Deutschland als nachfragbare ärztliche Handlung anerkannt. Unter Kostendruck und Pflegenotstand kann dies schnell zum Regelfall werden.

Wir appellieren an die Mitglieder des Deutschen Bundestages:

- *Tasten Sie das gesellschaftliche Tötungsverbot nicht an!*
- *Patientenverfügungen dürfen nicht rechtsverbindlich werden!*
- *Die sozialen, therapeutischen und pflegerischen Hilfen für komatöse und demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen sind zu verbessern – auch durch Ihre politischen Entscheidungen.*
- *Die Alternative »Pflege oder Tod« darf gesellschaftlich nicht zur Wahl gestellt werden. Unterstützen und ermöglichen Sie vielmehr Versorgungsalternativen, die eine individuell gemäße Betreuung für alle ermöglichen – auch für diejenigen, die von diesen Wahlmöglichkeiten mangels Geld derzeit ausgeschlossen sind.*

Wer den **Appell** an den Deutschen Bundestag per Unterschrift **unterstützen** und weitere **Unterschriften sammeln** möchte, wendet sich bitte an die BioSkop-Geschäftsstelle, Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, Fax (0201) 5366705, info@bioskop-forum.de Appell, **ErstunterzeichnerInnen** und **Hintergrundinformationen** stehen auch auf der BioSkop-Homepage: www.bioskop-forum.de/appell/appell_toetungsverbot.html

Tod auf Bestellung erwünscht?

»Sterbehilfe«-BefürworterInnen werden immer lauter – Sozialverbände und Pflegekräfte schweigen einfach

Rot-Grün will Patientenverfügungen rechtsverbindlich machen. Kranke sollen verlangen können, dass ÄrztInnen und Pflegekräfte ihren Tod herbeiführen. So würde das gesellschaftliche Tötungsverbot faktisch aufgehoben. Wo bleibt der öffentliche Protest?

N»Noch in dieser Legislaturperiode«, also spätestens bis Anfang 2006, will Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) einen Gesetzentwurf vorlegen, der die »Patientenverfügung« im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert. Formulierungsvorschläge hatte die von Zypries beauftragte Kutzer-Kommission im Juni vorgelegt. Sie empfiehlt, dass BetreuerInnen und Bevollmächtigte den tödlichen Abbruch von Therapien und Ernährung durchsetzen sollen, wenn der nicht mehr äußerungsfähige Betroffene dies vorab schriftlich oder mündlich verlangt hatte. Dieser Anspruch soll auch gelten, wenn die Erkrankung »noch keinen tödlichen Verlauf genommen« hat. Gemeint sind vor allem PatientInnen im Koma und Demenzkranke; im juristischen Sinn einwilligungsunfähig sein können aber auch psychisch kranke und geistig behinderte Menschen, deren Interessen BetreuerInnen oder Bevollmächtigte wahrnehmen.

Der vorab erklärte Behandlungsverzicht soll möglichst auf der elektronischen »Gesundheits«-Chipkarte dokumentiert werden, die Rot-Grün ab 2006 einführen will. Zudem sollen Menschen bei Aufnahme in Altenheim, Pflegeheim oder Klinik routinemäßig gefragt werden, ob sie eine Patientenverfügung verfasst haben.

Der den Tod bezweckende Behandlungsstopp müsste nach dem Kommissionsmodell nur dann von einem Vormundschaftsgericht genehmigt werden, wenn Arzt und Betreuer uneins sind über den Willen des nicht mehr ansprechbaren Patienten; möchte ein Bevollmächtigter den Tod seines Schutzbefohlenen durchsetzen, soll eine gerichtliche Genehmigung nicht erforderlich sein.

Inwieweit Zypries diesen Vorschlägen folgen wird, hat sie noch nicht eindeutig erklärt. Die Grundsatzfrage aber, ob »Sterbehilfe« für Nicht-Sterbende künftig legal sein soll oder nicht, hat ihr Ministerium längst beantwortet: Das BMJ gab im Sommer eine neue Broschüre heraus, die

BürgerInnen ausdrücklich dazu ermuntert, Patientenverfügungen zu verfassen; entsprechende »Textbausteine« druckt die Publikation als kleinen Service gleich mit.

Mit grundsätzlichem Gegenwind aus dem Parlament muss Zypries nicht rechnen. Selbst die Medizinethik-Enquete, in der auch einige profilierte Euthanasie-Gegner mitarbeiten, hat inzwischen offenbar nichts mehr dagegen, dass schwer kranke, aber nicht sterbende Menschen ihren Tod künftig per Verfügung bestellen können sollen – die Kritik der meisten Enquete-Mitglieder beschränkt sich auf Verfahrensfragen: So plädieren sie dafür, dass der Behandlungsabbruch stets von einem Vormundschaftsgericht gebilligt werden müsse. Außerdem verlangen sie, das »Grundleiden« des Todeswilligen müsse »irreversibel tödlich« sein – ein interpretierbarer Begriff, mit dem manche Enquete-Experten meinen, »Sterbehilfe« bei KomapatientInnen und Demenzkranken ausschließen zu können.

Widerstand nötig und möglich

Auch außerhalb des Parlaments haben sich bisher fast nur diejenigen zu Wort gemeldet, die auf »Sterbehilfe«-Kurs steuern, die merkwürdige Koalition der BefürworterInnen reicht vom Humanistischen Verband über Hospiz-Stiftung und Bundesärztekammer bis zu Repräsentanten der christlichen Kirchen. Schweigen tun dagegen diejenigen, die von Berufs wegen dem Wohl kranker Menschen verpflichtet sind: die Betreiber von Kliniken und Heimen. Kein Protest zu hören ist bisher auch von PatientInnen- und Wohlfahrtsverbänden sowie den Organisationen von Pflegekräften, KrankenhausärztInnen und RichterInnen, die tödliche Behandlungsabbrüche werden ausführen und womöglich genehmigen müssen. Halten sie die als »Selbstbestimmung« verklärte Selbst-Entsorgung schwer Kranker wirklich für die richtige Antwort auf die mutwillige Ressourcenverknappung im Gesundheitswesen?

