

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

7. Jg. • Nr. 28 • Dezember 2004

Institutionen des Selbst

Von Erika Feyerabend

Ob Gesundheit, Rente oder Bildung, die Restbestände des Gemeinwohls werden peu à peu zu Markte getragen. Mit dem schlichten Hinweis auf »knappe Kassen« wird eine behördliche Liturgie über »Reformen« und mal ökonomisch mal demographisch begründete »Notwendigkeiten« angestimmt. Unter Schonung wohlverfasster Interessen von Ärztenverbänden und Pharmaindustrie streiten GesundheitsreformerInnen über Kopfpauschalen und eine Ende der paritätischen Finanzierung von Gesundheits- und Altersversorgung. Um einer beschworenen »internationalen Konkurrenzfähigkeit« willen müssen jene, die noch arbeiten, Lohnverzicht üben. Alle anderen sollen sich begnügen mit Ein-Euro-Jobs für wohltätige Zwecke, Minijobs, prekären Arbeitsverhältnissen und minimalen staatlichen Hilfen. Ultraliberale Denkfabriken werden nicht müde, das Ideal der ökonomischen Konkurrenz als sportlichen Wettkampf und unternehmerisches Abenteuer jedes Einzelnen zu predigen. Der Begriff des Unternehmertums – risikofreudig, flexibel, motiviert, autonom und ökonomisch erfolgreich – wird zur dominierenden Referenz in Politik und Gesellschaft.

Auch die Konturen des zeitgenössischen Individuums werden neu vermessen. Das ideale Individuum soll vor allem eines haben: Privat-Initiative. Wohl und Weh, Karrieren und Scheitern gelten als individuell verursacht. In einer Art Selbstverwertungswettbewerb soll sich jede/r beständig an eine Welt anpassen, die ihre soziale und sozialpolitische Beständigkeit verliert. In dieser instabilen, provisorischen Welt »wird der Eindruck vermittelt, dass jede/r, auch der Zerbrechlichste, die Aufgabe, alles zu wählen und alles zu entscheiden, auf sich nehmen muss«, beobachtet der Soziologe Alain Ehrenberg. Doch das Diktat persönlicher Initiative, die Normen flexibler Leistungsfähigkeit und souveräner Willenskraft, all das verspricht nicht nur Freiheitszugewinne. Es kann fatale Folgen haben – besonders für die Zerbrechlichsten.

Diese Aufforderungen machen weder allmächtig noch »frei«. Verunsicherung macht sich breit, wenn Alterselend oder Arbeitslosigkeit permanent am Horizont der eigenen Biographie drohen. Das Gefühl der Unfähigkeit befällt, wenn man alles wählen und entscheiden muss. Information und Orientierungen in dieser misslichen Lage bieten vor allem jene Agenturen und Personen, die die Konturen der zeitgenössischen Individualität fordern und entwerfen, in Medien, Politik, Unternehmen und Wissenschaft. Es sind wahre »Institutionen des Selbst«.

Nach Angaben der Weltbank sind Impfungen die wirksamste Maßnahme zur Sicherung eines Wirtschaftsstandortes. Zweifelnden ÄrztInnen und Eltern übersetzen die staatlich eingesetzte Impfkommision und Pharmaunternehmen diese Botschaft – im Gewand individueller Gesundheitsverantwortung (Siehe Seite 4). Schwangere sind verunsichert in einer Gesellschaft, die Versorgung kranker und behinderter Kinder weitgehend als privates Managementproblem behandelt.

BIO SKOP Schwerpunkt Gene, Gewebe, Gesetze

Geplant: Gentest-Gesetz nach Wünschen von Kassen, ForscherInnen und Firmen	8
Menschliches Gewebe als Ressource	10
Mitmach-Aktion »Biobanken auf der Spur«: Mal nachfragen beim Krankenhaus!	11

Euthanasie

Tod bringender Gesetzentwurf	3
------------------------------------	---

Impfungen

Windige Empfehlung	4
»Erhebliche Schutzlücken«	4

Biopharming

Riskantes Heilsversprechen	14
----------------------------------	----

Transplantationsmedizin

Rufe nach Ausweitung von »Lebenspenden«	7
---	---

Sponsoring & Korruption

Selbstverpflichtungen sollen gesponserte Selbsthilfegruppen unabhängig machen	12
Neue Studie zu »Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen«	13

Weitere Themen

Fragwürdige »Informationen« zum Ultraschall in der Schwangerschaft	6
»Gesundheits«-Chipkarte stoppen!	13
Interessante Veranstaltungen	16
Literaturtipps	16
Wunschzettel	16
BIO SKOP im März 2005	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, Annegret Braun, Erika Feyerabend, Angelika Kögel-Schau, Antje Lorch

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

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen
ISSN 1436-2368

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

mit **newsletter**
Behindertenpolitik



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

2005 will die Bundesregierung brisante Regulierungen durchsetzen: Angekündigt sind die Legalisierung von Patientenverfügungen (Siehe Seite 3) und die Förderung von Gentests, Genforschung und Biobanken per Gendiagnostikgesetz (Seite 8). Und auch die gesetzliche Erleichterung von »Lebendorganspenden« (Seite 7) zwischen Unbekannten könnte auf die politische Tagesordnung kommen.

BioSkop wird sich weiterhin nach Kräften einmischen – mit fundierten Analysen, kritischer Öffentlichkeitsarbeit und wirksamen Aktionen. Wir laden Sie ein: Unterstützen Sie den Appell »Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!« an den Bundestag (Seite 3). Beteiligen Sie sich an der Aktion »Mal nachfragen beim Krankenhaus!« (Seite 11), die wir im Rahmen unserer Aufklärungskampagne zu Biobanken gestartet haben. Unsere Geschäftsstelle in Essen (Ansprechpartnerin Erika Feyerabend, Telefon 0201-

5366706) steht allen Interessierten mit Infos, Rat und Tat zur Seite; aktuelle und hintergründige Texte und Dossiers finden Sie auf unserer Homepage im Internet: www.bioskop-forum.de

Unabhängige politische Arbeit braucht nicht nur engagierte Menschen, Phantasie und einen langen Atem – sie kostet auch Geld. Informations- und Materialbeschaffung, Büromiete sowie laufende Kosten – alles finanzieren wir mit Hilfe Ihrer Spenden und Abonnements! Obwohl die Zeiten sozialpolitisch härter werden: Wir hoffen, dass wir dies auch in Zukunft schaffen können.

Um eine minimale Absicherung der Geschäftsstelle für das kommende Jahr sicher zu stellen, brauchen wir 12.000 Euro. Wir bitten Sie, dieses Projekt mit einer steuerabzugsfähigen Spende zu unterstützen – ob mit 20, 50 oder sogar 100 Euro – jeder Betrag hilft uns!

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Susanne Ebner, Katja Schütze, Christian Winter für den Vorstand von BioSkop e.V.

Institutionen des Selbst

Fortsetzung von Seite 1 →

Um Frauen die vorgeburtliche Selektionsperspektive nahe zu bringen, wartet die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe mit fragwürdigen »Informationen« auf (Seite 6). In Zeiten von Behauptungen öffentlicher Armut wird die Liaison zwischen Gönnern aus der Pharmaindustrie und Selbsthilfeorganisationen systematisch ausgebaut, um mit standortfreundlichen Strategien die EndverbraucherInnen zu bilden (Seite 12). Um die Schrecken der neoliberalen Existenz abzumildern, hoffen viele auf neue Arzneien. Die Ergebnisse, die verheißen werden, erinnern an Magie und wirken, weil sie auf soziale Sehnsüchte antworten. Medikamente, die genmanipulierte Pflanzen liefern sollen, sind noch eine Vision – und ein riskantes Heilsversprechen (Seite 14).

Das Projekt »Heilung« steckt eher in der Krise. Die Anzahl der chronisch kranken und als »Risikopersonen« eingestuft Menschen wächst. Auch sie sollen ihre »Krankheit« selbst in Angriff nehmen. Die vorausschauende Autonomie in Gestalt von Patientenverfügungen mit eigenen Werturteilen und medizinischen

Entscheidungsszenarien soll demnächst per Gesetz gleichsam zur staatsbürgerlichen Pflicht werden (Seite 3).

Die Riskanten und Kranken sind für unterschiedliche Wartungsprogramme angemeldet. Zunächst sollen sie ihre Gesundheits- und Gen-daten in Biobanken tragen, um Diagnosemärkte zu ermöglichen. Später folgt ein lebenslanges, individuelles Risikomanagement (Seite 8). Das Unternehmertum geht heute unter die Haut – nicht nur mental. Innerhalb Europas werden Regeln für den ordentlichen und grenzüberschreitenden Verkehr

von Körpersubstanzen aller Art geschaffen (Seite 10). Wo aktives Zustimmung zur Hergabe von Körperteilen ausbleibt, werden die

Grenzen der Selbstbestimmung diskutiert – und die Kommerzialisierung seiner selbst zum Angebot der wachstumsorientierten Wahl (Seite 7).

Der Mythos von Autonomie und die Versprechen »freier« Märkte und Wissenschaften helfen wenig in unsicheren Zeiten. Um die Schrecken der neoliberalen Existenz zu mildern, bedarf es gemeinschaftlicher Versuche, diesen »Institutionen des Selbst« auf die Spur zu kommen. Erst dann können Welten entstehen, die bewohnbarer sind.

Der Mythos von Autonomie und die Versprechen »freier« Märkte und Wissenschaften helfen wenig in unsicheren Zeiten.

Lese-Tipp
Alain Ehrenberg: **Das erschöpfte Selbst. Depression und Gesellschaft in der Gegenwart.** Frankfurt a.M./New York 2004 (Campus), 305 Seiten, 24,90 €

Tod bringender Gesetzentwurf

Bundestag muss im Frühjahr über Legalisierung so genannter »Patientenverfügungen« entscheiden

Voraussichtlich im Frühjahr werden die VolksvertreterInnen entscheiden müssen, ob sie das gesellschaftliche Tötungsverbot antasten wollen oder nicht. Herausgefordert werden sie von Bundesjustizministerin Brigitte Zypries, die »Patientenverfügungen« rechtsverbindlich machen will.

Die Vorlage hatte eine Kommission unter Vorsitz des früheren BGH-Strafrichters Klaus Kutzer im Juni geliefert (Siehe *BioSkop* Nr. 23+26). Auftraggeberin Zypries (SPD) hat nun nachgezogen – mit einem Gesetzentwurf zur Änderung des Betreuungsrechts, den sie im November präsentiert hat.

Den Formulierungen der Kutzer-Kommission weitgehend folgend, will die Justizministerin Patientenverfügungen künftig erstmals im Bürgerlichen Gesetzbuch verankern. Laut Zypries-Entwurf müssten BetreuerInnen und Bevollmächtigte durchsetzen, dass lebensnotwendige Therapien und Ernährung stets unterlassen oder abgebrochen werden, wenn der nicht mehr äußerungsfähige Betroffene dies irgendwann schriftlich oder auch nur mündlich verlangt hat; Form- und Fristvorschriften für den als »Patientenverfügung« bezeichneten Vorabverzicht auf Therapien soll es nicht geben.


Der Rechtsanspruch auf zielstrebiges Herbeiführen des Todes durch ÄrztInnen und Pflegekräfte soll in jedem Stadium der Krankheit gelten, also auch, wenn sie »noch keinen tödlichen Verlauf genommen« hat. Dies zielt vor allem auf Demenzkranke und PatientInnen im Koma; juristisch nicht einwilligungsfähig sein können aber auch psychisch kranke und geistig behinderte Menschen, deren Interessen von BetreuerInnen oder Bevollmächtigten wahrgenommen werden.

