

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

8. Jg. • Nr. 30 • Juni 2005

Grenzverläufe in der Wissensgesellschaft

Von Erika Feyerabend

Auf der parlamentarischen Bühne überbieten sich MinisterInnen und solche, die es werden wollen, gegenseitig mit Konzepten zu universitärer Ausbildung und »Investitionen in Zukunftstechnologien«. Die Grenzverläufe zwischen grundlagenorientierter und angewandter Forschung werden nach Gusto der Bio-Industrie verschoben, um im internationalen Wettbewerb zu bestehen und die Börse zu beleben. Medien helfen dabei, wenn sie über mehr oder weniger neue wissenschaftliche Sensationen berichten. Kaum mehr ein Erfahrungs- und Alltagsbereich ist nicht schon zum Wissensterritorium geworden. Wie wir uns ernähren, Kinder bekommen oder unsere Lebensperspektiven und Lebenslagen einschätzen – wissenschaftliche Problem-beschreibung und Entscheidungsvorschläge scheinen auch hier unentbehrlich. Mit anderen Worten: Wir leben in einer Wissensgesellschaft.

Die kontinuierliche Expansion der Wissenschaften, schrieb der US-amerikanische Historiker Derek de Solla Price vor gut 30 Jahren, sei bereits seit 300 Jahren zu beobachten. Allein die Zahl der WissenschaftlerInnen verdoppele sich regelmäßig mindestens dreimal so schnell wie die Bevölkerung. Die absurde Konsequenz weiteren exponentiellen Wachstums sei um die Jahrtausendwende erreicht und undenkbar: Dann nämlich kämen, rein rechnerisch, zwei WissenschaftlerInnen auf jeden Mann, Frau und Hund in der Bevölkerung. Die Zahl der naturwissenschaftlichen Artikel wächst ebenso exponentiell wie die der Promotionen. Was nicht in Buchform und im zunehmend typischen Artikelformat veröffentlicht wird, gilt als nicht existent für die wissenschaftliche Gemeinschaft. Allerdings werden nicht nur Neuigkeiten verbreitet. Eine übliche Taktik ist die der »kleinsten publizierbaren Einheit«: Im Rahmen eines Forschungsprojekts werden möglichst viele Artikel mit Teilaspekten produziert. Wer von anderen zitiert wird, erntet Anerkennung und Ruhm. Doch mehr als die Hälfte aller Publikationen werden ignoriert. 80 % aller Zitate verteilen sich auf 20 % der Publikationen, vorzugsweise aus dem Sektor Lebenswissenschaften.

Auch wenn allerorten die Wachstumsprognosen scheitern, die öffentliche Finanzierung der Wissenschaften ist stetig gestiegen; derzeit hat sie sich bei 2,8 % des Bruttoinlandsproduktes eingependelt. In der Spitzengruppe liegen wiederum die Lebenswissenschaften. Entgegen aller intuitiven Vorstellung, dass die Erforschung der Natur und ihrer Gesetze irgendwann an ihr Ende geraten müsse, gilt der Grundsatz: Neue Erkenntnisse generieren neue Fragen und beschleunigen die Wissensproduktion – vor allem, wenn viel Geld sie ankurbelt. Mit seiner Prognose zum Verhältnis von WissenschaftlerInnen, BürgerInnen und Haustieren unterschätzte de Solla Price, dass immer neue Begriffe, Theorien und Instrumente entstehen – mit einer endlosen, selbst konstruierten Empirie und ungeahnten Anwendungsperspektiven.

BioSkop Schwerpunkt »Public Health Genetics«

Vorsorge im Gen-Staat.....	8
»Gesunde Kranke«.....	8
»Ethisch rechtfertigbare Innovationen im Bereich der öffentlichen Gesundheit«	9
Aktion: Biobanken aufspüren!	10

Biopolitik

Neuwahlen zum Bundestag – und dann?	3
---	---

Palliativmedizin und Hospize

Viele Aufgaben, wenig Geld	6
----------------------------------	---

Impfungen

Mitteilungssystem für Impfschäden scheint zusammengebrochen zu sein	5
---	---

Nanotechnologie

Neue Technik, alte Versprechen	14
--------------------------------------	----

»Genetische Diskriminierung«

Kritik mit paradoxe Effekten	11
»Vorsorgliche Geheimhaltung«	12

Reproduktionsmedizin

Vielfältige Stimulationen	13
---------------------------------	----

Weitere Themen

Forschungsprioritäten in Europa ändern!	4
Kampagne gegen gentechnische Experimente mit Pocken-Viren	4
Interessante Veranstaltungen	16
Wunschzettel	16
BioSkop im September 2005	16

Impressum **BIO SKOP**

Herausgeber:

BioSkop e. V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (02 01) 53 66 706 · Fax (02 01) 53 66 705
BioSkop im Internet: www.bioskop-forum.de
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Bernstorffstr. 158 · 22767 Hamburg
Tel. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe: Erika Feyerabend, Gregor Kaiser, Angelika Kögel-Schauz, Thomas Lemke.
Sämtliche Beiträge in BioSkop sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

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

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Grenzverläufe in der Wissensgesellschaft

Fortsetzung von Seite 1 →

Eindrückliches Beispiel der Gegenwart sind die Nanowelten, die einen neuen Begriff promoten sowie Nanoroboter, Nanomedizin und verwertbares genomisches Wissen versprechen (Siehe Seite 14). Und: Immer mehr Gegenstandsbereiche werden dem analytischen Zugriff der Wissenschaften unterworfen – einschließlich der Alltagswelten. Und: Immer mehr Disziplinen, kleinteilige Parzellierungen eines einmal abgesteckten Wissensterritoriums samt dazugehörigen Fachgesellschaften und Publikationen erzeugen weitere Expansion.

Wo Parzellierung problematisch wird, suchen SpezialistInnen ihr Innovationsheil in der »Interdisziplinarität« und »Komplexität«. Im neuen Fachgebiet »Public Health Genetics« weiß man zwar wenig vom vermuteten Zusammenspiel zwischen »genetischen Faktoren« und Umwelt. Dennoch visionieren interdisziplinäre Task

Forces Risikoklassifikationen für die Bevölkerung, spüren verdächtige Individuen und Gruppen auf und tragen genetisches Spezialwissen

ins Gesundheitswesen, inklusive ökonomisch relevanter Präventionsstrategien. Auch wenn das Zusammenspiel der Beteiligten eine Art »komplexen Unsinn« erzeugt: Dieser droht politisch wirksam und alltagsmächtig zu werden (Seite 8).

Besonders die Biowissenschaften und Informationstechnologien sind heute weit mehr als eine unmittelbare Produktivkraft. Das Wissen selbst ist zur eigentumsfähigen Ware geworden. Auch das wirkt expansiv und die Grenzverläufe zwischen Wissenschaft und Wirtschaft werden neu gezogen. ExpertInnen sind zwar schon länger in den Korridoren politischer Macht zu finden und die Annahme, dass WissenschaftlerInnen wertfrei und interessenlos seien, war schon immer ein Mythos. Doch dass die Sphäre des Parlaments verwissenschaftlicht und die des Wissenschaftlichen politisiert wird, dies hatte noch vor wenigen Jahrzehnten Besorgnis erregt.

Heute ist Politik ohne wissenschaftliche Beratung nicht mehr denkbar, gern eingesetzt, um unpopuläre und kontroverse Entscheidungen zu legitimieren. Umgekehrt können ausgewählte ExpertInnen in unzähligen Beratungsgremien ihre politischen Vorlieben befördern oder einfach die Interessen der eigenen Disziplin

durchsetzen. Und geradezu inflationär wird der Gesetzgeber angerufen, um den Einsatz von Gentests, Stammzellforschung oder das Ende der medizinischen Behandlungspflicht zu regeln (Seite 3). Kommissionen, Ethikräte und Sachverständigenanhörungen sind dafür unerlässlich. Gänzlich reibungslos ist der Tauschhandel zwischen verwissenschaftlicher Politik und politisierten Wissenschaften jedoch nicht: Legitimität und Glaubwürdigkeit beider Sphären schwinden.

Die High-Tech Branchen der Forschung sind heute durchgängig medienpräsent, sie funktionieren mit der Symbolsprache kommerzieller Werbung. Ihr enormer Verbrauch an gesellschaftlichen Ressourcen erfordert ständige Vermittlung. Mit biowissenschaftlichen Infotainment wird Hoffnung auf neue Medikamente und die Lösung verbliebener Probleme der Menschheit gemacht. Popularisiert mit alltagstauglichen Bildern und sprechenden Metaphern, strukturiert das wissenschaftliche Wissen die Wahrnehmung der mehr oder weniger

Popularisiert mit Bildern und Metaphern, strukturiert das wissenschaftliche Wissen die Wahrnehmung der Laien.

gebildeten Laien. So droht selbst die Kritik an genetisch begründeter Diskriminierung das zeitgenössische Phantasma vom »Gen

als Baustein des Lebens« zu befördern (Seite 11).

Permanente Medienpräsenz hat Folgen, auch bei den Wissenschaften selbst. Für neue Forschungsprojekte ist nicht mehr nur die behauptete klinische Verwertbarkeit relevant, sondern auch die potenzielle Medienwirksamkeit. Aus einer »diskursiven Überbietungsdynamik« (Peter Weingart) können ganze Forschungsprogramme abgeleitet werden; es entstehen wissenschaftliche Medienstars und politischer Handlungsdruck. PR-Agenturen an Universitätskliniken und Forschungsinstituten, eine sich regelmäßig überbietende populäre Berichterstattung über Klon- und Stammzell-Experimente (Seite 13) haben sowohl die Forschungslandschaft als auch Gesetzgebungen maßgeblich mitgestaltet.

Abseits der dynamischen Grenzverläufe zwischen Wissenschaften, Politik, Markt und Medien gibt es sie weiterhin, die weniger öffentlichen und weniger spektakulären Sorgen des Alltags mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit in Todesnähe (Seite 6). Gefragt sind hier soziales Engagement, praktische Phantasie und, vor allem, mehr gemeinsame und gesellschaftliche Sorge.

»Die Stunde der Wahrheit?«

... heißt der bewusst mit Fragezeichen versehene Titel eines Buches, das der Bielefelder Wissenschaftssoziologe Peter Weingart bereits 2001 veröffentlicht hat. Auf 397 Seiten beleuchtet Weingart die engen Beziehungen zwischen Wissenschaft, Politik, Wirtschaft und Medien. Die Lektüre ist aufschlussreich. Für diesen Juni hat der Velbrück-Verlag (Weilerswist), in dem das Buch erschienen ist, eine erschwingliche Neuauflage (Preis: 20 Euro) angekündigt.



Neuwahlen – und dann?

Gesetze zu Gentests und Patientenverfügungen vorerst gestoppt, Zukunft der Medizinethik-Enquete ungewiss

Voraussichtlich im September wird der Bundestag neu gewählt. Die Überraschung, eingestielt von Kanzler Gerhard Schröder und SPD-Parteichef Franz Müntefering, hat mindestens zwei positive Effekte: Die Gesetzentwürfe zu Patientenverfügungen und Gentests landen im Archiv – vorerst.

Der Vorstoß der beiden SPD-Granden passt ihrem Parteifreund Wolfgang Wodarg offensichtlich nicht: »Außerordentlich bedauerlich« findet es der Sprecher der SPD in der Medizinethik-Enquete, dass diese wegen des Zeitdrucks nun nicht mehr in der Lage sein wird, Abschlussberichte zu Themen wie klinische Forschung oder Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen zu formulieren (Siehe Randbemerkung rechts). Schließlich habe die Kommission, findet Wodarg, »wichtige Diskussionen angestoßen und mitgestaltet«.