Höchste Zeit also, sich einzumischen! Eine Handlungsmöglichkeit ist es, den von der Hospizvereinigung OMEGA und BioSkop initiierten Appell an den Bundestag (Siehe Seite 8) zu unterstützen: »Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!«

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

Lizenz zum Töten?

Um schleichende Normalisierung von Tötungen, legitimiert mit angeblicher »Selbstbestimmung« kranker Menschen, dreht sich die Tagung »Lizenz zum Töten?« am 3./4. Dezember in Düsseldorf. AusrichterIn ist die Arbeitsstelle Neonazismus an der Fachhochschule Düsseldorf, KooperationspartnerInnen sind BioSkop und actionsring frau und welt. Sachkundige ReferentInnen dürften für Diskussionsstoff sorgen: Stefanie Graefe von der Universität Hamburg nimmt den allgegenwärtigen Begriff der »Selbstbestimmung« kritisch unter die Lupe. »Mythen und Realitäten« in der aktuellen »Sterbehilfe«-Debatte analysiert BioSkoplerin Erika Feyerabend. Christian Winter, ebenfalls BioSkop, beleuchtet die Rolle von ÄrztInnen, RichterInnen, BetreuerInnen und Gesundheitsbevollmächtigten.

Veranstaltungsort ist das Haus der Kirche, Bastionstr. 6 in Düsseldorf. Weitere Informationen bei Adelheid Schmitz, FH Düsseldorf, Telefon (0211) 811 46 25.

Kalkulierte Unterversorgung

Studien belegen, was PolitikerInnen längst bekannt ist: chronische Mängel in Pflegeheimen und Krankenhäusern

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

Hilfsmittel für Rationierer

»Es ist eine Illusion, dass Patientenverfügungen ein selbstbestimmtes, planbares Sterben in Würde garantieren können«, sagt die OMEGA-Vorsitzende Inge Kunz. »Die konkrete, lebensbedrohliche Erkrankungssituation, mögliche Therapiealternativen, Überlebenschancen, die soziale Lage – all dies kann man nicht wirklich vorhersehen, wenn man eine Vorabklärung auf Behandlungsverzicht ausfüllt.«
Wo es wirklich Handlungsbedarf für PolitikerInnen gibt, zeigen etliche Berichte aus Kliniken und Pflegeheimen: »Das Problem«, so die OMEGA-Vorsitzende, »ist häufig nicht eine Übertherapie durch Mediziner, sondern pflegerische Unterversorgung.«
Daran ändern Patientenverfügungen überhaupt nichts, im Gegenteil: Sie können für gesundheitsökonomische Ziele instrumentalisiert werden, beispielsweise um Rationierungsmaßnahmen bei bestimmten Kranken-Gruppen zu rechtfertigen.

Auszug aus einer Pressemitteilung vom 10. Juni 2004, mit der BioSkop und die Hospizvereinigung OMEGA gemeinsam davor gewarnt haben, Patientenverfügungen rechtsverbindlich zu machen

Viele Menschen fürchten sich davor, ihren Lebensabend im Heim verbringen zu müssen oder im Krankenhaus hilflos ÄrztInnen und »Apparatemedizin« ausgeliefert zu sein. Tatsächlich belegen Studien, dass der Alltag für Pflegebedürftige und Pflegende oft schwer zu ertragen ist. Doch statt Kliniken und Heime mit ausreichend Personal auszustatten, kürzen Politik und Träger stetig Gelder, propagieren »Eigenverantwortung« der Versicherten – und werben für den vorab erklärten Behandlungsverzicht per Patientenverfügung.

Die Pflegeversicherung finanziert einen Gutteil der Versorgung von rund zwei Millionen Bedürftigen. Ab 2005 werden voraussichtlich ambulante und stationäre Pflege gleichgestellt. Das Prinzip des Sozialgesetzbuch XI – ambulant vor stationär – soll dann so ausgelegt werden: Pflegestufe I und II werden in der ambulanten Pflege geringfügig auf monatlich 400 Euro bzw. 1.000 Euro erhöht. Dafür werden die Leistungen der stationären Pflege nach unten nivelliert, von derzeit 1.023 Euro in Stufe I auf 400 Euro, in Stufe II von 1.279 auf 1.000 Euro.

Abhängig von der Pflegestufe kostet ein

Heimplatz in einem einfachen Alten- und Pflegeheim zwischen 1.400 und 3.500 Euro. Die Differenz muss über die Rente, Familienangehörige oder die Sozialhilfe ausgeglichen werden. Die »Wahl«, ob eine Unterbringung im Heim oder im familiären Haushalt besser ist, haben viele schon heute nicht. Rund 2.000.000 Pflegebedürftige sind hierzulande registriert; ein Großteil wird – ohne Unterstützung durch ambulante Dienste – zu Hause versorgt, meist von Frauen.

Das kann für alle Beteiligten lebbar sein. Das kann aber auch zu Mehrfachbelastung von Frauen, zu Überforderung und Gewalt führen. Eine europaweite Befragung von Angehörigen, die Schwerstpflegebedürftige in ambulanter oder stationärer Pflege versorgen, bestätigt, was zu vermuten ist: Innerhalb weniger Jahre sind 90 Prozent der Befragten ausgebrannt, sozial isoliert und stehen vor dem finanziellen Ruin.

Problematisch ist unter diesen Umständen auch die Versorgung im Altenheim. Das Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) veröffentlicht regelmäßig eine Erhebung zur Personalsituation in der stationären Altenhilfe. Die Ergebnisse für das Jahr 2003 sind besorgniserregend. Das Pflegepersonal hat mit deutlich mehr altersverwirrten BewohnerInnen zu tun. →

Tödliche Ruhigstellung

Neben dem Abbrechen von Behandlung und Ernährung propagieren »Sterbehilfe«-LobbyistInnen inzwischen eine weitere Variante zwecks Lebensbeendigung: die »terminale Sedierung«.