Der den Tod bezweckende Behandlungsstopp müsste laut Zypries-Modell nur dann von einem Vormundschaftsgericht genehmigt werden, wenn Arzt und Betreuer uneins sind über den mutmaßlichen Willen des nicht mehr ansprechbaren Patienten; verlangt ein für Gesundheitsangelegenheiten Bevollmächtigter den Tod seines Schutzbefohlenen, soll eine gerichtliche Prüfung »nicht erforderlich« sein.

Zypries erntete ein lebhaftes Echo: Grundsätzlich einverstanden äußerten sich Bundesärztekammer-Präsident Jörg-Dietrich Hoppe und Sterbehilfe-Organisationen. Empörung dagegen bei einigen PolitikerInnen aus der Medizintechnik-Enquete: Sie verwiesen auf die Mehrheitsmeinung in dieser Kommission, laut der Patientenverfügungen nur gelten sollten, wenn das »Grundleiden« des vermutlich Sterbewilligen »irreversibel tödlich« sei. Aber »Sterbehilfe« bei Menschen, die gar nicht im Sterben liegen, will auch die Enquete nicht kategorisch ausschließen. Anders sieht das scheinbar nur ihr stellvertretender Vorsitzender: Hubert Hüppe (CDU) unterstützt den außerparlamentarischen Appell »Das gesellschaftliche Tötungsverbot darf nicht angetastet werden!«, der sich gegen die geplante Legalisierung von Patientenverfügungen richtet (Siehe *Randbemerkung rechts*).

Warum schweigen so viele in Politik, Verbänden, Kliniken und Pflegeheimen zur schleichenden Aushöhlung des Tötungsverbots, die öffentlich sichtbar betrieben wird? Vielleicht liegt es an der permanenten PR der »Sterbehilfe«-Lobby, die suggeriert, es herrsche eine Massennachfrage nach »Lebensbeendigung auf Wunsch«, die man nicht behindern dürfe.

Politik mit Umfragen und Zahlen

Die Deutsche Hospizstiftung hat im September 1999 eine fragwürdige Zahl in die Welt gesetzt, die seitdem immer wieder zitiert wird: Acht Prozent der Deutschen – also über sechs Millionen – hätten bereits eine Patientenverfügung verfasst. Diese Behauptung, die auch Zypries für ihre Zwecke anführt, stütze sich auf eine Befragung von rund 1.000 Leuten, die das Meinungsforschungsinstitut Emnid für die Stiftung besorgt hatte. Was von solchen Zahlen zu halten ist, zeigen zwei weitere: Im »Bundeszentralregister Willenserklärung«, in dem die Hospizstiftung seit fünf Jahren Patientenverfügungen finanzieller Förderer archiviert, sind nach Angaben ihrer Pressestelle zurzeit »rund 4.500« Erklärungen digital gespeichert. Im Patientenverfügungsregister des »Sterbehilfe«-Konkurrenten Humanistischer Verband sollen 12.500 »Klienten-Datensätze« hinterlegt sein. 

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

Bitte unterschreiben und weitersagen!

»Tasten Sie das gesellschaftliche Tötungsverbot nicht an! Patientenverfügungen dürfen nicht rechtsverbindlich werden!« Diesen Appell an die Abgeordneten des Deutschen Bundestages, initiiert von BioSkop und der Hospizvereinigung OMEGA, unterstützen über 100 ErstunterzeichnerInnen, darunter auch einige PatientInnenverbände.

Wir freuen uns über viele weitere UnterstützerInnen!

Wer den Appell unterschreiben und weitere Unterschriftenlisten anfordern möchte, wendet sich bitte an: BioSkop, Erika Feyerabend, Telefon (0201) 536 67 06, Fax (0201) 536 67 05, Mail: info@bioskop-forum.de Wortlaut und Hintergründe zum Appell stehen auf unserer Homepage:

www.bioskop-forum.de/appell/appell_toetungsverbot.html

Windige Empfehlungen

Impfkommission rät, alle Kinder gegen Windpocken zu impfen, doch Nutzen und Folgen sind zweifelhaft

**Von Angelika Kögel-Schauz (Augsburg),
Impfaufklärung e.V.
(www.impfaufklaerung.de)**

Wir alle kennen Windpocken als harmlose Kinderkrankheit, die fast alle Mädchen und Jungen irgendwann durchmachen. Trotzdem sollen nun sämtliche Kinder dagegen geimpft werden. Gestartet wird so ein Experiment mit ungewissem Ausgang.

Bereits seit 1984 bietet der Pharmahersteller GlaxoSmithKline (GSK) einen Windpocken-Impfstoff an. Das Präparat ist jedoch nur für Risikogruppen empfohlen, der Absatz verlief daher für die Firma nicht so lukrativ wie erhofft. Das ließ GSK nicht ruhen: Mit großer Überzeugungsarbeit und einer noch größeren Studie ist es dem Unternehmen schließlich gelungen, die Fachwelt vom Segen einer allgemeinen Impfung gegen Windpocken zu überzeugen.

Seit Juli 2004 empfiehlt auch die Ständige Impfkommission (STIKO) am Robert-Koch-Institut die Windpockenimpfung bei sämtlichen Babys zwischen dem 11. und 14. Lebensmonat. Damit rät das Gremium nun zu insgesamt 28 Impfungen gegen 10 Krankheiten, die Kinder im ersten Lebensjahr erhalten sollen. Die Anzahl der Injektionen ist geringer, da Mehrfachimpfstoffe verwendet werden sollen. Kinder, Jugendliche und Erwachsene aus Risikogruppen, die noch keine Windpocken hatten, sollten ebenfalls geimpft werden, ab dem Alter von 13 Jahren sogar zwei Mal.

Dieses Geschäft will sich der Impfstoff-Hersteller Aventis Pasteur MSD nicht entgehen lassen. Sein in den USA seit vielen Jahren verwendeter Windpocken-Impfstoff, der seit Oktober 2003 auch in Deutschland zugelassen ist, steht nun hierzulande zur Verfügung – zeitgleich mit der allgemeinen STIKO-Empfehlung. Unseriöse Werbung für diesen Impfstoff bemängelt das *arznei-telegramm* (Ausgabe 8/2004). Nach Darstellung der Fachzeitschrift, die unabhängig ist von der Pharmaindustrie und deren Werbeanzeigen, seien die Zahlen zur »Gefährlichkeit« der Windpocken aufgrund eines Rechenfehlers falsch und mangels Offenlegung nicht nachvollziehbar.

Besonders auffällig ist die Geschmacklosigkeit des Werbematerials: Als Sympathieträger ist ein kleines lachendes Kind abgebildet. In der Hand hält es seinen eigenen, traurig blickenden

und mit Windpocken übersäten Kopf – aufgespießt wie einen überdimensionalen Lutscher. Da drängt sich der Verdacht auf, dass mangels Sachargumenten mit aggressiven PR-Mitteln gearbeitet werden muss.

Wie sehr die Mitglieder der STIKO mit den Impfstoffherstellern verflochten sind, zeigt die Internet-Seite www.gesundes-kind.de, die vom



»Erhebliche Schutzlücken«

Der Schutzverband für Impfstoffgeschädigte kritisiert »erhebliche Schutzlücken« bei der klinischen Erprobung von Impfstoffen. Die Aufklärung von ProbandInnen verlaufe »zumeist äußerst mangelhaft«, heißt es in einer Stellungnahme für die Medizinethik-Enquete des Bundestags. Wer nach einer Studienimpfung erkrankte oder sich dadurch geschädigt fühle, habe »in der Regel keinerlei Möglichkeit«, die Ursächlichkeit nachzuweisen. Daher sei es notwendig, die Beweislast umzukehren: Impfstoffhersteller müssten verpflichtet werden zu beweisen, dass eine Erkrankung oder Schädigung nicht durch ihre Produkte hervorgerufen worden seien.

Der Schutzverband beruft sich auf Erfahrungsberichte von Menschen, die an Studien zu Sechsfach-Impfstoffen teilgenommen hatten. Einige ProbandInnen bzw. deren gesetzliche VertreterInnen hätten zwar etwas unterschrieben, seien sich über Sinn und mögliche Auswirkungen aber nicht im Klaren gewesen. »Aufgeklärt wurden sie über die ›schweren Krankheiten‹, die durch die Impfung zu verhindern seien«, berichtet der Impfstoffgeschädigten-Verband. Von möglichen Risiken der Kombinationsimpfung hätten die meisten jedoch nichts gewusst.

Wer sich für die Arbeit des Verbandes mit Sitz in Plettenberg interessiert, erreicht ihn unter der Rufnummer (0 23 91) 106 26, Ansprechpartnerin ist Gertrud Alexander. Internet: www.impfschutzverband.de



»Gigantisches Experiment«

»Schwere Komplikationen sind, anders als etwa bei Masern, bei Windpocken wirklich eine Rarität. Wenn ich im Fall der Windpockenimpfung den Nutzen und mögliche Risiken abwäge, ist meiner Meinung nach ein solch gigantisches Experiment wie die jetzt geplante Massenerkrankung nicht gerechtfertigt.«

Einschätzung von Klaus Hartmann, Ex-Mitarbeiter des Paul-Ehrlich-Instituts, das hierzulande für die Sicherheit von Impfstoffen sorgen soll. Hartmann äußerte sich in einem Interview des Nachrichtenmagazins DER SPIEGEL, veröffentlicht am 6. September 2004 (Ausgabe Nr. 37/2004, Seite 155).

→ Pharmakonzern GSK betrieben und verantwortet wird (Siehe Randbemerkung rechts). Fachlich betreut werden diese GSK-Seiten vom Vorsitzenden der STIKO persönlich. Professor Heinz-Josef Schmitt rät dort einer schwangeren Mutter, die noch keine Windpocken hatte und ihre kleine Tochter impfen lassen möchte, ganz bedenkenlos zu dieser Impfung. Das ist erstaunlich: Denn der Beipackzettel des Impfstoffes weist ausdrücklich darauf hin, dass ein frisch geimpftes Kind sechs Wochen lang keinen Kontakt zu Schwangeren haben sollte, wenn diese noch keine Windpocken gehabt hatten. Das Impfvirus kann nämlich auf empfängliche Personen übertragen und für das Ungeborene gefährlich werden.

Um zweifelnde ÄrztInnen zu überzeugen, brachte die Lobby ein beliebtes Argument ins Spiel. Die Impfung sei doch nützlich für die Volkswirtschaft.

Die Schulmedizin geht davon aus, dass einmal durchgemachte Windpocken, in Form einer Gürtelrose, reaktiviert werden können. Offensichtlich nützt dem Immunsystem ein ständiger lebenslanger Kontakt mit Windpocken und verringert das Risiko, an einer Gürtelrose zu erkranken. Eine Studie in Großbritannien belegt, dass Eltern und Großeltern um so seltener eine Gürtelrose bekamen, je mehr (Enkel-)Kinder sie hatten.

Fachleute befürchten, durch das Impfen eines Teils der Kinder wachse das Risiko vor allem für ältere Menschen, weil der ständige Kontakt mit den Windpocken-Viren abnimmt. Außerdem ist nicht bekannt, wie lange der vermutete Impfschutz überhaupt anhält, wenn es keine oder nur noch wenige Windpocken-Erkrankungen in der Bevölkerung gibt. Auch Geimpfte benötigen den ständigen Kontakt mit den echten Windpocken-Viren, damit die Schutzwirkung erhalten bleibt.

Selbst wenn man von der Richtigkeit der Impfschutz-Theorie ausgeht, ist diese Impfempfehlung ein Spiel mit dem Feuer, und der Ausgang dieses Großexperiments ist ungewiss. Der Vorwurf an die Adresse impfkritischer Eltern, ihre Kinder seien Trittbrettfahrer und durch die Allgemeinheit und deren Impfungen geschützt, muss hier argumentativ umgedreht werden: Eigentlich müsste die Gesellschaft jedem Kind, das heute noch Windpocken bekommt, dankbar sein für Auffrischung des Immunsystems durch den Windpockenkontakt.

Um zweifelnde ÄrztInnen von der Impfung zu überzeugen, brachte die Lobby ein beliebtes Argument ins Spiel. Die Impfung sei doch nützlich für die Volkswirtschaft und Sorge dafür, dass berufstätigen Müttern weniger Verdienstaufschlag erstattet werden müsse, weil weniger Kinder an Windpocken erkrankten. Tatsächlich verlangt das seit dem Jahr 2001 geltende Infektionsschutzgesetz, dass Mädchen und Jungen mit Windpocken diverse Gemeinschaftseinrichtungen wie Schulen und Kindergärten nicht besuchen dürfen.

Diese Regelung ist schon deshalb unlogisch, weil das Kind bereits ein bis zwei Tage vor Auftauchen der ersten Bläschen ansteckend ist. Gänzlich unvereinbar mit dem im Grundgesetz garantierten Gleichheitsgrundsatz ist aber, dass frisch geimpfte Kinder Schule und Kindergarten weiter besuchen dürfen. Denn auch bei ihnen kann man sich anstecken: Bis zu zehn Prozent der frisch Geimpften müssen damit rechnen, (Impf-)Windpocken zu bekommen.

»Finanzieller Gewinn«
»Impfungen sparen Geld, auch Ihnen persönlich. Direkt, indem sie z.B. Ihre Arbeitskraft erhalten, indirekt indem sie Sie z.B. vor erhöhten Beitragszahlungen an die Krankenkassen bewahren. Unser ganzes Gesundheitssystem profitiert von Impfungen: Die neuen »azellulären« Impfstoffe gegen Keuchhusten (Pertussis) ersparen den Beitragszahlern hierzulande pro Jahr mehr als 200 Millionen Euro alleine an direkten Krankheitskosten (das sind z.B. Kosten für Medikamente oder für eine Behandlung im Krankenhaus). Hinzu kommen so genannte indirekte Einsparungen dadurch, dass Eltern wegen der Krankheit ihrer Kinder nicht dem Arbeitsplatz fernbleiben. Die Ausrottung der Pocken kostete etwa rund 112,5 Millionen Euro, die jährliche Ersparnis weltweit wird heute mit rund 1,1 Milliarden Euro veranschlagt. Nach Angaben der Weltbank sind Impfungen die wirksamste Maßnahme zur Sicherung eines wirtschaftlichen Standortes.«
aus einer »Impfaufklärung« der Internet-Seite www.gesundes-kind.de. Verantwortet wird sie vom Impfstoff-Hersteller Glaxo-SmithKline. Für die »wissenschaftliche Betreuung dieser Webseite« sorgt Heinz-Josef Schmitt, Professor für Infektiologie, Epidemiologie und Impfstoffentwicklung an der Universität Mainz. Schmitt ist auch Vorsitzender der Ständigen Impfkommission (STIKO), deren gesetzlicher Auftrag es ist, »Empfehlungen zur Durchführung von Schutzimpfungen« zu geben. Berufen werden die STIKO-Mitglieder vom Bundesministerium für Gesundheit im Einvernehmen mit den obersten Gesundheitsbehörden der Länder.

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

Fragwürdige »Informationen« zum Ultraschall

Von Annegret Braun (Stuttgart), Leiterin der PUA-Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen beim Diakonischen Werk Württemberg

Standard-Aufklärung beim Frauenarzt

»Mit Hilfe der Ultraschalldiagnostik kann eine Vielzahl von Fehlbildungen oder Erkrankungen des Kindes erkannt und vor allem ausgeschlossen werden. Andererseits muss jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass auch bei moderner apparativer Ausstattung, größter Sorgfalt und umfassenden Erfahrungen des Untersuchers nicht alle Fehlbildungen oder Erkrankungen erkannt werden können.«

aus den »Informationen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft«. Das 1-seitige Papier, entwickelt von der Deutschen Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie (DGGG), sollen FrauenärztInnen werdenden Müttern routinemäßig vorlegen. Nach der Lektüre sollen die Schwangeren per Unterschrift bestätigen: »Die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschalldiagnostik habe ich zur Kenntnis genommen.« Auf diese Weise, meinen jedenfalls die juristischen Berater der DGGG, könnten Haftungsansprüche von vornherein vermieden werden.

»Informationen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft« – unter dieser Überschrift bietet die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) FrauenärztInnen ein Merkblatt an, das sie werdenden Müttern zwecks Aufklärung über »die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschalldiagnostik« aushändigen sollen. Der Titel führt allerdings in die Irre: Sinn, Konsequenzen und mögliche Auswirkungen der Untersuchungen werden im Informationspapier allenfalls unzureichend erklärt.

Während der Schwangerschaft haben Frauen und ihre Lebenspartner viele Fragen an Hebammen und MedizinerInnen. Das gilt auch für das Thema Ultraschall: Welche Untersuchungen gibt es eigentlich, welche davon sind wirklich notwendig? Welcher Zeitpunkt ist anzuraten? Welchen Zweck verfolgen die Untersuchungen, und welche Konsequenzen können Frauen und ÄrztInnen zu welchem Zeitpunkt ziehen?

Detaillierte und verständliche Antworten auf solche Fragen muss man von einem Aufklärungspapier einer medizinischen Fachgesellschaft erwarten dürfen. Doch das DGGG-Merkblatt ist kein Beitrag zur seriösen Aufklärung. So behauptet das Papier fälschlicherweise, dass mittels Ultraschalluntersuchung der Ausschluss von Chromosomenanomalien grundsätzlich möglich sei. Auf diese Weise wird Ultraschall praktisch als nicht-invasive »Alternative« zur Fruchtwasseruntersuchung dargestellt und somit indirekt beworben. Das dürfte auch viele Frauen ansprechen, die vorgeburtliche Diagnostik eigentlich ablehnen, weil sie das Eingriffsrisiko von Methoden wie der Fruchtwasseruntersuchung zu Recht fürchten.


Das Papier der DGGG verschweigt auch, dass die Beruhigung, die sich viele Frauen vom Ergebnis einer Ultraschalluntersuchung erhoffen, in der Praxis häufig nicht eintritt; oft ist es erst der Einsatz dieser Diagnosetechnik, der Verunsicherung auslöst. Schon geringe Auffälligkeiten (z.B. bei »Softmarkern«) können verwirrend wirken. Welchen Stellenwert solche, zu diesem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft nicht eindeutig zu beurteilende, Beobachtungen beim werdenden Kind haben können, erläutert das Papier nicht.

Tatsache ist aber: Je feiner und differenzierter die Diagnosemöglichkeiten werden, desto größer sind auch die Möglichkeiten dezenter Abweichungen von der »Norm«. Dass eine Ultraschallaufnahme eine ganze Untersuchungskette auslösen kann, steht ebenfalls nicht im Aufklärungspapier. Dabei raten FrauenärztInnen nach einem so genannten Feinultraschall, bei dem Auffälligkeiten diagnostiziert wurden, die sie anhand des Bildes aber nicht sicher beurteilen können, in der Regel zu einer eindeutigen »Abklärung« – und zwar mittels Fruchtwasseruntersuchung oder Nabelschnurpunktion. Dann können auch Frauen unter Druck geraten, die eine Fruchtwasseruntersuchung eigentlich grundsätzlich ablehnen.

Fazit: Anstatt wirklich umfassend über Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen aufzuklären, hat die DGGG ein Informationspapier vorgelegt, das ihren haftungsrechtlichen Absicherungsbedürfnissen Genüge tun mag. Den nötigen Respekt vor den Wünschen werdender Mütter/Eltern und deren Recht auf Aufklärung

lässt dieses Papier gänzlich vermissen.

Ende November hat die beim Diakonischen Werk Württemberg angesiedelte PUA-Bera-

tungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik Fachleute auf das DGGG-Merkblatt aufmerksam gemacht. In einem Brief an Bundestagsabgeordnete, Medizinethik-Enquete, PatientInnen-Beauftragte der Bundesregierung, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Verbraucherzentrale sowie Verbände von Hebammen und GynäkologInnen bittet die PUA, »Schritte gegen solche Art von Information einzuleiten bzw. zu unternehmen«. (Re-)Aktionen standen bis Dezember noch aus. 

Den nötigen Respekt vor den Wünschen werdender Eltern und deren Recht auf Aufklärung lässt dieses Papier vermissen.

**Anzeige
gefällig?**

Sie können in BioSKOP inserieren! Rufen Sie uns an:
Tel. (0201) 53 66 706

Ein anderes Verständnis

Rufe nach Erleichterung von »Lebendorganspenden«

Gremien, die Stimmung für eine Reform des Transplantationsgesetzes machen, haben Konjunktur. Das gemeinsame Ziel: Mehr Körperteile müssen her – von »hirntoten« wie von gesunden Menschen.

Anfang März gab die Medizinethik-Enquete des Bundestags diversen Transplantateuren und Juristen bei einer Anhörung Gelegenheit, für die Erleichterung der Lebendorganspende zu werben. Zeitgleich propagierte die Bundesärztekammer einen »Pool«, in den gesunde Menschen Nieren und Leberstücke anonym »spenden« könnten (Siehe BIOSKOP Nr. 25). Nun hat auch der Nationale Ethikrat Vorschläge zur Reform des Transplantationsgesetz (TPG) angekündigt.

Ideen tauschten die Ethikrat-ExpertInnen Ende September in Berlin aus. In Anwesenheit des Ehrengasts Gerhard Schröder warb die Bioethikerin Bettina Schöne-Seifert für »ein anderes Verständnis«: Organspende solle endlich »etwas Selbstverständliches« werden. »Diese moralische Botschaft«, meint sie, müssten der Bundeskanzler persönlich und auch Prominente wie TV-Moderator Ulrich Wickert »in professionell gemachten Werbeslogans überbringen«. Bislang hat die jahrelange Propaganda pro Organspende wenig gebracht (Siehe Randbemerkung rechts).

Konsens im Ethikrat, in dem bioethisch geschulte ExpertInnen den Ton angeben, ist die Wachstumslogik im Transplantationswesen. Davon ausgehend, entwerfen sie jene legitimatorischen Grundlagen, die umsetzungsinteressierte PolitikerInnen erwarten. Und das geht so: Die Ideale »Selbstbestimmung« und »altruistische Spende« gelten als *nicht mehr* verantwortbar weil wachstumshemmend. Als politisch *noch nicht* durchsetzbar werden die Sozialpflichtigkeit des Körpers und seine offene Kommerzialisierung angesehen. Aber zwischen alten Idealen und langfristigen Zielen entsteht ein argumentativer Raum, in dem viel unterzubringen ist.

Beispiele: Eine Art »Club«-Modell, das ein »Bewusstsein des fairen Austausches« erzeuge, gefällt dem Soziologen Wolfgang van den Daele. Organe erhalten dürfe nur, wer auch seine Spendebereitschaft dokumentiert habe. Behindertenvertreter Peter Radtke empfiehlt, die Absicht zur Organgabe auf der für 2006 geplanten Patien-

tenchipkarte (Siehe Seite 13) speichern zu lassen. Transplantateur Eckard Nagel wünscht finanzielle Unterstützung für Kliniken, um sie zur Meldung »Hirntoter« zu motivieren. Gesunde SpenderInnen versicherungsrechtlich abzusichern, verlangt Alt-Sozialdemokrat Hans-Jochen Vogel. Und die Strafrichterinnen Kristiane Weber-Hassemmer möchte Lebendspenden nicht nur auf Verwandte und Eheleute begrenzt sehen.

Es gibt weitere, öffentlich finanzierte Ratgeber. Etwa die »Europäische Akademie GmbH« in Bad Neuenahr, geleitet vom Bioethiker Carl Friedrich Gethmann. Dort diskutiert eine Projektgruppe, »inwieweit ein »Markt für Organe« – ähnlich einem Markt für und damit Wettbewerb um Krankenversicherungsverträge, oder auch einem Markt für Arzneimittel – moralisch vertretbar ist«.

Derweil setzen Chirurgen neue Fakten. In Freiburg und Hannover wechselten in diesem Jahr zwei Nieren die Körper, obwohl die Blutgruppen von SpenderInnen und EmpfängerInnen, darunter ein Kind, nicht übereinstimmten. Das neue Verfahren, das laut DSO-Chef Günter Kirste einen »Boom« in der Lebendspende auslösen könnte, wird bereits als »Durchbruch« gefeiert. Dabei gibt es damit kaum internationale Erfahrungen, und ExpertInnen räumen ein, dass die Immunsuppression intensiver und die Krebsgefahr für EmpfängerInnen größer sei.

Wenn alle Mittel ausgeschöpft sind

Der Essener Transplantateur Christoph Broelsch, der offen für finanzielle Anreize zur Lebendspende eintritt, nutzt auch eine umstrittene Entscheidung des Bundessozialgerichts. Vor einem Jahr hatte es Überkreuzspenden zwischen zwei Ehepaaren für zulässig gehalten, die sich erst zwecks Organtausch kennengelernt hatten. Nun bereitet Broelsch, mit Kollegen aus Düsseldorf und Köln, Paare auf Überkreuz-Operationen vor, um sie der Ethikkommission zu präsentieren.

Die »legitimatorischen Grundlagen«, beispielhaft diskutiert vom Ethikrat, befördern nicht nur solche Ausweitungspraktiken. Die Wachstumslogik mit allen verfügbaren und vor allem durchsetzbaren Mitteln anzukurbeln, sie führt geradezu in die offene Vermarktung des eigenen Körpers. Spätestens, wenn alle anderen Mittel ausgeschöpft sind.

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Nicht selbstverständlich

Organentnahmen sind bislang weder für BürgerInnen noch für ÄrztInnen auf Intensivstationen selbstverständlich. Die Zahl der »Spende«-Ausweise ist nach Darstellung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) seit 1996 kaum gestiegen. In der Regel sind Explantationen fremdbestimmt: Nur rund fünf Prozent der »Hirntoten«, denen hierzulande in den vergangenen Jahren Körperteile wie Herz, Leber oder Nieren entnommen wurden, hatten dies vorab schriftlich gebilligt. Die neueste Bilanz der DSO, die den Organtransfer zwischen 1.400 Kliniken und mittlerweile 50 Transplantationszentren koordiniert, macht die Akzeptanzprobleme offensichtlich: Im ersten Halbjahr 2004 wurden 528 »hirntot« diagnostizierten Menschen Körperteile entnommen. »Das sind 56 weniger als im vergleichbaren Vorjahreszeitraum«, klagt die DSO. Die Zahl der Transplantationen mit Organen »Hirntoter« sank in der ersten Hälfte 2004 auf 1.757, vor einem Jahr waren noch 1.905 Transplantationen registriert worden.

Gentest-Gesetz nach Wünschen von Kassen, Forschern und Firmen

Ein »Diskussionsentwurf« des Gesundheitsministeriums

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

Vertrauen schaffen

»Die erste Euphorie bei der Nutzung von Gentests zur Krankheitserkennung scheint vorbei zu sein. Nach Wachstumsraten von 40 bis 50% in den vergangenen Jahren wuchs der Umsatz mit diesen Tests, mit denen insbesondere Stoffwechsel- und Erbkrankheiten aufgespürt werden, im ersten Halbjahr 2004 nur noch um 3,5% auf 3,4 Millionen Euro. (...) Die überraschende Wachstumsdelle bei solchen Tests habe möglicherweise mit der Verunsicherung zu tun, die von der »grünen« Gentechnik-Debatte ausgehe. Der Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) fordert daher die rasche Einführung des geplanten Gentestgesetzes und begrüßt eine entsprechende Ankündigung von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt. Erst wenn klar geregelt sei, ob und welche durch solche Tests gewonnenen Informationen weitergegeben werden dürfen, wachse das Vertrauen von Ärzten und Patienten, betonte VDGH-Geschäftsführer Dierk Meyer-Lüerßen.«

aus einer Pressemitteilung vom 28. September 2004 des Verbands der Diagnostica-Industrie, in dem über 75 Unternehmen organisiert sind

In Aussicht gestellt wurde es seit Anfang der neunziger Jahre zig-mal, doch bisher ist es stets ein Phantom geblieben: ein Gesetz zur genetischen Diagnostik. Nun scheint Rot-Grün ernst zu machen. Jedenfalls hat das Bundesgesundheitsministerium (BMGS) angekündigt, 2005 ein solches Regelwerk ins Parlament einzubringen. Ein »Diskussionsentwurf« kursiert bereits.

Großspurige Worte sind Ingo Kailuweit nicht fremd. Eine »Steilvorlage«, sagt der Chef der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH), habe sein Unternehmen der Bundesregierung gegeben – und zwar mit dem »Modellversuch Hämochromatose-Screening«, der auch gesundheitsökonomisch interessant ist (Siehe Randbemerkung Seite 9). Tatsächlich könnten Massen-Gentests, die AnlageträgerInnen für angeblich genetisch bedingte Erkrankungen ermitteln sollen, künftig hierzulande Realität werden. Denn der Diskussionsentwurf für ein Gendiagnostikgesetz, den Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) offiziell noch als Verschlussache hütet, legitimiert auch genetische Reihenuntersuchungen bei Menschen, die keinerlei Krankheitssymptome aufweisen.

Vorausgesetzt wird, dass sie freiwillig mitmachen und die gesuchte genetische Eigenschaft bedeutsam sein soll für eine Erkrankung, die behandelbar oder deren Ausbruch völlig vermeidbar sei.

Solche Kriterien sind schwammig – auch beim Musterbeispiel Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit). Der wissenschaftliche Leiter des KKH-Screenings, Manfred Stuhmann-Spangenberg, hat dies im Dezember 2001 im Fachblatt *Medizinische Genetik* veranschaulicht. Laut einer Studie, die er gemeinsam mit seinem Humangenetiker-Kollegen Jörg Schmidtke erläuterte, sei nur bei jedem zwanzigsten reinerbigen Hämochromatose-Anlageträger irgendwann eine schwere Leberschädigung festgestellt worden. Die Höhe der Erkrankungszahlen hänge zudem entscheidend davon ab, wie man »Hämochromatose« überhaupt definiere. Bezeichne man

auch solche AnlageträgerInnen als »krank«, die zwar keine klinischen Symptome, aber überhöhte Eisenwerte aufwiesen, so müsste mehr als jeder zweite reinerbige Anlageträger als Hämochromatose-Patient gelten. Dass derartige Unklarheiten zu falschen Therapieentscheidungen führen und Betroffene lebenslang verunsichern können, räumten die beiden Humangenetiker im Fachblatt ein: »In der Folge eines positiven Testergebnisses werden so manche Menschen, die auch ohne Prophylaxe gesund blieben, eine Aderlassbehandlung durchführen.«

Die Macht, per Richtlinien zu definieren, welche genetischen Eigenschaften für Krankheiten relevant, welche Reihenuntersuchungen sinnvoll und welche Gentests erforderlich und geeignet sein sollen – all diese Kompetenzen will das BMGS auf 19 ExpertInnen übertragen. Sie bilden, laut Diskussionsentwurf, die »Gendiagnostik-Kommission«, die beim Robert-Koch-Institut eingerichtet werden soll. Dass dieses Gremium droht, ein Werbe-Club für prädiktive Gentests mit begrenzter Aussagekraft zu werden, liegt schon wegen seiner Zusammensetzung auf der Hand: 15 der Sachverständigen sollen die Bereiche Medizin und Biologie repräsentieren, vier die Disziplinen Ethik und Recht.

Das Genmedizin-Konzept fördern sollen offensichtlich auch die Regeln zur wissen-

schaftlichen Forschung. Grundsätzlich dürfen Blut- und Gewebeproben nur analysiert werden, wenn der »Spender« nach »allgemein verständlicher« Aufklärung zugestimmt hat. Ein therapeutischer Nutzen für die Betroffenen muss dabei nicht angestrebt werden, und dies soll auch für Kinder gelten: Stimmen ihre Eltern zu, dürfen sie in fremdnützige genetische Studien einbezogen werden.

Die Einwilligung soll, muss aber nicht schriftlich erfolgen; es ist möglich, sie auf bestimmte Forschungszwecke oder -bereiche zu beschränken. Das klingt nach Transparenz, bleibt aber hinter dem etablierten Standard für klinische Forschung zurück: Denn der BMGS-Entwurf

Welche genetischen Eigenschaften für Krankheiten relevant sein sollen, dürfen 19 ExpertInnen bestimmen.

→ verlangt nicht, dass »SpenderInnen« von Körpersubstanzen und Daten über jede einzelne Studie informiert werden und ihr Einverständnis für jedes Projekt bestätigen müssen.

Diese Vorgabe ist maßgeschneidert für diejenigen, die so genannte »Biobanken« (Siehe Seite 11) betreiben und verwerten. Und es kommt noch besser für sie: »Ist die Einholung einer Einwilligung nicht oder nur mit unverhältnismäßigem Aufwand möglich«, heißt es in dem Diskussionsentwurf, »so ist eine genetische Untersuchung

DatenschützerInnen auch als »potenzielle Gen-datenbank« geeignet sind (Siehe *BioSKOP* Nr. 24). Doch weder PolitikerInnen noch Behörden haben die Screening-Zentren bislang aufgefordert, die ahnungslosen Eltern endlich zu informieren, damit sie wenigstens nachträglich entscheiden können, ob sie der Aufbewahrung der genetischen Proben ihrer Kinder zustimmen oder nicht.

Sogar überhaupt nicht nötig soll eine Einwilligung laut BMGS-Entwurf immer dann sein, wenn ForscherInnen die »genetischen Proben

Ökonomische Dimension

*Im Rahmen der Medizintechnikmesse Medica hat die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) Ende November ihren »Modellversuch Hämochromatose-Screening« (Siehe *BioSKOP* Nr. 13+27) bilanziert. 3.961 KKH-Versicherte ließen ihr Blut genetisch testen; 34 hätten auf diese Weise erstmals erfahren, für die Eisenspeicherkrankheit veranlagt zu sein. Anlass für KKH-Chef Ingo Kailuweit, auch einige ökonomische Überlegungen anzustellen: »Die direkten Testkosten pro Teilnehmer lagen je nach eingesetzter Methode bei 11 bis 16 €. Verglichen mit den extrem hohen Kosten bei nur einer Lebertransplantation aufgrund einer zu spät entdeckten Hämochromatose sind diese Ausgaben auf den ersten Blick vergleichsweise gering. Fest steht auch, dass hohe Behandlungskosten entstanden wären, hätten sich bei den 23 Versicherten, die bereits eine Eisenüberladung aufweisen, Krankheitssymptome eingestellt. Um aber abschließend allgemein gültige Aussagen zur ökonomischen Dimension des Gentests auf Hämochromatose machen zu können, reicht die Datenbasis unseres Modellvorhabens noch nicht aus. Bei einer Untersuchung der rund 65 Millionen Bundesbürger über 18 Jahren würden sich die Kosten für den Gentest rein rechnerisch auf 400 bis 500 Mio. € belaufen. Hinzu kämen weitere Ausgaben, z.B. für humangenetische Beratung, in noch nicht bekannter Höhe.«*

Diskriminieren verboten – im Prinzip

Ganz vorn steht das »Diskriminierungsverbot«: Wegen seiner genetischen Eigenschaften dürfe niemand benachteiligt werden, verlangt Ulla Schmidts Entwurf zum Gendiagnostik-Gesetz. Auch wer einen Gentest ablehne, dürfe deswegen nicht abgestraft werden. Dieser Grundsatz gilt jedoch nur im Prinzip – Ausnahmeregelungen können ihn unterlaufen.

Grundsätzlich dürfen Versicherer ihren KundInnen keine molekulargenetischen Untersuchungen abverlangen, weder vor noch nach Vertragsabschluss. Auch untersagt der Gesetzentwurf der Assekuranz, Ergebnisse früherer Genchecks einzusehen oder zu verwerten. Aber: Die Verbote sollen nicht gelten, wenn eine Leistung von mehr als 250.000 Euro oder über 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird. Dies betrifft Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeit- und Pflegerentenversicherung und entspricht den Wünschen des

Gesamtverbands der Deutschen Versicherungswirtschaft.

Auch die Arbeitgeber können mit dem Gesetzentwurf sicher gut leben. Gentests von BewerberInnen sind zwar tabu. Doch bei arbeitsmedizinischen Vorsorgeuntersuchungen sollen molekulargenetische Analysen erlaubt sein, um Beschäftigte herauszufiltern, die bei »gesundheitsgefährdenden Tätigkeiten« besonders krankheitsanfällig sein könnten.

Der Arbeitsschutz würde so pervertiert – geschützt würden ja nicht Menschen, sondern schädliche Werkstoffe. Und der Gencheck kann existenzielle Folgen haben: Wer als angebliche »Risikoperson« enttarnt wird oder den Test von vorneherein verweigert, darf firmenintern versetzt oder gar entlassen werden – das, so der Gesetzentwurf, verstoße nämlich keineswegs gegen das Benachteiligungsverbot.

oder Analyse bereits vorhandener personenbezogener genetischer Proben und die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener genetischer Daten zu Zwecken wissenschaftlicher Forschung zulässig.« Im Klartext bedeutet das: Wer Blutproben und PatientInnendaten ohne Wissen der Betroffenen gesammelt hat, wird sie wohl problemlos weiter nutzen können. Dafür brauchen BiobankerInnen nur anzugeben, sie könnten »SpenderInnen« partout nicht mehr finden, zum Beispiel, weil sie umgezogen seien oder sich ihr Familienname nach Heirat geändert habe.

Dass solche Laxheit weder unwahrscheinlich ist noch sanktioniert wird, zeigen die Erfahrungen mit dem Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen. Ohne Wissen der Eltern werden seit über zehn Jahren in Bundesländern wie Hessen und Hamburg getrocknete Blutproben sämtlicher Babys aufbewahrt – Sammlungen, die nach Einschätzung von

und Daten der betroffenen Person anonymisiert« haben. Dies suggeriert Sicherheit, die es nicht gibt: »Das Ergebnis einer einzelnen Genomanalyse«, erläuterten die Datenschutzbeauftragten Ende 2000 der Medizinethik-Enquetekommission, »kann auch ohne die beigefügte Zuordnung zu einer Person oder einer personenbezogenen Probe immer durch eine spätere Referenzanalyse wieder re-individualisiert werden – ebenso wie ein Fingerabdruck.«

Zudem wirken Forschungsergebnisse nicht nur auf namentlich bekannte ProbandInnen. Kommt zum Beispiel ein Gentest auf den Markt, entwickelt auf Basis verschlüsselter Blutproben und Daten von Menschen mit einer bestimmten Krankheit oder Behinderung, müssen alle TrägerInnen als »riskant« geltender Gene mit Konsequenzen rechnen – spätestens, wenn Krankenkassen, Versicherungen und Arbeitgeber den neuen Test zwecks »Risikoselektion« einsetzen.

Menschliche Ressourcen

Von Ute Bertrand
(Hamburg), Journalistin
und BioSkoplerin

Gewebe und Zellen sind für manche MedizinerInnen und Unternehmen ein wertvoller Rohstoff. Die Körperindustrie kann auf die Politik zählen. Ihr Problem: Wie gewinnt man mehr »SpenderInnen«?

ChirurgInnen transplantieren menschliche Augenhornhäute, Herzklappen, Knochen, Haut, Knochenmark, Zellen von Leber und Bauchspeicheldrüse. Uni-ForscherInnen und ihre industriellen Partner verheißen, sie könnten aus Zellen von Leber, Herzmuskel oder Embryonen neues Gewebe und irgendwann auch ganze Körperteile züchten; erkranktes Gewebe könne bald ersetzt, geheilt oder rekonstruiert werden. Experimentiert wird mit Netzhautzellen eines verstorbenen, frühgeborenen Kindes, sie werden in Gehirne von Parkinsonkranken transferiert. Und auch zum Herstellen von Arzneien, Medizinprodukten und Kosmetika nutzen Firmen menschliche Zellen.

Die Körperindustrie agiert global, ihr Fundament sind Gewebebanken, betrieben in öffentlicher oder privater Regie. Hilfreich sind einheitliche Rahmenbedingungen, und die hat die Europäische Union (EU) inzwischen beschlossen: die »Richtlinie zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschliche Geweben und Zellen«. Bis spätestens April 2006 müssen alle EU-Staaten ihre Gesetze an die Richtlinie angepasst haben. Eine Schlüsselrolle spielen, zumindest auf dem Papier, die »zuständigen Behörden«: Sie sollen bestimmen, welche Gewebeeinrichtungen und Aufbereitungsverfahren zugelassen, lizenziert und genehmigt werden. Außerdem verlangt die Richtlinie, dass Behörden bei Import und Export von Geweben und Zellen die EU-Standards sichern, Gewebeeinrichtungen kontrollieren und in einem öffentlichen Register auflisten.

Diesen Vorgaben will die Bundesregierung mit einem »Gewebe-gesetz« gerecht werden; ein Entwurf steht noch aus. Auch staatliche Werbeanstrengungen werden wohl auf die BürgerInnen zukommen: »Es ist erforderlich«, meint die EU, »Informations- und Sensibilisierungskampagnen über Gewebe-, Zell- und Organ Spenden unter dem Motto »Wir sind alle potenzielle Spender« auf nationaler und europäischer Ebene zu fördern.«

Gedanken machte sich im September schon mal der Nationale Ethikrat des Bundeskanzlers, Titel seines Bioethik-Forums: »Zwischen altruistischer Spende und Produkt«. Den Auftakt bestritt Axel Haverich, Chirurgieprofessor an der Medizinischen Hochschule Hannover und Gründer der Artiss GmbH, die mittels »Tissue Engineering« Ersatz-Gewebe entwickelt. »Wir haben definitiv einen steigenden Bedarf«, resümierte Haverich und betonte: »Bei den neuen Verfahren müssen wir mit kommerziellen Einrichtungen zusammenarbeiten.« Ohne reichlich Risikokapital sei der Aufbau von Labors nicht machbar. Und Haverich stellte fest: »Es gibt das Problem der neuen, aber begrenzten Therapieverfahren bei knappen Ressourcen. Die Frage ist auch, wer eine gerechte Verteilung organisieren soll.«

Zuständig ist, soweit es sich um Gewebe »hirntot« diagnostizierter PatientInnen handelt, seit 1997 eine 100-prozentige Tochter der Deutschen Stiftung Organtransplantation, die gemeinnützige DSO-Gewebetransplantation. Der geht es allerdings so wie ihrer »Mutter«, die hierzu-lande mit der Vermittlung ganzer Körperstücke beauftragt ist: »Gerechte« Verteilung ist schlicht unmöglich, wenn es gar nicht genug zu verteilen gibt – zu groß ist die Lücke zwischen behaupteten Transplantationsnotwendigkeiten einerseits und real (mit oder ohne formale Vorabereinwilligung der Betroffenen) herausgeschnittenen Körperstücken, Geweben und Zellen andererseits.

Öffentliche Fragen

So ließ der Ethikrat erörtern, wie man Menschen motivieren könne, Körperteile herzugeben. Gewebe-»SpenderInnen« bezahlen, nein, das wolle man auch in Zukunft nicht – öffentlich Fragen stellen will man schon. Wie Strafrechtsprofessor Hans-Ludwig Schreiber, der auch der Transplantationskommission der Bundesärztekammer vorsitzt: »Aber könnte man nicht eine staatlich festgesetzte Entschädigung festsetzen? Oder wie ist es mit den Beerdigungskosten oder Ähnlichem?«

Dass es perspektivisch zu Vergütungen kommt, wird wohl nur öffentlicher Widerstand verhindern können. Das gilt auch für eine weitere Idee, die mehrere Ethikrat-Berufene befürworten: Das Transplantationsgesetz wollen sie geändert und die so genannte »Widerspruchslösung« eingeführt sehen. Würde die Politik mitmachen, würde jede/r »Hirntote« ungefragt als SpenderIn von Körperstücken, Geweben und Zellen gelten – es sei denn, er oder sie hat der Explantation vorher nachweislich widersprochen.

Zum Beispiel Uniklinikum Hamburg

»Die Krankenhausträger sind zunehmend bemüht, ihre Gewebe-, Blut- und Datensammlungen interessierten Forschern und Arzneimittelherstellern zur entgeltlichen Nutzung anzubieten. Das UKE [Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf] hat kürzlich eine entsprechende Vermarktungsgesellschaft gegründet und fördert derzeit bei den Ärztinnen und Ärzten das Bewusstsein für den Wert dieser Ressourcen, aber auch für die Anforderungen an deren Organisation.«

Erläuterungen des Hamburgischen Datenschutzbeauftragten Hans-Hermann Schrader auf Seite 72 seines 19. Tätigkeitsberichts, vorgelegt im Februar 2004. Eine öffentliche Veranstaltung, die Aktivitäten besagter UKE-Vermarktungsgesellschaft namens MediGate schildern soll, findet am 25. Januar 2005 in Hamburg statt (siehe Veranstaltungstipps auf der letzten Seite).

Mal nachfragen beim Krankenhaus

BioSkop startet eine Aktion, die mehr Transparenz zu Biobanken bringen soll – Sie können mitmachen!

Ob zur Diagnose einer Erkrankung, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, vor einer Operation, für Gentests, bei klinischen Studien oder beim Neugeborenen-Screening auf Stoffwechselstörungen – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Substanzen, entnommen im Rahmen einer Behandlung, 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 in diesem Wildwuchs sorgen soll, hat BioSkop e.V. nun gestartet. Sie können mitmachen: Schreiben Sie an Krankenhäuser und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich aufklären über den Verbleib Ihrer Körpersubstanzen und Daten!

Lassen Sie sich aufklären über den Verbleib Ihrer Körpersubstanzen und Daten! Verlangen Sie die Aushändigung oder Vernichtung der Proben!

Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Informationen oder deren umgehende Vernichtung! Nachfolgend einige Fragen, die Ihr Brief enthalten könnte:

- Auf welche Krankheiten/Dispositionen wurde meine am X.X.2000 entnommene Blut-/Gewebeprobe im X-Krankenhaus/X-Labor analysiert?
- Wie sehen die Befunde im einzelnen aus? Bitte schicken Sie mir eine aussagekräftige Kopie.
- In welchen Daten- bzw. Probenbanken und Einrichtungen der Klinik werden die Daten und Befunde zu welchen Zwecken gespeichert? Wer hat Zugang zu diesen Daten?
- Wie lange soll die Blut-/Gewebeprobe zu welchem Zweck aufbewahrt werden?
- In welchen Daten- bzw. Probenbanken und Einrichtungen des Krankenhauses wird die Blutprobe aufbewahrt? Wer hat Zugriff auf die Proben?
- Wurden oder werden meine Blutprobe, Reste der Probe und/oder meine persönlichen Daten im Rahmen von Forschungsprojekten bzw. zu deren Zwecken genutzt?

- Für welche Forschungen geschah bzw. geschieht dies und wer ist dafür verantwortlich? Welche Ergebnisse haben diese Studien gezeitigt, und wie werden sie bekannt gegeben?
- Hat das Krankenhaus Daten und Blutproben bereits interessierten Forschern oder Firmen zugänglich gemacht? Falls ja: An welche Forscher und an welche Firmen zu welchen Zwecken und finanziellen Konditionen?
- Auf welcher Rechtsgrundlage speichern Sie meine Blut-/Gewebeprobe und meine persönlichen Daten?

Wer auf Nummer sicher gehen will, sollte ausdrücklich verlangen, dass seine/ihre Blut- und Gewebeprobe umgehend vernichtet und persönliche Daten gelöscht werden; den Nachweis muss die speichernde Stelle auf Wunsch erbringen. BioSkop empfiehlt,

Forderungen nach Aushändigung oder Löschung in einem weiteren Schreiben zu stellen, also erst, nachdem Verantwortliche von Krankenhäusern oder Laboren Ihre Fragen nach Speicherung und Weiterverwendung von Proben und Daten umfassend schriftlich beantwortet haben. So wächst die Wahrscheinlichkeit, dass mensch vom Professor oder seiner wissenschaftlichen Mitarbeiterin nicht einfach mit einem lapidaren Hinweis wie »Ihre Daten und Proben wurden heute wunschgemäß gelöscht« abgefertigt wird, sondern die Verantwortlichen sich um detaillierte Auskünfte bemühen, insbesondere auch bei schriftlichen Nachfragen.

BioSkop freut sich über jede Rückmeldung und hilft auf Wunsch gern beim Formulieren der Fragebriefe. Wer uns über seine/ihre Schriftwechsel mit Kliniken und Laboren auf dem Laufenden halten will, ist herzlich dazu eingeladen. Über Ergebnisse der Aktion werden wir beizeiten öffentlich informieren – natürlich unter strikter Einhaltung des Datenschutzes!

Weitere Informationen: BioSkop e.V., Kontakt: Erika Feyerabend, Telefon (02 01) 536 67 06, Fax 536 67 05, info@bioskop-forum.de

Biobanken auf der Spur

»Biobanken« nennen GenforscherInnen Sammlungen von Blut, Zellen und Gewebe. Die Körperstoffe werden molekulargenetisch analysiert und mit Daten der »SpenderInnen« verknüpft, etwa zu Erkrankungen, Behinderungen oder Lebensstilen. Ziel ist es, genetische Risikofaktoren und deren TrägerInnen zu entdecken; zudem sollen die von Universitäten und Pharmafirmen angelegten Sammlungen helfen, Diagnostika, Therapien und Arzneien zu entwickeln – und sie sollen ihnen Patente bescheren. Unbekannt ist, wie viele Biobanken existieren – bisher müssen sie in Deutschland weder gemeldet noch genehmigt werden. Die erste bevölkerungsbezogene Biobank hierzulande entsteht im Norden Schleswig-Holsteins, verantwortlich für die so genannte »populationsgenetische Rekrutierung« sind ForscherInnen der Kieler Uni (Siehe BIOSKOP Nr. 26). 2005 startet BioSkop eine Aufklärungskampagne, die das undurchsichtige Biobanken-Geflecht durchschaubarer machen soll – mit Texten, Vorträgen und Aktionen. Wie Sie sich beteiligen können, lesen Sie im Artikel links. Ausführliche Informationen zu Biobanken und damit verbundenen Themen wie Genforschung, Pharmakogenomik und Datenschutz publizieren wir ab Januar auch in einem Dossier auf unserer Homepage: www.bioskop-forum.de. Außerdem planen wir eine Info-Broschüre.

Beschränkte Selbstverpflichtung

Wie Selbsthilfeorganisationen von Sponsoren aus der Pharmaindustrie unabhängig bleiben wollen

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

Erkundungen in einer gefährlichen Zone

Rund 60 Menschen waren am 12./13. November dabei, als es galt, auf Einladung von BioSkop eine gefährliche Zone zu erkunden: Kooperationen zwischen Pharmaunternehmen, Selbsthilfegruppen und PatientInnenorganisationen. Mit Hilfe sachkundiger ReferentInnen wurden bei der Tagung in Essen unter anderem beleuchtet: Selbstverständnis, Strukturen und Finanzierung von Selbsthilfegruppen, Interessen und Sponsorpraktiken von Arzneimittelherstellern, die „Rekrutierung“ chronisch kranker Menschen für klinische Studien sowie Mängel bei deren Begutachtung durch Ethikkommissionen. Und diskutiert wurde auch, wie effektive Vertretung von PatientInnen aussehen kann. Für alle, die diese spannende Veranstaltung verpasst haben oder Inhalte noch mal in Ruhe nachlesen möchten, bietet BioSkop bald einen Service: Voraussichtlich ab Ende Januar werden Auszüge der Tagungsbeiträge im Internet einsehbar sein. Bitte anklicken: www.bioskop-forum.de

Die Spitzenverbände der Krankenkassen errichten eine kleine Hürde: Ab 2006 wollen sie nur noch Selbsthilfeorganisationen finanziell fördern, die eine Selbstverpflichtung zum Umgang mit Unternehmen vorweisen können. Muster für solche Erklärungen, die Sponsoring transparent machen sollen, gibt es bereits. Ob die Papiere geeignet sind, die Unabhängigkeit ihrer UnterzeichnerInnen zu garantieren?

Das Formular zum »5. Workshop zur Partnerschaft bei der Entwicklung von Therapien gegen schwere Krankheiten« macht es potenziellen Gönnern aus der Pharmaindustrie leicht: Auf einen Blick können sie sehen, was sie bekommen, wenn sie die Veranstaltung der »European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry (EPPOSI)« mit je 5.000 € sponsern: Namen und Logo des Unternehmens dürfen auf allen gedruckten Materialien ebenso erscheinen wie auf der Homepage des Workshops; zwei VertreterInnen jeder spendablen Firma können gratis teilnehmen, und zugesichert ist auch die Selbstdarstellung per Poster.

Der Workshop, abgehalten Ende November in Berlin, sollte Kontakte zwischen ForscherInnen und VertreterInnen von Firmen und PatientInnengruppen fördern. Als Vorsitzender der Veranstaltung fungierte Andreas Reimann, hauptberuflich Geschäftsführer von Mukoviszidose e.V., einer Selbsthilfeorganisation, die Gentherapie als »einzige Möglichkeit der ursächlichen Behandlung von Mukoviszidose« darstellt und »ethisch unbedenklich« nennt. Berührungängste mit der Pharmaindustrie hat der promovierte Pharmakologe Reimann nicht. In der Branche hat er jahrelang gearbeitet, zuletzt als Direktor für Internationales Marketing bei der Schwarz Pharma AG.

Das Spende-Formular, zu schicken an die Workshop-Sponsorkoordinatorin bei der Firma Baxter Bioscience, passt zu den Regeln, die deutsche Selbsthilfeverbände für die Zusammenarbeit mit Pharma- und Wirtschaftsunternehmen beschlossen haben. »Gewähren von

Kommunikationsrechten« nennen die 2002 verabschiedeten »Leitsätze« der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und chronisch kranke Menschen (BAGH) Vereinbarungen nach EPPOSI-Machart. 2003 zogen die Selbsthilfeorganisationen im Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) mit einer »Selbstverpflichtung« nach – ihr Text folgt fast wortgleich dem Vorbild der BAGH.

Gegen Korruption im Gesundheitswesen (Siehe Seite 13) engagiert sich die Organisation Transparency International (TI). Ihr Vorstandsmitglied Arne Schäffler, promovierter Mediziner und Unternehmensberater, lehnt Pharmasponsoring »in Zeiten der öffentlichen Armut« nicht kategorisch ab. Aber er verlangt »100 Prozent Transparenz« und mahnt strenge »Spielregeln« an: »Jeder Sponsoring-Vertrag muss im Internet auffindbar sein.« Kernfunktionen wie das Management von Selbsthilfebüros, die Gestaltung von Homepages oder Betreuung von PatientInnen dürfe die Industrie nicht finanzieren. Zudem müsse eine »zentrale Instanz« geschaffen werden, die Kooperationen der »Partner auf ungleicher Augenhöhe« beobachte und bei Verstößen auch Sanktionen verhängen könne.

Bei einer BioSkop-Tagung (Siehe Randbemerkung links) wies Schäffler auf Mängel der vorliegenden Muster hin: »Selbstverpflichtungserklärungen à la DPWV sind vom festen Willen durchwirkt, dass sich nichts wirklich ändert.« »Nicht akzeptabel« findet der TI-Experte zum Beispiel folgende Passage in den Papieren von DPWV

»Jeder Sponsoring-Vertrag muss im Internet auffindbar sein.«

und BAGH: »Die Selbsthilfeorganisation sieht es als ihre Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren.« Dies klinge zwar gut, sei aber gefährlich. Denn es werde nicht ausdrücklich ausgeschlossen, dass diejenigen, die über Therapien berichten, Zuwendungen der Industrie erhalten könnten.

Problematisch findet Schäffler auch die Vorgaben von DPWV und BAGH, wonach Selbsthilfeorganisationen Medikamente, Therapien und Medizinprodukte dann öffentlich empfehlen →

→ können, »wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen«. Hier sei das Schlupfloch »riesengroß«, warnt Schäffler, etwa, wenn in diesen Gremien Fachleute mitwirkten, die enge Kontakte zu Pharmafirmen unterhielten.

»Wachsweiß« sei die folgende Musterformulierung: »Die Selbsthilfeorganisation trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.« Hier vermisst Schäffler Klarstellungen zu folgenden Fragen: Darf die Pharmafirma die Reisekosten übernehmen? Darf sie den Veranstaltungsort bestimmen und finanzieren? Darf sie logistische Unterstützung, bis hin zur Pflege der Adressdatenbank, leisten?

Gerade der Zugang zu Anschriften chronisch kranker PatientInnen sei für Pharmaunternehmen viel Geld wert. Denn Firmen, die wissen, welche Menschen für ein neues Medikament potenziell in Frage kommen, könnten ihr »Endkundenmarketing« gezielter betreiben; zudem seien Adressen sehr hilfreich bei der Suche geeigneter ProbandInnen für klinische Studien.

»Langfristig am wichtigsten« findet Schäffler die »weitere Bewusstseinsbildung innerhalb der Selbsthilfe«. Dann, so seine Hoffnung, werde sich die »Bereitschaft zu Transparenz und kritischer Abgrenzung automatisch verbessern«.

»Stopp der eCard!«

Unter diesem Slogan hat ein Verein namens »Freie Ärzteschaft« eine Unterschriftenaktion gegen die Einführung der für 2006 geplanten elektronischen »Gesundheitskarte« gestartet. Auf dieser sollen – anders als bei der aktuellen Krankenversichertenkarte – mit Einwilligung des Inhabers auch medizinische Daten gespeichert werden, inklusive Impfstatus und eingenommenen Medikamenten. Und wer will, kann später auch seine Bereitschaft zur »Organspende« oder zum Behandlungsverzicht bei Einwilligungsunfähigkeit registrieren lassen.

Laut Ministerin Ulla Schmidt soll die neue Karte das Gesundheitswesen wirtschaftlicher machen und die »Eigenverantwortung« der PatientInnen stärken. Offensichtlich ist, dass die Technik die »Zwei-Minuten-Medizin« befördern, Programme zur Gesundheitserziehung und Nivellierung von Leistungen erleichtern sowie die Kontrolle von PatientInnen und

»Korruption und Betrug im Gesundheitswesen«

»Ein besonders anfälliges Gebiet für Korruption«, findet die Organisation Transparency International (TI), »ist das öffentliche Gesundheitswesen.« Denn die Verführungen sind groß: Etwa zehn Prozent des Bruttosozialprodukts zirkulieren hier, und die AkteureInnen sind vielfältig und für die Versicherten kaum überschaubar: Ministerien, Krankenkassen, Interessenverbände von Ärzten und Apothekern, Kliniken, Heime, Pharmaindustrie und Medizingerätehersteller.

TI müht sich hartnäckig, Strukturen und Verflechtungen durchschaubarer zu machen, ein Meilenstein war die Studie »Transparenzmängel im Gesundheitswesen«, die TI im April 2000 vorgelegt hat. Nun gibt es einen neuen TI-Report, der auch »Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen« beleuchtet. Erläutert wird darin der Alltag von ÄrztInnen, Krankenkassen und Pharmaindustrie, thematisiert werden auch Selbsthilfegruppen.

Die 73 Seiten starke Studie kann man – wie weitere interessante Texte zu diversen Branchen – gratis im Internet einsehen: www.transparency.de. Wer persönlich Kontakt mit TI aufnehmen und sich die Studie per Post schicken lassen will, wählt die Rufnummer der Berliner Geschäftsstelle: (030) 54 98 98-0

ÄrztInnen optimieren wird. Wer seine Daten einmal speichern lässt, muss – trotz formal garantierter Freiwilligkeit – zudem damit rechnen, sie auch gegen seinen Willen offenbaren zu müssen: »Der Versicherte unterliegt im täglichen Leben großem sozialen Druck zur Offenlegung dieser Daten«, warnte schon in den neunziger Jahren der frühere sächsische Datenschutzbeauftragte Thomas Giesen. Ausländerbehörde, Sozialamt, Polizei und Arbeitgeber seien an Gesundheitsdaten interessiert.

Dies haben auch die PatientInnenstellen jahrelang so gesehen und kritisiert. Sie schweigen, seitdem Rot-Grün die elektronische Karte ernsthaft vorbereitet. Kurios, dass nun ausgerechnet ein Ärzteverein, der sicherlich auch ökonomische Standesinteressen im Blick hat, am lautesten gegen die Chipkarte opponiert. Aber höchste Zeit, etwas gegen das Verdattungsprojekt zu tun, ist es ja.

www.freie-aerzteschaft.de, Kontakt: Franz-Josef Müller, Telefon (0 61 32) 713 59 62

Genug Geld im System

»Bis zu 20 Milliarden Euro gehen jährlich durch Betrug und Korruption im deutschen Gesundheitswesen verloren. Diese Zahl nannten Transparency International Deutschland (TI) und die Verbraucherzentrale Bundesverband bei der Vorstellung einer Studie zu Korruption im Gesundheitswesen. (...) »Wir erwarten, dass Bund und Länder sich dem Thema endlich stellen und gemeinsamen Initiativen zur wirkungsvollen Bekämpfung der Korruption ergreifen. Es ist genug Geld im System, um alle in Deutschland lebenden Menschen ohne Beitragserhöhungen gut zu versorgen, vorausgesetzt man stellt endlich die Missstände ab«, sagte TI-Vorstandsmitglied Anke Martiny. (...)

Deutliche Kritik übt der Bericht an den Marketing-Praktiken der pharmazeutischen Industrie. »Es ist trotz aller Prozesse immer noch alltägliche Praxis der Pharmaindustrie, das Verschreibungsverhalten der Ärzte mit fragwürdigen Methoden zu beeinflussen und sich medizinische Meinungsbildner zu »kaufen«, so TI-Vorstandsmitglied Anke Martiny.«

aus einer Pressemitteilung, die Transparency International und Verbraucherzentrale Bundesverband am 12. November 2004 gemeinsam verbreitet haben

Riskantes Heilsversprechen

Noch eine Vision der Gentech-Lobby: Manipulierte Pflanzen sollen Medikamente und Impfstoffe liefern

**Von Antje Lorch
(Amsterdam), Biologin
und BioSkoplerin**

Grüne Felder voll mit Pflanzen, die medizinische Wirkstoffe und Medikamente produzieren – das ist die Vision, die mit dem Schlagwort »Biopharming« populär gemacht werden soll. Realität sind derzeit Testfelder in den USA. Die gentechnisch manipulierten Gewächse gefährden nicht nur die Umwelt. Sie sind auch riskant für die Nahrungsmittelproduktion und die menschliche Gesundheit.

Feines der frühen Heilsversprechen von GentechnikerInnen waren Pflanzen, die als Medikament oder Impfstoff dienen könnten. Inzwischen ist klar, dass solche Träume bestenfalls Seifenblasen, schlimmstenfalls unverantwortlich sind. Die Zusammensetzung der Inhaltsstoffe einer Pflanze kann variieren. Denn sie hängt von ihren Wachstumsbedingungen ab, etwa davon, wie sonnig oder regnerisch ein Sommer verläuft. Arzneien und Impfstoffe hingegen müssen exakt bestimmbar sein. Die Banane, die verlässlich genau die richtige Menge Impfstoff produziert, ist daher nur ein Wunschtraum. Trotzdem schwärmen Gentechfirmen und Medien gern von »Pharmapflanzen«. Gemeint sind dann Gewächse, welche Grundsubstanzen für Medikamente produzieren sollen. Gentech-Pharma-Gewächse sind keine Heilkräuter, sondern Bioreaktoren.

Die Idee ist – wieder einmal – bestechend einfach, und – wieder einmal – erschreckend kurzsichtig. Viele Medikamente und Impfstoffe beruhen auf einer Vielzahl von Proteinen (Eiweißen). Proteine werden entweder aus bestehenden pflanzlichen oder aus tierischem Gewebe extrahiert, chemisch hergestellt oder in (gentechnisch veränderten) Bakterien und Pilzen gebildet. Vor allem die Züchtung von Gentech-Bakterien in riesigen Fermentern nimmt zu, ein bekanntes Beispiel ist die Herstellung von gentechnischem Human-Insulin.

Nächster Schritt sollen deshalb Gentech-Pflanzen sein, die neue Inhaltsstoffe produzieren; die Stoffe sollen dann extrahiert und als Medikament oder Impfstoff verarbeitet werden können. Wer meint, dass die GentechnikerInnen vorsichtig ans Werk gehen und mit einigen speziellen Pflanzen im Gewächshaus arbeiten

würden, der irrt. Das Zauberwort heißt Massenproduktion, und wie ließe sich diese besser erreichen als mit Pflanzen, die bereits auf hohen Ertrag gezüchtet sind, bei denen Erfahrung in der industriellen Landwirtschaft besteht und für die tausende Hektar fruchtbares Anbaugelände bekannt sind? Was also wäre besser geeignet als Mais und Sojabohnen, angebaut mitten im Maisgürtel der USA? Vorausgesetzt natürlich, man habe noch nie etwas gehört von Pollenflug, Kontamination und Gesundheitsschäden durch Einnahme nicht angezeigter Arzneien...

2002 unternahm die Firma ProdiGene in den USA Feldversuche mit einem Gentech-Mais, der einen Impfstoff für Schweine bilden soll. Der Test fand mitten im Maisanbaugelände statt. Vorgaben zum Begrenzen des Pollenflugs gab es nicht. Eine der wenigen Auflagen bestand darin, dafür zu sorgen, dass nach der Ernte keine Pflanzen auf dem Feld blieben. Dennoch fanden KontrolleurInnen im Jahr nach dem Versuch Gentech-Maispflanzen zwischen den Sojapflanzen, die auf dem vormaligen Versuchsfeld angebaut waren. Hätten die LandwirtInnen im Folgejahr ebenfalls Mais angebaut, dann wären die genmanipulierten Pflanzen nicht einmal aufgefallen. 15.000 Tonnen Sojabohnen, die für den menschlichen Verzehr bestimmt waren, mussten auf behördliche Anordnung vernichtet werden. Im selben Jahr mussten 62 Hektar Mais wegen möglicher Kontamination abgebrannt werden.

Nur ein moralisches Problem?

Jahrelang behaupteten Gentechnik-BefürworterInnen, das Auskreuzen von Gentech-Pflanzen und die Kontamination von anderen Feldpflanzen werde nicht passieren. Nachdem sich das nun nicht mehr verleugnen lässt, argumentieren sie, Kontamination sei gar kein Problem, da die Gentech-Pflanzen ja getestet und für den Verzehr zugelassen wären. Kontamination sei so nur ein moralisches Problem für diejenigen, die ihr Saatgut gentechnikfrei halten wollen, gesundheitlich riskant sei sie aber nicht.

2000 kam der »Starlink«-Mais in den USA: ein Mais, der nur als Viehfutter, nicht aber als Lebensmittel zugelassen war, da Bedenken bestanden, er könne Allergien hervorrufen. Inner-



Stimulationen
»Durch Prämien der Biopharming-Firmen werden die Farmer in den USA zum Anbau dieser Pflanzen stimuliert. Nach Angaben der Zeitschrift Scientist (März 2003) stehen circa 40 durch Biopharming gewonnene pharmazeutische Substanzen in den USA vor der Zulassung. Die Protagonisten des Biopharming-Oligopols (Marktführer: ProdiGene, Monsanto, Dow Chemical) stellen ungetrübten Optimismus zur Schau: Anthony Laos, Präsident von ProdiGene, Texas, verkündete im Interview mit der Los Angeles Times am 4. 6. 2001, dass in zehn Jahren zehn Prozent der Maisernte der USA aus Biopharming-Pflanzen bestehen wird.«

aus einem Bericht von Frank Hanisch, den die Wochenzeitung »Freitag« am 20. Februar 2004 druckte, Überschrift: »Schluck dich immun«

→ halb einer Saison kontaminierte der Star-Link-Mais die Mais-Ernte der USA, und trotz einer massiven Rückkauf-Aktion wurde die Starlink-Kontamination noch Jahre später entdeckt, zum Beispiel in Mais-Exporten nach Japan. Richtig überrascht hat die Kontamination von Saatgut eigentlich niemand, denn dass Maispollen weit fliegen, ist bekannt. Die Reaktion der Gentechnik-Lobby auf die Kontamination mit dem nicht zugelassenen Gentechnik-Produkt war verblüffend schlicht: Es wurde angefragt, Starlink-Mais einfach nachträglich zuzulassen.

Unerwünschte Effekte

Pollenflug zu anderen Nutzpflanzen der selben Art sind eine Realität, ebenso wie Durchwuchspflanzen in der nächsten Saison, und auch Gentechnik-BefürworterInnen streiten dies nicht mehr ab. Die Effekte halten sie für harmlos. Was aber, wenn die Kontamination durch eine genmanipulierte Pflanze passiert, die nicht für den menschlichen Verzehr bestimmt ist? Wenn sie Substanzen enthält, bei denen klar ist, dass sie gesundheitsschädlich sind, da es sich um einen pharmazeutischen Wirkstoff handelt? Wird uns dann irgendwann ein Experte erklären, dass wir doch dankbar sein sollen für die Gratis-Dosis verschreibungspflichtiger Arzneien in den morgendlichen Cornflakes?

In den USA wird derzeit mit Mais, Sojabohnen, Tabak und Reis als Gentechnik-Pharma-Pflanzen experimentiert. 400 Produkte sollen in der Entwicklung sein, und mindestens 300 Feldversuche haben bereits stattgefunden – an unbekanntenen Orten. Wer eine öffentlich zugängliche Risikoabschätzung erwartet, wartet vergeblich. Die Entwicklung pharmazeutischer Produkte ist kostspielig, und so werden die Substanzen, die in den Pflanzen produziert werden, als vertrauliche Geschäftsinformation geheim gehalten.

Die derzeit bekannten Substanzen zeigen, dass es sich bei Kontaminationen mit Gentechnik-Pharma-Pflanzen keinesfalls um »vernachlässigbare Effekte« handelt. Experimentiert wird mit Erythropoietin (EPO), Trichosanthin, Avidin, Aprotinin, Trypsin und Antitrypsin in Nutzpflanzen wie Mais, Soja und Reis. EPO ist in Millardstel-Gramm-Dosen wirksam, wenn es injiziert wird; bei seiner Verarbeitung sind Atemschutzgerät und chemikalienfeste Handschuhe vorgeschrieben. Trichosanthin wird benutzt, um Fehlgeburten auszulösen. Avidin verursacht Vitamin-Mangel und das Blutgerinnungsmittel Aprotinin kann bei Menschen und Tieren Er-

krankungen der Bauchspeicheldrüse auslösen. Die industriellen Enzyme Trypsin und Antitrypsin sind als Allergene bekannt. Dennoch wird Trypsin-bildender Gentechnikmais auf Hunderten Hektar angebaut.

Die Auskreuzung von Gentechnik-Pharma-Pflanzen in Lebensmittelpflanzen kann selbst für GentechnikproduzentInnen zum Problem werden – wenn ihre Produktion kontaminiert wird. 2003 forderten Nahrungsmittelkonzerne in den USA, die Versuche und den späteren Anbau von Gentechnik-Pharma-Mais nicht im Maisgürtel der USA zu unternehmen. Dagegen protestierten wiederum die Gentechnik-Pharma-Firmen. Sie hatten Mais und Standorte bewusst ausgewählt, weil sich damit erfahrungsgemäß hohe Ernten erzielen lassen.

Während Hersteller von Nahrungsmitteln besorgt sind, gehen Firmen wie ProdiGene noch weiter und schlagen doppelt-nutzbare Pflanzen vor: Gentechnik-Pharma-Gewächse, aus denen zunächst die medizinische Substanz extrahiert und der Rest anschließend als Futter- oder Nahrungsmittel verwertet werden soll. Verunreinigungen durch Reste der Gentechnik-Substanz sind dabei schon programmiert.

Europäisches Pilotprojekt

Im August dieses Jahres gab ProdiGene den Versuch auf, Gentechnik-Pharma-Mais in Texas anzubauen. Wohl aufgrund öffentlicher Proteste und Sicherheitsbedenken waren die Zulassungen für Versuchsfelder zurückgezogen worden. Inzwischen wird aber vermutet, dass Gentechnik-Pharma-Pflanzen bereits seit zwei Jahren in den USA auch ohne Zulassung angebaut werden – dank eines Schlupflochs in den einschlägigen Verordnungen.

Pharma-Pflanzen: ein schönes Wort, ein geschicktes Spiel mit dem Wunsch nach natürlichen Medikamenten. In Wirklichkeit aber eine Entwicklung, die in ihrer Kurzsichtigkeit und Verantwortungslosigkeit kaum zu übertreffen ist. Wer glaubt, in Europa davor sicher zu sein, täuscht sich. Die EU-Kommission fördert derzeit ein Projekt des so genannten »PharmaPlanta-Konsortiums« (Siehe Randbemerkung rechts). Dabei sollen genmanipulierte Pflanzen Wirkstoffe gegen Diabetes, AIDS, Tuberkulose und andere Erkrankungen liefern. Erste klinische Versuche soll es angeblich schon 2009 geben. Koordiniert wird das internationale Projekt vom Fraunhofer-Institut für Molekularbiologie und Angewandte Ökologie in Aachen.

»PharmaPlanta«-Konsortium
»Europäische Wissenschaftler wollen in den kommenden fünf Jahren effiziente Strategien zur kostengünstigen Produktion von hochwertigen Pharmazeutika in genetisch veränderten Pflanzen entwickeln. Die Europäische Kommission hat einem Wissenschaftlerkonsortium aus elf europäischen Ländern und Südafrika ein Forschungsprojekt über 12 Millionen Euro bewilligt. Ziel des Projekts ist es, Impfstoffe und Medikamente zur Behandlung der wichtigsten Krankheiten wie Aids, Tollwut, Diabetes und Tuberkulose zu produzieren. Das internationale »PharmaPlanta«-Konsortium wird ein Konzept erarbeiten, das von der genetischen Modifikation von Pflanzen bis hin zu klinischen Versuchen reicht. (...) Der Koordinator für Biologische Sicherheit, Professor Dr. Philip Dale vom John Innes Centre in England, sagt: »Potenzielle Kandidaten sind Mais- und Tabakpflanzen. Es muss allerdings eine detaillierte Evaluierung erfolgen, bevor hierzu eine endgültige Entscheidung getroffen werden kann. Wir werden zudem auch ausgiebig analysieren, an welchem Ort die Produktion erfolgen soll. Wir haben hierzu bereits diverse Möglichkeiten in Europa und Südafrika in Betracht gezogen.« Die Aktivitäten der 39 Forschungspartner werden von der Fraunhofer-Gesellschaft koordiniert.«

aus einer Pressemitteilung vom 12. Juli 2004, mit der die Fraunhofer Gesellschaft auf Aktivitäten des in Aachen ansässigen Fraunhofer-Instituts für Molekularbiologie und Angewandte Ökologie hinweist

Vorschau

Themen im März 2005

- ◆ **Schwerpunkt Euthanasie**

- ◆ **PatientInnen-Verdatung
Chipkarten, Telemedizin,
Datenschutz**
- ◆ **Biomedizin
Politik mit Umfragen**

Veranstaltungstipps

Do. 16.12.2004, 18-19.30 Uhr
Berlin (Universitätsklinikum Charité,
Kleiner Hörsaal der Zentralen Poliklinik,
Luisenstraße 13)

◆ »Wohin mit den Sterbenden?«

Vortrag

Der Gießener Soziologieprofessor Reimer Grone-
meyer bietet einen internationalen Vergleich der
Hospizbewegung. Sein Vortrag gehört zu einer
Ringvorlesung, die der Berliner Palliativmediziner
Christof Müller-Busch organisiert,
Kontakt: (030) 36 50 11 60

Mi. 19.1.2005, 19.15 Uhr
Greifswald (Historisches Institut der
Universität, Domstraße 9a, Seminarraum 12)

◆ »Verbrecherisches Handeln oder Erkenntnisgewinn?«

Vortrag

Professor Udo Schagen, Leiter der Berliner For-
schungsstelle Zeitgeschichte der Medizin, spricht
über anatomische Forschung während der NS-Terror-
Herrschaft. Schagens Referat ist Teil einer Ringvor-
lesung, die Grenzen und Gefahren der Wissenschaft
beleuchtet. Zur Sprache kommen auch medizinische
Experimente, Opportunismus von WissenschaftlerIn-
nen sowie Sinn und Unsinn in der Forschung.
Weitere Informationen zu dieser Reihe bei:
Dr. Mariacarla Gadebusch, Tel. (0 38 34) 86 57 80

Do. 20.1.2005, 16.15 - 18.30 Uhr
Hamburg (Universitätsklinikum Eppendorf,
Seminarraum der Frauenklinik, Martinstraße 52)

◆ »Wie werden ProbandInnen informiert?« Seminar

Eine Projektgruppe des Hamburger Uni-Seminars
»Ethikkommissionen und Bürgerbeteiligung«
stellt ein »einheitliches Verfahren« für solche
Gremien zur Diskussion. Das Seminar ist Teil der
Reihe »Ethische Konflikte im ärztlichen Entschei-
den und Handeln«. Auskünfte zu weiteren Veran-
staltungen gibt Professor Winfried Kahlke,
Tel. (040) 4 28 03 36 96.

Di. 25.1.2004, 16.15 - 17.45 Uhr
Hamburg (Zentrum für Molekulare Neuro-
biologie, BIOGUM, Falkenried 94)

◆ »Vernetzung und Kommerzialisierung klinischer Forschung«

Vortrag

MediGate heißt eine GmbH, die das Hamburger Uniklini-
kum (UKE) gegründet hat. Die Firma soll Kooperationen
mit der Industrie fördern und UKE-MedizinerInnen bei
der wirtschaftlichen Verwertung von Forschungsergeb-
nissen helfen. Wichtig sind dafür auch Sammlungen von
Blut, Gewebe und PatientInnen-daten. Ziele und Strate-
gien der MediGate GmbH will deren Geschäftsführerin
Katrin Adlkofer erläutern. 14 Tage später, am 8. Februar,
steht die »fragile Existenz junger Biotechfirmen« auf
den Programm. Es referiert Ludger Weß, leitender Re-
dakteur des Branchendienstes *Biocentury*. Mehr Infos:
Dr. Günter Feuerstein, Tel. (040) 4 28 03 63 15

Literaturtipps

◆ **Anna Bergmann:** Der entseelte Patient.
Die moderne Medizin und der Tod. Berlin 2004
(Aufbau-Verlag), 455 Seiten, 24,90 €

◆ **Oliver Decker:** Der Prothesengott. Subjekti-
vität und Transplantationsmedizin. Gießen 2004
(Psychosozial-Verlag), 252 S., 32 €

◆ **Sigrd Graumann, Katrin Grüber (Hrsg.):**
Patient - Bürger - Kunde. Soziale und ethische
Fragen des Gesundheitswesens. Münster 2004
(LIT-Verlag), 248 S., 19,90 €

◆ **Regine Kollek, Günter Feuerstein, Mechthild
Schmedders, Jan van Aken:** Pharmakogenetik:
Implikationen für Patienten und Gesundheitswesen.
Anspruch und Wirklichkeit der »individualisierten
Medizin«. Baden-Baden 2004 (Nomos), 236 S., 48 €

◆ **Oliver Tolmein:** Selbstbestimmungsrecht und
Einwilligungsfähigkeit. Der Abbruch der künst-
lichen Ernährung bei Patienten im »vegetative
state« in rechtsvergleichender Sicht: Der Kemp-
tenser Fall und die Verfahren Cruzan und Bland.
Frankfurt a.M. 2004 (Mabuse), 311 S., 32 €

◆ **Christine Zunke:** Das Subjekt der Würde.
Kritik der deutschen Stammzellendebatte.
Köln 2004 (PapyRossa), 134 S., 14 €

BIO SKOP

Ja,

- ich abonniere *BIO SKOP* 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 *BIO SKOP*-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 *BIO SKOP* weiter beziehen will.
- ich möchte *BIO SKOP* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die **Hörversion** von *BIO SKOP* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BIO SKOP* 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 *BIO SKOP*-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 *BIO SKOP* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-ReferentIn/en einzuladen zum Thema:
- Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von€ (Konto siehe oben). Weil Bioskop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Tel.

Straße

Fax

PLZ + Wohnort

Datum Unterschrift

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

Datum Unterschrift

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