Ob man diese Einschätzung teilt, hängt von Interessen und politischen Vorlieben ab. Fakt ist: Die in Papieren der Enquete dokumentierte Mehrheitsmeinung zu brisanten Themen wie Legalisierung von Patientenverfügungen, zu genetischer Diagnostik oder fremdnütziger Forschung entspricht sicher nicht den »liberalen« Positionen, die sich im Laufe dieser Wahlperiode in Gesetzentwürfen manifestiert haben. Fakt ist aber auch: Grundsätzliche Grenzen hat die Ethik-Enquete bisher nicht hoch gehalten.

Beispiel fremdnützige Medikamentenstudien mit kranken Kindern: Solche Versuche hat Rot-Grün per Novelle zum Arzneimittelgesetz im August 2004 erstmals legalisiert. Zuvor hatte die Enquete zwar einige Bedenken formuliert, aber keine kategorische Ablehnung (Siehe BIOSKOP Nr. 25). Nichts bewirkt hat sie bislang auch in puncto Ethikkommissionen, geschweige denn eine grundlegende Reform dieser Gremien verlangt, die medizinische Versuche mit Menschen prüfen sollen. An fehlenden Informationen kann die Passivität nicht liegen: Anhörungen und Expertisen, veranlasst von der Enquete, haben verdeutlicht, dass universitäre Ethikkommissionen strukturell überfordert sind (BIOSKOP Nr. 29).

Grundsätzlicher Gegenwind kam auch nicht, als Bundesjustizministerin Brigitte Zypries begann, das Tötungsverbot in Frage zu stellen. Ihr

Gesetzentwurf zu Patientenverfügungen vom November 2004 legitimiert den vorab verlangten tödlichen Behandlungsabbruch bei Menschen, die überhaupt nicht im Sterben liegen. Diese als Akt der »Selbstbestimmung« verklärte Euthanasie-Variante wurde von der Enquete keineswegs kategorisch abgelehnt. Sie beschränkte sich darauf, diverse Verfahrenshürden zu verlangen, etwa die obligatorische gerichtliche Überprüfung eines beantragten Behandlungsstopps. Außerdem jammerte man, ein Gesetzentwurf zu einem solch wichtigen Thema dürfe nicht aus einem Ministerium, sondern müsse aus dem Parlament selbst kommen (BIOSKOP Nr. 29).

Dies nachholen wollte der rechtspolitische Sprecher der SPD, Joachim Stünker, noch vor der Sommerpause. Dass es so weit nun doch nicht kommen wird, liegt nicht an der Kompromisslinie der Enquete – sondern an Schröders Plänen zur Neuwahl. Selbiges gilt für den Diskussionsentwurf zu einem Gentestgesetz. Die Paragraphen aus dem Bundesgesundheitsministerium, seit Herbst 2004 in den Medien kursierend und zugeschnitten auf Bedürfnisse von Versicherungen, Unternehmen und Betreiber von Biobanken (BIOSKOP Nr. 28), tauchen nun auch erst mal ab.

Zwei KandidatInnen, ein Kurs

Die eingemotteten Entwürfe, jedenfalls ihre Kernziele, werden uns nach der September-Wahl wohl wieder begegnen – egal, ob dann Gerhard Schröder oder Angela Merkel in Berlin regiert. Beide setzen in biopolitischen Fragen auf »Liberalisierung«; sie stehen für einen Kurs, der klar den Interessen der Biotech-Industrie folgt. Ungewiss ist indes, was aus den beiden Vorzeige-Ethik-Gremien im Lande wird, also aus der beim Bundestag angesiedelten Enquete und aus dem »Nationalen Ethikrat«, den der SPD-Kanzler einst persönlich installiert hatte. Veranstaltungen, Publikationen, Aktivitäten und auch die Meinungsvielfalt in der Enquete waren bunter. Beim Nationalen Ethikrat und seinen Stellungnahmen weiß man aber jederzeit, woran man ist: Dieses Gremium dient dazu, politische Entscheidungen zu legitimieren – und zwar diejenigen, die im Kanzleramt ohnehin schon gefallen sind oder gerade vorbereitet werden.

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

Frust in der Enquete

»Die Enquete-Kommission ›Ethik und Recht der modernen Medizin‹ hat ihre weitere Arbeitsplanung angesichts der jüngsten politischen Ereignisse grundlegend umstellen müssen. Bisher hat die Kommission eine Stellungnahme zur 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes und Zwischenberichte zu den Themen Organlebendspende und Patientenverfügungen vorgelegt. (...) Es ist außerordentlich bedauerlich, dass es der Kommission aufgrund des zu erwartenden vorzeitigen Endes der 15. Wahlperiode nicht mehr möglich sein wird, die umfangreichen Vorarbeiten, die sie in den wichtigen Themenfeldern der Ethik der Forschung mit Menschen und der Verteilungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen geleistet hat, in die Form eines Schlussberichts zu bringen. (...) Der Bundestag wird in der kommenden Wahlperiode nicht umhin können, diese wichtigen Themen weiter zu bearbeiten.«

aus einer Pressemitteilung vom 31. Mai 2005 des Abgeordneten Wolfgang Wodarg, Sprecher der SPD-Bundestagsfraktion in der Ethik-Enquete

**»Unabhängige
Forschung fördern«**

»Das 7. Forschungsrahmenprogramm muss im Patienteninteresse gezielt eine unabhängige Forschung fördern, frei von Herstellerinteressen. Chronische Krankheiten, die oft eine medikamentöse Therapie bis zum Lebensende benötigen, stellen nicht nur 75% der europäischen Krankheitslast dar, sondern sind auch gleichzeitig das wichtigste Geschäftsfeld für Arzneimittelhersteller. PatientInnen nehmen ihre Medikamente oft lebenslang – ein gutes Geschäft für die einen, aber (wie nicht nur der Fall Vioxx zeigt) manchmal auch ein Risiko für die anderen. Deshalb ist gerade für chronische Krankheiten eine umfangreiche klinische Langzeit-Forschung nötig. Da sich kommerziell finanzierte Forschung naturgemäß auf Medikamente richtet, müssen verstärkt auch nicht-medikamentöse Ansätze in der Forschung berücksichtigt werden.«

aus einer Stellungnahme der BUKO-Pharma-Kampagne zum Entwurf für ein 7. EU-Forschungsrahmenprogramm. Das Positionspapier, Titel: »Arzneimittelforschung für den Menschen«, kann man bei BUKO anfordern, Telefon (0521) 60550. Offizielle Informationen zum EU-Forschungsrahmenprogramm gibt es im Internet: www.cordis.lu/fp7/

**Anzeige
gefällig?**

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

**Forschungsprioritäten
in Europa ändern!**

Über 73 Milliarden Euro soll die Europäische Union (EU) zwischen 2007 und 2013 für Forschungsprojekte ausgeben. Dies jedenfalls sieht das 7. Forschungsrahmenprogramm vor, dessen Entwurf die EU-Kommission im April vorgestellt hat. Zu den Prioritäten zählen auch Biotechnologie, Nanowissenschaften, Sicherheit und Weltraumforschung sowie Gesundheit; die Finanzierung von Experimenten mit embryonalen Stammzellen ist nicht ausgeschlossen.

Petition für Partnerschaft

Eine alternative Vision für die europäische Forschungs- und Entwicklungspolitik skizziert eine Petition, die rund 350 Verbände, WissenschaftlerInnen und BürgerInnen an das EU-Parlament geschickt haben. Unter dem Motto »Für eine wirkliche Partnerschaft mit der Gesellschaft« wird gefordert, die Forschungsprioritäten zu verändern und an sozialen, ökologischen und gesundheitsfördernden Zielen auszurichten; finanziell gefördert werden müssten auch Projekte regierungsunabhängiger Organisationen. Beim Verteilen von Geldern »minimiert« werden müsse dagegen die direkte und indirekte Kontrolle seitens der Industrie.

Die Petition des »European Science Social Forum Network« steht auch im Internet: www.essfnetwork.org/fp7doc.html. Zeit, die Vorschläge ausführlich zu studieren und zu berücksichtigen, gibt es noch reichlich: Die politischen Verhandlungen über das EU-Forschungsprogramm sollen erst im Sommer 2006 abgeschlossen sein.

**Gegen Versuche
mit Pockenviren**

Pocken sind ansteckend und lebensgefährlich. Seit Ende der 1970-er Jahre gelten sie zwar als ausgerottet. Doch lagern noch mehr als 550 Proben des Pockenvirus in mindestens zwei Laboratorien in Atlanta (USA) und Novosibirsk (Russland). Mit diesen Viren wollen US-Wissenschaftler forschen – angeblich, um die Diagnostik der Krankheit zu verbessern und Impfstoffe und Medikamente zu entwickeln. Entsprechende gentechnische Experimente befürwortet auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO).

Eine Kampagne gegen solche Versuche und für die Zerstörung der gehüteten Pockenviren haben internationale Organisationen im April gestartet, darunter das Hamburger Sunshine Project (Telefon 040-43188001), das sich für ein Verbot biologischer Waffen engagiert. Ein Laborunfall, warnen KritikerInnen, sei ebenso wenig auszuschließen wie die Gefahr, dass künstlich hergestellte Krankheitserreger als Waffe eingesetzt werden könnten – insbesondere, wenn viele Labore die Erlaubnis bekämen, mit Pocken-DNA zu forschen.

Wer was dagegen tun möchte, findet sachdienliche Informationen im Internet: www.smallpoxbiosafety.org; vorbereitet sind dort auch Briefe an WHO und Regierungen. Über 1.000 Menschen und Organisationen unterstützen bisher die Kampagne. Noch mehr öffentlicher Druck ist wohl nötig: Mitte Mai verschob die Weltgesundheitsversammlung die Vernichtung der Viren-Proben mal wieder auf unbestimmte Zeit.

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 22-0
e-mail: stattwerk.druck@cneweb.de

Meldepflicht ohne Meldungen

Mitteilungssystem für Impfschäden offenbar kollabiert

Seit 2001 sind MedizinerInnen verpflichtet, Komplikationen nach Impfungen zu melden. Die Aufsichtsbehörden hielten die Ergebnisse lange unter Verschluss. Erst im Dezember 2004 wurden sie veröffentlicht – nachdem Fachkreise und Elternverbände dies wiederholt gefordert hatten. Die Zahlen offenbaren den Kollaps des Meldewesens.

Die exakte Erfassung aller Nebenwirkungen von Impfstoffen ist enorm wichtig. Denn klinische Studien vor Zulassung eines Präparates sind dafür nicht aussagekräftig genug: Sie registrieren nur Komplikationen und Impfschäden, die bei mindestens einem von 3.000 Geimpften auftreten.

Bis zum Jahr 2000 gab es in Deutschland ein Spontan-Erfassungssystem. ÄrztInnen waren gemäß Berufsordnung gehalten, Impfkomplicationen zu melden. Die Hersteller mussten alle schweren Nebenwirkungen mitteilen sowie leichtere, die noch nicht im Beipackzettel stehen. Die Zahl der Meldungen stieg stetig an und erreichte 1999 mit fast 6.000 einen Höhepunkt. Allerdings schätzten BehördenmitarbeiterInnen, dass sie nur über etwa zehn Prozent aller Nebenwirkungen informiert wurden. Dies veranlasste KritikerInnen, immer wieder über das wahre Ausmaß der Impfschäden zu spekulieren; die Nutzen-Risiko-Analyse spräche gegen die Impfungen.

Um ihnen den Wind aus den Segeln zu nehmen, wurde 2001 mit dem neuen Infektionsschutzgesetz (IfSG) eine Meldepflicht eingeführt. Seitdem müssen ÄrztInnen und HeilpraktikerInnen jeden Verdachtsfall einer Impfkomplication an die Gesundheitsämter melden. Diese müssen die Daten an das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) übermitteln, das wiederum das Robert-Koch-Institut (RKI) informieren muss. Wer die Meldung versäumt, kann mit einem Bußgeld von bis zu 25.000 Euro bestraft werden.