Der Begriff meint die »gezielte Dämpfung bis hin zur Ausschaltung des Bewusstseins« mittels Medikamenten, heißt es in dem Bericht der vom Bundesjustizministerium eingesetzten Kutzer-Kommission. Die hält ein solches Vorgehen für zulässig, wenn der betroffene Patient einverstanden und der Eintritt seines Todes »in Tagen oder wenigen Wochen unabwendbar absehbar« sei. Inzwischen gibt es Fortbildungen zu dieser »Sterbe-

hilfe«-Option für ÄrztInnen, Pflegekräfte und HospizmitarbeiterInnen; mitgestaltet auch vom Göttinger Bioethiker-Verein »Akademie für Ethik in der Medizin«.

Technisches Vorbild sind offenbar die Niederlande, wo inzwischen viermal so viele Menschen durch »terminale Sedierung« ums Leben kommen sollen wie durch die Giftspritze. Bei einer repräsentativen Umfrage der Rotterdamer Universität gab jeder zweite Arzt an, bereits mindestens einmal eine »terminale Sedierung« durchgeführt zu haben.

Nur in 59 % der Fälle sei der tödliche Eingriff zuvor mit den PatientInnen besprochen worden; dass neben der Sedierung auch beabsichtigt sei, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu stoppen, sei nur jede/m dritten Betroffenen erläutert worden.

Fortbildung mit Bioethikern

→ Die medizinisch-pflegerischen und die psychosozialen Anforderungen steigen.

Gleichzeitig ist die Altenpflege damit konfrontiert, dass PatientInnen heute schneller aus Krankenhäusern entlassen werden, auch dann, wenn sie noch nicht vollständig genesen sind. Diese Praxis liegt vor allem am neuen Abrechnungsmodus mit diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRG), nach dem viele Kliniken ihre Leistungen inzwischen abrechnen. Ausnahmen von der Regel gibt es, beispielsweise sind gerontopsychiatrische PatientInnen von dieser ökonomischen Taxierung nicht betroffen. Doch wenn »normal« Betagte nicht entsprechend der statistischen Normwerte gesunden, steigen die Anforderungen an Familie, Pflegedienst und Heim. Die Einrichtungen der Altenpflege sind darauf wenig vorbereitet. Die gesetzlich vorgeschriebene Fachkraftquote von 50 Prozent wird oft unterschritten.

Mittlerweile haben sich im »Druckkessel« Altenheim mehr als neun Millionen Überstunden angehäuft.

Immer mehr Menschen verbringen ihren Lebensabend in Heimen, die immer zahlreicher werden und mit weniger Personal qualitativ bessere Pflege organisieren sollen. Rund 9.000 Altenheime versorgen 600.000 Betagte. Allein in diesem Jahr müssten 20.000 Pflegefachkräfte eingestellt werden, um die neuen und offenen Stellen zu besetzen und die Überstunden abzubauen, konstatiert das Institut für Pflegeforschung. Aber getan wird das Gegenteil: Im ersten Halbjahr 2003 sollen 8.700 Vollzeitstellen abgebaut worden sein.

Die chronische Personalknappheit kommt noch zur Pflegeversicherung hinzu, die ohnehin auf die körperliche Grundversorgung reduziert ist und die Zeitknappheit zur alltäglichen Erfahrung gemacht hat. Die Folgen sind gravierend, Pflege im Minutentakt erzeugt Leiden: Wundliegen, Verkrampfungen, Infektionen. Diese Arbeitssituation halten viele nicht mehr aus. Die größte internationale Studie über den frühzeitigen Berufsausstieg von Pflegekräften (NEXT) stellte im Oktober 2003 fest: 40% der Pflegekräfte, besonders die jüngeren und besser qualifizierten, erwägen, ihren Beruf aufzugeben.

Eine weitere Expertise lässt erahnen, was Pflegenotstand für die Betagten bedeuten kann. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) hat die Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung besonders in stationären Einrichtungen

untersucht. Grundlage waren Daten aus Qualitätsprüfungen sowie Pflege- und Behandlungsfehlergutachten im Jahr 2003. Schlussfolgerung des MDK: Jede fünfte PEG-Sonde sei bei HeimbewohnerInnen gar nicht notwendig gewesen. Viele müssen in Folge von Schlaganfall und Demenz mit starken Schluckstörungen kämpfen.

Um wieder normal essen zu können, haben sie nach Heilmittel-Richtlinien Anspruch auf Sprech- und Sprachtherapie. Doch die meisten logopädischen Praxen verfügen nicht über MitarbeiterInnen mit den erforderlichen Qualifikationen. »In der Praxis« ist nach Darstellung des MDK »zu beobachten, dass z.B. bei bewusstseinsgestörten oder dementen Patienten der Entschluss zur Anlage einer PEG durch Erwägung einer Pflegeerleichterung« zugestimmt wird. Im Klartext: Viele demenzkranke HeimbewohnerInnen und ambulant Versorgte

werden per Sonde ernährt, weil keine Zeit mehr dafür bleibt, PatientInnen beim Essen zu unterstützen oder zu füttern. Aber auch mit

Magensonde sind Schlucktraining und normales Essen möglich. Dies werde aber »eher selten beobachtet«, wenn sich die Grunderkrankung nicht schnell und deutlich verbessere.

Auf Sondenernährung angewiesen sind KomapatientInnen. Mehrere tausend Menschen – und ihre Angehörigen – werden alljährlich mit der extremen Lebenssituation des Komas konfrontiert. Nur jede/r vierte PatientIn kann in eine qualifizierte, stationäre Pflegeeinrichtung (der Phase F) aufgenommen werden. Sogar die existenzielle Frage, ob die Kosten der Sondenernährung weiterhin übernommen werden sollen, steht regelmäßig auf der gesundheitspolitischen Agenda.

Die Liste chronischer Unterversorgung, die auch in puncto Palliativmedizin herrscht, ließe sich fortsetzen. Die Situation zu verbessern, wäre Aufgabe einer Gesundheitspolitik, der es um das Wohlergehen pflegebedürftiger Menschen geht.

