

# BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

8. Jg. • Nr. 29 • März 2005

## Legitimität des Augenblicks

Von Erika Feyerabend

**D**er Bedarf an demoskopischem Beistand steigt ständig. Ob politische RepräsentantInnen sich für den nächsten Landtag bewerben, Unternehmen neue Produkte oder Bedarfslücken erfinden oder Medienschaffende die Karriere eines Themas in den Blick nehmen, wir sind mit einer unaufhörlichen Prozedur von Befragungen im Ja/Nein-Schema konfrontiert. Das erste Meinungsforschungsinstitut, das statistische Verfahren und Wahrscheinlichkeitsrechnung im Feld »politischer Meinungen« etablierte, wurde Mitte der 1930-er Jahre gegründet. Heute sitzen unzählige InterviewerInnen rund um die Uhr vor computergestützten Telefonanlagen, um im Auftrag von Firmen, Parteien und Verbänden »Meinungen« hochzurechnen – meist von 1001 Personen auf eine 84-Millionen-Bevölkerung. Befragt werden zufällig Ausgewählte, Zielgruppen, ExpertInnen oder EntscheidungsträgerInnen. Der Dienstleistungssektor expandiert und wird beschleunigt. Blitzumfragen, deren Ergebnisse in fünf Stunden vorliegen, landen auf Titelseiten von Magazinen. Pilotprojekte für schnelle Befragungen im Internet erhöhen das Tempo.

**M**einungsforschungsinstitute ermitteln alles Mögliche, von »mental Globalisierungsbarrieren der Bevölkerung« über »Perspektiven der Deutschen Fußballmannschaft«, »Haltung zur privaten Altersvorsorge« oder »zu Familie, Ehe und Kindern« bis hin zur »Einstellung der Bevölkerung bezüglich Sterbehilfe und Patientenverfügung«. Meinungen über Banalitäten der Unterhaltungsbranche werden im gleichen Schema abgefragt wie jene über die Folgen der Weltwirtschaftspolitik und die Umstände des eigenen Sterbens: Das Szenario um Fragen (»Wollen Sie in Situation xy noch leben, Kinder kriegen oder alt werden?«) und Antworten (»ja«, »nein«, »ich weiß nicht«) zerlegt eine mögliche, vielgestaltige und eventuell widersprüchliche Realität in einfache Elemente, die dann in klaren Gegensätzen neu modelliert wird. Die Befragung wird zur einer Art Verbrauchertest – mit Meinungs- statt mit Warenproben. Die Zeit der Dialektik, der wirklichen Fragen nach mannigfaltigen Lebensumständen, sie ist vorbei. Und erst recht die Zeit der Fragen, auf die es keine Antworten gibt. Der gesellschaftliche Austausch reduziert sich auf das Erhalten einer Antwort. Daraus fabrizieren die Institute eine angebliche Massenmeinung, die in Internetportalen, Verbandszeitschriften, Pressemitteilungen und Medienberichten endlos reproduziert wird. Heraus kommt die Legitimität des Augenblicks – Meinungsproben im Moment der Befragung – mit einer Entscheidungslogik aus großer Distanz.

**D**ie Umfragen produzieren eine phantastische Fiktion. Sie legen nahe, dass es eine wunderbare Übereinstimmung zwischen wirklichen Verhältnissen und den statistischen Modellen gebe. Doch selbst die Sprache der Befragten ist in der Hochrechnung unwiderruflich verloren gegangen und kurzgeschlossen mit den politischen Anliegen der AuftraggeberInnen. Für sie sind die Antworten von taktischem Wert.

### BIO SKOP Schwerpunkt

#### Euthanasie und Sterbebegleitung

|  |    |
|--|----|
| Kein Grund zur Entwarnung .....                | 8  |
| In der Praxis gescheitert .....                | 9  |
| Viele offene Fragen .....                      | 10 |
| »Tasten Sie das Tötungsverbot nicht an!« ..... | 11 |

#### Forschung am Menschen

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| Fragwürdige Ethikkommissionen ..... | 3 |
|-------------------------------------|---|

#### »Genetischer Fingerabdruck«

|  |   |
|--|---|
| Kriminalistische Science Fiction? .....      | 6 |
| Neue KandidatInnen für die »DNA-Datei« ..... | 7 |

#### Reproduktionsmedizin

|   |    |
|---|----|
| Eizellen als globale Handelsware? ..... | 15 |
|---|----|

#### Stammzellforschung

|   |    |
|---|----|
| Schweiz: Embryonenforschung erlaubt, Präimplantationsdiagnostik gefordert ..... | 12 |
| Lästiger Stichtag .....   | 13 |

#### Ersatzteillager Mensch

|   |   |
|---|---|
| Nur ein »Restrisiko«? .....   | 5 |
| »Lebendorganspende«: Gesundheitsminister wollen Tipps von der Bundesärztekammer ..... | 5 |

#### Weitere Themen

|   |    |
|---|----|
| »Sprudelnde Geschäfte« – Fragwürdige Arzneien für die »Dritte Welt« ..... | 4  |
| Proteste gegen Bioscope .....   | 4  |
| Tipp: Mal nachfragen im Krankenhaus! .....                                | 4  |
| Interessante Veranstaltungen .....  | 16 |
| Wunschzettel .....  | 16 |
| BIO SKOP im Juni 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 66 706 · Fax (02 01) 53 66 705  
BioSkop im Internet: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)  
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),  
Bernstorffstr. 158 · 22767 Hamburg  
Tel. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97  
E-Mail: [redaktion@bioskop-forum.de](mailto:redaktion@bioskop-forum.de)

**Beiträge in dieser Ausgabe:** Ute Bertrand, Jeroen Breekveldt, Erika Feyerabend, Pia Hollenstein, Inge Kunz, Christian Winter.

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

mit **newsletter**  
**Behindertenpolitik**

Bitte weiter lesen  
auf der nächsten Seite

## Legitimität des Augenblicks

Fortsetzung von Seite 1 →

Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) und der Humanistische Verband (HVD) beauftragen Meinungsforschungsinstitute wie Emnid und Forsa regelmäßig mit Umfragen – extensiv, wenn politische Entscheidungen zur »Sterbehilfe« in Aussicht stehen. Die demoskopische Dienstleistung ist erschwinglich: Eine Umfrage mit rund 1.000 Interviews lässt sich bei Forsa bereits für 450 bis 1.000 Euro einkaufen.

Voriges Jahr lieferte Emnid, beauftragt von der DGHS, die von der »Sterbehilfe«-Lobby erwünschten Zahlen: Rund 80 Prozent der Bevölkerung würden Patientenverfügungen verbindlich und mit Bindewirkung für ÄrztInnen und Krankenhäuser geregelt wissen wollen – auch außerhalb der Sterbephase. In Paragrafen gießen würde dies gern Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (Siehe Seite 8); die Vorlage hatte eine Kommission unter Vorsitz des Ex-BGH-Richters Klaus Kutzer geschrieben.

In Pressemitteilungen stellen »Sterbehilfe«-Verbände ihre Positionen gerne als Massenmeinung dar. Via Nachrichtenagenturen und eigenen Internet-Auftritten verbreiten sie, dass Mehrheiten »aktive Sterbehilfe« befürworten würden. Anschließend wird die Politik im Namen vieler öffentlich aufgefordert, den »Willensbildungsprozess der Bevölkerung zu respektieren und parteipolitisch einzubinden«. Oder: Nie »dagewesene Spitzenwerte für die aktive Sterbehilfe« werden inszeniert, um beispielsweise den HVD zur Speerspitze einer Opposition »gegen Funktionsträger in Politik, Kirche und Ärzteschaft« zu machen. Bereits 1999 meinte die Deutsche Hospizstiftung mit Hilfe von Emnid ermittelt zu haben, dass sieben Millionen Menschen in der Bundesrepublik eine Patientenverfügung verfasst hätten.

Solch eine Zahl beruht nicht auf einer Zählung, sie ist eine Schätzung. Doch sie ist groß genug, um den Bedarf nach Aufklärung und Dienstleistung – am besten des eigenen Verbandes – zu legitimieren. Sie wirkt aber auch auf die politischen Handelnden und wird von diesen benutzt: In ministerialen Pressemitteilungen wird die Schätzung im Zusammenhang mit dem aktuellen Gesetzentwurf als Faktum verbreitet und zitierfähig. Die Unterscheidung von Realem und Imaginärem ist aufgehoben. Tatsächlich gibt

es kaum registrierte Verfügungen. Gerade mal 4.500 Exemplare hat die Hospizstiftung nach eigenen Angaben in ihrem »Bundeszentralregister Willenserklärung« digital gespeichert. Konkurrent Humanistischer Verband gibt an, 12.500 solcher Vorausverfügungen zu verwalten. Wie viele bei der Bundesnotarkammer, in verstreuten Sammlungen oder privaten Schubladen liegen, ist unbekannt.


Nur gelegentlich scheint auf, dass die vermeintliche Abbildung von Einstellungen durchaus fehlschlagen kann. Eine US-amerikanische Studie konstatiert: Trotz jahrelanger Werbung für Patientenverfügungen dominieren eher individuelle Weigerung und das Vertrauen auf Familie und ÄrztInnen (Seite 9). Auch wohlklingende Fragestellungen verfehlen die Wahrheiten konkreter Situationen. Wenn »Palliative Care« als Umfrageprodukt der Hospizstiftung kursiert, sind die realen Bedingungen der Sterbebegleitung noch nicht in den Blick genommen (Seite 10).

Was »öffentliche Meinung« genannt wird, ist instabil. Das wissen auch die Pharmaunternehmen. Sie

*Nur gelegentlich scheint auf, dass die vermeintliche Abbildung von Meinungen durchaus fehlschlagen kann.*

haben in der Schweiz eine Million Franken für Werbebotschaften investiert, um ihnen genehme Regeln zwecks Forschung mit embryonalen Stammzellen in Volksabstimmung und Parlament zu befördern (Seite 12). Die Ausweitung polizeilicher DNA-Datenbanken wird medial vorbereitet, mal über ein prominentes Mordopfer wie den Modehändler Rudolph Moshammer, mal über diffuse Ängste vor Verbrechen oder ausländischen MitbürgerInnen (Seite 6).

In England stellt die für den Fortpflanzungssektor zuständige Aufsichtsbehörde drei Optionen zur Abstimmung, um die offene Kommerzialisierung der Weitergabe von Eizellen als gesellschaftlich wünschenswert zu deklarieren (Seite 14). Legitimität funktioniert aber nicht nur über augenblickliche Meinungsereignisse, sondern auch qua Status. SpezialistInnen in Ethikkommissionen wird per Se Autorität und Sachverstand unterstellt. Rückfragen werden unterlassen, weil die Zeit fehlt, die Kompetenz oder die Courage (Seite 3).

Neue Seinsweisen im gesellschaftlichen Zusammenleben und im Sterben werden nicht über statistische Meinungsmodelle, mediale Kommunikation und formale Autoritäten gefunden. Dazu bedarf es wirklicher Begegnungen mit Menschen und Mut zur Opposition. 