Erstaunlicherweise gingen die Zahlen ab 2001 zurück: MedizinerInnen gaben rund 300 Verdachtsfälle pro Jahr an, von den Impfstoffherstellern kamen etwa 700 Mitteilungen. Dabei sind die Kriterien für die Meldungen von ÄrztInnen und HeilpraktikerInnen strenger, weshalb

man von diesen eigentlich viel mehr Hinweise erwarten müsste als von den Firmen.

Diese Auffälligkeit tut die Aufsichtsbehörde lapidar ab: Die Meldepflicht sei MedizinerInnen offensichtlich noch nicht genügend bekannt. Ernsthaftige Anstrengungen zur Beseitigung dieses Informationsdefizits sind nicht erkennbar. Anders läuft es bei der ebenfalls im IfSG geregelten Meldepflicht von Infektionskrankheiten: Gesundheitsämter weisen Schulen und Kindergärten regelmäßig darauf hin, welche Erkrankungen mitzuteilen sind. Auch betreiben sie hier rege Öffentlichkeitsarbeit und verlangen mitunter sogar, dass ungeimpfte Kinder Gemeinschaftseinrichtungen meiden sollen, wenn dort ansteckende Krankheiten aufgetreten sind.

Unser Verein wird oft gefragt, warum die Melderaten von Impfschadensverdachtsfällen so niedrig sind. Hauptgrund dürfte – neben der verbreiteten Unkenntnis – vor allem die knappe Zeit von ÄrztInnen und HeilpraktikerInnen sein. Mit dem Ausfüllen des Meldeformulars ist man locker ein bis zwei Stunden beschäftigt. Bei ÄrztInnen kommt hinzu, dass sie einen möglichen Schaden ja in der Regel selbst verursacht haben. So ziehen viele wohl den bequemen Weg vor, zumal die Behörden praktisch keine Sanktionen vollziehen. Außerdem ist vielen Meldewilligen

nicht klar, dass bereits jeder Verdachtsfall meldepflichtig ist. Da der Zusammenhang der Symptome mit der Impfung aus medizinischer

Sicht selten direkt zu beweisen ist, unterbleibt die Mitteilung.

Meines Erachtens gibt es gegenwärtig keine ausreichende Grundlage für eine Impfscheidung – weder für ÄrztInnen noch für Eltern. Die meist von den Herstellern direkt oder indirekt finanzierten Studien, die Wirksamkeit und Unbedenklichkeit einer Impfung beweisen sollen, sind häufig mit methodischen Mängeln behaftet. Auf keinen Fall können sie die Meldepflicht von Impfschadensverdachtsfällen ersetzen. Völlig unverständlich ist die Untätigkeit der Gesundheitsbehörden und Berufsverbände. Vielleicht fürchten sie ja, dass zu große öffentliche Aufmerksamkeit zur weiteren Absenkung der Impfraten führen könnte.

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

Im Verdachtsfall

»Sollte sich bei Ihnen oder Ihrem Kind nach einer Impfung eine Auffälligkeit zeigen, suchen Sie sofort einen Arzt auf. Leichtere Symptome werden vom Arzt oft als Infekt, Unpässlichkeit oder normale Impfreaktion gewertet, ohne zu wissen, dass sich manche schweren Schäden zuerst durch geringe Anzeichen äußern. Daher ist es wahrscheinlich, dass der Impfschaden nicht als solcher erkannt und behandelt wird. Lassen Sie sich einen Beipackzettel des verwendeten Impfstoffes geben. Wenn die Impfung nach Meinung der Ärzte auf keinen Fall die Ursache der schweren Erkrankung sein kann, lassen Sie sich nicht entmutigen. (...) Sorgen Sie dafür, dass Ihre Erkrankung als »unerwünschte Arzneimittelwirkung« dem Robert-Koch-Institut gemeldet wird. Sie selbst können keine Meldung machen. Sie können sich gern an den Schutzverband wenden. Wir helfen Ihnen weiter.«

aus einer Information des Schutzverbandes für Impfgeschädigte e.V., nachzulesen im Internet: www.impfschutzverband.de Telefonisch erreicht man den Verband mit Sitz in Plettenberg unter (02391) 10 626.

Vielleicht fürchten die Behörden, dass zu große öffentliche Aufmerksamkeit zur Absenkung der Impfraten führen könnte.

Viele Aufgaben, wenig Geld

Zwei Hospizlerinnen über Wünsche und Wirklichkeit bei der Versorgung schwer kranker PatientInnen

BioSkop-Interview

Tödlicher Anreiz

»Insbesondere ambulante Hospiz- und Palliativmedizin-Einrichtungen kommen dem Wunsch vieler Menschen entgegen, in einer vertrauten Umgebung schmerzfrei zu sterben, wenn es soweit ist. (...)

Umso enttäuschender ist vor diesem Hintergrund die mangelnde Unterstützung, die vor allem die Hospizarbeit nach wie vor durch die Krankenkassen erfährt. (...)

Die Palliativmedizin ist zudem durch die mögliche Einführung des Fallpauschalen-Systems in diesem Bereich der Medizin bedroht. Zum einen lassen sich nach Aussage des Präsidenten der Bundesärztekammer, Prof. Jörg-Dietrich Hoppe, palliativmedizinische Leistungen nicht angemessen durch Fallpauschalen abbilden, was zu weiteren Finanzierungseingpässen führen könnte. Besorgnis erregend ist zudem, dass Fallpauschalen in diesem Bereich der Medizin einen Anreiz setzen würden, die Behandlungszeiträume möglichst kurz zu halten. Das heißt im Klartext: Dafür zu sorgen, dass der Patient möglichst schnell verstirbt.«

aus einer Pressemitteilung des SPD-Bundestagsabgeordneten Wolfgang Wodarg anlässlich einer Anhörung der Medizinethik-Enquete zu »Palliativmedizin und Hospizarbeit« am 21. September 2004

Rot-Grün ist angetreten, PatientInnen besser und wirtschaftlicher zu versorgen, gleichzeitig sollen Palliativstationen und Hospize stärker gefördert und der »selbst bestimmte«, tödliche Behandlungsabbruch ermöglicht werden. Über politische Zusammenhänge und alltägliche Erfahrungen hat BioSkoplerin Erika Feyerabend mit zwei Frauen gesprochen, die sich in der Hospizvereinigung OMEGA ehrenamtlich engagieren: Maria-Elisabeth Averkamp, Hausärztin, und Inge Kunz, Sozialpädagogin.

BioSkop: Das neue Fallpauschalen-System soll die Behandlung im Krankenhaus angeblich verbessern. Wie sieht die Praxis aus?

Maria-Elisabeth Averkamp: Die Kliniken dürfen jetzt nur nach Tagessätzen, also der Dauer, die ein Patient im Krankenhaus liegt. So versuchen die Häuser, möglichst viele kostenrelevante Diagnosen auf einen Patienten zu konzentrieren. Praktisch wirkt sich das so aus: weniger Zeit für die Kranken; weniger Zeit, um Kontakt mit niedergelassenen Ärzten aufzunehmen und die ambulante Weiterbehandlung zu planen. Die Menschen werden zunehmend, wie wir sagen, »blutig entlassen«. Ein Operierter bleibt selten so lange, bis die Fäden gezogen werden. Er wird sehr schnell in den ambulanten Bereich verlegt, wenn möglich nach Hause, sonst in ein Pflegeheim oder ein Hospiz, um die Krankenhäuser von der weiteren kostenträchtigen Versorgung zu entlasten.

Inge Kunz: Im Zweifel werden Patienten gar nicht erst aufgenommen. Wir haben das jetzt mehrfach erlebt bei Tumorerkrankten, die nur noch palliativ versorgt werden mussten. Eine unserer Hospiz-Begleiterinnen ist selbst erkrankt, in ihrem Körper hatte sich sehr viel Wasser eingelagert. Das Krankenhaus versuchte, sie wieder nach Hause zu schicken. Ein anderer Palliativpatient mit Lungentumoren und Luftnot wurde noch am Tag seiner Einweisung ohne Symptom-erleichterung, geschweige denn Symptomkontrolle wieder nach Hause geschickt. Oder: Wenn bekannt ist, dass ein Platz im Hospiz angefragt ist, wird ebenfalls schnell entlassen.

BioSkop: Wer kümmert sich denn um die PalliativpatientInnen?

Averkamp: Ihre Versorgung erfolgt mehr schlecht als recht durch Familien, Hausärzte, Pflegedienste und Ehrenamtliche. Erst in Zukunft wird die palliative Versorgung eine Abrechnungsziffer be-

kommen, die sicherlich nicht kostendeckend sein wird. Praktisch greift hier die Formel: »So viel ambulant wie möglich und so viel stationär wie unbedingt nötig«. Das muss nicht schlecht sein. Doch die ambulante Versorgung ist kaum auf die vielfältigen Aufgaben vorbereitet, geschweige denn finanziell dafür ausgestattet.

Kunz: Die Wirklichkeit ist ja, dass die Leute entlassen werden und der Arzt maximal zweimal die Woche da ist, der Pflegedienst ist maximal zwei- bis dreimal am Tag da. Und dann gibt es immer noch 23 Stunden täglich, und das siebenmal die Woche. So werden Angehörige oder auch Ehrenamtler ganz schön verschlissen.

BioSkop: Jede/r möchte zu Hause sterben, heißt es immer wieder. Was muss dafür getan werden? →

Anzeige

dataspace
infoladen
datenbank

Thematische Online-Recherche von Artikeln linker Zeitschriften

Bestand von Infoläden:
Bücher, Broschüren, Videos ...

www.nadir.org/dataspace

→ **Averkamp:** Wir brauchen flexible Versorgungsstrukturen, die alle an der Patientenversorgung Beteiligten begleiten. In einer Notsituation wird zum Beispiel der Notarzt gerufen, der aus Unkenntnis des Falles oder zu seiner Entlastung den Patienten erneut einweist. Das kann eine unnütze, kostenträchtige und quälende Belastung für alle Beteiligten bedeuten. Es fehlt ein Krisenmanagement mit ständiger Präsenz für eine Hilfestellung im Notfall. Die Vorbereitung der Angehörigen auf zu erwartende Situationen, die Bereitschaft des Hausarztes, seine Handynummer zu hinterlassen, die Bereitschaft der Pflegedienste sind wichtige Aspekte einer Rundumversorgung, die wir uns wünschen, die aber die Beteiligten nicht nur an ökonomische Grenzen, sondern auch an die Grenze ihrer psychischen und physischen Kräfte bringen kann.

Kunz: Besonders schwer haben es die vielen Menschen mit Atemnot, die als Dauerpatienten weder im Normalkrankenhaus noch in der Palliativstation bleiben können. Die bräuchten intensivste medizinische und pflegerische Versorgung, die im ambulanten Bereich nicht ausreichend vorhanden ist; sie werden aber dennoch nach Hause entlassen. In einem Fall hatte die Ehefrau Panik, ihren Mann zu sich zu nehmen. Im Hospiz gab es keine Plätze, also wurde er ins nächste Altenheim geschickt. Dort heißt es: Gut, wir machen die Versorgung, aber nur mit Unterstützung der OMEGA-Hospizgruppe. Das sind Bedingungen, die sehr quälend sind. Die Betroffenen fühlen sich dann als finanzielle Belastung und als pflegerische sowie

so. Angehörige müssen entlastet werden. Da muss es andere, abrufbare Angebote geben, ohne sofort überlegen zu müssen, wie teuer beispielsweise der Sitzwachendienst ist. Das sind rund 50 Euro pro Nacht, sofern man nicht das Glück hat, auf einen ehrenamtlichen Dienst zurückgreifen zu können. Wenn ich mir das als pflegende Angehörige nicht leisten kann, dann muss ich in der Nacht selbst Wache sitzen.

BioSkop: Kann man kurative und palliative Behandlung eindeutig unterscheiden?

Averkamp: Das ist nicht immer klar definierbar. Es gibt Patienten, die nicht mehr kurativ behandelt werden können. Wenn sich ihr Zustand verschlechtert, dann werden sie zu Palliativpatienten, bei denen die Linderung der Symptome ihrer Erkrankung im Vordergrund steht. Zur

palliativen Systemkontrolle kann auch mal eine Chemotherapie zur Schmerzlinderung gehören, die wir eigentlich eher dem kurativen Bereich zuordnen würden. Wir wünschen uns außerdem palliativmedizinische und -pflegerische Ansätze nicht nur zur Zeit des Sterbens, sondern schon früher in der Zeit der schweren Krankheit.

BioSkop: Als Modellfall des Behandlungsabbruchs benennen Patientenverfügungen den Verzicht auf Therapien mit Antibiotika. Was sagt die Palliativmedizin dazu?

Averkamp: Ein Antibiotikum gehört bei einer richtigen Lungenentzündung zur Behandlung. Es wirkt ja nicht quälend lebensverlängernd. Solche Medikamente töten Bakterien ab, sie erleichtern das Husten, sie zählen also zu den lindernden Maßnahmen. Durch ein Antibiotikum wird man einen Sterbeprozess nie aufhalten können. Wenn jemand im Sterben ein Antibiotikum bekommt, stirbt er trotzdem.

BioSkop: Einer der hartnäckigsten Verfechter von Patientenverfügungen ist der Münchner Rechtsanwalt Putz. Er hat veröffentlicht, 65 Wachkoma-Patienten zum Tod durch Abbrechen der Ernährung verholfen zu haben (Siehe Randbemerkung). Ist das vorstellbar?

Kunz: Ich erlebe durchaus, dass Ärzte nur noch Kamillentee geben über die Sonde oder die Nadel. So war es auch bei einem unserer ersten Patienten, der aus dem Krankenhaus zu uns ins Hospiz kam. Wir haben darauf bestanden, dass ein Minimum an Eiweißzellversorgung sein muss, auch um Druckgeschwüren vorzubeugen.

Averkamp: Auch da gilt, dass man Hunger und Durst stillt. Wo man den Einzelfall ganz genau ansehen muss, ist die Zufuhr von Eiweißstoffen in der engen Finalphase. Dann kann man Flüssigkeit zur Entlastung geben, aber keine Nahrung mehr, die zur Belastung werden kann. Hunger und Durst gehören aber gestillt. Wenn aber jemand im Wachkoma liegt, ist das ein anderes Problem, wir können Empfindungen weder sicher beweisen noch verneinen. Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug wie im Fall der Komapatientin Terri Schiavo ist aktive Euthanasie.

Kunz: Der Palliativkongress in Aachen hat vor kurzem noch mal deutlich gemacht, dass Flüssigkeit und Ernährung in die palliative Versorgung gehören und diese – ähnlich wie die Antibiotika – das Leben nicht verlängern. Wer Flüssigkeit und Ernährung unterlässt, verkürzt aktiv das Leben.

»Wir brauchen flexible Versorgungsstrukturen.«

»Wer Flüssigkeit und Ernährung unterlässt, verkürzt aktiv das Leben.«

»Das Sterben erreicht«

Die »rechtliche Begleitung von Sterbehilfefällen« ist ein Geschäftsfeld der Münchner RechtsanwältInnen Wolfgang Putz und Beate Steldinger. Ihre Aktivitäten flankieren sie mit einer regen PR-Arbeit. Am 1. April 2005 publizierte die Anwaltskanzlei mal wieder eine Pressemitteilung, Titel: »Sterben zulassen bei Wachkomapatienten«. Im letzten Absatz findet sich folgende Eigenwerbung:

»Insgesamt haben wir bis heute 65 gleichartige Wachkoma-Fälle, zum Teil sogar – soweit Streitfälle vorlagen – mit vormundschaftsgerichtlicher Genehmigung betreut. In allen Fällen wurde das Sterben durch Einstellung der Substitution mit Flüssigkeit und Nahrung erreicht. Keiner unserer Mandanten ist qualitativ verhungert oder verdurstet, weil alle Fälle von palliativmedizinisch geschulten Ärzten und Pflegepersonal betreut wurden. Meist in Zusammenarbeit mit einem Team von Hospizhelfern, Therapeuten und Seelsorgern beider großen Kirchen.«

Vorsorge im Gen-Staat

BioethikerInnen empfehlen, genetische Informationen für Gesundheitsförderung und Prävention zu nutzen

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

»Suszeptible Individuen frühzeitig identifizieren«

»Die Herausforderung für Public Health Genetics besteht darin, mit Hilfe der genetischen Epidemiologie suszeptible [krankheitsanfällige, Anm. der Redaktion] Individuen möglichst frühzeitig zu identifizieren und hierdurch präzisere, frühzeitigere, nebenwirkungsärmere Präventions-, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowohl für Einzelne als auch für bestimmte Personen- und Patientenkollektive zu ermöglichen und in Politik und Praxis sicher zu stellen.«

These aus dem Gutachten »Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung. Diskussion, Aktivitäten und Institutionalisierung von Public Health Genetics in Deutschland«. Die Expertise verfasst haben die BioethikerInnen Angela Brand (Bielefeld), Peter Dabrock (Marburg), Norbert W. Paul (Mainz) und Peter Schröder (Bielefeld). Auftraggeber und Herausgeber des Gutachtens ist die SPD-nahe Friedrich-Ebert-Stiftung (FES). Im Dezember stellten die AutorInnen ihre Studie bei einem »Hintergrundgespräch« der FES in Berlin vor, als Moderator fungierte der einflussreiche Genforscher Detlev Ganten, Vorstandsvorsitzender des Berliner Universitätsklinikums Charité.

BioethikerInnen propagieren eine neue Disziplin: »Public Health Genetics« (PHG). Sie zielt auf systematische Nutzung molekulargenetischer Informationen für staatliche Strategien der Gesundheitsförderung, Prävention und Verhaltenskontrolle. Genetische Reihenuntersuchungen sollen Menschen mit Risiken für Volkskrankheiten identifizieren, wissenschaftliche Grundlagen sollen Biodatenbanken und genepidemiologische Studien liefern. Eine Expertise skizziert Konturen eines genetischen Vorsorge- und Kontrollstaates.

Die Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) wurde 1925 als Vermächtnis des ersten demokratisch gewählten deutschen Reichspräsidenten gegründet. Ebert schwebte vor, mit der Stiftung die politische und gesellschaftliche Bildung zu fördern und begabten jungen Menschen durch Stipendien ein Studium zu ermöglichen. Seitdem sind Aufgaben und Angebote der FES enorm gewachsen, auch für Politikberatung fühlt sich die SPD-nahe Stiftung zuständig.

Im Dezember veranstaltete die FES in Berlin mal wieder ein »Hintergrundgespräch«, Thema des Tages: »Public Health Genetics – Integration von genetischem Wissen in Forschung, Politik und Praxis der öffentlichen Gesundheit«. Angela Brand, Professorin für Sozialmedizin, stellte ein Gutachten vor, das die FES bei ihr und drei weiteren bioethisch geschulten AutorInnen in Auftrag gegeben hatte (Siehe Randbemerkung links). Das Werk beschränkt sich nicht auf wissenschaftliche Expertise, es liest sich streckenweise wie ein politisches Manifest.

Die GutachterInnen fordern die Politik auf, sämtliche Gesundheitsleistungen, insbesondere Präventionsmaßnahmen, »schon heute systematisch zu überprüfen und genetische Erkenntnisse hierbei konsequent mit einzubeziehen«. Die Prognose von Krankheitswahrscheinlichkeiten mittels genetischer Diagnostik sei von weitreichender Relevanz »vor dem Hintergrund, dass Rationalisierung im öffentlichen Gesundheitswesen eine zwingende Forderung und Rationierung von Gesundheitsleistungen kein Tabuthema mehr ist«.

Zentrale Herausforderung sei es, »suszeptible Individuen« frühzeitig zu identifizieren. Der Begriff meint Menschen mit Gen-Mutationen, die eine Rolle für weit verbreitete Krankheiten spielen sollen, deren Ursachen aber vielfältig sind. Das gilt zum Beispiel für Brust- und Darmkrebs, die koronare Herzkrankheit, Bluthochdruck, Fettleibigkeit oder Leiden wie Allergien und Migräne. »Wenn es gelingt, spezifische Risikogruppen in größeren Populationen auf der Basis gesicherter genetisch-epidemiologischer Daten zu identifizieren«, schreiben die GutachterInnen, »können Präventionsempfehlungen an betroffene Individuen und Bevölkerungssubpopulationen aus den ermittelten, gespeicherten und ausgewerteten Daten resultieren.« Eine aussagekräftige Basis könnten nach Ansicht von →

»Gesunde Kranke«

Prädiktive Gentests liefern Wahrscheinlichkeitsaussagen – nicht mehr und nicht weniger. Gleichwohl verwischen HumangenetikerInnen und andere ExpertInnen gern den traditionellen Krankheitsbegriff; sie sprechen von »gesunden Kranken« oder »Noch-nicht-Kranken«, wenn ein Test eine genetische Abweichung ermittelt hat, die eine Erkrankung (mit-)verursachen soll, die getestete Person aber (noch) keine Symptome zeigt.

Es sind die »gesunden Kranken«, die besonders im Blickfeld von »Public Health Genetics« (PHG) stehen. Der Hamburger Soziologe Günter Feuerstein, ein Kritiker dieser Ausrichtung, sieht »eine deutliche Verlagerung medizinischer Aktivitäten und Leistungsangebote in die Behandlung vormedizinischer Probleme« kommen. Dies gelte auch für die »Behandlung von Gesunden, deren Krankheit oft nur darin besteht, dass sie aufgrund eines genetischen Risikos Ängste davor entwickeln, mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit im späteren Leben tatsächlich zu erkranken«. Sollten sich die PHG-StrategInnen durchsetzen, sei auch mit prophylaktischen Therapien bei gesunden Menschen zu rechnen.

→ Professorin Brand und KollegInnen epidemiologische Studien mit Blutproben und Daten aus Biobanken liefern, die national und regional etabliert werden sollten.

Doch welche Handlungsoptionen stehen überhaupt zur Wahl, wenn genetische Risiken festgestellt worden sind? Verschiedene

Aufgabe der Gesundheitspolitik sei es, die »Bevölkerung zum kompetenten Umgang mit genetischen Risiken zu befähigen«. Behörden müssten über »Chancen und Risiken genetischer Information« aufklären und genetisch auffällige Menschen zur Verhaltensprävention motivieren; öffentlich geförderte »Gesundheitsmündigkeit«

»Sozial verträgliche und ethisch rechtfertigbare Innovationen im Bereich der öffentlichen Gesundheit«

Die konzeptionelle und legitimatorische Basis für die Durchsetzung von »Public Health Genetics« (PHG) in Deutschland soll offenbar an der Universität Mainz erarbeitet werden. Dafür erhält der Leiter des Instituts für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Norbert W. Paul, bis Ende 2006 rund 240.000 Euro aus dem Etat des Bundesforschungsministeriums (BMBF).

Professor Paul, Mitautor der FES-Studie (Siehe Randbemerkung Seite 8), soll mit seinem Pilotprojekt zeigen, wie Informationen, die im Nationalen Genomforschungsnetz (Siehe Randbemerkung rechts) produziert werden, praktisch genutzt werden können – und zwar »für gesundheitspolitische Entscheidungen und medizinisch sinnvolle, sozial verträgliche und ethisch rechtfertigbare Innovationen im Bereich der öffentlichen Gesundheit«, wie es der Geldgeber BMBF ziemlich nebulös formuliert. Nach Lesart von BioethikerInnen können solche »Innovationen« zum Beispiel sein: Massenuntersuchungen (Screenings) der Bevölkerung oder ausgewählter Gruppen auf bestimmte genetische Merkmale, Vorgaben für TrägerInnen von »Risiko-Genen« zur Änderung und Kontrolle ihrer Lebensweise, Regeln zur gesetzlichen Absicherung.

Eine Pressemitteilung der Mainzer Uni zum PHG-Projekt vermittelt den Eindruck, als seien Menschen mit genetischen Abweichungen bereits PatientInnen, auf die man einwirken könne: »Wird eine Erkrankung, die auch genetische Ursachen hat, bereits vor ihrem Ausbruch fest-

gestellt, können Risikofaktoren und schädliche Umwelteinflüsse rechtzeitig verringert werden und so den Ausbruch eventuell verhindern oder zumindest hinauszögern.« Im nächsten Satz folgt, was kostenbewusste PolitikerInnen besonders interessiert: »Gesamtgesellschaftlich ist dies gerade angesichts der Altersentwicklung und der notwendigen Rationalisierungen im Gesundheitswesen von Bedeutung.«

Ergebnisse kann das seit November 2004 alimentierte Mainzer Pilotprojekt verständlicherweise noch nicht angeben. Für die PHG-Gemeinde, deren weitere ExponentInnen Angela Brand (geboren 1962, Professorin an der FH Bielefeld) und Peter Dabrock (1964, Juniorprofessor an der Uni Marburg) mit Prof. Paul (1964) kooperieren und wohl noch viele Berufsjahre vor sich haben, kommt es vor allem darauf an, erst mal eine solide Struktur für ihre neue Disziplin zu schaffen.

Mit freundlicher Unterstützung des BMBF könnte das nun in Mainz gelingen, der Aufbau eines »Public Health Genetics Resource Center« ist jedenfalls angekündigt. Dieses Zentrum soll den Wissenstransfer von der Genforschung in den Anwendungsbereich der Gesundheitsbehörden fördern, Informationen sollen via Internet bequem abrufbar und verbreitet werden. Irgendwann etabliert, wollen das Zentrum und seine MitstreiterInnen dann dauerhaft Politikberatung betreiben und Strategien zur Gesundheitserziehung entwickeln.



Klaus-Peter Görlitzer

individuelle Strategien seien denkbar, meinen die ExpertInnen. Die Palette reiche von einer vorbeugenden Organentfernung bei Brustkrebs über den Verzicht auf Nachkommen bei »familiärer Belastung« bis zum gezielten Einsatz von Medikamenten. Auf bestimmte Nahrungsmittel zu verzichten könne ebenso möglich sein wie die Vermeidung bestimmter Expositionen am Arbeitsplatz; bei Übergewicht sei Bewegung sinnvoll.

sei wichtig, »um den möglicherweise überzogenen Erwartungen der Bürger an öffentliche Gesundheitsversorgung entgegenzusteuern«.

Und wenn Menschen trotzdem nicht überzeugt werden können, freiwillig ihre genetischen Risiken abklären zu lassen, individuell oder im Rahmen von Reihenuntersuchungen? Oder wenn sie einfach nicht einsehen, dass sie Blut und Daten für Biobanken zur Verfügung stellen sollen? Dann, so sinnieren die GutachterInnen, »kann

Genomforschungsnetz

Genetische Risikofaktoren und Ursachen für so genannte »Volkskrankheiten« aufspüren und plausibel zu machen – das ist Aufgabe des »Nationalen Genomforschungsnetzes« (NGFN), das Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn 2001 ins Leben gerufen hat (Siehe BioSkop Nr. 21). Es geht um Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Alzheimer, Epilepsien, Migräne, Schuppenflechte. Alle diese Krankheiten gelten als »multifaktoriell« bedingt, haben also vielfältige Ursachen; die NetzwerkerInnen beschränken sich indes auf die molekulargenetische Ebene.

Als Rohstoff für die rund 300 beteiligten Arbeitsgruppen aus ganz Deutschland dienen Körpersubstanzen und Daten von Kranken und Gesunden. Die größte Sammlung dieser Art, eine Biodatenbank namens »popgen«, wird derzeit in Schleswig-Holstein aufgebaut (BioSkop Nr. 26). Erfasst werden sollen Blut und Daten von 25.000 Freiwilligen, denen ein persönlicher therapeutischer Nutzen ausdrücklich nicht versprochen wird. »Zentrales Vorhabenziel«, begründet das Bundesforschungsministerium (BMBF) die Förderung des popgen-Projekts, »ist die Bereitstellung populationsrepräsentativer Stichproben für genetisch epidemiologische Fragestellungen im NGFN.« Zu diesem Zweck zahlt das BMBF den Kieler BiobanklerInnen binnen zwei Jahren 1,355 Millionen Euro, die sie bis Ende 2006 ausgeben dürfen.

Fortsetzung nächste Seite →


Fortsetzung von Seite 9 →

Vorbild USA?

»Mir vermittelt sich der Eindruck, dass die US-amerikanische Genetik an dem Problem leidet, in ihrem Expansionsdrang und Datenhunger auf gesellschaftliche Barrieren zu treffen und daher bemüht ist, einen ausreichend starken Partner zu gewinnen. Public Health wird gewissermaßen als Infrastrukturservice und als Organisator der funktionalen Vernetzung genetischer, präventiver und medizinischer Leistungsangebote begriffen, aber auch als Marketinginstrument, als institutionalisiertes Krisenmanagement und gegebenenfalls als Sündenbock, wenn es zu gesellschaftlichen Konflikten kommt. Die Genetik verfolgt hier offenbar die Strategie, die Reputation eines bestehenden Systems zur Externalisierung ihrer zahlreichen Problemfelder zu nutzen und zudem die vielschichtige wie weiträumige Vernetzung dieses Systems zur weiteren Verbreitung ihrer Techniken in Anspruch nehmen zu wollen.«


Beobachtungen des Hamburger Soziologen Günter Feuerstein zur Verbindung von Public Health und Genetik in den USA. Gegen »Überlegungen« zu ähnlichen Partnerschaften in Deutschland wendet sich Feuerstein in seinem Beitrag »Autonomie und stille Zwänge«, erschienen im Gen-ethischen Informationsdienst (Nr. 149, Dezember 2001, Seiten 31-33).

es zum Konflikt zwischen Autonomierespekt und Gemeinwohl (und daraus abgeleiteter Gemeinwohlpflichtigkeit) kommen«. Zwecks Lösung schlagen sie vor, ein »sozialethisches Stufenmodell« als politische Entscheidungsgrundlage einzuführen. Das klingt kompliziert und ist auch so formuliert (Siehe Kasten rechts), dass man sich kaum traut, es verständlich zusammenzufassen. Im Ergebnis läuft dieses bioethische Abwägungsmodell wohl darauf hinaus, dass Menschen moralisch unter Druck gesetzt werden sollen, sich an genetischen Reihenuntersuchungen und genepidemiologischen Studien zu beteiligen, vor allem, wenn es um Krankheiten geht, die hohe volkswirtschaftliche Kosten verursachen.

Professorin Brand und ihre akademischen KollegInnen wollen ihre wichtigsten Ergebnisse und Forderungen »den politischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit zugänglich« machen. Noch können die AdressatInnen wählen, ob sie den Weg in den genetischen Vorsorge- und Kontrollstaat fördern und mitgehen wollen. Allerdings haben die BioethikerInnen bereits einige Steuergelder und einen wichtigen Erfolg verbuchen können: In Mainz soll ein deutsches Ressourcenzentrum für »Public Health Genetics« entstehen. Finanzielle Aufbauhilfe leistet das Bundesforschungsministerium. (Siehe Seite 9) 

Biobanken aufspüren!


Ob zur Diagnostik, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, vor einer Operation, für Gentests oder bei klinischen Studien – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. So konnten etliche »Biobanken« ohne Wissen der Betroffenen entstehen. Heute gelten sie als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen.

Eine **Aktion für Transparenz** hat BioSkop gestartet. Sie können mitmachen: Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib ihrer Körpersubstanzen aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Beim Formulieren helfen wir gern, Beispiele und ein Dossier zu Biobanken stehen im Internet: www.bioskop-forum.de 

Wir freuen uns über jede Rückmeldung!
BioSkop, c/o Erika Feyerabend, Telefon (0201) 53 66 706, Mail: info@bioskop-forum.de

»Sozialethisches Stufenmodell«

In ihrem Gutachten zur »Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung« schlagen Angela Brand, Peter Dabrock, Norbert F. Paul und Peter Schröder ein »sozialethisches Stufenmodell« vor. Zur Veranschaulichung zitieren wir eine Passage von Seite 31 f.:

»Erfüllt eine Public Health Genetics-Maßnahme Effizienz- und Effektivitätskriterien wie Validität, Reliabilität, Spezifität und weitere Evidenzkriterien, lässt sich bei begrenztem Aufwand ein hoher individueller Nutzen im Sinne von Vermeidung einer schweren Krankheit und Förderung der individuellen Entwicklungsmöglichkeit sowie ein hoher gesellschaftlicher Nutzen im Sinne der Vermeidung hoher Kosten, die durch verzögerte Diagnosestellung, inadäquate Therapien durch Fehldiagnosen etc. auftreten würden, erzielen, und muss man zudem nicht mit einer gesellschaftlichen Stigmatisierung der Betroffenen rechnen, so besteht ein hoher sozialethischer Verpflichtungsgrad. Dieser Verpflichtungsgrad entfaltet sich nach zwei Seiten. Sofern die genannten Kriterien zutreffen, ist zum einen die öffentliche Gesundheitsversorgung zur Bereitstellung und damit gleichzeitig auch zur Sicherstellung dieser Public Health Genetics-Maßnahmen verpflichtet – nicht zuletzt auch, um einer Entsolidarisierung entgegen zu wirken. Zum anderen besteht in diesen Fällen auch seitens der betroffenen Individuen angesichts des eher geringen Schadens für sie wie ihre Familie (Eingriff in die formale Selbstbestimmung; minimale Diskriminierungstendenz), aber der hohen ökonomischen Folgen bei Nichtteilnahme eine hohe moralische Verpflichtung zur Teilnahme an der entsprechenden Maßnahme. Obwohl die Teilnahme unter den genannten Bedingungen als ein moralisch-sittlicher Imperativ zu lesen ist, bedeutet dies nicht, ihn notwendigerweise unmittelbar in einen rechtlichen Zwang zu transformieren. Angesichts der bewährten Sinnhaftigkeit einer auf negativer Freiheit und informierter Entscheidung aufbauenden Rechtskultur kann man darüber nachdenken, auf der rechtlichen Ebene das Prinzip der Freiwilligkeit zu wahren und sich dabei dennoch nicht allein auf die standardisierte nondirektive Beratung zu beschränken.« 

Paradoxe Effekte

Wie KritikerInnen den Glauben an die Gene stärken

Die Forderung, »genetische Diskriminierung« von anderen Diskriminierungsformen abzusetzen, verstärkt den Glauben an eine Sonderstellung genetischer Faktoren. Ein gesetzlicher Schutz der Betroffenen ist aber unverzichtbar.

Mit dem Begriff »genetische Diskriminierung« bezeichnen WissenschaftlerInnen, Medien und auch Gesetze eine Ungleichbehandlung von Menschen, die von genetischen Krankheiten bzw. Krankheitsrisiken betroffen sind. Sie wird strikt unterschieden von Diskriminierung, die aufgrund von Behinderung und Krankheit erfolgt. Grundet sich Letztere auf äußere Merkmale, so basiert Erstere auf der (inneren) genetischen Konstitution eines Menschen. Genetische Diskriminierung meint also, dass ein Individuum oder dessen Angehörige ausschließlich aufgrund der tatsächlichen oder mutmaßlichen Unterschiede zum »normalen« Genom (was auch immer das sein mag) anders behandelt werden.

Ausgehend von dieser Annahme, wird immer wieder gefordert, genetische Diskriminierung von anderen Diskriminierungsformen abzusetzen und sie einer besonderen Gesetzgebung zu unterwerfen. Verbote einer »Ungleichbehandlung« von Menschen mit »abnormer« genetischer

Konstitution können jedoch zu paradoxen Effekten führen: Sie verstärken den kulturellen Glauben an die Sonderstellung genetischer Faktoren, dem

mit der rechtlichen Regulierung doch eigentlich begegnet werden soll. Die Analyse und Kritik genetischer Diskriminierung greift selbst auf das Phantasma zurück, dass die Gene den »Bauplan« eines Individuums und das »Geheimnis des Lebens« bilden.

Die Antidiskriminierungsgesetzgebung droht so jenes Problem zu verschärfen, als dessen Lösung sie sich präsentiert. Damit sind wir mit einem spezifischen Dilemma konfrontiert. Auf der einen Seite gibt es Praktiken genetischer Diskriminierung und Menschen, die unter diesen Praktiken leiden; auf der anderen Seite wird der genetische Essentialismus durch die Vorstel-

lung einer wissenschaftlichen und rechtlichen Sonderrolle genetischer Faktoren erneuert und verstärkt.

Aus diesem Dilemma folgt keineswegs, dass gesetzliche Bestimmungen zum Schutz von Menschen mit genetischen Eigenheiten überflüssig oder gar schädlich sind. Im Gegenteil: Zwar kommt genetischen Informationen wissenschaftlich betrachtet keine privilegierte Rolle gegenüber nichtgenetischen Daten zu, sie besitzen in der sozialen Realität jedoch zweifellos eine heraus gehobene Bedeutung. In kultureller Hinsicht symbolisieren Gene etwas Schicksalhaftes und Unveränderliches. Sie gelten als »der intimste biologische Besitz, den wir haben« und sollen die individuelle Lebensführung entscheidend bestimmen.

Anders als andere Gesundheitsgefahren, die in einem vorübergehenden, behandelbaren und prinzipiell zu beseitigenden Risiko bestehen, sollen Gene die Identität eines Menschen begründen. Er oder sie »trage« oder »besitze« nicht nur genetische Risiken, vielmehr seien diese integraler Bestandteil der eigenen physischen Existenz. Werden für eine Krankheit genetische Faktoren verantwortlich gemacht, so erscheint sie den Betroffenen als unkontrollierbar und bedrohlicher als wenn nichtgenetische Ursachen angeführt

werden. Ebenso wenig sind genetische Krankheitsrisiken von der Geschichte der Eugenik zu trennen, von der Erfassung und Ermordung von Menschen, die als

»genetisch minderwertig« galten, von einem transgenerationalen Krankheitsbegriff und der Idee »defekter«, »kranker« oder »schlechter« Gene. So lange diese kulturellen und historischen Vorurteilsstrukturen weiter bestehen und Menschen aufgrund ihrer genetischen Eigenheiten benachteiligt oder missachtet werden, ist ein gesetzlicher Schutz der Betroffenen unverzichtbar.

Allerdings sollte ein solcher gesetzlicher Schutz nicht so formuliert werden, dass genetische Daten von anderen (prädiktiven) medizinischen Informationen isoliert werden. Genetische Diskriminierung ist das Resultat einer zunehmenden Ausdehnung des Krankheits- und Behinde-

**Von Thomas Lemke,
Soziologe an der
Universität Wuppertal**

Patente Argumente?

»Indem KritikerInnen und Betroffene jedoch behaupten, ihr Innerstes oder ihre ›Identität‹ würde mit der Patentierung von Genen geraubt, reproduzieren und bestätigen sie einen genetischen Determinismus und Essentialismus, der menschliches Sein kausalistisch an die DNA kurzschließt. (...) Paradoxerweise scheint also gerade die Patentierungskritik Gene in den Körper einzuschreiben und damit zu einer Genetifizierung von Körper, Gesundheit und Krankheit beizutragen. KritikerInnen sollten allerdings bemüht sein, den (Irr-)Glauben an die Macht der Gene nicht noch durch ihre Argumentationsweise zu stützen. Denn es spricht einiges dafür, Humanität nicht in den Genen zu verorten, sondern im Umgang von Menschen miteinander.«

Denkanstöße der Hamburger Politologin Ingrid Schneider, ausführlicher nachzulesen in ihrem Artikel »Patente Argumente?«, erschienen im Dezember 1999 in BioSKOP Nr.8, Seiten 14+15

Fortsetzung nächste Seite →

Die Kritik genetischer Diskriminierung greift selbst auf das Phantasma zurück, dass die Gene den »Bauplan« eines Individuums bilden.

Fortsetzung von Seite 11 →

»Nach ärztlich wissenschaftlicher Erkenntnis zu erwarten«

»Aus Bayern liegt uns ein Fall vor, bei dem ein junger Mann wegen seines Huntingtonrisikos bei der Polizei nicht ins Beamtenverhältnis aufgenommen wurde. In der ablehnenden Begründung hieß es, die gesundheitliche Eignung zur späteren Berufung ins Beamtenverhältnis auf Lebenszeit bzw. zur uneingeschränkten beruflichen Tätigkeit über mehrere Jahrzehnte als Polizeibeamter liegen schon dann nicht vor, wenn nach ärztlich wissenschaftlicher Erkenntnis und Erfahrung zu erwarten sei, dass absehbar vor dem Ende der regulären Laufbahn auftretende Krankheiten oder Leiden die uneingeschränkte Verwendung im Polizeidienst langfristig nicht gestatten werden.
In einem zweiten fast identischen Fall wird einem jungen Mann nach der Gesundheitsprüfung die Einstellung in den Polizeidienst ebenfalls verweigert, weil er wahrheitsgemäß angegeben hat, dass sein Großvater an Huntington erkrankt sei.«
aus einem Vortrag von Christiane Lohkamp, Vorsitzende der Selbsthilfeorganisation »Deutsche Huntington-Hilfe«. Lohkamp sprach am 25. September 2003 vor dem Nationalen Ethikrat.

rungsbegriffs und der Erweiterung bestehender Praktiken von Missachtung, Stigmatisierung und Ausschluss. Daher muss das Verbot genetischer Diskriminierung notwendig ergänzt werden durch tiefer greifende institutionelle Reformen und umfassendere Regelungen, die behinderte und bereits erkrankte Menschen wirksamer vor gesellschaftlicher Ausgrenzung schützen.

Erforderlich ist aber auch, Analyse und Kritik genetischer Diskriminierung im Hinblick auf ihre Voraussetzungen und Zielsetzungen zu

»Vorsorgliche Geheimhaltung«

Untersuchungen zu Formen genetischer Diskriminierung gab es hierzulande bisher nicht. Eine erste Studie beleuchtet einige Fälle.

In der Selbsthilfeorganisation Deutsche Huntington-Hilfe (DHH) sind 1.500 Menschen organisiert. Via Mitgliederzeitschrift erreichte sie im Frühjahr 2004 ein Fragebogen, der sie bat, eventuelle Erfahrungen mit »genetischer Diskriminierung« zu schildern; die anonymisierte Verwendung der Daten wurde zugesichert, der DHH-Vorstand unterstützte das Projekt.

Geantwortet haben 48 Menschen. »Beinahe 80 Prozent der Auskunftspersonen«, bilanziert Studien-Leiter Thomas Lemke (Siehe auch Seite 11), »erklärte, entweder Erfahrungen mit (genetischer) Diskriminierung gemacht zu haben oder dies für die Zukunft zu befürchten.« Am höchsten werde die Gefahr einer Benachteiligung im Arbeits- und Versicherungsbereich eingeschätzt. So berichteten vier Befragte, die noch nicht erkrankt waren, Versicherungen hätten sich nach Offenbarung der Huntington-Familiengeschichte geweigert, Verträge abzuschließen; zum Teil wurde ihnen nahe gelegt, den Risikoverdacht mittels Gentest auszuräumen.

»Eine zentrale Arena diskriminierender Praktiken« ist laut Lemke das Gesundheitswesen. Die Bandbreite reiche von strukturellen Benachteiligungen wie Mangel an geeigneten Heimplätzen und Fürsorge im Krankenhaus bis zu individuellen Fehlleistungen. So berichtete die Ehefrau eines Huntington-Kranken, zu ihrer Frage, wie es mit ihrem Mann weiter gehen solle, habe eine zuständige Ärztin Folgendes gesagt: »Das ist eine Erbkrankheit, die leider unheilbar ist und aussterben muss. Man darf keine eigenen Kinder

überdenken. Sonst besteht die Gefahr, dass die Unterscheidung genetisch und nichtgenetisch die übergeordnete Frage ausblendet, in welcher Weise (prädiktive) medizinische Informationen allgemein eingesetzt werden, um Menschen zu kategorisieren, ihnen Charakteristika und Merkmale zuzuschreiben und sie von bestimmten Leistungen auszuschließen. Ohne diese doppelte Selbstaufklärung führt die Kritik genetischer Diskriminierung zu einer weiteren »Genetifizierung« von Körper, Krankheit und Abweichung.

Morbus Huntington

Als typisches Beispiel einer molekulargenetisch bedingten Krankheit gilt Morbus Huntington: Wer ein bestimmtes mutiertes Gen auf Chromosom 4 in sich trage, so die humangenetische Lehrmeinung, werde im Laufe seines Lebens an Huntington erkranken; und die Wahrscheinlichkeit, dass er oder sie die Anlage an seine Kinder weitergebe, betrage 50 Prozent. Symptomatisch für Huntington ist ein fortschreitender körperlicher und geistiger Verfall. Wann und wie intensiv sich dieser zeigt, ist allerdings ungewiss. »Die ersten Zeichen der Krankheit«, schreibt der Humangenetiker Jörg Schmidtke, »treten meist im 4. oder 5. Lebensjahrzehnt auf, aber fast die Hälfte der Patienten erkrankt noch vor oder nach dem 50. Lebensjahr.« Rund 8.000 Menschen sollen hierzulande von Huntington betroffen sein.

haben, sondern soll sich welche adoptieren. Die Nazis haben alle sterilisiert, und es war auch das Beste, was sie getan haben.«

»Das wirksamste Mittel, sich genetischer Diskriminierung zu entziehen, besteht darin, Mitmenschen und institutionellen Akteuren den (möglichen) Mutationsstatus nicht zur Kenntnis zu bringen,« schreibt Lemke. Solche »vorsorgliche Geheimhaltung« werde durchaus praktiziert, in persönlichen Beziehungen ebenso wie im Arbeitsleben – und wohl auch gegenüber Forschern. Jedenfalls deutet der geringe Rücklauf der Fragebögen darauf hin. Repräsentativ sei die Huntington-Erhebung daher nicht, betont Lemke. Weitere Studien müssten Umfang und Bedeutung von Praktiken genetischer Diskriminierung genauer untersuchen. **Klaus-Peter Görlitzer**

Einen ausführlichen Aufsatz über seine Studie wird Thomas Lemke (Telefon 0202-4392294) demnächst in einer sozialwissenschaftlichen Fachzeitschrift veröffentlichen.

Vielfältige Stimulationen

Resolutionen und unverbindliche Appelle werden Geschäfte mit menschlichen Eizellen nicht stoppen

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin und
BioSkoplerin

Gegen die Bukarester Filiale des Eizell-Imperiums GlobalArt ermittelt die Staatsanwaltschaft. Der Verdacht: verbotene Geschäfte mit menschlichen Körpersubstanzen. Seit Jahren sollen junge Frauen, die als so genannte »Eizell-Spenderinnen« in Anspruch genommen wurden, ein Entgelt unbekannter Höhe erhalten haben. Nun ist die rumänische Reproduktionsklinik geschlossen worden. Dennoch: Der weltweite Handel mit Eizellen wird weiter expandieren.

Jahrelang konnte GlobalArt sein Eizell-Zentrum in Bukarest ungestört betreiben (Siehe *BIO SKOP* Nr. 29). Rund 300 Frauen standen nach Darstellung des Unternehmens als Eizellen-Geberinnen für befruchtungswillige Kundinnen in Europa, USA und Israel zur Verfügung. Für die Hergabe von Eizellen und die damit verbundene, gesundheitlich riskante Hormonstimulation soll den jungen Frauen ein Entgelt von rund 1.500 Euro gezahlt worden sein.

In den Jahren 2003 und 2004 hatten Delegationen israelischer und britischer Aufsichtsbehörden das Bukarester Zentrum besucht. Von Zahlungen wollen die Inspektoren damals aber nichts bemerkt haben. Sie hätten sich besser informieren können – zum Beispiel im Internet: Auf den Homepages von GlobalArt und Dr. Ilya Barr, dem Leiter des Zentrums, ist ganz offen die Rede von »Einkommensverbesserungen« der rumänischen Frauen.

Gefahren für die Gesundheit

Nicht die zuständigen Aufsichtsbehörden, sondern Presseberichte lösten schließlich politische Reaktionen aus. Die rumänische Justizministerin Monica Macovei sah sich veranlasst, die Staatsanwaltschaft einzuschalten und das Zentrum zu schließen. Zwei junge Rumäninnen klagen nun gegen die GlobalArt-Klinik. Sie beanstanden, nicht über die Risiken informiert worden zu sein. Außerdem sei das so genannte »Überstimulationssyndrom« nicht richtig behandelt worden, bei dem sich Flüssigkeit im Bauchraum sammelt oder Zysten an den Eierstöcken bilden. Dass solche Auswirkungen der Hormon-

behandlung lebensgefährlich sein können, zeigt eine Nachricht vom April dieses Jahres: Nach einer hormonellen Überstimulation ist eine 33-jährige Britin gestorben.

Das Europaparlament hat im März eine Entschließung verabschiedet, die sich gegen den Handel mit menschlichen Eizellen ausspricht. Im selben Monat veröffentlichte die Behörde HFEA, welche die Aufsicht über die britischen Reproduktionskliniken führt, erste Ergebnisse ihrer öffentlichen Konsultation zur Befruchtung mittels »Spenden« von Eizellen und Sperma. Von den 51 Kliniken, die ihren Fragebogen beantworteten, hoffen immerhin 30 Prozent, dass höhere finanzielle »Entschädigungen« den Engpass an Eizellen beheben könnten.

Der Entwurf für das 7. Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union (Siehe Seite 4) wird gerade verhandelt. Sollte damit auch das Klonen zu Forschungszwecken finanziert werden, würde auch der Bedarf an Eizellen erheblich wachsen. Schon heute werden zur künstlichen Befruchtung bereite Paare im Fertilitätszentrum Newcastle gefragt und gebeten, Eizellen und übrig gebliebene Embryonen für Klon-Versuche herzugeben.

Nachfrage und Angebot

Zusätzlich mobilisiert der mittlerweile akzeptierte Medizintourismus besonders die Kliniken der ehemals sozialistischen Staaten Osteuropas, auch Reproduktionsdienstleistungen haben sie im Angebot. Geworben wird mit hohen Erfolgsraten, liberalen Gesetzen und Niedrigstpreisen. »Liberalitätsgefälle« in den nationalen Gesetzgebungen und der staatlich geförderte Medizintourismus stimulieren die Eizellmärkte geradezu.

Resolutionen und unverbindliche Appelle, dass der menschliche Körper und seine Teile doch bitte nicht vermarktet werden sollen, bringen da wenig. Handelsverbote einzelner Länder reichen auch nicht aus. Sie eröffnen unweigerlich eine privatwirtschaftliche Nische für »liberale« Staaten. Geschäfte werden florieren, solange Eizellen und andere menschliche Körperstoffe für Reproduktionsdienstleistungen oder Forschungsprojekte gebraucht und nachgefragt werden.

Eizellen als Rohstoff für Klonexperimente

Klonexperimente südkoreanischer Forscher haben Ende Mai für weltweites Aufsehen gesorgt: Sie hätten menschliche Eizellen entkernt und mit Hautzellen von elf PatientInnen verschmolzen, schrieben der Tiermediziner Woo Suk Hwang und der Gynäkologe Shin Yong Moon in der Zeitschrift »Science«. Aus den auf diese Weise produzierten Embryonen hätten sie Stammzelllinien gewonnen, mit denen es irgendwann möglich werden könnte, Ersatzgewebe zu züchten. Ob überhaupt und wie die Stammzellen wirken, soll nun erforscht werden; frühestens in zehn Jahren, orakeln die Experimentatoren aus Seoul, könnten erste Heilversuche starten, etwa mit Parkinson- oder Diabeteskranken.

Als technischen Fortschritt werten es die Wissenschaftler, dass sie zum Herstellen eines Embryos durchschnittlich 17 Eizellen benötigt hätten; bei ähnlichen Versuchen im Vorjahr waren noch 242 Eizellen pro Embryo vernutzt worden. Dass der Verbrauch dieses Mal niedriger gewesen sei, liegt nach Darstellung der Forscher vor allem daran, dass sie gezielt Eizellen jüngerer Frauen für die Embryo-Produktion verwendet hätten.



Neue Technik, alte Versprechen

Wirtschaftliches Wachstum und medizinischer Fortschritt – Hoffnungen und Visionen der Nanotechologen

Von Gregor Kaiser (Bonn), Sozialwissenschaftler und Biologe, aktiv in der BUKO-Kampagne gegen Biopiraterie, www.biopiraterie.de

Die Vorsilbe »Nano« ist heute zu einem Lieblingswort vieler WissenschaftlerInnen und PolitikerInnen geworden. Mit »Nano« lassen sich Fortschrittshoffnungen, Wirtschaftsboom, Arbeitsplätze und Lösungen für viele Weltprobleme verknüpfen – oder auch einfach Forschungsgelder beantragen. 2003 wurden weltweit rund drei Milliarden Euro in nanotechnologische Forschung investiert, 2004 mehr als doppelt so viel.

1981 entwickelte der Physiker Gerd Binnig das Rastertunnelmikroskop, ein wichtiges Werkzeug, will man in kleine Strukturen vorstoßen. »Jetzt bricht ein neues Zeitalter an, das war mir plötzlich klar. Man wird Atome manipulieren können und natürlich auch DNS. Das erinnert mich an Frankenstein.« Ein solches Zitat eines Physikers, dessen Profession gemeinhin als nüchtern, theoretisch und wenig euphorisch gilt, hätte schon vor einem Vierteljahrhundert zu denken geben können. 1986 erschien dann Eric Drexlers Buch *Engines of Creation*. Die futuristische Vision einer auf nanotechnologischen Entwicklungen aufbauenden Zukunft brachte viel Schwung in ein sich entwickelndes Forschungsgebiet, ohne jedoch gesellschaftliche Breitenwirkung zu erlangen. Und das, obwohl Drexler die Vision »sich selbst replizierender Assembler« entwickelte. Gemeint ist damit eine hypothetische Maschine, die Atome beliebig zusammenbauen können sollte – und im schlechtesten aller Fälle alles organische Leben auf der Erde vernichten könnte.

Erst Mitte der 1990-er Jahre entwickelte sich etwas, was sich als Nanotech-Boom beschreiben lässt. Inzwischen ist Deutschland nach den USA und mit Japan der wichtigste Standort nanotechnologischer Forschung und Entwicklung. Selbst zur Einhaltung der Millennium Development Goals, also den im Jahr 2000 von den Vereinten Nationen verabschiedeten Zielen der Entwicklungspolitik bis 2015, wird die Nanotechnologie mittlerweile in Stellung gebracht – u.a. zur Armutsbekämpfung, Wasseraufbereitung, Lebensmittelproduktion oder Energiegewinnung.

Doch worum handelt es sich eigentlich? Was ist Nanotechnologie? Wo wird sie angewandt? Wer sind die richtungsweisenden Akteure?

Als Nanotechnik werden alle technischen Verfahren bezeichnet, die gezielt Objekte oder Strukturen unter 100 Nanometer Größe erzeugen, bearbeiten oder nutzen. Ein Nanometer (nm) entspricht einem Milliardstel Meter. Zum Vergleich: Der Durchmesser eines Haars beträgt ca. 50.000 nm. Nanotechnik ist somit keine Technologie als solche, sondern umschließt alles, was sich im Nanokosmos abspielt. Wichtige Anwendungsfelder sind die Nanoelektronik, die Herstellung von Nanomaterialien und perspektivisch auch die Nanobiotechnologie. Im wesentlichen gibt es heute Anwendungen in den Materialwissenschaften, etwa Titandioxidpartikel in Sonnenmilch oder kratzfesten Autolacke.

Auch im medizinischen Bereich versuchen WissenschaftlerInnen, mit nanotechnischen Verfahren neue Wege zu gehen. Zum einen gilt es, Krankheiten schneller und sicher diagnostizieren zu können, zum anderen soll es darum gehen, unheilbare Krankheiten heilen zu können. Wieder steht das große Versprechen im Raum, Krebs, Alter und Tod auf der molekularen Ebene besiegen zu können. Dies erinnert fatal an Versprechungen und Debatten, die sich seit über 20 Jahren um gentherapeutische Ansätze ranken.

Medizinische Versuche

Erste klinische Erprobungen gibt es schon. Am Berliner Uniklinikum Charité soll mit Hilfe von Nanopartikeln aus Eisenoxid Krebs bekämpft werden. Seit Beginn der 1990-er Jahre ist Andreas Jordan dabei, eine besondere Eigenschaft der Nanopartikel auszunutzen: Im Nanokosmos gelten nicht mehr die Gesetze der »normalen« Physik, sondern die Gesetze der Quantenmechanik greifen: Die Eisenpartikel sind supraparamagnetisch, durch ein von außen an- und abzuschaltendes Magnetfeld können die Teilchen in Schwingungen versetzt werden, so dass sie Wärme erzeugen. Wird das Magnetfeld abgeschaltet, werden die Partikel wieder nicht-magnetisch, d.h. es bleiben im Körper keine kleinen Magneten zurück. Jordan ist es gelungen, nanoskalige Eisenoxidpartikel in Krebszellen zu platzieren. Werden diese dann einem magnetischen Wechselfeld ausgesetzt, wärmen sich die betroffenen Zellen auf und sterben ab. Zellen, die keine →

Tipps zum Weiterlesen
Eine allgemeinverständliche Einführung zum Thema »Nanotechnologie« bietet der Journalist Niels Boeing. Sein Buch »Nano?! – Die Technik des 21. Jahrhunderts« erschien im Frühjahr 2004 (Rowohlt-Verlag, 189 Seiten, 16,90 Euro). Im Juli 2003 veröffentlichte das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag einen 447 Seiten dicken Arbeitsbericht zur Nanotechnologie (Bundestagsdrucksache 15/2713); das schweizerische Pendant »Nanotechnologie in der Medizin« datiert vom November 2003 (Siehe Randbemerkung auf Seite 15). Wer sich aus kritischer Perspektive über die Nano-Welt informieren will, sollte die Analysen der kanadischen Initiative ETC group im Auge behalten. Ihre Publikationen gibt es gratis im Internet: www.etcgroup.org

→ Partikel aufgenommen haben, im Regelfall die gesunden, erwärmen sich nicht und bleiben unbeschädigt. Das tote Gewebe wird vom Körper entsorgt und abgeschieden.

Diese und ähnliche Ansätze gehen anderen Forschern jedoch nicht weit genug. So genannte Transhumanisten um den Physiker Robert A. Freitas scheinen in den Menschen »eine Ansammlung von Fehlern auf zwei Beinen« zu sehen und verorten die Befreiung der Menschen von diesen Lasten in ihrer Symbiose mit Maschinen. Ihre Vision sind künstliches Blut und Nanobots, kleine Nanoroboter die durch die Blutbahn flitzen und den fleischlichen Anteil reparieren, wo es nötig zu sein scheint. Forscher wie der Berliner Jordan halten dies jedoch für unrealistisch – die Frage bleibt: Warum? Denn ähnlich wie bei der Atom- und Gentechnologie scheinen sich ihre Protagonisten vor einer breiten Diskussion möglicher Folgen zu fürchten. Jedenfalls betreiben sie eine regelrechte Vogel-Strauß-Politik – auch wenn zum Beispiel die Dechema, Branchenverband der chemischen Industrie und Biotechnik, 2003 den »Dialog ankurbeln« wollte.

Gentests und Nanotechnik

Die genetische Disposition aller möglichen und unmöglichen Dinge wird derzeit behauptet, erforscht, berichtet und erwogen. Auch hier soll die Nanotechnik helfen. Hermann Gaub, Biophysiker an der Uni München, geht davon aus, dass die Nanobiotechnologie eine schnelle vollständige DNA-Aufschlüsselung »in absehbarer Zeit« ermöglichen werde. Detaillierte Bilder angeborener »Defekte« wären die Folge; Gesunden, die als genetisch »krank« gelten, würde jegliche Lebensfreude genommen und Versicherungswirtschaft, Pensionsfonds und Arbeitgeber würden technisch in die Lage versetzt, angebliche Risikofaktoren frühzeitig auszusortieren.

Die Folgen der Nanotechnologie werden auf wissenschaftlicher Ebene kaum erörtert. Dass sich mittlerweile auch ein kritischer Blick zu etablieren beginnt, ist besonders der kanadischen Nichtregierungsorganisation ETC group zu verdanken, die seit gut vier Jahren versucht, toxikologische, ökologische, gesundheitliche, wirtschaftliche und gesellschaftliche Folgen zu untersuchen und aufzuzeigen. Mit Hilfe ihrer Analysen kommt sie zu dem Schluss, dass eine öffentliche Auseinandersetzung über Nanotechnologie dringend notwendig ist. »Derzeit wissen wir praktisch nichts über die möglichen kumulativen Effekte von künstlich erzeugten Nanopar-

tikeln«, so Pat Mooney von ETC, weshalb seine Organisation ein internationales Moratorium für die Produktion dieser Nanopartikel fordert.

Kritische Analyse notwendig

Dies ist eine erste Forderung, um Zeit zu gewinnen. Die grundlegenden Problematiken geraten so aber nicht in den Blick. Denn die konkreten Folgen solcher Nanopartikel sind nichts dezidiert Neues, sondern vergleichbar etwa mit den Fragestellungen rund um Asbest. Asbestfasern können durch Einatmung Krebs verursachen, Nanoröhren aus Kohlenstoff, eines der Lieblingsobjekte der Nano-MaterialwissenschaftlerInnen, ähneln den Asbestfasern und sind so ebenfalls eine Gefahr für die Gesundheit. Bei Asbest ist das Problem bekannt und durch Sanierung behebbar, ähnliches ist auch für Nanoröhren denkbar. Anders sieht es aus mit den oben geschilderten nano-biotechnologischen Entwicklungen – inwiefern diese Wege überhaupt weiter verfolgt werden sollen, ist aus gesellschaftspolitischer Perspektive dringend zu hinterfragen.

Anfang Mai beschäftigte sich ein Workshop auf dem Hamburger Kongress der Bundeskoordination Internationalismus (BUKO) mit dem Thema. Ein wichtiges Ergebnis: Diese »Technik« sollte weniger als eine Art hochentwickeltes Werkzeug sondern als Diskurs begriffen werden, wo unterschiedliche Menschen Unterschiedliches interpretieren, damit verknüpfen und abweichende Absichten verfolgen. Es geht darum, die mit der Vorsilbe Nano versehenen Techniken in den Blick zu nehmen, zu erkennen, dass es sich um eine technologische Plattform und eine neue, industrielle Strategie zur Kontrolle aller Materialien handelt.

Technologien werden zusammengedacht und nähern sich an; die Global Player der Pharma-, Chemie- oder Autoindustrie versuchen, ihre Machtansprüche neu abzustecken. Durch den Prozess des Zusammenbaues Atom bei Atom wird die Grenzziehung zwischen belebter und unbelebter Materie aufgehoben. Für 2015 wird der Nanotechnologie ein Markt von einer Billion US-Dollar vorausgesagt. Die Prognose wird weitere wissenschaftliche wie ökonomische Akteure mobilisieren. Im Gegensatz dazu gilt es die noch nicht in Wert gesetzten Räume politisch zu verteidigen. Dabei sind nicht allein die Folgen nanotechnologischer Verfahren für Ökologie und Gesundheit kritisch zu analysieren, sondern auch die Wirkungen auf gesellschaftliche Machtstrukturen und Kontrollmechanismen. 

Prognosen, Szenarien

»Die Nanotechnologie wird die Medizin bereits in den nächsten 20 bis 30 Jahren deutlich verändern, sowohl in der medizinischen Forschung, in der Diagnose wie auch in der Therapie. Diagnosen werden schneller, können deutlich stärker zur Prävention eingesetzt werden, liefern spezifischere und genauere Resultate. Nanobasierte Therapien werden neue Therapiemöglichkeiten eröffnen, werden wirksamer sein als konventionelle Therapien und weniger Nebenwirkungen aufweisen. (...)

Wissen über individuelle Krankheitsdispositionen, physiologische Besonderheiten usw. dürfte, von gesetzlichen Beschränkungen abgesehen, frei verfügbar werden. Es dürfte zusehends schwieriger werden, das verfügbare Wissen vor sich selbst aber auch vor der Gesellschaft zu verbergen. (...)

Die Fortschritte der Nanotechnologie in der Medizin dürften mindestens mittelfristig kaum eine Entlastung bei den Gesundheitskosten bringen; und der Trend zur Zweiklassenmedizin dürfte eher verstärkt werden. (...) Bestehende Konfliktpotenziale, wie sie sich vor allem im Zusammenhang mit der Gentechnologie bzw. ihren direkten und indirekten Anwendungen in der Diagnose und der Therapie gezeigt haben, werden sich verstärken.«

Thesen des Berner Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung. Seine 124-seitige Studie »Nanotechnologie in der Medizin«, veröffentlicht im November 2003, stützt sich im wesentlichen auf eine Befragung von »70 internationalen ExpertInnen verschiedener Fachrichtungen«.

Vorschau

Themen im September 2005

- ◆ *Schwerpunkt*
Wissenschaft, Medien, Märkte
- ◆ *PatientInnenvertretung*
Praktische Erfahrungen
- ◆ *Genetische Diagnostik*
DNA-Chips

Veranstaltungstipps

Fr. 17.6.2005, 18 Uhr – So. 19.6.2005, 13 Uhr
Stuttgart (Jugendgästehaus, R.-Wagner-Str. 2)

◆ »Genjäger, Biopiraten, Widerstand« Seminar

»Biopiraterie« ist die kommerzielle, andere Menschen ausschließende Aneignung genetischer Ressourcen und traditionellen Wissens. Darüber informiert das Einführungsseminar, gemeinsam veranstaltet von der BUKO-Kampagne gegen Biopiraterie und der attac-Gruppe Stuttgart. Auch Möglichkeiten zum Widerstand sollen erläutert und erörtert werden.

Anmeldung per Fax bei: Andreas Riekeberg, BUKO, Faxnummer (053 31)77 370

Di. 21.6.2005, 16-19 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft, Warschauer Str. 58a)

◆ »Wem gehört der Körper?«

Vorträge

Um diese Frage dreht sich das Friedrichshainer Kolloquium des Berliner Ethikinstinuts. Zunächst analysiert die Hamburger Politologin Ingrid Schneider, wie Entnahme, Zirkulation und Nutzung von Körpersubstanzen reguliert sind. Anschließend spricht die Tübinger Philosophin Beate Hermann über Verfügungsrechte am eigenen Körper. Anmeldung bei Frau Entezami, Telefon (030) 29 38 17 70

Do. 30.6.2005, 20-22 Uhr
Mannheim (Gesundheitstreffpunkt, Alphornstr. 2a)

◆ »Ungleiche Partnerschaft beim Pharmasponsoring«

Vortrag

In Zeiten leerer Kassen greifen Selbsthilfegruppen und soziale Einrichtungen zunehmend auf Fördergelder von Wirtschaftsunternehmen zurück. Wie solche Kooperationen ungleicher Partner im Detail aussehen und welche Fallstricke dabei drohen, wird BioSkoplerin Erika Feyerabend auf Einladung des Mannheimer Gesundheitstreffpunkts transparent machen.

Fr. 1.7.2005, 13 Uhr – Sa. 2.7.2005, 13.30 Uhr
Hamburg (Universität, Feldbrunnenstraße 70)

◆ »Marginalisierte Körper«

Tagung

Der Fokus der Tagung liegt auf dem Verhältnis von Norm und Ausgrenzung als körperlichem Verhältnis. Diverse ReferentInnen beleuchten Körper-Konstruktionen in historischer und soziologischer Perspektive. Themen sind »der behinderte Körper«, der »Körper in der medizinischen Behandlung von unerfülltem Kinderwunsch«, der »jüdische Körper« sowie »Lebensverbesserung und Todesverdrängung im 20. Jahrhundert«. Veranstalter sind die Fachbereiche Sozialwissenschaften und Bewegungswissenschaft der Hamburger Universität.

Information und Anmeldung bei: Torsten Junge, Imke Schmincke, Telefon (040) 42 838-3677

Mo. 4.7.2005, 19.30 Uhr
Aachen (Uniklinikum, Pauwelsstr. 30, Hörsaal KH 5)

◆ »Pharmakogenetik: Das passende Medikament für Ihre Gene?«

Vortrag

Die Referentin Lilian Marx-Stölting aus Tübingen ist Biologin. Sie schreibt derzeit an einer Doktorarbeit, die pharmakogenetische Tests aus biologischer und ethischer Perspektive diskutiert und auch mögliche gesellschaftliche Auswirkungen der »personalisierten Medizin« aufzeigen soll. Der Vortrag findet im Rahmen der Ringvorlesung »Medizin & Ethik« statt.

Informationen, auch zu weiteren Themen, gibt es bei Sascha Lüderitz, Telefon (02 41) 51 51 358

Do. 7.7.2005, 16.15-18.30 Uhr
Hamburg (Universitätskrankenhaus Eppendorf, Seminarraum der Frauenklinik, Martinistr. 52)

◆ »Aktive Sterbehilfe bei schwer kranken Neu- und Frühgeborenen?«

Vorträge

In der Reihe »Ethische Konflikte im ärztlichen Entscheiden und Handeln« erörtern die Hamburger Mediziner Winfried Kahlke und Axel von der Wense, ob bei schwer kranken Frühgeborenen und Babys »ohne Hoffnung auf Heilung« aktive Sterbehilfe zulässig sein könne oder nicht. Den tödlichen Behandlungsabbruch bei Wachkoma-PatientInnen hat Professor Kahlke wiederholt öffentlich abgelehnt.

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSKOP* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 beim Postgiroamt Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier *BioSKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSKOP* weiter beziehen will.
- ich möchte *BioSKOP* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die **Hörversion** von *BioSKOP* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BioSKOP* mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 € bzw. 50 € auf das o.g. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier *BioSKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BioSKOP* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-ReferentIn/en einzuladen zum Thema:
- Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von€ (Konto siehe oben). Weil Bioskop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Tel.

Straße

Fax

PLZ + Wohnort

Datum Unterschrift

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

Datum Unterschrift

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