Das würde sicher nicht alle Todeswünsche aus der Welt schaffen. Aber es würde den Umgang mit schlechten medizinischen Prognosen und der begrenzten eigenen Existenz lebbarer machen. Das Gegenteil bewirken die – als Ausdruck von »Selbstbestimmung« – beworbenen Patientenverfügungen: Sie werden dazu benutzt werden, den Abbau von Pflegepersonal und Ressourcen politisch zu rechtfertigen.

Patientenverfügungen werden dazu benutzt werden, den Abbau von Pflegepersonal und Ressourcen zu rechtfertigen.

Geringere Kosten als vermutet

Allgemeine Besorgnis erzeugt die politische Rhetorik vom »demographischen Faktor«, womit pflegebedürftige und kranke Betagte als ökonomischer Belastungsfaktor Nr. 1 hingestellt werden.

Dass solche Behauptungen fragwürdig sind, belegen Ergebnisse der Sozialwissenschaftlerin Hilke Brockmann, die Krankenhausdaten von über 430.000 AOK-PatientInnen ausgewertet hat:

»Die wachsende Zahl älterer Menschen«, berichtete die Pressestelle der Max-Planck-Gesellschaft im Dezember 2002 über Brockmanns

Studie, »muss nicht zwangsläufig zu mehr Kosten im Gesundheitssystem führen.«

Denn Brockmanns Krankenhaus-Datenanalyse zeigt, dass SeniorInnen durchschnittlich weniger kostenintensive Therapien wahrnehmen als jüngere Menschen mit gleicher Krankheit.

Die Gründe dafür sind allerdings unklar. Brockmann vermutet: »Geringere Kosten bei älteren Patienten könnten auf Rationierungen hinweisen, die Ausgaben und Erfolg einer medizinischen Behandlung gleich bewerten und nicht ausschließlich eine optimale medizinische Versorgung und Heilung anstreben.«

Möglich sei aber auch, dass alte Menschen freiwillig weniger intensive – und damit vergleichsweise billige – Therapien bevorzugen.

Leben mit einem behinderten Kind

Von Heike Knops (Velbert), Theologin und Mutter einer erwachsenen, geistig behinderten Tochter

Meinungsumfragen und Studien zu vorgeburtlicher Diagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen füllen Bücherregale. Wie Eltern den Alltag mit behinderten Kindern erleben, interessiert offenbar kaum ForscherInnen.

Die medizinische Indikation des § 218a StGB stellt den Schwangerschaftsabbruch straffrei. Vorausgesetzt werden pränataldiagnostisches Wissen über das Ungeborene und »eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren«, welche »nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann«.

Die »Beeinträchtigung« einer eigenen Biographie ist notgedrungen vage und hypothetisch. Frau kann nicht wissen, wie sie mit einem behinderten Kind leben kann oder wie sie scheitern wird. Was sie sich in der Entscheidungssituation im Angesicht eines Schwangerschaftsabbruchs vorstellt, ist allerdings sehr gegenwärtig. Was sagen die ÄrztInnen, was die Ehemänner oder Lebensgefährten? Wie wird gesellschaftlich über die Pränataldiagnostik gesprochen?

Auch Studien und Umfragen, die diese Entscheidungssituation zum Thema machen, gibt es reichlich. Erhoben wird, wie viele Frauen welche medizinischen Angebote in Anspruch nehmen. Gefragt wird, welches Beeinträchtigungsrisiko Frauen dazu veranlassen würde, die Schwangerschaft abubrechen.

Kein Interesse haben ForscherInnen und AuftraggeberInnen offenbar an einer Perspektive, die andere Fragen nahe legt: Wie erleben Frauen die Situation der Geburt eines behinderten Kindes? Und wie sieht ihr Alltag hierzulande aus? Antworten aus aktuellen Studien gibt es offenbar nicht. Auf Anfrage bei der Münsteraner Soziologin Irmgard Nippert und dem Bundesverband Lebenshilfe, in dem Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung organisiert sind, erfahre ich, dass Nipperts Studie aus dem Jahr 1988 wohl die einzige öffentlich geförderte geblieben ist.

Ob die Ergebnisse noch aktuell sind, ist mangels neuerer Untersuchungen unklar; be-

merkenswert sind sie schon. Allen Frauen, die damals befragt wurden, sei es gelungen, nach der Geburt ihres Kindes wieder eine Alltags- und Lebensroutine zu erlangen. Belastungen, befürchtet aufgrund der Behinderung, hätten im Laufe der Zeit abgenommen, sagten die meisten Frauen. Sie hätten Handlungs- und Bewältigungskompetenzen erworben und könnten ihre Lebenssituation positiv bewerten.

Nach Nipperts Erkenntnissen sind es besonders Frauen aus der Mittelschicht, die in die Rolle aktiver Anwältinnen für die Belange ihrer Kinder hinein wachsen; viele entwickeln sich auch zu Initiatorinnen für soziale Veränderungen beim Umgang mit behinderten Menschen. Unwohl fühlten sich vor allem jene Frauen, die in traditioneller Arbeits- und Rollenverteilung lebten.

Vor allem aber zeigen die Antworten, dass die wahrgenommene, subjektive Belastung sich permanent verändert. Die meisten Familien gewöhnen sich an das gemeinsame, nach der Geburt veränderte Leben. Persönliche Verwirklichung und soziale Teilhabe seien durchaus möglich – auch, wenn Eltern die Situation zunächst als unerträglich und kaum zu bewältigen empfunden hatten. Dagegen neigten Außenstehende dazu, Belastungen zu überschätzen; viele folgten Klischees. Die Bewertung der mit einer Behinderung verbundenen Folgen, das geht aus der Studie eindeutig hervor, ist vor allem sozial vermittelt und ebenso sozial veränderbar.