**»Zahlenblindheit«**  
*»So selbstverständlich die heutige Medien- und Wissenswelt mit statistischen Daten hantiert, so erschreckend wenig wissen nicht nur Laien, sondern auch viele Experten mit all den Zahlen anzufangen. Der renommierte Psychologe Gerd Gigerenzer berichtet von verhängnisvollen Fehlentscheidungen in Medizin und Kriminalistik, die dieser »Zahlenblindheit« geschuldet sind.«*  
*aus dem Klappentext des Buches »Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken«. Autor Gerd Gigerenzer, Direktor am Berliner Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, löst auf über 400 Seiten anschaulich ein, was die Verlagswerbung verspricht.*  
*Die Taschenbuchausgabe erschien 2004 im BVT und kostet 10.50 Euro.*

# Fragwürdige Ethikkommissionen

## Vorgaben des Arzneimittelgesetzes sind un(ein)haltbar

**Berlin ist das erste Bundesland, das für Entscheidungen der Ethikkommission der Ärztekammer vollständig haftet. An den fragwürdigen Vorgaben zur Begutachtung klinischer Studien ändert dies nichts.**

**D**ie Ärztekammer Berlin will ihre Ethikkommission erweitern und sucht dafür neue qualifizierte Mitglieder. Willkommen sind MedizinerInnen, PharmakologInnen und BiometrikerInnen, die bereit sind, Arzneimittelstudien ehrenamtlich zu prüfen. Die Ausschreibung ist bemerkenswert. Denn sie dient einem Begutachtungswesen, das die Berliner Ärztekammer eigentlich gar nicht mehr verantworten will. Sie hatte deshalb beim Verwaltungsgericht gegen eine Anordnung der Gesundheitsbehörde geklagt, welche die Kammerkommission verpflichtet, beantragte Medikamentenstudien rechtsverbindlich zu bewerten.

Hintergrund ist die seit August geltende 12. Arzneimittelgesetz (AMG)-Novelle, die erstmals auch legitimiert, kranke Kinder in fremdnützige Medikamenten-Tests einzubeziehen (Siehe *BioSkop* Nr. 25). Außerdem wurde die Rolle von Ethikkommissionen neu definiert: Sie gelten nun als »Patientenschutzinstitutionen mit Behördencharakter«, ohne deren »zustimmende Bewertung« eine Studie nicht stattfinden darf.

»Wenn die Ethikkommissionen der Ärztekammern diese Aufgaben erledigen müssten«, erläutern die Berliner MedizinerInnen, »würde letztlich die Ärzteschaft in eine Zuarbeit für Pharmaunternehmen gezwungen.« Obendrein fürchtet die Kammer subtilen Druck der Arzneimittelhersteller, die nun auf verweigerte Studien genehmigungen oder Fristüberschreitungen mit millionenschweren Schadensersatzklagen reagieren könnten. Geltend machen könnten sie zum Beispiel Einnahmeverluste wegen entgangener Patente oder verspäteter Marktzulassung eines Präparats.

Kommissionsmitglieder können für fehlerhafte Entscheide nur belangt werden, wenn ihnen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit nachweisbar ist. Ansonsten müsste die Kammer, als Trägerin der Ethikkommission, für verschuldete Schäden einstehen. Dies könne die Landesvertretung in die Pleite treiben, meint ihr Vorstand.

Das ist nun ausgeschlossen, vorerst jedenfalls. Anfang Januar haben sich Berliner Ärzteschaft und Landesregierung nämlich auf einen Kompromiss geeinigt. Der Vergleich, vorgeschlagen vom Verwaltungsgericht, sieht eine Übergangsregelung vor. Demnach muss die Ethikkommission mindestens bis Oktober 2005 weiter arbeiten. Bis dahin verpflichtet sich das Land Berlin, vollständig für die Entscheidungen des Ärztekammer-Gremiums zu haften und außerdem per Gesetz zu regeln, wer künftig die Kommissionsaufgaben wahrnehmen soll. Die Ärztekammer schlägt vor, Berlin solle eine eigene Behörde für Arzneistudien installieren. Eine solche »Landesethikkommission«, für deren Voten Politik und SteuerzahlerInnen gerade stehen müssen, gibt es seit Jahren in Bremen.

Wer den Schutz von StudienteilnehmerInnen verbessern möchte, muss aber auch die Vorgaben des AMG überprüfen. Denn sie verpflichten Ethikkommissionen, unter enormem Zeitdruck zu entscheiden: Die kürzeste Frist beträgt gerade mal 14 Tage; in der Regel haben die ehrenamtlichen Sachverständigen einen Monat Zeit, um einen Studienantrag mit zahlreichen Anlagen – Gesamtumfang: rund 250 Seiten – zu lesen, zu beraten und rechtsverbindlich zu bewerten. Allein die 18-köpfige Berliner Kommission hat es pro Jahr mit rund 400 Arzneimittelstudien zu tun.

Zudem liegt, zumindest bei universitären Gremien, einiges im Argen. In einem Gutachten für die Medizinethik-Enquete heißt es: »Um den Wissenschaftsstandort der jeweiligen Universität zu wahren, sind dort angesiedelte Ethik-Kommissionen bemüht, die Anforderungen an klinische Forschungsvorhaben nicht zu hoch anzusiedeln.« Sogar rechtlich unhaltbare Studien seien bewilligt worden (Siehe *Randbemerkung*).

Diese strukturellen Probleme haben offenbar auch die Berliner VerwaltungsrichterInnen erkannt, in ihrer Vergleichsbegründung schreiben sie: »Zudem bedarf die Frage der Auseinandersetzung, ob es weiterhin ›hochschulinterne‹ Ethikkommissionen geben soll oder ob dies mit Rücksicht auf die gebotene Unabhängigkeit der Ethikkommission als untunlichst erscheint.« Daher habe Berlin »baldmöglichst zu klären«, welche Rolle die Ethikkommission des Berliner Universitätsklinikums Charité künftig spielen soll. Man darf gespannt sein.

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

### **Mit Genehmigung von Ethikkommissionen**

»Eine Analyse der Akten der Charité-Universitätsmedizin Berlin, Ethikkommission am Campus Virchow-Klinikum ergab, dass von 9/2002 bis 9/2003 17 fremdnützige Forschungsvorhaben mit Kindern von anderen Kommission genehmigt worden waren. (...)

Eine Auswertung der bei der Ethikkommission der Charité-Universitätsmedizin Berlin am Campus Virchow-Klinikum im Jahr 2003 gestellten Anträge ergab, dass bei 103 von 240 Anträgen (= 42,93%) rechtliche Beanstandungen hinsichtlich des Datenschutzes zu machen waren. In 20 dieser 103 Fälle (= 19,43%) lag bereits ein zustimmendes Votum einer anderen Ethik-Kommission zum Antrag vor.«

Feststellungen aus dem Gutachten »Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung«, Seite 142. Autoren sind die beiden Juristen Christian von Dewitz und Prof. Christian Pestalozza sowie der Mediziner Prof. Friedrich C. Luft. Ihre 360 Seiten starke Expertise, vorgelegt im Oktober 2004, hatte die Medizinethik-Enquete des Bundestages in Auftrag gegeben. Das Gutachten steht auf der Enquete-Homepage: [www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik\\_med/gutachten/index.html](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/gutachten/index.html)

## Proteste gegen Bioscope

Die Geschäftsführung von Bioscope hat einen »Offenen Brief« von UmweltschützerInnen bekommen, die »verdeckte Akzeptanzbeschaffung für die umstrittenen Aspekte der Gentechnik« befürchten. Überraschend ist das nicht. Denn Bioscope ist nicht BioSkop – sondern die Bezeichnung eines Freizeitparks, der im Juni 2006 im Elsass, unweit von Freiburg, eröffnet werden soll. Seine französischen Bauherren kooperieren mit einem Lobbyverein namens Biovalley, in dem sich Unternehmen und Uni-Institute aus der Life-Sciences-Branche verbandelt haben.

»Um seine Ziele zu erreichen«, erläutert eine frühe Projektbeschreibung, »muss Biovalley gleichzeitig internationale Promotion-Aktivitäten entfalten und die Sorgen der Bürger über die Fortschritte im Biotechbereich aus dem Weg räumen (wachsende Angst vor Genmanipulationen). Das Bioscope wird sowohl das Wahrzeichen von Biovalley darstellen, als auch transparenter Informationsraum über Forschungs- und Industrieaktivitäten in diesem Bereich sein.«

Ob diese Vorgaben noch immer gelten, soll nun der Bioscope-Chef aus dem französischen Plailly öffentlich erklären oder dementieren, fordern die drei AbsenderInnen des Offenen Briefs, nämlich der BUND-Regionalverband Südlicher Oberrhein, die Initiative Basler Appell gegen Gentechnologie und das Aktionsbündnis »Gentechnik-freie Region Oberrhein«. Die Antwort stand Ende Februar, bei BioSkop-Redaktionschluss, noch aus.

**Infos und Kontakt: BUND-Regionalverband Oberrhein, Axel Mayer, Telefon (07 61) 30 383**

### »Fragen Sie mal nach im Krankenhaus!«

*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 Proben werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. Etliche Gewebe- 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,  
c/o Erika Feyerabend,  
Telefon (0201) 53 66 706,  
info@bioskop-forum.de,  
www.bioskop-forum.de

## »Unsinnig, überflüssig, gefährlich«

»Sprudelnde Geschäfte« – unter diesem Titel hat die BUKO-Pharmakampagne eine Untersuchung zur Vermarktung von Arzneien deutscher Hersteller in 45 Staaten Asiens, Afrikas und Lateinamerikas veröffentlicht. Alarmierendes Fazit: »39 Prozent der deutschen Präparate sind schlichtweg unsinnig, überflüssig oder gar gefährlich. Immer noch werden in vielen Ländern Arzneimittel angeboten, die hierzulande wegen ihrer Risiken längst vom Markt verschwunden sind.« Doch auch hiesigen PatientInnen rät BUKO zur Vorsicht: »Jedes vierte fragwürdige Mittel bieten die Hersteller auch in Deutschland an.«

Was in puncto Arzneimittelsicherheit im Argen liegt, beleuchtet zudem die »Berliner Deklaration zur Pharmakovigilanz« (Wachsamkeit im Arzneimittelbereich). Unterzeichner der Erklärung vom 21. Januar sind neben BUKO auch die Herausgeber der Zeitschriften *arznei-telegramm*, *Arzneimittelbrief* und *Arzneiverordnung in der Praxis*, die für sich reklamieren, von der Pharmaindustrie unabhängig zu sein. Das 32-seitige Papier skizziert zahlreiche Verbesserungsvorschläge, die für mehr Transparenz und PatientInnenschutz sorgen sollen. Das Spektrum reicht von der klinischen Erprobung neuer Wirkstoffe bis zur Überwachung zugelassener Medikamente.

**Studie, Deklaration und weitere Informationen gibt es bei der BUKO-Pharma-Kampagne in Bielefeld, Telefon (0521) 60 550**

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



# Nur ein »Restrisiko«?

## Arbeit der Transplantationszentren bisher nicht transparent

**Im Januar wurden in deutschen Transplantationszentren auf sechs PatientInnen Körperteile übertragen, die von einer mit Tollwut infizierten, als »hirntot« diagnostizierten Frau stammten. Zwei der OrganempfängerInnen sind inzwischen gestorben, ein dritter lag Anfang März im Koma.**

Das schreckliche Ereignis veranlasste die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die hierzulande die Vermittlung verpflanzbarer Körperteile koordiniert, zu einigen ehrlichen Aussagen: Eine Möglichkeit, derartige Infektionen auszuschließen, gebe es nicht. Da Organe von »Hirntoten« spätestens 12 bis 16 Stunden nach der Explantation verpflanzt werden müssten, sei es unmöglich, sie auf alle Erkrankungen zu testen. »Ein Restrisiko«, stellte DSO-Chef Prof. Günter Kirste klar, »bleibt somit immer bei der Organübertragung bestehen.«

Überraschend dürfte für viele Menschen sein, wie groß der Kreis derjenigen ist, die nach DSO-Darstellung als potenzielle OrgangeberInnen in Frage kommen. Infektionskrankheiten wie Hepatitis »führen prinzipiell nicht zum Abbruch einer

Organspende«, erläutert die DSO. Gleiches gelte bei »Hirntoten« mit einer Sepsis (Blutvergiftung), sofern keine multiresistenten Keime im Blut vorlägen. Wer regelmäßig Drogen, Alkohol und Nikotin konsumiert habe, sei ebenfalls grundsätzlich für die Explantation diverser Körperteile geeignet.

Die tragischen Tollwutinfektionen haben Schlagzeilen gemacht; Transplanteure und DSO beeilten sich, Erklärungen in Presse, Funk und Fernsehen abzugeben. Für die Öffentlichkeit bisher nicht nachvollziehbar ist indes, welche Komplikationen im Klinikalltag auftreten. Zwar sind die Zentren durch das seit Dezember 1997 geltende Transplantationsgesetz zur »Qualitätssicherung« verpflichtet. So müssen sie dafür sorgen, dass die Zentren und ihre Transplantationsergebnisse vergleichbar sind, und transparent machen müssen sie auch die medizinische Nachbetreuung von »LebendspenderInnen«.

Doch eine flächendeckende Dokumentationspflicht gibt es bislang nur bei Herztransplantationen – seit Beginn vorigen Jahres. Erst ab 2006 müssen auch Nieren- und Lebertransplantationen sowie »Lebendorganspenden« nachvollziehbar dokumentiert werden.

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

### »Positive Grundeinstellung in die Familien tragen«

»Der Fall der mit Tollwut infizierten Spenderin aus Andernach, deren Organe sechs Patienten im ganzen Bundesgebiet transplantiert wurden, hat vergangene Woche für Aufsehen gesorgt und die Sicherheit bei Transplantationen in Frage gestellt. Dietmar Mauer von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) hat nun Sorge, dass sich die Schlagzeilen negativ auf das Verhalten potenzieller Spender auswirken könnten. (...) »Wir werden unseren guten Weg der Aufklärung kontinuierlich weiter gehen«, so Mauer. Ein zweiter Ansatzpunkt sei die Aufnahme des Themas Organspende in die Lehrpläne der Schulen. Lehrer in Rheinland-Pfalz und Hessen sollen entsprechend fortgebildet werden. »Die Kinder und Jugendlichen als die Jüngsten sollen dann eine positive Grundeinstellung zur Organspende in die Familien tragen.«

aus dem Bericht »Tiefe Bestürzung über den Tollwut-Fall« von Matthias Müller, erschienen am 21. Februar 2005 in der Tageszeitung »Die Rheinpfalz«

### »Lebendorganspende«: Tipps der Ärztekammer erbeten

Die Konferenz der GesundheitsministerInnen (GMK) hat die Bundesärztekammer (BÄK) gebeten, Vorschläge zur »Weiterentwicklung« der »Lebendorganspende« zu unterbreiten. Darauf weist die Bundesregierung in ihrer 39-seitigen Antwort (Drucksache 15/4542) auf eine Große Anfrage hin, initiiert von der CDU/CSU-Fraktion zwecks »Förderung der Organspende«.

Was die BÄK sich wünscht, soll beim nächsten GMK-Treffen im Juni beraten werden. Zu erwarten ist ein Plädoyer für die juristische Erleichterung von »Lebendspenden«. Denn dies haben Repräsentanten der ÄrztInnen-Lobby seit Anfang 2004 wiederholt gefordert. Die Ständige Kommission Organtransplantation der BÄK brachte einen »Pool« ins Gespräch, in den Menschen freiwillig Nieren und Leberstücke »spenden« sollen – anonym und ohne potenzielle OrganempfängerInnen zu kennen.

Finanzielle Zuwendungen an »LebendspenderInnen« hat die BÄK in der Öffentlichkeit bisher abgelehnt; verbessert werden solle aber

ihre versicherungsrechtliche Absicherung bei gesundheitlichen Schäden, die aus einer Organentnahme resultieren.

Ob dies mittelfristig das letzte Wort bleiben wird, wenn der Gesetzgeber die »anonyme Lebendspende« erst einmal erlaubt haben sollte, ist zumindest zweifelhaft. Der Berliner Chirurg Peter Neuhaus, Mitglied der BÄK-Transplantationskommission, dachte bei einer Anhörung der Medizinethik-Enquete im März 2004 jedenfalls schon weiter. Die geltende Beschränkung der »Lebendspende« auf Verwandte und Menschen mit enger persönlicher Verbundenheit sei »ineffizient«, sagte Professor Neuhaus und fügte hinzu: »Deshalb käme aus meiner Sicht als Lösung des Problems nur die altruistische oder zum Schluss die bezahlte Lebendspende in Betracht.« Entsprechende Vorstöße im Ausland solle man »ohne Vorurteile beobachten und dabei bereit sein, positive Erfahrungen, z.B. in den USA und anderen Ländern, eventuell später auch in Deutschland umzusetzen«.

# Kriminalistische Science Fiction?

DNA-Banken sollen bei der Aufklärung von Straftaten helfen – und ganze Bevölkerungsgruppen erfassen

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

Molekulargenetische Untersuchungen von Blut, Speichel, Hautschuppen oder Haaren gehören seit Jahren zum polizeilichen Ermittlungsarsenal. Was als reine Identifizierungstechnik zur Aufklärung schwerer Verbrechen begann, entwickelt sich schleichend zur Erfassung ganzer Bevölkerungsgruppen. In einigen Staaten versuchen KriminalistInnen bereits, aus Körpersubstanzen weit mehr heraus zu interpretieren als die Identität einer Person.

Über 40 Staaten unterhalten zentrale DNA-Datenbanken für Ermittlungszwecke. Weltweit führend auf diesem Gebiet ist Großbritannien: DNA-Proben von über 2,5 Millionen Menschen und Angaben zu 215.000 Tatorten sind im Computersystem des Forensic Science Service in Birmingham registriert. Gespeichert wird seit 1995 nicht nur der DNA-Strichcode, auch Blut- oder Gewebeproben werden tiefgekühlt gelagert.

Das gesammelte biologische Material steht, anders als in Deutschland, prinzipiell für weitere Forschungen zur Verfügung. Festgehalten werden auch Name, Geburtstag, Ethnie, Geschlecht und weitere Informationen über die Umstände der Gewebebeschaffung. Pro Monat kommen DNA-Spuren Verdächtiger zu 30 Mordfällen und 45 Vergewaltigungen hinzu. Mit 3.200 Einträgen stehen allerdings die Eigentumsdelikte – vom Motorradklau und Einbruch bis zur Drogenbeschaffungskriminalität – an erster Stelle.

Im April 2004 hat die britische Regierung die polizeilichen Befugnisse in England und Wales erneut ausgeweitet. Nun kann bei jeder Person, die PolizeibeamtInnen wegen des Verdachts einer Straftat festgenommen haben, ein »genetischer Fingerabdruck« entnommen werden – und zwar ohne deren Zustimmung. Die DNA-Proben dürfen unbefristet aufbewahrt werden – egal, ob ihr Anlass ein Tötungsdelikt, Kleinkriminalität oder politischer Protest gewesen ist, egal, ob der oder die Betroffene tatsächlich angeklagt und verurteilt worden ist oder nicht. Mit diesen neuen Vorgaben dürfte die britische Datenbank in einigen Jahren auf fünf Millionen Einträge anwachsen, zehn Prozent der Bevölkerung wären dann erfasst. Die Blair-Regierung hat bislang

182 Millionen Pfund (rund 260 Millionen Euro) in das Projekt investiert. Weitere 87 Millionen Euro sind für das laufende Jahr und den Ausbau der Erfassung reserviert worden.

Die nationale DNA-Datenbank ist verbunden mit dem zentralen Polizei-Computer. Per Gerichtsbeschluss können ErmittlerInnen auch Zugang zu anderen DNA-Sammlungen bekommen, etwa solchen, die in medizinischen Zusammenhängen entstanden sind. Voraussetzung ist, dass den RichterInnen ein »öffentliches Interesse« plausibel gemacht wird.

Forensic Science Service betreut nicht nur die nationale Datenbank, sondern betreibt auch Forschung, beispielsweise um DNA-Sequenzen mit Gesichtsformen, Nase, Mund oder Ohrläppchen zu verknüpfen oder um aus den vermeintlich »nicht-codierenden« DNA-Regionen statistische Hinweise auf Haar- und Hautfarbe sowie ethnische Klassifizierungen zu errechnen. Kommerzielle Tests, die solche Zuschreibungen ermöglichen, gibt es bisher kaum. Aber deren Nutzung ist den britischen Polizeibehörden bereits vorsorglich unter Auflagen zugebilligt worden.

## Ausländer unter Generalverdacht

Großbritannien gilt als Vorreiter in Europa. Aber auch in den Niederlanden dürfen KriminalistInnen seit September 2003 Gen-Proben auf Hinweise durchforsten, die körperlich sichtbare Merkmale und die ethnische Herkunft betreffen. US-amerikanische Firmen wie DNAPrint Genomics bieten bereits erste Tests an, um die Augenfarbe zu prognostizieren. Verfahren, die zwischen Personen europäischer, afrikanischer und asiatischer Herkunft differenzieren sollen, sind laut Professor Peter M. Schneider, Inhaber des ersten Lehrstuhls für Forensische Genetik an der Universität Köln, in der Entwicklung.


Das japanische Forschungsinstitut für Polizeiwissenschaften (NRIPS), Ableger der nationalen Polizeibehörde, plant eine Datenbank besonderer Art. Mit umgerechnet rund 150.000 Euro darf das NRIPS neben einem ohnehin vorhandenen polizeilichen DNA-Register eine Sammlung »für den Gebrauch biologischen Materials« aufbauen, »um die Kriminalität von Ausländern zu untersuchen«. Gesammelt werden Informationen, →

**Einen interessanten Report über die britische Gen-Datenbank hat die gentechnik-kritische Organisation GeneWatch UK im Januar 2005 veröffentlicht: »The Police National DNA Database: Balancing Crime Detection, Human Rights and Privacy«.** Die 58-seitige Broschüre, verfasst von Kristina Staley, kann man im Internet anklicken: [www.genewatch.org](http://www.genewatch.org)

→ um verschiedene ethnische Gruppen mit biologischen Merkmalen wie Augen- und Hautfarbe, virale Infektionen, Besonderheiten im Stoffwechsel und andere Eigenschaften genetisch zu klassifizieren. In Japan soll damit die erste polizeiliche DNA-Sammlung entstehen, die mit Mitteln der Wahrscheinlichkeitsrechnung ethnische Profile molekularbiologisch konstruiert und mit individuellen DNA-Proben verknüpft.

Die Begründungen der Verantwortlichen im NRIPS, der Einwanderungsbehörde und der Regierung sind drastisch und stellen ausländische MitbürgerInnen unter Generalverdacht. Der schnelle Anstieg von Kriminalität unter Auslän-

derInnen, wird behauptet, rechtfertige die neue Datenbank als Beitrag für ein »friedliches und sicheres Leben japanischer Bürger« und erhöhe die Aufklärungsquote der Straftaten.

Abgesehen davon, dass viele billigste Arbeitskräfte vor allem aus Brasilien und Peru seit den 1990-er Jahren die Gewinnmargen von Firmen wie Toyota und Yamaha erhöhen und 96 - 99 % aller nicht-Visa gebundenen Taten auf das Konto von Einheimischen gehen, wird die Frage »japanischer Nationalität« als biologische Unterscheidung vom »Anderen« entworfen. So erfährt die Ideologie rassistischer und kriminalbiologischer Zuschreibungen eine Renaissance. 

## Neue KandidatInnen für die »DNA-Analyse-Datei«

**Das deutsche Bundeskriminalamt (BKA) führt die zweitgrößte DNA-Datei Europas. Mindestens fünf unionsgeführten Ländern reicht das nicht: Sie fordern eine drastische Ausweitung und wollen »genetische Fingerabdrücke« möglichst aller Verdächtigen gespeichert sehen.**

Im April 1998 startete das BKA den Aufbau der zentralen »DNA-Analyse-Datei«. Was darin elektronisch erfasst ist, dürfen StrafverfolgerInnen mit Spuren und DNA-Profilen von Tatverdächtigen abgleichen. Rund 400.000 DNA-Datensätze stecken derzeit in den Wiesbadener Großrechnern, und täglich kommen laut BKA etwa 300 neue hinzu. Zulieferer sind vornehmlich die Landeskriminalämter. Sie schicken Daten aus Ermittlungsverfahren an das BKA; auch Bundesgrenzschutz und ausländische Dienststellen leiten Informationen weiter.


Gespeichert werden nicht nur am Tatort aufgefundene Spuren von Unbekannten sowie DNA-Muster und Daten von Verurteilten. Auch genetische Profile Beschuldigter dürfen registriert werden. Wie lange, ist allerdings unklar: Eine gesetzliche Frist existiert nicht. Das BKA selbst gibt an, es prüfe nach zehn Jahren bei Erwachsenen und nach fünf Jahren bei Jugendlichen, ob erfasste Daten zu berichtigen oder zu löschen seien.

Nach geltender Rechtslage dürfen »genetische Fingerabdrücke« allerdings nur dann gespeichert werden, wenn zwei Vorausset-

zungen erfüllt sind: Zum einen muss jemand wegen einer Straftat »von erheblicher Bedeutung« verurteilt oder beschuldigt sein – die Bandbreite reicht von Mord, Sexualverbrechen, Entführung, Erpressung, gefährlicher Körperverletzung bis zum Wohnungseinbruchdiebstahl. Zum anderen muss ein Gericht feststellen, dass dem Verurteilten oder Verdächtigen auch in Zukunft schwere Straftaten zuzutrauen seien.

Polizeiführer fordern seit Jahren, die Rechtslage zu ändern und die DNA-Datei erheblich auszuweiten. Nun machen fünf unionsregierte Länder ernst. Bayern, Hessen, Hamburg, Saarland und Thüringen haben im Februar einen Gesetzentwurf in den Bundesrat eingebracht. Demnach sollen DNA-Analyse immer dann angeordnet und gespeichert werden dürfen, wenn auch erkenntnisdienliche Maßnahmen wie Fingerabdrücke oder Fotos zulässig sind.

Praktisch würde dies bedeuten: Künftig müsste jede/r Verdächtige routinemäßig eine Speichelprobe abgeben und beim BKA speichern lassen, wenn die Polizei dies wünscht. Denn die bislang noch obligatorische richterliche Anordnung will der Gesetzentwurf der Unionsländer ebenso abschaffen wie die geltenden Bedingungen, dass nur im Zusammenhang schwerer Straftaten sowie bei mutmaßlicher Wiederholungsgefahr gespeichert werden darf.

Der Gesetzentwurf soll im Frühjahr vom Bundesrat beschlossen und dann an den Bundestag weitergeleitet werden. **Ute Bertrand** 

**Bundeskriminalamt speichert rund 400.000 DNA-Datensätze.**

### Zusatzinformationen

Die Datenschutzbeauftragten warnen vor der Ausweitung der DNA-Analyse in Strafverfahren. Per Entschließung vom 17. Februar 2005 stellen sie auch klar, dass die DNA-Analyse nicht mit dem Fingerabdruck gleichgesetzt werden könne. Zur Begründung schreiben die DatenschützerInnen:

»Zum einen hinterlässt jeder Mensch permanent Spurenmaterial z.B. in Form von Hautschuppen oder Haaren. Dies ist ein Grund für den Erfolg des Fahndungsinstruments »DNA-Analyse«, weil sich Täter vor dem Hinterlassen von Spuren nicht so einfach schützen können, wie dies bei Fingerabdrücken möglich ist. Es birgt aber – auch unter Berücksichtigung der gebotenen vorsichtigen Beweiswürdigung – in erhöhtem Maße die Gefahr, dass Unbeteiligte aufgrund zufällig hinterlassener Spuren am Tatort unberechtigten Verdächtigungen ausgesetzt werden oder dass sogar bewusst DNA-Material Dritter am Tatort ausgestreut wird. Zum anderen lassen sich bereits nach dem derzeitigen Stand der Technik aus den sog. nicht-codierenden Abschnitten der DNA über die Identitätsfeststellung hinaus Zusatzinformationen entnehmen (Verwandtschaftsbeziehungen, wahrscheinliche Zugehörigkeit zu ethnischen Gruppen, aufgrund der räumlichen Nähe einzelner nicht-codierender Abschnitte zu codierenden Abschnitten möglicherweise Hinweise auf bestimmte Krankheiten). Die Feststellung des Geschlechts ist bereits nach geltendem Recht zugelassen.«

# Kein Grund zur Entwarnung

## Legalisierung von Patientenverfügungen bleibt auch nach Zypries-Rückzieher auf der politischen Agenda

**Von Christian Winter (Heidelberg), Jurastudent und BioSkopler**

### Sozialer Druck

»Es besteht der grundsätzliche Einwand, dass der Entwurf die Illusion nährt, man könne die Vielfalt möglicher Lebens- und Krankheitssituationen, ihre Schwere, Erträglichkeit und Therapiemöglichkeiten sowie die eigene in der Zukunft liegende Einstellung zu solchen Situationen vorhersehen und dafür in einer Patientenverfügung vorab Regelungen treffen. Eine über die gegenwärtige Rechtslage in Zivilrecht und Rechtsprechung hinausgehende gesetzliche Regelung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ist deshalb problematisch. Denn sie würde dazu beitragen, dass Patienten einen tatsächlich oder vermeintlichen sozialen Druck empfinden, von der Möglichkeit des Behandlungsverzichts im Wege einer Patientenverfügung auch tatsächlich Gebrauch zu machen.«

aus einer Stellungnahme des CDU-Bundestagsabgeordneten Hubert Hüppe zum (inzwischen zurückgezogenen) Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums zur rechtlichen Anerkennung von Patientenverfügungen. Hüppe ist auch Unterzeichner des an den Bundestag gerichteten **Appells »Tasten Sie das gesellschaftliche Tötungsverbot nicht an!«**

(Siehe Seite 11).

Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) hat ihren Gesetzentwurf zur rechtlichen Anerkennung von Patientenverfügungen zurückgezogen. Das Thema bleibt dennoch auf der politischen Agenda: Nun wird ein Parteien übergreifender Kompromiss angestrebt. Der ist nicht unwahrscheinlich: Selbst die meisten Mitglieder der Medizinethik-Enquete, aus deren Reihen der Zypries-Entwurf wiederholt kritisiert worden war, wollen tödliche Behandlungsabbrüche bei PatientInnen erlauben, die gar nicht im Sterben liegen.

Ihr überraschender Rückzieher sei kein Rückzug, ließ Zypries Ende Februar durch ihre Sprecherin Eva Schmierer erklären; das politische Ziel, Patientenverfügungen zu legalisieren, werde sie weiterhin verfolgen. Allerdings nehme die Ministerin selbstverständlich »auf Sensibilitäten im Parlament Rücksicht«. Diverse Abgeordnete hatten gefordert, ein Gesetzentwurf zu diesem heiklen Thema müsse aus dem Bundestag kommen; zudem müsse bei der Abstimmung über diese Gewissensfrage der übliche Fraktionszwang aufgehoben werden.

Möglich machen soll ein solches Vorgehen breite Mehrheiten für einen fraktionsübergreifenden »Kompromiss«, dem anschließend eine umfassendere gesellschaftliche Legitimation zugeschrieben werden könnte als einem Regierungsentwurf, der mit Koalitionsdisziplin gegen eine Opposition durchgesetzt worden ist, die schon wegen wahltaktischer Erwägungen dagegen sein muss.

Die Variante einer Parteien übergreifenden Einigung ist gerade für Euthanasie-LobbyistInnen attraktiv, die seit vielen Jahren Propaganda für Patientenverfügungen machen. Dies gilt auch dann, wenn sich einige der von ihnen begrüßten Vorgaben des Zypries-Entwurfs im Bundestag als nicht kompromissfähig erweisen sollten. Als chancenlos gilt zum Beispiel die Auffassung der Justizministerin, auch frühere mündliche Äußerungen als rechtsverbindliche Behandlungsverzichtsverfügungen zu werten. Umstritten ist auch der Vorschlag von Zypries, die Gültigkeit von Patientenverfügungen nicht auf bestimmte

Krankheitsstadien zu begrenzen. Lässt man die bisherigen öffentlichen Äußerungen Revue passieren, so ist aus dem Parlament mit grundsätzlichen Gegenentwürfen kaum zu rechnen. Einzig der Christdemokrat Hubert Hüppe, stellvertretender Vorsitzender der Medizinethik-Enquete, hat es bisher kategorisch abgelehnt, Patientenverfügungen per Gesetz anzuerkennen. Die überwiegende Mehrheit der Enquete-Mitglieder ist aber offenbar einverstanden mit einem fundamentalen Kurswechsel, der im Ergebnis das gesellschaftliche Tötungsverbot zur Disposition stellen würde: Auch sie finden es legitim, dass schwer kranke, aber nicht sterbende Menschen künftig per Vorabverfügung tödlich wirkende Unterlassungen verlangen können sollen.

Die Kritik der meisten Enquete-Mitglieder ist auf Verfahrensfragen beschränkt: So treten sie im Gegensatz zu Zypries dafür ein, dass Ernährung und Behandlung nur dann abgebrochen werden dürfen, wenn ein Vormundschaftsgericht dies gebilligt habe. Als verbindliche Voraussetzung verlangen sie außerdem, das »Grundleiden« des Todeswilligen müsse »irreversibel tödlich« sein – ein interpretierbarer Begriff, mit dem manche in der Kommission meinen, »Sterbehilfe« bei KomapatientInnen und Demenzkranken ausschließen zu können.

### Debatte im Bundestag

Die Vorstellungen der Enquete, niedergelegt in einem »Zwischenbericht«, wird der Bundestag am 10. März diskutieren. Der rechtspolitische Sprecher der SPD-Fraktion, Joachim Stünker, hat zudem gleich nach dem Zypries-Rückzieher angekündigt, er werde demnächst den Entwurf der Ministerin in abgeänderter Form in den Bundestag einbringen – in der Hoffnung auf Unterstützung auch aus anderen Fraktionen.

So ist es durchaus möglich, dass in dieser Legislaturperiode noch Fakten in Sachen Patientenverfügungen geschaffen werden. Wer dies verhindern will, sollte sich nicht auf VolksvertreterInnen mit flexiblen Gewissen verlassen. Notwendig ist außerparlamentarische Einmischung. Und auch Aufklärung – nicht nur von Abgeordneten, sondern auch von PatientInnenverbänden, auf die sich PolitikerInnen gern berufen.



# In der Praxis gescheitert

## US-amerikanische BioethikerInnen haben Möglichkeiten und Effekte von Patientenverfügungen untersucht

Die USA sind bekannt als Vorreiterland in Sachen Patientenverfügungen. Die Schriftstücke, mit denen Menschen vorsorglich erklären, im Falle ihrer Nichteinwilligungsfähigkeit auf medizinische Behandlung verzichten zu wollen, sind in den Vereinigten Staaten seit über 20 Jahren im Umlauf. Die Effekte haben US-BioethikerInnen nun untersucht. Ihr Fazit: »Die Patientenverfügung ist gescheitert. Und es ist Zeit, dies zu sagen.«

Als Mentor gilt der Chicagoer Rechtsanwalt Luis Kutner. Schon Ende der 1960-er Jahre plädierte er dafür, Patientenverfügungen (»living wills«) rechtsverbindlich zu machen. Zustimmung erntete er vor allem in der Euthanasie-Lobby: Organisationen wie »Society for the Right to Die« und »Concern for Dying« warben für Kutners Idee, und schon bald konnten sie den ersten Erfolg feiern: 1976

beschloss Kalifornien den »Natural Death Act«, der Patientenverfügungen gesetzlich anerkannte. Andere US-Bundesstaaten zogen nach, und im Dezember 1991 kam der landesweite Durchbruch: In Kraft trat der »Patient Self-Determination Act« (PSDA). Das Gesetz betrifft alle Kliniken, Pflegeeinrichtungen und Hospize, die staatlich gefördert werden. Sie sind seitdem verpflichtet, Kranken zu erklären, wozu Patientenverfügungen und Bevollmächtigte in Gesundheitsangelegenheiten nützlich sein sollen.

Die Werbekampagnen verschlingen Zeit und Geld; der Bioethiker Jeremy Sugarman schätzt, dass die Vorgaben des PSDA die US-Kliniken bereits Anfang der 1990-er Jahre über 100 Millionen Dollar gekostet haben. Was dabei heraus gekommen ist, haben zwei ForscherInnen der Universität von Michigan untersucht. Ihre Ergebnisse bilanzierten Angela Fagerlin und Carl E. Schneider im März 2004 in der Fachzeitschrift *Hastings Center Report*, die Quintessenz steht schon in der Überschrift: »Genug. Das Scheitern der Patientenverfügung«.

Die AutorInnen, erklärtermaßen keine GegnerInnen vorab verfügbarer Lebensbeendigung,

haben über 100 Studien zum praktischen Umgang mit Patientenverfügungen ausgewertet. Auf dieser Basis folgern sie, dass die Papiere gar nicht einlösen können, was die »Selbstbestimmungs«-Propaganda verheißt.


Rund 18 Prozent der US-BürgerInnen sollen eine Patientenverfügung geschrieben haben – eine Zahl, die Fagerlin und Schneider angesichts des enormen Werbeaufwands niedrig finden. Wenn sie nicht mehr selbst entscheiden können, würden sich die meisten lieber auf Angehörige und ÄrztInnen verlassen. Die AutorInnen halten es für kaum möglich, im Vorhinein festzulegen, welche unbekannteren Behandlungsalternativen zu unbekannteren Krankheiten man später in Anspruch nehmen möchte oder nicht; in der Regel hätten PatientInnen nur wenig medizinische Kenntnisse. Für ungeeignet halten die BioethikerInnen

*Fagerlin und Schneider fordern, die Werbekampagnen für Patientenverfügungen zu beenden.*

Standard-Formulare, weil deren Sprache und Funktion für viele Menschen schlicht unverständlich sei.

Patientenverfügungen sollen einen verlässlichen Willen bezeugen. Etliche Studien hätten jedoch nachgewiesen, dass Meinungen zu lebenserhaltenden Therapien schwanken können. Für die Wahrscheinlichkeit von Sinneswandeln spreche auch, dass nur jeder Zehnte, der einen Selbsttötungsversuch überlebt habe, binnen zehn Jahren einen weiteren starte.

Keine Belege haben die ForscherInnen dafür gefunden, dass Patientenverfügungen ÄrztInnen und Kranke stimulieren könnten, sich frühzeitig und ernsthaft über Therapiealternativen bei tödlichen Krankheiten zu unterhalten. MedizinerInnen äußerten sich in der Regel vage, die durchschnittliche Gesprächsdauer liege bei fünf Minuten.

Den Praxistest, schließen Fagerlin und Schneider, hätten Patientenverfügungen nicht bestanden. Sie fordern daher, die Werbekampagnen zu beenden. Als Alternative empfehlen sie den US-BürgerInnen, Vorsorgevollmachten auszufüllen, also Vertraute zu ermächtigen, stellvertretend für sie zu entscheiden, wenn sie dies selbst nicht mehr können. Dieser Weg sei zwar keine Garantie für die spätere Befolgung persönlicher Wünsche, könne aber dabei helfen. 

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

### Das Problem der Verantwortung

»Wie häufig erleben wir die Situation, dass jemand seinen Elternteil vom Altenheim ins Krankenhaus bringt mit typischer Konstellation: Schluckt schlecht, trinkt schlecht, ist ausgetrocknet, hat eine Lungenentzündung. Das ist die typische Situation von einem schlecht geführten Altenheim. Therapie: Flüssigkeit und Antibiotikum. In einer Woche ist er wieder entlassbar. Da kommt ein Angehöriger, der sagt: Hier gibt es eine Patientenverfügung, bitte keine lebensverlängernden Maßnahmen. Dann frage ich: Warum bringen Sie dann Ihre Mutter? Glauben Sie, ich übernehme die Verantwortung? Da sehen Sie das Problem – und zwar das der Verantwortung. Wir sind nicht alleine auf der Welt. Es hat keinen Sinn, eine Patientenverfügung zu schreiben, wenn nicht mein Umfeld, das mich pflegt, mich betreut, mit dem ich wohne, bereit ist, beispielsweise mein Sterben zu Hause zu begleiten.«

aus einem Vortrag des Arztes Paolo Bavaastro, gehalten am 19. Oktober 2002 bei der BioSkop-Tagung »Planungssicherheit am Lebensende?«. Eine Dokumentation der Veranstaltung gibt es bei BioSkop, Telefon: (0201) 53 66 706

# Viele offene Fragen

## Gießener ForscherInnen haben die Versorgung sterbenskranker Menschen in Europa untersucht

**Von Inge Kunz (Boholt),  
Sozialpädagogin,  
Vorsitzende der  
Hospizvereinigung  
OMEGA – Mit dem  
Sterben leben**

In der Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz ist eine neue Studie erschienen. Sie vergleicht, wie sterbenskranken Menschen in Europa versorgt werden. Stationäre wie ambulante Hospizdienste und palliativmedizinische Angebote sind zwar enorm gewachsen. Dennoch ist eine Zukunft im Zeichen humaner Bedingungen für Sterbende keineswegs sicher.

**A**lternde Gesellschaften, zerfallende Familien und als »Krise« bezeichnete Umverteilungen in Gesundheits- und Sozialsystemen – Phänomene, mit denen die meisten europäischen Gesellschaften konfrontiert sind. Anlass für die AutorInnen der Studie um den Gießener Soziologieprofessor Reimer Gronemeyer, die Versorgung Todkranker in 16 europäischen Staaten zu untersuchen und grundlegende Fragen aufzuwerfen: Wird – in Gestalt wachsender Euthanasie-Tendenzen – eine Mentalität und Politik der »Entsorgung« sterbenskranker Menschen um sich greifen? Oder werden sich humanere Alternativen wie Hospize und palliative Versorgung durchsetzen?

Auch die Alternativen sind durchaus zwiespältig. Palliativmedizin setzt auf Symptomkontrolle, z.B. Schmerzbekämpfung und betrifft PatientInnen, deren Krankheit als nicht mehr therapierbar gilt. Könnte diese Behandlungsvariante nicht aus rein ökonomischen Motiven gefördert werden, da sie billiger ist als zum Beispiel Intensivmedizin, fragen die Gießener AutorInnen kritisch.

Ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizdienste bezeichnen sie als »Palliative Care«. Der neue Begriff soll die verschiedenen Angebote unter einem Dach benennen. Dabei verschwimmen zuweilen die Unterschiede zwischen ambulanten Hausbetreuungsdiensten, stationären Hospizen, Palliativstationen und -pflegediensten, und die ganze Bandbreite der Begleitungspraxis fällt dem Begriff zum Opfer. Die Angebote werden fast überall in Europa geregelt finanziert, schreiben die ForscherInnen: »Mehr und mehr tritt Palliative Care damit aus dem Bereich der Initiative, des persönlichen Engagements und der Spenden heraus und wird zu einer staatlichen Angelegenheit.«

Gesundheitsdienstleistungen sind »Waren«, die in Geldwert gemessen werden, und Versuche, Kosten zu begrenzen, gibt es in nahezu allen Staaten. Kehrseite der öffentlichen Finanzierung, die mit Professionalisierung und Qualitätsstandards verknüpft ist, könnte das »organisierte, qualitätskontrollierte Sterben« werden. Die Gießener WissenschaftlerInnen fragen: »Gibt es über kurz oder lang ein Palliativ-Dumping? Ist es denkbar, dass kostspieliges Sterben outsourct wird? Steht die Wahl zwischen dem Luxus-Hospiz für die Besserverdienenden und das Schlichthospiz für Sozialhilfeempfänger auf dem Programm?«

Die Studie basiert auf reichlich Daten und 150 qualitativen Interviews, welche die Gießener ForscherInnen mit HospizmitarbeiterInnen, MedizinerInnen, PatientInnen und WissenschaftlerInnen in 16 untersuchten Staaten geführt haben. Dabei heraus gekommen sind eine interessante Bestandsaufnahme und viele Fragen. Zur Zukunft der Sterbebegleitung gibt es jedoch kaum Antworten. Denn die konkreten Folgen dessen, was PolitikerInnen hierzulande »Gesundheitsreform« nennen, werden sich erst in einigen Jahren zeigen.

### Finanzielle Probleme

Die Hospizbewegung hatte in ihren Anfängen noch mit dem Unwillen der Kostenträger der hiesigen, etablierten Einrichtungen der Kranken- und Altenhilfe zu kämpfen. Das ist immer noch so, vor allem, wenn die Kostenträger das Altenheim als billigere Alternative zum stationären Hospiz ansehen. Probleme gibt es auch, wenn Schwerstkranke im Hospiz nicht in einer vorgeschriebenen Zeit versterben, da die Krankenkassen dann die Zuständigkeit beziehungsweise Notwendigkeit der Hospizbegleitung anzweifeln. Kassen wollen auch nicht zahlen, wenn PatientInnen künstlich beatmet werden, weil das als lebensverlängernde Maßnahme aufgefasst wird und die Betroffenen nicht als Hospiz-PatientInnen gelten. Für Schwerstkranke, die sich noch selbst versorgen können, finanzieren weder Kranken- noch Pflegekassen den Aufenthalt in Tageshospizen. In den ambulanten Hausbetreuungsdiensten werden lediglich →

**»Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa«** heißt der Titel des Buches, das Ergebnisse einer europäischen Vergleichsstudie auf 340 Seiten zusammenfasst.

AutorInnen sind Reimer Gronemeyer, Michaela Fink, Marcel Globisch und Felix Schumann. Herausgeberin ist die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Bestellen kann man das Buch (Preis: 23.50 Euro) beim Hospiz-Verlag, Telefon: (0202) 44 68 470.

→ die Personalkosten für KoordinatorInnen und Referenten-Honorare für die Vorbereitung und Begleitung der Ehrenamtlichen erstattet. Entstehende Sachkosten wie Telefongebühren und Fahrtkosten, die für eine Begleitung notwendig sind, werden nicht übernommen.

Und in Zukunft könnte die Versorgung Sterbenskranker für Kliniken noch schwieriger werden. Sollte das Fallpauschalen-System ab 2007 auch in diesem Bereich greifen, könnte ein schnelles Sterben ökonomisch attraktiv werden. Die Pauschale könnte aber auch wie ein Stimulus wirken, um Sterbebegleitung ganz aus den Kliniken herauszuhalten – einfach, weil sie zu teuer ist. Palliativstationen werden mit

## »Tasten Sie das Tötungsverbot nicht an!«

**Diesen Appell an die Abgeordneten des Deutschen Bundestages, initiiert von BioSkop und der Hospizvereinigung OMEGA, unterstützen über 100 ErstunterzeichnerInnen, darunter auch einige PatientInnenverbände.**

### Der Appell im Wortlaut:

- 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 unterstützen und weitere Unterschriftenlisten anfordern möchte, wendet sich bitte an: BioSkop, Erika Feyerabend, Telefon (0201) 53 66 706, Fax (0201) 53 66 705, Mail: [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

Hintergründe auf unserer Homepage:  
[www.bioskop-forum.de/appell/appell\\_toetungsverbot.html](http://www.bioskop-forum.de/appell/appell_toetungsverbot.html)

den neuen Abrechnungsmodellen ebenfalls kämpfen müssen, denn die Verweildauer in den Krankenhäusern soll auf durchschnittlich drei bis fünf Tage reduziert werden. Die AutorInnen der Studie kalkulieren aber, dass Fachleute für die Einstellung der Symptomkontrolle, Schmerztherapie inbegriffen, zehn bis vierzehn Tage brauchen. Ohnehin lässt sich der Pflegebedarf von Palliativ-PatientInnen nicht an einer allgemeinen Norm berechnen – zu unterschiedlich sind die Krankheitsverläufe.

### Reflexion und Einmischung

Auch international, darauf weist die Ländersstudie hin, gibt es erhebliche Differenzen. In osteuropäischen Staaten dominiert das Schlichthospiz. Als vorbildlich gelten dagegen die Niederlande und Großbritannien. Die Zusammenarbeit von palliativen Zentren, Pflegeheimen, HausärztInnen und Pflegediensten ermöglicht, dass Menschen in häuslicher Umgebung sterben oder eine palliative und hospizliche Begleitung im Heim erhalten können. In den Niederlanden haben Angehörige, die Todkranke versorgen, Anspruch auf Sonderurlaub und staatliche Ersatzzahlungen für den Verdienstaussfall.

In den Niederlanden gilt Tötung auf Verlangen schwer kranker Menschen als gesellschaftlich akzeptiert. Aber in Hospizen und Palliativstationen ist Euthanasie offenbar nicht üblich. Jedenfalls berichten die Gießener ForscherInnen, dass im Amsterdamer Hospiz Kura in den vergangenen zehn Jahren nur drei von 700 PatientInnen um Euthanasie gebeten hätten.

Allerdings scheint die klare Unterscheidung zwischen Sterbebegleitung und so genannter »Sterbehilfe« zu verschwimmen. Wie diffus die Konturen aktiver Lebensbeendigung geworden sind, zeigen hierzulande die Vorschläge des Bundesjustizministeriums (Siehe Seite 8). Das gilt auch für die Praxis der »terminalen Sedierung« mit überdosierten Schmerzmitteln, die in den Niederlanden zunehmend AnhängerInnen beim medizinischen Personal findet. Doch auch in Deutschland werben viele Hospizvereinigungen für Patientenverfügungen, die tödlich wirkende Behandlungsabbrüche für den Fall schwerer Erkrankung einfordern.

Ein Zurück in familiäre oder rein ehrenamtliche Versorgungsmodelle, so viel ist sicher, wird es nicht geben. Es bedarf aber ständiger Reflexion und Einmischung, um eine Hospiz- und Palliativversorgung jenseits der ökonomischen Fallstricke des Gesundheitswesens zu ermöglichen.

### Nicht übersehen

»Die Krise der Gesundheitssysteme in Europa lässt ›Sterben‹ auch in dem Sinne zum Problem werden, als es nicht zu teuer werden darf. Während die Menschen sich noch vor sinnloser Lebensverlängerung fürchten, wird schon längst über die Rationierung von Gesundheitsleistungen diskutiert, die sich selbstverständlich auch auf Moribunde erstreckt. Man kann deshalb nicht übersehen, dass Palliative Care in der Gefahr ist, als die **kostengünstige Antwort auf ein europäisches Mega-problem** wahrgenommen zu werden. Hospiz und Palliativmedizin können billiger sein als Intensivmedizin. Angesichts der Überalterung Europas droht damit Palliative Care ein Missbrauch. Aus dem Versuch, eine bessere Versorgung Sterbender zu garantieren, könnte im schlimmsten Fall eine kostengünstige Entsorgungsstruktur werden.«

aus dem 11-seitigen Thesenpapier »Progresses and Problems: Comparing Palliative Care in European Countries« von Prof. Reimer Gronemeyer. Vorgetragen hat es der Gießener Soziologe am 23. Januar 2004 auf einer europäischen Konferenz zu Palliative Care in Brüssel.

# Schweizer Salamtaktik

Lobby erreicht Zulassung der Embryonenforschung  
– und wirbt nun für die Präimplantationsdiagnostik

**Von Pia Hollenstein  
(St.Gallen),  
Nationalrätin der  
Grünen in der Schweiz,  
Berufsschullehrerin  
im Gesundheitswesen  
und diplomierte  
Pflegefachfrau**

In der Schweiz gilt seit Anfang März ein neues Gesetz, das Forschung an menschlichen Embryonen unter Bedingungen zulässt. GegnerInnen der Liberalisierung aus dem religiösen und links-grünen Lager hatten zuvor mobil gemacht und 85.000 Unterschriften für eine Volksabstimmung gesammelt. Weitere Anstrengungen sind nötig: Nun will die Forschungslobby auch noch die Präimplantationsdiagnostik durchboxen.

Um was ging es eigentlich bei der Volksabstimmung am 28. November 2004? Fragte man BefürworterInnen der Embryonenforschung, redeten sie von »Stammzellen«. Hakte man nach, waren es »embryonale Stammzellen«. Und blättert man in die parlamentarischen Beratungen zurück, liest man plötzlich, dass das Regelwerk »Embryonenforschungsgesetz« hätten heißen sollen. Diese Bezeichnung war der Pharmaindustrie und ihrer bürgerlichen Lobby in Bern dann doch zu viel der Transparenz: Schließlich wurde die Vorlage »Stammzellenforschungsgesetz« (StFG) genannt – auch oder vielmehr gerade, weil nur wenige Stimmberechtigte sich darunter wirklich etwas vorstellen konnten.

Zwar votierte beim Referendum die Mehrheit für das Gesetz. Angesichts der Tatsache, dass die Opposition bei ihrer Gegen-Kampagne mit minimalen Finanzen auskommen musste, war das Abstimmungsresultat von 33,4 Prozent »Nein«-Stimmen aber gar nicht so schlecht und immer noch besser als jenes der weit breiter abgestützten Gen-Schutz-Initiative im Jahr 1998.

Blättern wir einmal zurück. Laut Fortpflanzungsmedizinengesetz (FmedG) vom Januar 2001, das Regeln zu künstlichen Befruchtungen aufstellt, dürfen keine überzähligen Embryonen entstehen – eine Konservierung ist nicht vorgesehen. Doch die medizinische Praxis sah jahrelang ganz anders aus. 2001 beispielsweise wurden in der Schweiz 97 Embryonen konserviert. Es wurde außerdem festgelegt, dass alle

Embryonen, die noch aus der Zeit vor jeder gesetzlichen Regelung stammten, bis Ende 2003 vernichtet werden sollten.

Keiner dieser Grundsätze wurde umgesetzt. Zwar sollte die direkte Forschung an Embryonen verboten bleiben. Doch die Paragraphen des neuen StFG erlauben die Entnahme von Stammzellen für wissenschaftliche Zwecke – was auch die Zerstörung der Embryonen bedeutet. Im Herbst 2003 wurde das StFG im Schnellzugtempo durch die beiden Parlamentskammern geschleust. In der kleinen Kammer, dem Ständerat, war einzig die Berner Sozialdemokratin Simonetta Sommaruga dagegen. Im Nationalrat verlief die Abstimmung kontroverser: 103 Abgeordnete sagten »Ja«, 57 »Nein«, 25 enthielten sich. Neben Grünen und einigen VertreterInnen der sozialdemokratischen SP stimmten auch ein paar Rechtsaußen dagegen. Die schlechten Erfahrungen mit dem Vollzug des StFG ließen viele daran zweifeln, dass Verbote, etwa Embryonen zu Forschungszwecken zu erzeugen oder Klone zu bilden, langfristig tatsächlich eingehalten werden. Weitere Einschränkungen im StFG: Überzählige Embryonen dürfen nur unentgeltlich und nur mit Einwilligung der Paare

für wissenschaftliche Experimente zur Verfügung gestellt werden. Und eine Ethikkommission muss die einzelnen Forschungsprojekte gutheissen.

Ohne Opposition wäre das Gesetz schon im Sommer 2004 in Kraft getreten. Doch es formierte sich Widerstand: zum einen von so genannten »Lebensrechts-Verbänden« wie »Ja zum Leben« und »Schweizerische Hilfe für Mutter und Kind«, zum anderen von der Initiative Basler Appell gegen Gentechnologie, dem sich die Grünen anschlossen. Nach Publikation des Gesetzentwurfs im Bundesblatt kamen binnen 100 Tagen rund 85.000 Protest-Unterschriften zusammen. Um eine Volksabstimmung zu erzwingen, hätten bereits 50.000 Signaturen gereicht. Während die religiösen KritikerInnen vor allem den Schutz des Embryos als eigenständiges Lebewesen in

*Argumentieren Forschung und Industrie mit möglichen Erfolgen für die Gesundheit, werden PolitikerInnen auch grünes Licht für die PID geben.*

## Anzeige gefällig?

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



→ den Mittelpunkt rückten, argumentierten die Grünen damit, dass hier ein Dammbuch geschehe: Man dürfe Embryonen nicht Industrie und Forschung überlassen; die Embryonenforschung sei der erste Schritt zur Klontechnologie.

Auf der anderen Seite investierten Schweizer Pharmaunternehmen rund eine Million Franken in Inserate und Flyer: »Viele Krankheiten sind heute nicht heilbar. Doch es besteht Hoffnung. Dank Stammzellenforschung«, lautete ihr zentrales Argument. Felix Gutzwiller, Präventivmediziner aus Zürich und Abgeordneter der Wirtschaftspartei FdP, warb für Zustimmung: »Die

durch künstliche Befruchtung. Eine Niederlage hatte er eingefangen, als mit dem FmedG die PID verboten wurde. Nun überzeugte er aber die Wissenschaftskommission, das Thema erneut aufzugreifen. In einem Vorstoß wird die Regierung beauftragt, eine neue Regelung zu erarbeiten, die PID erlauben soll.

Es ist abzusehen: Argumentieren Forschung und Chemie mit möglichen Erfolgen für die Gesundheit, werden PolitikerInnen auch grünes Licht für die PID geben.

Für die Schweizer KritikerInnen der Fortpflanzungstechnologie war die Volksabstimmung vom

## Lästiger Stichtag

**F**orschung an Stammzellen menschlicher Embryonen ist in Deutschland seit Mitte 2002 unter Auflagen erlaubt. Neun Forschergruppen haben inzwischen die Genehmigung bekommen, embryonale Zellen aus dem Ausland einzuführen, labortechnisch zu vermehren und mit ihnen zu experimentieren.

Die Teams, ansässig in Berlin, Bonn, Göttingen, Köln, Mainz und München, betreiben Grundlagenforschung, um Funktionen von Stammzellen auf die Spur zu kommen. Neue Therapien für unheilbare Krankheiten und Ersatzgewebe, regelmäßig verheißen von PolitikerInnen und einigen ProfessorInnen, sind weder in Sicht noch in der Entwicklung.

Auf menschliche Versuchspersonen dürfen die importierten Embryo-Zellen nicht transferiert werden. Mit welchen Risiken bei derartigen Humanexperimenten zu rechnen wäre, deuteten kalifornische BiologInnen Anfang 2005 im Fachblatt *Nature Medicine* an. Maria J. Martin und KollegInnen berichteten, die gegenwärtig verfügbaren embryonalen Stammzelllinien seien mit tierischen Geweben verunreinigt. Würde man sie auf Menschen

übertragen, käme es wahrscheinlich zu gefährlichen Abstoßungsreaktionen. Ursache der Kontamination ist vermutlich das technische Verfahren zur Vermehrung menschlicher Stammzellen: Sie werden in einer Nährlösung gezüchtet, die Mäusezellen und Extrakte aus Kälberblut enthält. Schlussfolgerung der ForscherInnen: Unabdingbar seien neue menschliche Stammzelllinien, die mit tierischem Gewebe nie in Berührung gekommen sind.

Gestützt auf diese Erkenntnis, transportiert der Aufsatz auch eine klare Botschaft an die Politik: Die »Stichtagsregelung« muss weg! In den USA gibt es Steuergelder nur für Forschung mit solchen embryonalen Zellen, die vor dem 1. Januar 2002 erzeugt worden sind; keinen Anspruch auf Fördermittel hat, wer neue Stammzell-Linien produzieren möchte und dafür zwangsläufig Embryonen zerstören muss. Derselbe Stichtag gilt auch in Deutschland, wobei Experimentieren mit neueren Embryozellen hierzulande kategorisch verboten ist. Sofort geändert sehen will dies der parlamentarische Arm der deutschen StammzellforscherInnen: Die FDP nutzt jede Gelegenheit, die Streichung des Stichtags zu fordern (Siehe Randbemerkung). **Klaus-Peter Görlitzer**

Stammzellenforschung gibt kranken Menschen Hoffnung.« Und die überwiegende Mehrheit der Stimmberechtigten glaubt tatsächlich an die neue Technologie. Hoffnung gab das deutliche Abstimmungs-«Ja» auch Gutzwiller selbst: »Dieses Ja ist ein Signal für weitere Liberalisierungsschritte in diesem Bereich«, verlautbarte sein Parteikollege Guido Schommer am Abstimmungssonntag.

Gutzwiller ließ sich nicht zweimal bitten. Er führte seinen Feldzug zur Einführung der Präimplantationsdiagnostik (PID) weiter, also für die Zulassung von Gentests an Embryonen, erzeugt

28. November zwar im Ergebnis eine Niederlage. Andererseits konnte durch den monatelangen Kampf um den Entscheid aber ein komplexes und ethisch höchst umstrittenes Thema in die Medien transportiert werden.

Ich hoffe, dass der Disput um Gen- und Reproduktionstechnologie und um die Ethik im Umgang mit dem Leben wieder andere Mehrheiten bringt. Diese müssen sich gegen die Gier von Pharma- und Forschungslobby nach dem »Rohstoff Mensch« durchsetzen und der Vorstellung Paroli bieten, dass alles gemacht werden darf, was technisch machbar ist.

## Aktuelle Stunde im Deutschen Bundestag

Zwei Drittel der Schweizer WählerInnen stimmten am 28. November für die Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen. Anlass für Deutschlands Liberale, sich vier Tage später im Bundestag im Rahmen einer »Aktuellen Stunde« mal wieder einschlägig in Szene zu setzen: »Wir fordern«, so die FDP-Abgeordnete Ulrike Flach, »eine Änderung des Embryonenschutzgesetzes, um, so wie die Schweiz, an überzähligen Embryonen forschen und Stammzellen durch therapeutisches Klonen vermehren zu können.« Außerdem müsse im deutschen Stammzellgesetz die so genannte »Stichtagsregelung« gestrichen werden. Das Gesetz, im Bundestag als Kompromiss zwecks Ermöglichung von Forschungsprojekten beschlossen, ist seit Juli 2002 in Kraft. Es erlaubt deutschen WissenschaftlerInnen unter Auflagen, solche embryonalen Zellen zu importieren und zu beforschen, die vor dem Stichtag 1. Januar 2002 mittels künstlicher Befruchtungen im Herkunftsland erzeugt wurden. In der »Aktuellen Stunde« ertete die FDP reichlich Widerspruch. Das bestehende Gesetz, brachte es die CDU-Politikerin Maria Böhmer ganz richtig auf den Punkt, behindere Forschung an embryonalen Stammzellen nicht. (Siehe Kasten links)

# Biomedizinischer Grenzverkehr

## Großbritannien erwägt, »Spenderinnen« von Eizellen zu bezahlen – die Handelszukunft hat bereits begonnen

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

### Freie Auswahl

Das Geschäft mit Eizellen ist global, eine wichtige Vermarktungshilfe ist das Internet. Dort wirbt auch die Agentur Renew mit Sitz in Cape Town, Südafrika. Zu ihren Dienstleistungen für Kinderlose gehört die Vermittlung von Kliniken, Flugreisen, Hotels, Reproduktionsmedizinern sowie zur Eizellenspende bereiten Frauen, inklusive Qualitätssicherung: Diverse medizinische Spenderinnen-Checks, vom Hepatitis- und Aids-Test bis zur Präimplantationsdiagnostik, seien möglich – und das Angebot durchaus multikulturell. »Südafrika«, schreibt Renew, »ist die Regenbogennation. Frauen mit vielen ethnischen Hindergülden sind für die Eispende verfügbar: englisch, deutsch, amerikanisch, afrikanisch, holländisch, indisch, irisch, portugiesisch, italienisch und französisch. Wählen Sie zwischen weißen, farbigen und schwarzen Spenderinnen. Die meisten unserer Eizellenspenderinnen sind Studierende der lokalen Universitäten.«

Eine britische Aufsichtsbehörde denkt über ein neues Geschäftsfeld nach: Sie erwägt, rumänische Frauen dafür zu bezahlen, dass sie sich Eizellen entnehmen und für künstliche Befruchtungen (In-vitro-Fertilisationen) nach Großbritannien transferieren lassen. KritikerInnen warnen vor neuen Ausbeutungsformen – zu Recht. Doch die Handelszukunft, von einigen ersehnt, von anderen befürchtet, hat längst begonnen.

In Großbritannien wurde mit dem Fortpflanzungsgesetz von 1990 auch eine neue Aufsichtsbehörde ins Leben gerufen: die Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Sie lizenziert Kliniken, die In-vitro-Befruchtung (IVF), Ei- und Samenspende realisieren und auch Forschungsprojekte mit Embryonen betreiben. 38 der rund 90 Kliniken bieten Befruchtungen mit fremden Eiern an. Dabei gelten »gespendete« Eizellen als Mangelware. Laut offiziellen Verlautbarungen warten Paare zwischen fünf und sieben Jahren auf Eizellen. Den Service fragen Frauen nach, die keine Eierstöcke mehr haben, als genetisch belastet gelten oder während beziehungsweise nach der Menopause schwanger werden wollen.

Ab April 2005 dürfen britische Kinder, die mit Ei- oder Samenspende erzeugt wurden, nach dem 18. Lebensjahr Namen und Adresse der »SpenderInnen« erfahren. Kliniken und Lobby-Organisationen befürchten nun, der behauptete Eizell-Mangel werde sich verschärfen. Über eine nationale Öffentlichkeitsarbeits-Kampagne, für die erstmals auch die britische Regierung Geld gibt, soll die Bereitschaft zu »spenden« angekurbelt werden – einprägsamer Werbeslogan: »Give Life, Give Hope«.

Ähnlich wie bei Organtransplantationen werden Praktiken der Belohnung und Bezahlung üblich. 15 Pfund (rund 21 Euro) Aufwandsentschädigung erhält in England derzeit, wer Eizellen »spendet«. Außerdem werden abgabewilligen Frauen seit 1998 finanzielle Vorteile gewährt – mit Billigung der HFEA. So unterhalten 41 britische Kliniken »egg-sharing«-Programme. Das Angebot: Wer selbst einen Befruchtungszyklus über sich ergehen lässt, kann gegen »Spende«

von mindestens sechs Eizellen die eigenen Behandlungskosten mindestens halbieren. Das mag zum Teil erklären, warum pro Jahr rund 1.100 Frauen Eizellen abgeben, aber nur 250 Männer ihr Sperma. Wer nur die Hälfte der durchschnittlich 5.000 Euro bezahlen muss, kann das aktuelle Preisniveau einer Befruchtung in Ungarn oder Slowenien erreichen. Im britischen Gesundheitswesen gibt es für verschiedenste Behandlungen Wartelisten. Pflegekräfte berichteten dem Rundfunksender BBC, gegen Abgabe von Eizellen könnten Frauen ihre Wartezeit für eine gewollte Sterilisation verkürzen.

Die HFEA hat aber noch mehr im Sinn. Bis Februar durften Institutionen und Personen an ihrer öffentlichen Konsultation teilnehmen und mitteilen, was sie von vorformulierten Lösungsoptionen für die »Spender-assistierte Befruchtung« halten. Neben der Einschätzung medizinischer Aspekte wurden auch Meinungen zu Bezahlung und Importen aus dem Ausland abgefragt. Sollen für Samen, Eizellen oder Embryos Honorare fließen oder geldwerte Vorteile gewährt werden? Soll nach Marktlage bezahlt werden, oder sollen die Geldwerte im Verhältnis zu den Gefahren der medizinischen Prozeduren stehen? Wer könnte maximale Preise festlegen? Oder soll es keine Gegenleistungen geben? Sollen Kliniken zukünftig die Zirkulation von Keimzellen selbst organisieren? Nach welchen Regeln dürfen sie Eizellen oder Embryonen importieren?

### Für Interpretationen offen

Fragen wie diese machen nicht nur Inwertsetzungen von Körpersubstanzen öffentlich verhandelbar. Die EU-Richtlinie zu Qualitäts- und Sicherheitsstandards für den Umgang mit Zellen und Gewebe (Siehe BIOSKOP Nr. 28) muss bis April 2006 in nationale Gesetzgebungen der EU-Staaten integriert werden. Also geht es auch um einheitliche Normen im europäischen Rechtsraum, wo keineswegs Verbote und Schutz der körperlichen Integrität dominieren, sondern das Gebot von Wachstum und internationaler Konkurrenzfähigkeit.

Artikel 12 der Richtlinie ist für Interpretationen offen: »Die Mitgliedsstaaten streben danach, freiwillige und unentgeltliche Spenden →

→ von Geweben und Zellen sicher zu stellen.« Die britische HFEA befürwortet die »Entschädigung für entstandene Ausgaben und Unannehmlichkeiten« in Geldwert – was mit dem neuen EU-Reglement durchaus vereinbar ist. Für Samen-»Spenden« schlägt die HFEA rund 70 Euro vor, für die aufwändigen und gesundheitschädigenden Hormonbehandlungen und operativen Eizell-Entnahmen sollen rund 1.500 Euro angemessen sein. Solche »Entschädigungen« sind sicher geeignet, verarmte Frauen in England oder in Osteuropa zur »Spende« zu motivieren. Neben Prostitution oder Heiratshandel verspricht so auch die Hergabe von Eizellen wenigstens kurzfristig Konsum oder Ausbildung oder Überleben.

### Internationales Imperium

Die »Optionen« der britischen Aufsichtsbehörde bedienen die organisierten Interessen im Reproduktionsgeschäft. Das Bridge-Fertilitätszentrum in London betreibt ein »Internationales Eispende-Programm« in Partnerschaft mit dem GlobalArt-Center in Bukarest. Aus dessen »vielfältigem Pool junger, kaukasischer Spenderinnen« können britische Nachfragerinnen auswählen. Nach Überweisung von rund 11.400 Euro wird die Auftraggeberin in London auf den Embryotransfer hormonell vorbereitet. Das Sperma ihres Partners wird tiefgefroren nach Bukarest verschifft. Dort beginnt gleichzeitig die Hormonbehandlung der rumänischen »Spenderin«. Nach Entnahme möglichst vieler Eizellen beginnt die Produktion von Embryonen, die in flüssigem Stickstoff haltbar gemacht werden. Dann kann die Empfängerin ihre Reise nach Bukarest zwecks Embryonentransfer planen – oder sich die tiefgefrorenen Embryonen ins heimische Befruchtungszentrum schicken lassen. Überzählige Embryonen werden ohne weiteren Aufpreis ein Jahr lang für sie konserviert.

Im Sommer 2004 bekam die Bukarester Klinik Besuch – von Bediensteten der HFEA. Sie wollten sich über den medizinischen Standard und die Rekrutierung der »Spenderinnen« informieren. Die Inspektoren hatten nichts zu beanstanden. Auf direkte Nachfrage erklärte die HFEA, die Londoner Klinik habe versichert, dass kein Geld an rumänische Frauen geflossen sei. Die Verträge zwischen britischen Kliniken und ihren Patientinnen über egg-sharing oder andere Kompensationen will die HFEA nicht kontrollieren können: »Der Großteil der Behandlung, der im privaten Sektor stattfindet, wird essentiell durch Marktkräfte bestimmt.« Wie soll dann

die Kontrolle dieser »Kräfte« in osteuropäischen Kliniken aussehen?

Das Eizellspende-Zentrum in Bukarest ist Teil eines Reproduktionsimperiums namens International Fertility Center (IFMC) mit Sitz in New York. Neben dem Londoner Bridge Centre und dem Bukarester Zentrum gehört zum IFMC auch das Fertility Medical Center (FMC), das fünf Kliniken in Israel unterhält und von Dr. Ilya Barr geleitet wird. Der israelische IVF-Spezialist hatte das IFMC 1993 gegründet und führt seit 1999 auch das Bukarester Eizell-Zentrum. Kliniken in den USA, in Europa und im Nahen Osten pflegen Geschäftskontakte und nutzen Reproduktionsdienste von 300 registrierten rumänischen Frauen. Auch eine Delegation des israelischen Gesundheitsministeriums besuchte das Bukarester Labor und reiste zufrieden zurück.

Zirkulierende Eizellen und Embryonen sind für US-amerikanische Paare und Kliniken attraktiv. Die Befruchtungsprozeduren mit integrierter Eizell-Abgabe kosten die Nachfragerinnen in Rumänien rund 14.000 Euro, in den USA wird das Vierfache verlangt. Mit Hilfe des Medizintourismus können sich mehr Kundinnen die Behandlung leisten, und das freut auch die Ärztinnen. Und nachfragende Frauen aus Großbritannien oder Israel finden die kurzen Wartezeiten attraktiv: Mit gerade mal drei Monaten können sie kalkulieren, denn im Bukarester Zentrum herrscht kein Mangel an Eizell-Anbieterinnen.

### Global mobil

Gesetzliche Verbote der »Eizellspende« wie in Deutschland oder Österreich machen nicht nur befruchtungswillige Paare mobil. Auch Professoren agieren global. Der Österreicher Herbert Zech etwa leitet mehrere IVF-Institute, darunter auch eines in Tschechien, wo die »Eizellspende« erlaubt ist. Der Essener Gynäkologe Thomas Katzorke fordert liberale Regeln für ganz Europa und überweist schon heute deutsche Paare nach Polen und Tschechien. IVF-Experten aus Baden-Württemberg begleiten ihre »Patientinnen« ins Fertilitätszentrum Valencia. Dort bekommen die Eizell-Lieferantinnen 600 Euro als »Entschädigungsleistung«. Umgekehrt werben osteuropäische Kliniken mit »deutscher Qualität zu tschechischen Preisen« – und erhoffen sich vom EU-Beitritt auch Verträge mit deutschen Krankenkassen. Es sind MedizinerInnen und GesundheitspolitikerInnen, die jene Marktplätze schaffen, auf denen sich Frauen verdingen – ob zu behördlich festgelegten oder zu frei verhandelten Preisen.

### Märkte fürs Klonen?

»Darüber hinaus ist vollkommen ungeklärt, woher die enorme Zahl an Eizellen, die für das Forschungs-Klonen und erst recht für mögliche zukünftige therapeutische Anwendungen notwendig wären, kommen soll. (...) Fragwürdig erscheint deshalb auch die ›Lösung‹, die das englische ›Centre for Life‹ an der Universität Newcastle zur Gewinnung von Eizellen gefunden haben will. Diesem Centre, das unter seinem Dach eine Fortpflanzungsklinik und ein Zentrum für Stammzellforschung beherbergt, wurde im August 2004 das Klonen menschlicher Embryonen von der zuständigen Zulassungsbehörde HFEA gestattet. Die benötigten Eizellen wollen die Stammzellforscher von Frauen beziehen, denen die Fortpflanzungsklinik zu einem Kind verhelfen soll. (...) Angeblich sollen nur Eizellen verwendet werden, die sich nicht befruchten lassen und insofern ›überzählig‹ sind. Doch hier sind Zweifel angebracht: Denn warum sollten ausgerechnet diese eingeschränkt funktionsfähigen Eizellen für den außerordentlich strapaziösen Klonierungsvorgang geeignet sein? Mit einer therapeutischen Anwendung des Klonens wäre fast zwangsläufig die Entwicklung von Eizellmärkten verbunden, wobei eine Ausbeutung unterprivilegierter Frauen kaum zu verhindern wäre.«

Einschätzungen der Biologin Sigrid Graumann und des Rechtsphilosophen Andreas Poltermann. Ihr Aufsatz »Immer wieder Streit ums Klonen« erschien im Oktober 2004 im Genethischen Informationsdienst.



## Vorschau

### Themen im Juni 2005

- ◆ *Schwerpunkt*  
*Standardisierte Behandlungen*
- ◆ *Gentherapie*  
*Neue Versuche*
- ◆ *Nanotechnologie*  
*Neue Verheißung*

## Veranstaltungstipps

Fr. 18.3.2005, 19-20 Uhr  
Oberlahnstein (Stadthalle)

◆ **»Kalkuliertes Sterben«**

Vortrag

Über die Pläne zur Legalisierung von Patientenverfügungen und die schleichende Aushöhlung des Tötungsverbotes informiert BioSkoplerin Erika Feyerabend. Sie referiert im Rahmen der Tagung »Lebensstufen«, veranstaltet von der Gesellschaft für Gesundheitsberatung. Tagungsprogramm und Anmeldung: Telefon (02621) 91 70 17 18

Sa. 9.4. – So. 10.4.2005  
Gummersbach (Naturfreundehaus Lieberhausen, Käthe-Strobel-Weg 30)

◆ **»GENuss ohne Reue?«**

Seminar

Nahrungsmittelkonzerne setzen auf genmanipulierte Pflanzen und Lebensmittel. Auf diese Weise, verheißt die Industrie, könne der Hunger in der Welt wirksam bekämpft werden. In der Praxis geht es aber vor allem um Patente und Profite. Einblicke gibt das Seminar der nordrhein-westfälischen Naturfreunde, Referentin ist BioSkoplerin Erika Feyerabend. Seminarprogramm und Anmeldung gibt es bei den Naturfreunden, Telefon (023 04) 633 64

Di. 19.4.2005, 16 - 19 Uhr  
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft, Warschauer Str. 58a)

◆ **»Die Forschungspolitik der Genforschung«**

Vorträge

Katrin Grüber, Biologin, Ex-Grünen-Politikerin und Leiterin des Berliner Ethikinstituts spricht über »Forschungsförderung als Steuerungsinstrument in der Gesundheitsforschung«. Anschließend erläutert der Bremer Wirtschaftswissenschaftler Ulrich Dolata »internationale Innovationsabläufe« und Gestaltungsspielräume für ForschungspolitikerInnen. Anmeldung bei Frau Entezami, Telefon (030) 29 38 17 70

Sa. 23.4.2005, 9 - 18 Uhr  
Göttingen (Freie Waldorfschule, Arbecksweg 2)

◆ **»Impfkritiker-Konferenz«**

Tagung

Impfschäden stehen im Mittelpunkt der Konferenz mit zahlreichen Vorträgen. Am Sonntag gibt es eine Anschlussveranstaltung zu juristischen Fragen rund ums Nichtimpfen und Impfen. Die Rechtsanwältin Christiane Mangersdorf informiert von 9-12.30 Uhr im Hotel Weender Hof, Hannoversche Str. 150. Anmeldung beim Verein Libertas & Sanitas, Telefon (0 71 44) 88 45 41

Mi. 27.4.2005, 18 Uhr – Fr. 29.4.2005, 13 Uhr  
Bad Herrenalb (Evangelische Akademie Baden, Dobler Straße 51)

◆ **»Wenn Eltern alt werden«**

Tagung

Wenn Vater oder Mutter pflegebedürftig werden, ändert sich viel in der Familie. Die Tagung der evangelischen Akademie Baden will erkunden, wie Angehörige den Bedürfnissen von Pflegebedürftigen gerecht werden können. Und die Veranstalter fragen: »Solidarität zwischen den Generationen leben und dennoch sich selbst schützen – geht das?« Anmeldung bei Urte Bejick, Telefon (0 70 83) 928-0

Di. 24.5.2005, 16 - 19 Uhr  
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft, Warschauer Str. 58a)

◆ **»Biopolitische Diskurse um das humane Genom«**

Vorträge

Kulturelle, religiöse und politische Konflikte im Kontext der Stammzellenforschung beleuchtet die Philosophin und Soziologin Alexandra Manzei von der TU Darmstadt. Anschließend beschreiben die Leipziger Kulturwissenschaftler Jürgen Gerhards und Mike Steffen Schäfer, wie Medien über Humangenomforschung berichten. Anmeldung bei Frau Entezami, Telefon (030) 29 38 17 70

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 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**