Ein Mythos

Die Frauen, die Nippert Ende der achtziger Jahre befragte, wussten vor der Geburt nicht, dass sie ein Kind mit Behinderung bekommen werden. Solches Nichtwissen ist heutzutage die absolute Ausnahme: Das Ultraschall-Screening während der Schwangerschaft ist zur Routine geworden; außerdem nehmen viele Frauen die Fruchtwasser-Untersuchung in Anspruch. So werden Schwangere heute permanent mit dem »Risiko« konfrontiert, ein behindertes Kind zu bekommen. Ist es erhöht, geraten viele in eine Krise, die sich beim Schwangerschaftsabbruch noch verschärfen kann.

Die Einstellung, was sozial und biographisch bewältigbar sei, kann sich angesichts verfügbarer Vermeidbarkeitsangebote ändern. Aber die juristische Rede von einer »Gefahr schwerwiegender Beeinträchtigung« der Schwangeren, »die nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann«, sie ist ein Mythos.

Anzeige gefällig?

Sie können in BioSKOP inserieren!
Rufen Sie uns an:
Tel. (02 01) 53 66 706

Europäische Rutschbahnen

Technikfolgen-AbschätzerInnen analysieren Praxis und Regulierung der Präimplantationsdiagnostik

Als vorgeburtliche Diagnosemethoden wie Ultraschall und Fruchtwasseruntersuchung in den siebziger Jahren eingeführt wurden, galten sie als »Angebot«, das auf wenige Schwangere mit besonderen »Risiken« begrenzt bleiben werde. Heute ist der Einsatz solcher Techniken rechtlich abgesicherte Routine, der sich kaum eine Frau entziehen kann. Eine ähnliche Entwicklung könnte die »Präimplantationsdiagnostik« (PID) nehmen – es sei denn, sie wird verboten.

PID nennen Reproduktionsmediziner die genetische Untersuchung von Embryonen, die durch künstliche Befruchtung (IVF) entstanden sind. Werden beim Check unerwünschte Gen- oder Chromosomenveränderungen identifiziert, wird der getestete Embryo vernichtet. Die Selektionsmethode wird in einigen Ländern seit Anfang der neunziger Jahre eingesetzt. Praxis und Regulierung in sechs EU-Staaten und den USA hat das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Bundestag (TAB) nun untersucht – zentrales Ergebnis: Nach kurzer Etablierungsphase der PID sei mit einer »recht schnellen Ausweitung« des Anwendungsspektrums zu rechnen, wenn es keine »starken rechtlichen Barrieren« gebe.

Als Vorreiter gelten die USA und Belgien. Während es in den USA keine bundesstaatlichen Regeln zur PID gibt, legitimiert Belgien – mit Ausnahme der Geschlechtswahl – mehrere Anlässe zum Gencheck. Längst geht es nicht mehr nur um »Paare mit einem bekannten genetischen Risiko«. Ausgeweitet werde die PID vor allem durch ihre Anwendung für das so genannte »Aneuploidie-Screening«, bei dem IVF-Embryonen – ohne Vorliegen einer speziellen Indikation – auf bestimmte Chromosomen-Anomalien geprüft werden.

Umstritten ist, ob sich mit solchen Reihentests die noch immer bescheidene Erfolgsrate der IVF steigern lässt. Werde dies irgendwann wissenschaftlich anerkannt, ist nach Einschätzung des TAB ein »Rutschbahneffekt« nicht ausgeschlossen: »von der Analyse chromosomaler Abweichungen im Falle eines bekannten Risikos über Aneuploidie-Tests für Frauen mit einem

(altersbedingt) statistisch erhöhten Risiko bis hin zu einem Routineangebot bei jeder IVF«.

Bereits vollzogen ist in Belgien und USA die Erweiterung der PID-Palette auf Tests, die genetische Dispositionen für multifaktoriell bedingte, schwere Krankheiten vorhersagen sollen, beispielsweise Brustkrebs. »Hier scheint die Tendenz dahin zu gehen«, schätzt das TAB, »verfügbare Gentests, soweit eine entsprechende Nachfrage besteht, auch in das Angebotsspektrum der PID zu übernehmen.«

Vor derartigen Ansprüchen schütze nur ein generelles PID-Verbot, resümiert das TAB. Solche Verbote gibt es seit Ende 2003 in Norwegen sowie in Italien, wo es privaten Anbietern gelungen war, einen ungeregelten PID-Markt zu initiieren.

In Deutschland ist die PID nicht ausdrücklich untersagt; die meisten JuristInnen meinen aber, die Selektionstechnik sei nicht mit dem Embryonenschutzgesetz vereinbar. Dennoch betreiben ÄrztevertreterInnen beharrlich Lobbying für die

Vor Ausweitungen schützt nur ein generelles Verbot der PID.

PID. Ihr parlamentarischer Arm ist die FDP-Bundestagsfraktion, die bereits im Sommer 2003

einen Gesetzentwurf vorgelegt hat, um »genetisch schwer vorbelasteten Paaren mit Kinderwunsch« die PID zu ermöglichen.

Der Vorstoß der Liberalen lief bislang ins Leere. Doch den im Juni veröffentlichten Ländervergleich finden sie durchaus nützlich. Die TAB-Studie zeigt nach Ansicht des FDP-Gesundheitspolitikers Detlef Parr nämlich auch, dass »dann, wenn PID in rechtlich engen Grenzen zugelassen wird, kein Dammbbruch zu befürchten« sei. Parr stützt sich auf das französische Regulierungsmodell. Das verbietet zwar Tests auf Aneuploidien und Krankheitsdispositionen, erlaubt die PID aber zum Vermeiden »besonders schwerer, nicht heilbarer erblicher Erkrankungen«. Zulassung und Kontrolle der PID-Indikationen obliegen einer Kommission oder Behörde.

Dieses Modell, meint das TAB, »scheint am ehesten geeignet«, die PID auf die gesetzlich vorgesehenen Fälle zu begrenzen. Mehr als eine solche Legalisierung des Einstiegs in die PID wollen ihre deutschen BefürworterInnen ja auch gar nicht erreichen – vorerst jedenfalls.

Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin

Blindes Vertrauen

»Ein großer Anteil der befragten Eltern scheint medizinischen Untersuchungen in der Schwangerschaft ein geradezu blindes Vertrauen entgegen zu bringen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Handlungsoptionen ein eventueller auffälliger Befund nach sich zieht. Zu Indikationen, Durchführung und Aussagemöglichkeiten von Präimplantationsdiagnostik herrschen offensichtlich nur völlig diffuse Vorstellungen.«

aus dem Bericht »Zur Akzeptanz neuer diagnostischer Verfahren der Pränataldiagnostik unter Eltern von Kindern mit Behinderung«, erschienen im Juni 2004 in der Zeitschrift »GenomXPress« (Ausgabe 2/04, Seite 16-17). In dem Artikel beschreiben Würzburger Sonderpädagogen und Homburger Humangenetiker Ergebnisse eines gemeinsamen Forschungsprojekts. »GenomXPress« ist eine Publikation des Nationalen Genomforschungsnetzes.

»Ein interessanter Lesestoff«

Wer in Island vom Börsengang einer werbetüchtigen Biobanken-Firma profitiert hat – und wer nicht

**Von Linde Peters
(München),
Biochemikerin, und
Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin**

Auswirkungen auf die Forschungspolitik

»Wissenschaftspolitisch gesehen hat die Existenz der Firma deCODE und anderer Biotechnologiefirmen Auswirkungen auf die staatliche Forschungspolitik gehabt. Neuerdings hat der Staat eine Bürgschaft über 200 Millionen Dollar für deCODE übernommen.

Zur selben Zeit geht die staatliche Unterstützung der Wissenschaft und der Forschung zurück. Die »freie« Wissenschaft (d.h. die nicht vornehmlich von Marktinteressen geleitete Wissenschaft) scheint, entsprechend einem globalen Trend, tendenziell von den Regierungen vernachlässigt zu werden zugunsten der industrienahen Wissenschaft.«

Feststellungen von Prof. Sigrídur Thorgeirsdóttir. Die Philosophin, die an der Universität von Island in Reykjavík lehrt und forscht, äußerte sich im Rahmen eines »interkulturellen Politikdialogs« zur »globalen Bioethik«, der im Juni 2002 in Berlin stattfand. Gemeinsame Veranstalter waren das Auswärtige Amt und das französische Außenministerium.

Die Firma deCODE Genetics hat weltweit Schlagzeilen gemacht, weil sie sich den Zugriff auf die Gesundheitsdaten aller IsländerInnen sichern konnte. Nun ist eine Liste mit Aktieneigentümern des Unternehmens an die Öffentlichkeit gelangt. Der Arzt und Autor Johann Tomasson hat sie inspiziert. Sein Resümee: »Ein interessanter Lesestoff«.

In einem Zeitungsartikel informiert Tomasson akribisch über personelle Verflechtungen und finanzielle Transaktionen. Zum Beispiel Kristján Erlendsson: Der Arzt, der in leitender Stellung beim Gesundheitsministerium arbeitete, hatte sich unermüdlich für das Gesetz zur »Gesundheitsdatenbank« stark gemacht. Ende 1998

war es dann soweit; das isländische Parlament verabschiedete das gewünschte Paragraphenwerk und bescherte deCODE für zwölf Jahre die exklusiven Zugriffsrechte auf die Krankenakten.

Ganz uneigennützig war Erlendssons Engagement nicht. Bereits im Februar 1998 hatte er 125.000 der neu emittierten deCODE-Aktien erworben, zu einem Vorzugspreis von 0,4 US-Dollar (\$). Im September wurde er dann Geschäftsführer bei deCODE. Zum gleichen Kurs sicherte sich der Schizophrenie-Spezialist Hannes Petursson 80.000 Aktien, die er sogleich an die Firma Genus Holding in Luxemburg weiterverkaufte. Der Psychiater Högni Oskarsson ist Sonderberater der deCODE-Firmenleitung. Er bekam 30.000 Anteile für 5,63 \$. →

Kooperationsgeschäfte

Abkommen mit Pharmariesen wie Hoffmann-La Roche und Merck sowie Börsenspekulationen haben viel Geld in die Kassen von deCODE genetics gespült. Auf Blutproben und PatientInnen-daten ist das Unternehmen ebenso angewiesen wie auf Präsenz an der Börse und potente InvestorInnen. Dabei verlässt man sich nicht nur auf die Mitarbeit von PatientInnen und ÄrztInnen. Seit 1997 hat die Firma rund 100 Verträge geschlossen, viele davon mit spezialisierten Forschergruppen staatlicher und privater Kliniken.

Die Kontrakte dienen der Mission, gängige Erkrankungen der Gegenwart molekular-genetisch zu erklären und daran kräftig zu verdienen. Mit deCODE ins Geschäft gekommen sind WissenschaftlerInnen diverser Disziplinen, sie forschen zu Bluthochdruck, Osteoporose, Allergien, Asthma, Schizophrenie, Alkoholismus, Alzheimer und ähnlichen Störungen.

Eine Gruppe geriatrischer SpezialistInnen des städtischen Hospitals in Reykjavík hat sich vertraglich verpflichtet, Blutproben, klinische und Forschungs-Daten von Alzheimer-PatientInnen und deren Angehörigen zu lie-

fern – und die notwendigen Einwilligungsformalitäten gleich mit zu erledigen. Dafür zahlt deCODEs isländische Tochtergesellschaft alle anfallenden Kosten – vom Reagenzglas über die Laborausstattung bis zu Aufwendungen, um TeilnehmerInnen für das Biobank-Projekt zu gewinnen. Auf diese Weise hat die Klinik fünf Jahre lang Beträge unbekannter Höhe eingenommen. Die kommerziellen Rechte an den Ergebnissen dieser Forschungs Kooperation hat sich die deCODE-Tochter allein vorbehalten.

Hannes Petursson, Schizophrenie-Experte aus Reykjavík, durfte nicht nur deCODE-Aktien günstig erwerben, er leitet auch ein Unternehmen namens »Fonds für Forschung und Lehre«, das deCODE mit Blut und Daten versorgt. Per Kooperationsvertrag sicherte sich deCODE für fünf Jahre die exklusiven und unbeschränkten Rechte an allen Original- und Forschungsdaten für jegliche Zwecke, inklusive Wissenszugewinn und Kommerzialisierung. Und ihr Eigentum sind auch alle Forschungsergebnisse, die aus dieser Zusammenarbeit hervor gehen. Als Gegenleistung trägt deCODE die Kosten der Partnerfirma. Als Zugabe erhält Petursson außerdem eine einmalige Zahlung (»milestone payment«) in unbekannter Höhe, die er nach eigenem Gutdünken verwenden darf.

→ Besonders günstig kaufte der Firmenchef Karl Stefansson ein: Zwei Millionen Aktien für insgesamt 2.000 \$, macht pro Stück also 0,001 \$. Als deren Wert auf 65 \$ gepuscht worden war, hielt Stefansson das 40.000fache seines Einsatzes in Händen – in Geldwert 80 Millionen \$. Im Frühjahr 2000 verkaufte er rund 100.000 Anteile, das brachte ihm an die sechs Millionen \$ ein. Wohl gemerkt: Dies alles geschah, bevor die deCODE-Aktie erstmals an der Börse notiert wurde. Im Juli 2000 wurde dann der erste Börsenkurs festgelegt: Mit 18 \$ lag er erheblich unter dem Wert von 65 \$, der nach der Neuemission der Aktie zwischenzeitlich erreicht worden war.

Firmenchef, Sonderberater und Geschäftsführer haben risikolos Anteile zu Minimalpreisen erworben. Auch der erste Börsengang hat deCODE Kapital in die Kasse geschwemmt: 173 Millionen \$. Ökonomisch lukrativ war aber vor allem die Zeit vor der offiziellen Notierung bei der Technologiebörse. Die Landwirtschaftsbank, die Landesbank und die Investitionsbank kauften in dieser Zeit für 100 Millionen \$ Aktien.

Möglich macht solche Geschäfte der so genannte »Graumarkt«. Zwischen Bekanntgabe des Börsengangs und der ersten Börsennotiz kaufen Großanleger Aktien und verkaufen diese an Kleinanleger. Ohne jede Kontrollinstanz und offen gelegte Unternehmensdaten werden schnelle und enorme Gewinne versprochen, angeheizt durch Medienberichte über viel versprechende Wissenszugewinne und attraktive Beteiligungen an kommenden Börsenstars.

Die isländischen Banken und deCODE nutzen den »Graumarkt«. Die Dominanz von Stefansson in den Medien, die offensive Politik des Gesundheitsministeriums und aggressive Makler der großen Banken verleiteten viele IsländerInnen zum Kauf und trieben den Kurs auf bis zu 65 \$.

Einer der Käufer ist Hinrik Jonsson. Nach einem Arbeitsunfall gelähmt, investierte er seine Entschädigung im Frühjahr 2000 zum Teil am Graumarkt und zahlte 56 \$ pro Aktie. Zwei Jahre später war ihr Wert auf 6 \$ gesunken, Jonsson hat über 60.000 \$ verloren.

**»deCODE wollte Leben retten.
Meines ist ruiniert.«**

Die Banken rieten nicht nur zum Kauf, sie verliehen sogar zu diesem Zweck Geld. Ein Spekulationsopfer nahm eine Hypothek bei der Nationalbank auf, um dort Anteile zu erwerben, und ein weiteres Darlehn bei der Isländischen Bank, um bei der Landwirtschaftsbank Aktien zu kaufen. Stückpreis: 64 \$. Tagsdrauf stoppte die Isländische Bank alle Darlehen, weil das

Kasse wirbt für Gentests

Die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) hat den Bundestag aufgefordert, Gentests zur »Früherkennung« behandelbarer Krankheiten gesetzlich abzusichern.

Ihren Vorstoß stützt die KKH auf den ersten Massengentest hierzulande, den sie im Frühjahr 2001 mit Hannoveraner Humangenetikern gestartet und als »Modellversuch« deklariert hatte (BIOSKOP Nr. 13). Die KKH hatte ihren rund zwei Millionen Mitgliedern angeboten, sich gratis auf Anlage für Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) testen zu lassen – obwohl der Gentest wenig verlässlich ist: Nur bei jedem zehnten Träger des verdächtigen Gens, meinen Humangenetiker, tritt Hämochromatose irgendwann auch auf; zwecks Therapie könne man Betroffenen durch regelmäßige Aderlässe überschüssiges Eisen entziehen, was Organschäden vorbeuge.

Die KKH-Forderung nahm der Vorsitzende der Medizinethik-Enquete ernst: René Rösper (SPD) appellierte an die Bundesregierung, im Herbst Eckpunkte für ein Gentestgesetz vorzulegen. Dabei waren weit weniger Menschen der Werbung von KKH und Genetikern gefolgt als von diesen erhofft: Erklärten sie anfangs, bis Ende 2001 würden sich 10.000 Versicherte testen lassen, teilte die KKH jetzt mit, nur 6.000 hätten mitgemacht. Die Auswertung der Tests will die KKH während der Medizintechnikmesse Medica im November präsentieren.

Klaus-Peter Görlitzer 

Vertrauen in den Wert der Aktie erschüttert war. Der Kaufvertrag musste dennoch eingehalten werden, obwohl der deCODE-Kurs schon auf 50 \$ gesunken war. Als der Preis den Tiefpunkt von 2 \$ erreichte, kündigte die Nationalbank die Hypothek und gelangte so in den Besitz des Hauses des Kreditnehmers.

Das Fazit eines Kleinaktionärs, der ungenannt bleiben will, ist bitter: »deCODE wollte Leben retten. Meines ist ruiniert.« Ähnlich erging es vielen unkundigen IsländerInnen. Sie kauften praktisch wertlose Papiere – in der trügerischen Hoffnung auf schnelles Geld, Gesundheitsversprechen und Altersversorgung durch Aktienträge.

»Fragen Sie mal nach!«

Ob zur Diagnose einer Erkrankung, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, vor einer Operation, für Gentests oder bei klinischen Studien – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Bei der Behandlung entnommene Substanzen werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. Etliche Proben- und Datenbanken sind ohne Wissen der Betroffenen etabliert worden und gelten heute als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen. Eine Aktion, die für Transparenz sorgen soll, hat BioSkop nun gestartet. Sie können mitmachen: Schreiben Sie an Krankenhäuser und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib ihrer Körpersubstanzen und Daten aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Informationen oder deren umgehende Vernichtung! Mit Formulierungen und Musteranfragen helfen wir gern. Wir freuen uns über jede Rückmeldung!

BioSkop e.V.
c/o Erika Feyerabend
Telefon (0201) 53 66 706
info@bioskop-forum.de

Vorschau

Themen im Dezember 2004

- ◆ *Schwerpunkt
Pränataldiagnostik*
- ◆ *Nanotechnologie
Neue Verheißung*
- ◆ *»Molecular Farming«
Heilende Genpflanzen?*

Veranstaltungstipps

So. 12.9., 15-20 Uhr + Mo. 13.9.2004, ab 10.30 Uhr
Köln (Maternushaus, Kardinal-Frings-Str. 1-3,
+ Messegelände)

◆ »Die bessere Alternative: Soziale Gerechtigkeit, umwelt- verträgliche Landwirtschaft«

Konferenz und Protestaktionen

Vom 12.-15. September steigt in der Kölner Messe die Agricultural Biotechnology Conference (ABIC 2004), die sich zu den »weltweit wichtigsten Konferenzen zur Bio- und Gentechnik« zählt. Neben Agrar- und Genfoodmultis sind auch zahlreiche Politiker und Wissenschaftler dabei. Aber die Lobbyisten werden mit jenen rechnen müssen, die sich von solchen PR-Veranstaltungen nicht beeindruckt lassen: Menschen aus Bauernorganisationen, Verbraucherverbänden, Kirchen und Initiativen gegen Gentechnik und neoliberale Weltwirtschaftsordnung. Eine »Alternativkonferenz«, getragen von zahlreichen Organisationen, wird am 12.9. zeigen, wie es auch anders geht. ReferentInnen aus dem In- und Ausland werden für soziale Gerechtigkeit und umweltverträgliche Landwirtschaft plädieren. Tags drauf, ab 10.30 Uhr, wird vor der Kölner Messe demonstriert, dass die Hightech-Lösungen aus Labor und Konzernetagen unerwünscht sind. Kontakt: Erika Feyerabend, Tel. (0201) 5366706, Bernd Nilles, Misereor, Tel. (0241) 442515

Do. 30.9., 9 Uhr – Fr. 1.10.2004, 14.30 Uhr
Bernau bei Berlin (Bodelschwingstr. 27,
Hoffnungstaler Anstalten Lobetal)

◆ »Die Grenzen des Machbaren – Bioethik in Medizin und Genforschung«

Fachtagung

»Der Bioethik-Diskurs stellt elementarste Wertevorstellungen auf den Prüfstand«, heißt es in der Einladung. Daher bedürfe es »intensivster und breiterster Zuwendung, damit Forschung menschlich bleibt«. Anregungen geben soll die Tagung von Hoffnungstaler Anstalten und Landeszentrale für politische Bildung in Brandenburg. Infos: Stephan Bertheau, Tel. (03338) 66286

Sa. 23.10., 14-17 Uhr – So. 24.10.2004, 10-18 Uhr
Köln (Sa: Universität, Albertus-Magnus-Platz,
So: Alte Feuerwache, Melchiorstr. 3)

◆ »Nein zur Ökonomisierung von Wissenschaft und Studium«

Kongress

Unterstreichen will diese Forderung ein Kongress, der die angepriesenen »Reformen« im Hochschulbereich kritisch analysiert. Wie wirkt sich die Umgestaltung auf die Inhalte des Wissens aus? Inwieweit soll der »Markt« als eine »zweite Natur« wahrgenommen werden, die gar nicht mehr hinterfragt werden kann? Unter den ReferentInnen sind die Professoren Elmar Altvater und Wolfgang F. Haug. Die Arbeitsstelle Neonazismus an der FH Düsseldorf lädt ein. Infos: Adelheid Schmitz, Tel. (0211) 8114625

Di. 2.11., 16 – 19 Uhr
Berlin (IMEW, Warschauer Str. 58a)

◆ »Genetische Diagnostik aus der Sicht der Betroffenen«

Vorträge

Die Marburger Medizinsoziologin Tanja Krones stellt eine Studie über Einstellungen von Paaren zur Präimplantationsdiagnostik vor. Anschließend spricht der Berliner Ethnologe Stefan Beck über »Steuerung von Ehe- und Familienplanung aufgrund eines genetischen Screenings auf Zypern«. Anmeldung bei Frau Entezami, Tel. (030) 29381770

Fr. 12.11., 18.30 – Sa., 13.11. 2004, 18 Uhr
Essen (Ev. Gemeindezentrum Altenessen-Süd)

◆ »Zwischen Selbst-Vertretung und bioindustriellem Komplex«

BioSkop-Tagung

Ausführliche Informationen auf Seite 7.
Bitte anmelden bei BioSkop, Tel. (0201) 5366706

Di. 17.11., 10 – 16 Uhr
Hadamar (Gedenkstätte, Mönchberg 8)

◆ »Wie wurde der Krankenmord möglich?«

Studententag
Von 1941-1945 wurden in der damaligen »Heil- und Pflegeanstalt« in Hadamar etwa 15.000 psychisch kranke und behinderte Menschen ermordet. Die TäterInnen waren ÄrztInnen und Pflegekräfte. Wie die NS-Euthanasie geschehen konnte, erläutert der Studententag der Gedenkstätte. Anmeldung bei Uta George, Tel. (06433) 917172

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 o.g. 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 Abonentinnen 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 · Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen