

B I O S K O P

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

16. Jg. | Nr. 62 | Juni 2013

BIOSKOP-Schwerpunkt Hilfen zum Sterben?

- 8 Euthanasie international
- 9 Verbotspläne beerdigt
- 10 Abgestempelt
- 10 Richtlinien reichen nicht
- 11 Risikofaktor bei Operationen
- 11 Wachsender Einfluss im Krankenhaus

Organtransplantation

- 3 Nach der Reform – vor der Reform?

Reproduktionsmedizin

- 4 Embryos auf Bestellung
- 5 »Reproduktives Reisen«

Pränataldiagnostik

- 6 Verunsichernde Angebote

Gentests

- 13 Warnung vor Jolie-Effekt

Synthetische Biologie

- 14 Digitales Leben

Außerdem

- 12 »Patientenrechte, Ärztepfllichten«
- 12 Embryonen im Test
- 12 Lobbyismus an Schulen stoppen!
- 2 BioSkop braucht Unterstützung!
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschzettel
- 16 **BIOSKOP** im September

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · E-Mail: info@bioskop-forum.de

BioSkop e.V. im Internet: www.bioskop-forum.de

Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Erika Feyerabend.

Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 431883 96 · Fax (040) 431883 97

E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Markus Jansen, Martina Keller.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, www.reviera.de

Druck: zeitdruck Thäns, 45276 Essen

ISSN 1436-2368

Riskante Gewissheiten

Erika Feyerabend

Diese Schlagzeilen beschäftigen derzeit viele: »US-Geheimdienst (NSA) überwacht BürgerInnen in Deutschland« oder »US-Spähprogramm Prism sammelt Millionen von Daten über Google, Facebook und Microsoft«. Weltweit sollen 97 Milliarden Datensätze erhoben worden sein. Der Bundesnachrichtendienst hierzulande will weitere 100 Millionen Euro investieren, um sich fürs Internet technisch aufzurüsten. Wer hätte das gedacht? Theoretisch viele. Und wer weiß, was ein Yottabyte ist? Das entspricht 1.000.000.000.000.000.000.000 Bytes und soll in einem neuen Spionagezentrum bei Utah ab diesem Herbst aufgetürmt werden können. Alles im Dienst »innerer Sicherheit«, um den derzeitigen gesellschaftlichen Lauf der Dinge auch künftig im Griff zu behalten. Eines ist dabei sicher: Verlässlicher wird unsere persönliche und gesellschaftliche Zukunft damit nicht.

Geheimdienstliche Überwachungen sind nicht die einzige computergestützte Domäne, die in einer enorm unsicheren Welt die Illusion verlässlicher Informationen über zukünftige Ereignisse und politische Stabilität nähren soll. Spätestens seit der Finanzkrise 2008 ist bekannt, dass sich international tätige Banker und Wirtschaftsexperten eine milliarden schwere Industrie leisten, die meist fehlerhafte Prognosen und Risikobewertungen liefert. Auch im Gesundheitswesen sind moderne Wahrsager mit Computern und beeindruckend wirkenden Datenbergen unterwegs, um beispielsweise Gentests anzupreisen, die mehr oder weniger vage Krankheitswahrscheinlichkeiten mit enormen, gesundheitsgefährdenden und sozialen Konsequenzen zeitigen.

In einer Welt mit unüberschaubaren Informationen und unsicheren Zukunftsaussichten ist das Sicherheitsbedürfnis groß. Doch die Illusion, Zufälle zu bändigen und bedrohliche Risiken durch Wissen gen Null zu bringen, entsteht nicht einfach so. »Sie wird vermarktet, sorgfältig auf die Adressaten zugeschnitten und massiv beworben«, schreibt der Psychologieprofessor Gerd Gigerenzer in seinem neuen Buch »Risiko«.

Ein aktuelles Beispiel: Gentests für Brustkrebsrisiken. »Meine medizinische Wahl«, ein Aufsatz der bekannten US-amerikanischen Schauspielerin Angelina Jolie über ihre Genanalyse und prophylaktische Brustamputation, wurde jüngst in den Wissensrubriken und »bunten« Seiten vieler Medien thematisiert. Der Aktienkurs des Test-Monopolisten Myriad Genetics schnellte kurzzeitig in die Höhe, die Nachfrage verunsicherter Frauen in den Kliniken ebenfalls.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen >



Mit Newsletter Behindertenpolitik



Fortsetzung von Seite 1 >

Lesetipp

»Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft« heißt das aktuelle, fast 400 Seiten starke Buch von Gerd Gigerenzer. Der Psychologieprofessor, der in Berlin das Max-Planck-Institut für Bildungsforschung leitet, erläutert an Beispielen aus Medizin, Recht und Finanzwelt, wie die Psychologie des Risikos funktioniert und welche Gefahren damit einhergehen. Das Buch erschien im März im Verlag C. Bertelsmann, es kostet 19,99 Euro.

BioSkop braucht Unterstützung!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen oder unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für BIOSKOP oder unsere Homepage (www.bioskop-forum.de) beisteuern. BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements in 2013 spürbar zu steigern. Wollen Sie mit-helfen und BIOSKOP noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto:
555988-439 bei der
Postbank Essen
(BLZ 360 100 43)

Riskante Gewissheiten

Die fragwürdigen Wahrscheinlichkeiten, tatsächlich an Brustkrebs zu erkranken und die realen Gefahren einer mit Silikon neu aufgebauten Brust wurden nur von wenigen in den Blick gerückt (Siehe Seite 13). Beispiel pränatale Gentests: Mit einer »einfachen« Blutentnahme bei Schwangeren könne mit 95- bis 99-prozentiger Sicherheit erkannt werden, ob das zunächst freudig erwartete Kind eine Trisomie 21 habe. Mittlerweile gibt es einige Firmen, die zu immer erschwinglicheren Preisen ihre private Dienstleistung für immer mehr genetische Auffälligkeiten anbieten. Ganz abgesehen davon, dass mit solchen Angeboten Kinder mit testbaren, genetischen Normabweichungen symbolisch entwertet werden: Wer versteht eigentlich die Angebote der molekularen Gewissheitsproduzenten?

Hinter der Null-Risiko-Illusion lauert oft »falscher Alarm« in Form von Falsch-positiv-Raten. Das verstanden bei Befragungen in der Regel weder die GynäkologInnen noch die schwangeren Frauen, so Gerd Gigerenzer. Gerade Prozentzahlen wirken trügerisch. Wenn von 100 Schwangeren eine ein Kind mit Down-Syndrom erwartet, das per Test erkannt wird, werden rund 5 der verbliebenen 99 Frauen fälschlicherweise mit einer solchen Nachricht konfrontiert. In einem auf Einzelleistungsvergütung und privaten Gesundheitsangeboten (IGeL) basierenden Gesundheitswesen werden solche Tests dennoch vermarktet. Die eher irrationalen Ängste der MedizinerInnen vor Schadensersatzklagen mehren ihre Verbreitung zusätzlich (Seite 6).

Obendrein steigert auch der Wunsch, alles planen, absehen und organisieren zu können, die Probleme mehr, als sie zu lösen. Wieso eigentlich nicht expertenfrei kinderlos bleiben, statt für teures Geld auf »reproduktive Reisen« zu gehen, sich mit erheblichen Gefahren hormonell behandeln zu lassen und anderer Frauen Körper dienstbar zu machen? (Seite 4). Oder: Statt zu meinen, sich mit Patientenverfügungen vor zu viel medizinischer Behandlung schützen zu können, ein derzeit weniger vermitteltes Phänomen zu fürchten: Eine Studie aus den Vereinigten Staaten zeigte vor kurzem, dass ältere PatientInnen mit Verfügungen, die Wiederbelebungen vorab untersagt haben, nach Notoperationen

vergleichsweise häufig sterben, obwohl mancher wohl ohne Komplikationen hätte gerettet werden können (Seite 11).

Der Traum vom künstlich erzeugten Leben und dem Überwinden des Todes bleibt auch in Zeiten »synthetischer Biologie« unerfüllt. Digital erzeugtes Erbgut gibt es nur als Metapher, in der windige Wissenschaftler und Unternehmer wie J. Craig Venter offenbar neue Einnahmequellen wittern und wieder neue Gefahren herauf beschwören (Seite 14).

Manchmal helfen Lebenserfahrungen, Intuitionen und die schlichte Einsicht, dass es in einer Welt mit vielen unbekanntem und unberücksichtigten Risiken anders kommt als man denkt. Oft jedenfalls mehr als wertlose Produkte und Prophezeiungen hochbezahlter Fachleute.

Insgesamt aber müssen wir risikokompetenter werden: als überwachte

ComputernutzerInnen, finanzkrisengefährdete BankkonteninhaberInnen und besonders auch als PatientInnen. Was könnte das praktisch heißen? Bei den modernen Gewissheitsproduzenten nachfragen! Im Arzt-Patientenverhältnis: Welchen Nutzen hat die Behandlung, und wie groß ist der »Erfolg«, wenn nicht behandelt wurde? Was versteht man genau unter »Erfolg«, und welche Schäden bringt eine Behandlung mit sich? Wer hat die wissenschaftlichen Studien, die hier Beweise liefern sollen, überhaupt finanziert?

Der jüngste Überwachungsskandal zeigt überdeutlich, dass viele Daten gar nicht für alle da sind, sondern nur für Geheimdienste und GesellschaftsplanerInnen. Nicht jede/r kann zum Whistleblower werden und unterbliebene

Nachrichten verbreiten. Transparenz kann man aber schon einfordern. Das gilt besonders auch im Transplantationswesen, etwa hinsichtlich Interessenkonflikten, Prozeduren der Organzuteilung und unbegründeten Behauptungen zur Qualitätssicherung (Seite 3).

Letzte Gewissheiten über die eigene Biografie oder die gesellschaftliche Zukunft werden aber auch diese Bemühungen nicht liefern. Schon der Physiker Niels Bohr, der Schriftsteller Mark Twain, der Komiker Karl Valentin und andere mehr waren sicher: »Prognosen sind schwierig, besonders wenn sie die Zukunft betreffen.« Glücklicherweise. Alles andere wäre totlangweilig.

Wer versteht eigentlich die Angebote der molekularen Gewissheitsproduzenten? Hinter der Null-Risiko-Illusion lauert oft »falscher Alarm«.

Auch der Wunsch, alles planen, absehen und organisieren zu können, steigert die Probleme mehr, als sie zu lösen.



Nach der Reform – vor der Reform?

Unzureichende Änderungen des Transplantationsgesetzes

Angesichts massiver Rechtsverstöße, aufgedeckt seit Sommer 2012 in mehreren Transplantationszentren, hat der Bundestag am 14. Juni erneut das Transplantationsgesetz (TPG) geändert. Grundlegende Strukturreformen wird es in dieser Legislaturperiode aber nicht geben.

Wenige Monate vor der Wahl hat Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) sich noch einmal als richtiger Macher profiliert: »Mit der von allen Fraktionen getragenen Änderung des Transplantationsgesetzes«, so die Pressemitteilung seines Hauses, »werden die Konsequenzen aus den bekannt gewordenen Manipulationen an Patientendaten an einzelnen Transplantationszentren gezogen.« Künftig machen sich ÄrztInnen nun auch gemäß TPG ausdrücklich strafbar, wenn sie Gesundheitsdaten von PatientInnen fälschen, um sie auf der Organwarteliste zu bevorzugen; angedroht werden bis zu zwei Jahre Freiheitsstrafe. Als verbotene Manipulationen gelten laut Gesetzesbegründung zum Beispiel das Vortäuschen von Behandlungen wie Dialysen oder der Austausch von Blutproben mit der Absicht, PatientInnen gegenüber der Organvermittlungsstelle Eurotransplant kränker erscheinen zu lassen, als sie tatsächlich sind.

Dass mutmaßliche Manipulateure schon bisher den Staatsanwalt fürchten mussten, zeigt indes der Fall jenes Göttinger Transplantateurs, der seit Anfang des Jahres in Untersuchungshaft sitzt und damit rechnen muss, bald vor Gericht zu stehen. Die entscheidende Frage ist daher: Wie kommen Unregelmäßigkeiten überhaupt heraus, und wer traut sich, diese zu offenbaren?

Eine potenzielle Möglichkeit ist die »Vertrauensstelle Transplantationsmedizin«, die im November 2012 – ebenfalls als Reaktion auf die Skandale – bei der Bundesärztekammer (BÄK) eingerichtet wurde. Leiterin ist die Juristin Ruth Rissing-van Saan, Ende April zog sie gegenüber dem *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)* eine erste Bilanz: Seit Gründung der Vertrauensstelle hätten acht Personen, in der Regel Insider aus Kliniken, anonym »erhebliche Verstöße« gegen BÄK-Richtlinien mitgeteilt, drei dieser Fälle seien an die Staatsanwaltschaft weitergeleitet worden. Welche Vorwürfe konkret im Raum stehen, wollte Rissing-van Saan nicht genau sagen, doch immerhin so viel: »Es ging zum Beispiel um die Feststellung der Todeszeit oder den Verdacht auf Organhandel.« Man darf gespannt sein, wann die breite Öffentlichkeit mehr Details erfahren darf.

Die zweite am 14. Juni im Bundestag beschlossene TPG-Änderung betrifft die Richtlinien, die von der BÄK ausgearbeitet werden, etwa zu Feststellung des »Hirntods«, Führung von Wartelisten, Vermittlung von Organen. Künftig muss die BÄK ihre Richtlinien begründen und vom BMG genehmigen lassen. Damit gibt es zumindest theoretisch die Möglichkeit, dass PolitikerInnen, die ja Auskunftsrechte gegenüber dem BMG haben, nachfragen und mehr Einfluss nehmen als bisher.

Staatsrechtler wie die Professoren Heinrich Lang und Wolfram Höfling geben seit Jahren zu bedenken, dass die Zuteilung von Lebenschancen – etwa durch Festlegen von Vermittlungsregeln und Beschaffen menschlicher Organe – aber eine originär staatliche Aufgabe sei, die nicht weiter von Vereinen wie der BÄK oder einer privaten, kaum transparenten Stiftung namens DSO (*Siehe Randbemerkung*) ausgeführt werden sollte.

Viele Verbesserungsvorschläge

Die Grünen und Linken im Bundestag haben das inzwischen verstanden und Reformvorschläge vorgelegt, die das Transplantationssystem erheblich verändern würden. Beide Fraktionen fordern, die Koordinierung und Aufsicht des Transplantationswesens zu übertragen auf eine neu zu schaffende Anstalt öffentlichen Rechts, besetzt mit Fachleuten, die nicht unmittelbar in der Organ-Branche tätig sind. Für spürbare Transparenz könnte ein bundesweites, öffentlich zugängliches Register sorgen, in dem sämtliche Transplantationen anonym erfasst würden. Dabei legen Grüne und Linke Wert darauf, dass diejenigen Organvermittlungen, die auf Ausnahmeregeln basieren, besonders genau dargestellt werden. Zudem plädieren beide Fraktionen dafür, alle Berichte über Prüfungen von Transplantationszentren im Wortlaut zu veröffentlichen, also nicht einfach nur kurze Zusammenfassungen, wie sie die BÄK bisher publiziert.

Als sehr brisant könnte sich diese Forderung erweisen, für die sich die Grünen stark machen: »Es bedarf einer umfassenden, unabhängigen Studie, die die Ergebnisqualität von Organtransplantationen einschließlich des medizinischen Nutzens und der Risiken für die Betroffenen differenziert nach unterschiedlichen Transplantationsformen und Transplantationszentren untersucht.«

Angesichts der aktuellen politischen Mehrheiten wird aus diesen Reformideen nichts werden. Vielleicht ja in der nächsten Legislaturperiode. Der nächste Skandal kommt bestimmt. ☺

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

Anhaltende Geheimniskrämerei

»Meine Philosophie ist Transparenz« versicherte der Jurist Rainer Hess, als er im Januar sein Amt als Interimsvorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) antrat. Dass die private Stiftung, aber auch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) die Geheimhaltung zuweilen übertreiben, hat ein Bürger jetzt schriftlich. Via Internetportal *fragdenstaat.de* hatte er im April 2012 beim BMG beantragt, Einsicht in jenes – wohl brisante – Wirtschaftsprüfungsgutachten der DSO zu erhalten, das diese bekanntlich nicht vollständig veröffentlichen will (*Siehe BIOSKOP Nr. 60+57*). Nachdem weder DSO noch BMG das Gutachten offen legen wollten, beschwerte sich der Frager beim Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit. Dessen Bescheid vom 19. März 2013 besagt, dass die vom BMG angeführten Begründungen »nicht zu einer Versagung des Informationszugangs führen«. Trotzdem will das BMG das Gutachten weiterhin geheim halten, auch weil der frühere Medizinische DSO-Vorstand Günter Kirste eine Veröffentlichung abgelehnt habe. Angesichts solcher Blockaden und der Tatsache, dass er kein Weisungsrecht gegenüber dem BMG habe, kann der Beauftragte für Informationsfreiheit die beantragte Transparenz nicht durchsetzen: Letztlich kann er nicht mehr tun, als den Fall öffentlich zu beschreiben – voraussichtlich 2014, in seinem nächsten Tätigkeitsbericht.

Embryos auf Bestellung

Kalifornische Klinik gründet ihr Befruchtungsangebot auf Eizellen von Spenderinnen und Sperma von Spendern

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Nicht ohne Risiko

Schwangerschaften nach Eizellspenden bergen für Mutter und Kind offenbar ein erhöhtes Risiko. Zu diesem Schluss kommt jedenfalls eine Literaturanalyse, durchgeführt im Januar 2011 im *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)*. Forscher um den Aachener Gynäkologen Ulrich Pecks hatten 28 Publikationen über 2.308 Entbindungen nach Eizellspende ausgewertet; in fast jedem vierten Fall (22,6 Prozent) sei ein riskanter Bluthochdruck vorgekommen. Vergleichsweise schwere Fälle beschrieben Pecks und Kollegen aus dem Aachener Uniklinikum. Dort wurden acht Frauen, denen im Ausland befruchtete fremde Eizellen eingepflanzt worden waren, mit Komplikationen behandelt. Ihr Blutdruck war jeweils derart erhöht, dass Ärzte sich veranlasst sahen, »wegen akuter Lebensbedrohung für die Mutter« frühzeitig die Geburt einzuleiten. Drei Babys überlebten nicht. Frauen, die mit fremden Eizellen schwanger geworden sind, sollten »engmaschig durch Ärzte mit pränatalmedizinischer Spezialisierung überwacht werden«, folgerten die Forscher im *DÄB* im Januar 2011. Drei Monate später zitierte das Magazin *Focus* den Gynäkologen Pecks dann mit einer eher politischen Behauptung: »Dürften wir hier in Deutschland Eizellspenden durchführen, hätten die Frauen eine bessere Betreuung und somit mehr Sicherheit.«

Das Davis Fertility Center in Kalifornien wirbt mit einer neuen Geschäftsidee: Aus Eizellen von Spenderinnen und Sperma von Spendern werden Embryos hergestellt, um Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch zum Nachwuchs zu verhelfen. Produziert wird nach Bedarf und Wünschen der Kundschaft.

Mit seinem sogenannten »California Conceptions Program« zielt das Davis Fertility Center auf Frauen, die sich eine teure Unfruchtbarkeitsbehandlung nicht leisten können. Ihnen werden »ausgezeichnete Erfolgchancen zu sehr erschwinglichen Preisen« versprochen. Während eine durchschnittliche Unfruchtbarkeitsbehandlung bis zu 15.000 Dollar pro Zyklus kostet, bietet das Davis Fertility Center bis zu drei Embryotransfers für nur 12.500 Dollar an. Hinzu kommen noch Medikamentenkosten von 800 bis 1.000 Dollar pro Versuch.

Das Zentrum wirbt mit Erfolgsraten von 65 bis 85 Prozent – und ist sich seiner Sache offenbar sehr sicher. Die meisten Patientinnen können sich für eine Geld-Zurück-Garantie bewerben. Dafür müssen sie einige medizinische Untersuchungen über sich ergehen lassen, dürfen nicht fettleibig und nicht älter als 54 Jahre sein sowie keine Fehlversuche mit gespendeten Eizellen hinter sich haben. Je nach Wunsch bekommt eine Frau einen oder auch zwei Embryos übertragen, was die Chance auf ein Kind, aber auch das Risiko für Zwillinge erhöht. Schlägt der erste Versuch fehl, folgt ein zweiter, mit Embryos aus einer anderen Charge. Falls auch der dritte Transfer innerhalb eines Jahres nicht erfolgreich war, gibt es das Geld zurück.

Das Davis Fertility Center arbeitet mit anonymen Eizell- und Spermaspenden. Aus den Keimzellen einer einzigen Spenderin und eines einzigen Spenders lassen sich Embryos für drei bis vier Paare gewinnen. Bezahlt werden die Spender aber nur einmal – so kann das Zentrum die Preise anderer Unfruchtbarkeitsbehandlungen unterbieten. Die Spender werden auf Gesundheitsrisiken wie Infektionen, Erb- oder Geisteskrankheiten untersucht. Das Davis Fertility Center wirbt außerdem damit, dass es keinerlei rechtliche Probleme mit der Elternschaft gebe. Die Keimzelllieferanten würden

ihre Rechte im Moment der Spende abtreten, so dass Empfänger des Embryos keinen Vertrag über den Transfer abschließen müssten. Vor dem Gesetz seien sie die Eltern, da die Frau die Schwangerschaft austrage.

Das California Conceptions Program ist eine Variante der bereits seit zwei Jahrzehnten in den USA praktizierten Embryospende, die umgangssprachlich auch Embryooption genannt wird. Dabei überlässt ein Paar einem anderen überzählige Embryos aus einer Unfruchtbarkeitsbehandlung. Mit einer Adoption im eigentlichen Sinn habe der Vorgang nichts zu tun, betont die American Society for Reproductive Medicine (ASRM), die Fachgesellschaft der Fortpflanzungsmediziner: Die Embryospende sei schlicht eine weitere Methode der Unfruchtbarkeitsbehandlung. Kinder hätten Persönlichkeitsrechte, eine Adoption unterliege zahlreichen Auflagen, sei langwierig und teuer. Embryos hingegen gelten in den USA als Sache. Bei einer Spende sollten nach den Richtlinien der ASRM der Eigentumstransfer und die Elternrechte geregelt werden.

Mehr als 500.000 gefrorene Embryos lagern in den USA in Kliniken. Die meisten davon werden für diejenigen Paare aufbewahrt, die sie haben herstellen lassen, bisweilen mithilfe eines Eizell- oder Spermaspenders, stets aber für den eigenen Gebrauch. Den Eigentümern stehen verschiedene Optionen offen, wenn die gefrorenen Embryos nicht mehr benötigt werden, weil etwa ein Paar sich seinen Kinderwunsch erfüllt hat oder aus anderen

Gründen das Interesse verliert: Die Embryos können zerstört werden, oder die Frau lässt sie sich einpflanzen zu einem Zeitpunkt, an dem sie nicht schwanger werden kann. Oder sie werden der medizinischen Forschung überlassen. Oder anderen Paaren mit Fruchtbarkeitsproblemen gespendet, die so eine Schwangerschaft und die Geburt eines Kindes erleben können, ohne dass dieses mit ihnen genetisch verwandt wäre.

Die Nachfrage nach solchen Embryos ist groß. Neben Fortpflanzungskliniken bieten mindestens acht Embryooptionagenturen ihre Dienste an. Allerdings entschließen sich weniger als 1.000 Paare jährlich, ihre Embryos für Fortpflanzungszwecke zu spenden. Auch dann haben die Empfänger der Embryos noch keine Garantie auf Nachwuchs. Seit Mitte der

Die meisten Patientinnen können sich für eine Geld-Zurück-Garantie bewerben.

► 1990er Jahre wurden nur gut 3.500 Kinder in den USA nach einer Embryospende geboren. Die Erfolgsquoten sind schon deshalb nicht so gut, weil die Spenderpaare mit Fruchtbarkeitsproblemen belastet sind. Beim California Conceptions Program dürften die Chancen auf eine Schwangerschaft größer sein: Erstmals werden Embryos von gesunden Keimzellspendern gezielt für die Übertragung an Dritte hergestellt.

Das Davis Fertility Center bemüht sich zudem, Wünsche seiner Kunden zu berücksichtigen. Bei der Anmeldung müssen Interessenten einen Fragebogen ausfüllen, in dem sie ihre Vorlieben bei ethnischer Zugehörigkeit oder »Rasse« angeben können. Damit der Embryo äußerlich gut zu den künftigen Eltern passt, werden körperliche Merkmale der Kunden abgefragt, wie Gewicht, Körpergröße, Augen-, Haut- oder Haarfarbe und Körperbau. Um Zusendung

von Fotos wird ebenfalls gebeten. Das Davis Fertility Center hält keine Embryos vorrätig, sondern produziert auf Nachfrage. »Wir wollen die Embryos im Umlauf halten«, sagte der Fortpflanzungsspezialist Ernest Zeringue der *Los Angeles Times*, »es geht nicht darum, eine Bank aufzubauen.«

Das Programm, das bislang rund 200 Frauen in Anspruch genommen haben sollen, ist selbst innerhalb der Branche umstritten. »Ich bin schockiert«, sagte der auf Fortpflanzungsfragen spezialisierte Anwalt Andrew Vorzimer der *Los Angeles Times*. Ihn alarmierte der Gedanke, dass eine Firma über die Embryos verfüge, und nicht die potentiellen Eltern. »Da ist es nicht mehr weit bis

»Da ist es nicht mehr weit bis zur Kommerzialisierung von Kindern.«

zur Kommerzialisierung von Kindern.« Der Psychiater und Bioethiker Robert Klitzman von der Columbia-Universität äußert im selben Zeitungsartikel die Befürchtung, das Programm laufe auf die Herstellung von Embryos für den Verkauf heraus. »Das ist ein bisschen gruselig«, sagte er, »da ist ein Ekelfaktor.« Andere Experten finden die Praxis in Ordnung, sofern die informierte Zustimmung aller Beteiligten gewährleistet ist, zum Beispiel der New Yorker Reproduktionsmediziner James Grifo: »Solange die Leute verstehen, worauf sie sich einlassen, gibt es meiner Meinung nach kein Problem.«

Der Jurist Glenn Cohen von der Harvard Law School wirft im *New England Journal of Medicine* (NEJM) heikle Fragen auf: Macht es einen Unterschied, ob man Embryos zu Fortpflanzungszwecken herstellt oder sich auf bereits existierende Embryos verlässt? Ist es problematischer, Embryos zu handeln als Eizellen und Spermata? Cohen sieht keine grundlegenden Unterschiede. Eugenische Tendenzen gebe es so oder so bei der Auswahl der Spender. Auch das Risiko eines ungewollten Inzests bestehe gleichermaßen, wenn sich Nachkommen derselben Embryocharge, desselben Spermasamples oder derselben Eizellernte ineinander verliebten. Im Übrigen sei es ethisch viel problematischer, Embryos für die Forschung herzustellen, was seit langem geschieht, als für die Behandlung von Unfruchtbarkeit.

Nur rechtlich gilt es laut Cohen offene Fragen: Was geschieht mit den Embryos, wenn die produzierende Klinik Pleite geht? Oder wenn ein Eizell- oder Spermaspender nach Einsetzen des Embryos Elternrechte reklamiert? Eine nationale Regelung zur Embryospende gibt es in den USA nicht. Nur in zwei Bundesstaaten, Louisiana und Florida, ist die Embryoproduktion auf Bestellung ausdrücklich verboten. Die Regelung in New York läuft faktisch auf ein Verbot hinaus: Dort dürfen Embryos nur für eigene Zwecke eines Paares hergestellt werden.

»Reproduktives Reisen«

Samenspenden sind in Deutschland möglich. Eizellspenden und Leihmutterchaft schließt das Embryonenschutzgesetz dagegen aus; erlaubt ist nur der Transfer von Eizellen in die Gebärmutter, die von der Patientin stammen. Abseits der Rechtslage hat sich eine Praxis entwickelt, die Fachleute »reproduktives Reisen« nennen. Ungewollt kinderlose Paare lassen sich in Kliniken in Belgien, Spanien oder einigen osteuropäischen Staaten behandeln, wo Befruchtungen mit fremden Eizellen erlaubt sind. Wie viele diesen Weg bisher tatsächlich gegangen sind, dazu gebe es »keine verlässlichen Daten«, schreibt das Büro für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) in seiner Studie zur Fortpflanzungsmedizin, veröffentlicht im November 2010 als Bundestagsdrucksache (17/3759). Das TAB nennt aber einige geschätzte Zahlen, etwa für Spanien: Dort seien im Jahr 2006 rund 1.500 Behandlungszyklen mit Eizellspenden an ausländischen Frauen durchgeführt worden – »vor allem aus Deutschland, Italien und Großbritannien«. Das TAB sieht Forschungsbedarf, nicht nur zum Umfang des »reproduktiven Reisens«, sondern auch zu konkreten Erfahrungen mit Kinderwunsch-Behandlungen im Ausland. Eine weitere, brisante Wissenslücke sprechen die Technikfolgenabschätzer ebenfalls an: »Völlig unbekannt sind zurzeit die Situation der Eizellspenderinnen und Leihmütter, die ihre »Dienst« deutschen Paaren zur Verfügung stellen, sowie die langfristigen körperlichen und psychischen Folgen. Hier gilt es, in Kooperation mit ausländischen Zentren Forschungsprojekte zu initiieren.«

Kritische Stimme aus Deutschland

Sigrid Graumann ist Professorin der Evangelischen Fachhochschule in Bochum und auch Mitglied der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. Die Ethikerin sieht das California Conceptions Program kritisch – aus mehreren Gründen: Die Keimzellspender für die Embryoproduktion werden nach bestimmten, als positiv bewerteten Erbanlagen ausgewählt, etwa ethnischer Zugehörigkeit. Eine eugenische Ausrichtung sei in der modernen Fortpflanzungsmedizin zwar die Regel, deshalb aber nicht weniger problematisch. Junge Frauen, die Eizellen spenden, nehmen laut Graumann gesundheitliche Risiken auf sich, ohne selbst einen medizinischen Vorteil davon zu haben. Fraglich sei, wie gut Eizellspenderinnen über diese Risiken aufgeklärt würden. Der mögliche Transfer von zwei Embryos berge ein erhöhtes Risiko für Zwillingsschwangerschaft, Frühgeburt und die damit einhergehenden Schädigungen.

Für unabdingbar hält Medizinethikerin Graumann, dass Kindern aus dem California Conceptions Program das Recht garantiert wird, ihre genetischen Eltern kennenzulernen. Wie man das sicherstellen will, ließ die US-amerikanische Klinik auf Nachfrage von *BIOSKOP* unbeantwortet. Ein gravierendes Problem ist für Graumann die völlige Instrumentalisierung von Embryos, die sie an der Qualität der künftigen Eltern-Kind-Beziehung zweifeln lässt.

Martina Keller

Verunsichernde Angebote

Nach Etablierung des PraenaTests werben mehrere Firmen für ähnliche Gen-Checks – zunächst bei FrauenärztInnen

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

Appell an Politik und Ärzteschaft

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland ist eine Selbsthilforganisation von Frauen und Mädchen, die mit der seltenen, nach den Ärzten Henry Turner und Otto Ullrich benannten Chromosomenveränderung geboren wurden. Erklärtes Ziel der Organisation: Sie möchte Schwangeren, die von der Diagnose »Ullrich-Turner-Syndrom« erfahren haben, beistehen und ihnen per Erfahrungsaustausch und Aufklärung Mut machen, das Kind zur Welt zu bringen. Ende Mai meldete sich die Turner-Syndrom-Vereinigung mal wieder öffentlich zu Wort – mit einer kritischen Stellungnahme zur Einführung des pränatalen »Panorama-Tests« . »Da eine Fehlverteilung der Chromosomen nicht behandelt werden kann«, heißt es in der Stellungnahme, »stellt sich die Frage nach dem Sinn eines solchen Tests.« Die neue Diagnosemöglichkeit drohe ein »weiterer Schritt hin zur perfekten Selektion« von Menschen mit Behinderung zu werden. »Wollen wir wirklich eine Gesellschaft, in der alles, was von der »Norm« abweicht, nicht mehr akzeptiert wird?«, fragt die Turner-Syndrom-Vereinigung – und gibt ihre praktische Antwort: »Wir wollen die Ärzteschaft und die Politik dazu aufrufen, diesen Test aus ethischen Gründen nicht anzuwenden bzw. dessen Vertrieb zu untersagen!«

Der 2012 eingeführte »PraenaTest« der Firma LifeCodexx hat heftige öffentliche Debatten ausgelöst. Eher unauffällig, nämlich in Fachkreisen, preisen weitere Testanbieter noch mehr Verfahren an, die genetische Normabweichungen beim Ungeborenen frühzeitig erkennen sollen.

Wenn neue Medizinprodukte auf den Markt kommen, versprechen die Hersteller regelmäßig viel. So auch beim molekulargenetischen PraenaTest, der Frauen ab der zwölften Schwangerschaftswoche angeboten wird: Per Analyse der DNA im Blut der Schwangeren könne das LifeCodexx-Verfahren mit bis zu 99-prozentiger Wahrscheinlichkeit vorhersagen, ob sie ein Kind mit Trisomie 21 erwarte (Siehe BIOSKOP Nr. 59). Frühere Gewissheit, weniger Fruchtwasseranalysen mit gefürchteten Fehlgeburtsrisiken und weniger späte Schwangerschaftsabbrüche seien die Folge des Genchecks.

Bei genauerer Betrachtung relativieren sich die angekündigten Vorteile. Der Bluttest ist keine sichere Diagnose. Wie das Ersttrimester-Screening in der frühen Schwangerschaft, mit dem Alter, Ultraschallbilder und Blutwerte zu einer Risikoziffer verrechnet werden, ergibt auch der PraenaTest nur »Wahrscheinlichkeiten«, die durch eine Fruchtwasseruntersuchung abgeklärt werden sollten. Erst danach kann eine verlässliche Diagnose vorliegen.

Die Angaben des Anbieters zur Präzision des Tests sind mit Vorsicht zu lesen. Denn die Beweisführung basiert vor allem auf unternehmensfinanzierten klinischen Studien mit Frauen, die als »hochriskant« eingestuft waren. Wie die behauptete »Treffsicherheit« in der Praxis der FrauenärztInnen tatsächlich aussehen wird, kann bisher nicht seriös gesagt werden.

Die späten, sehr belastenden Abbrüche – in der Regel wird der Fötus im Frauenleib getötet und eine Geburt jenseits der 20. Schwangerschaftswoche eingeleitet – sind meistens Befunden geschuldet, die beim etablierten »Fehlbildungsultraschall« um den fünften Monat entstehen. Der Bluttest wird in absehbarer Zeit aber weder das Ersttrimester-Screening ersetzen, noch die gefährvollen invasiven Fruchtwasseranalysen oder Chorionzottenbiopsien vermeiden können.

Das etablierte Screening wird zwar wegen vieler unzutreffender Ergebnisse – besonders fälschlich vermuteter Trisomien – kritisiert. Dennoch erscheint es vielen ÄrztInnen und

Frauen attraktiv, weil auf den Ultraschallbildern noch einiges mehr erkennbar ist – nicht nur genetische Auffälligkeiten. Die invasiven Diagnoseverfahren gelten weiterhin als »Goldstandard« vorgeburtlicher Diagnostik. Der umstrittene PraenaTest wird zusätzlich angeboten, als private Dienstleistung (Preis: 800 bis 1.250 Euro) für zahlungskräftige Frauen, die in den nächsten Jahren als Studienteilnehmerinnen die Beweiskraft des molekulargenetischen Verfahrens untermauern sollen.

Derzeit halten rund 150 Arztpraxen und Pränatalzentren den PraenaTest bereit, etwa 2.000 Frauen sollen ihn in Anspruch genommen haben. Seit 2013 umfasst die Analyse zusätzlich auch die Trisomien 13 und 18. Laut Pressemitteilung des Herstellers wird der Test nun in über 30 Ländern in Europa und Asien verkauft.

Veränderungen absehbar

LifeCodexx hat Aufsehen erregt, doch sein Angebot ist nicht einzigartig. Diverse Konkurrenten versuchen, den pränatalen Test-Markt zu erobern. Etwa die Firmen Amedes und Natera: Deren so genannter Panorama-Test wird derzeit in Fortbildungen für FrauenärztInnen vorgestellt. Erkennen soll er Trisomien der Varianten 21, 18, 13 sowie das Turner-Syndrom. Mädchen mit dieser genetischen Veränderung sind in ihrem späteren Leben oft unfruchtbar und kleiner als ihre Altersgenossinnen, im Alltag aber wenig beeinträchtigt (Siehe Randbemerkung links).

Der Panorama-Test wird seit Mitte April in Deutschland zum Preis von 635 Euro vermarktet; die Analysen werden in den Natera-Labors in Kalifornien durchgeführt. So musste sich der deutsche Anbieter Amedes keine teuren Geräte anschaffen, und auch das Verfahren selbst ist billiger. Anders als bei der Next-Generation-Sequencing-Methode in den Konstanzer LifeCodexx-Labors muss nicht das gesamte fetale Genom rekonstruiert werden, um mögliche Veränderungen zu finden. Analysiert werden 19.500 so genannte Polymorphismen, die den Geschlechtschromosomen sowie 13,18, 21 humangenetisch zuordbar sind.

Prinzipiell können auch Varianten auf dem Y-Chromosom getestet werden – beispielsweise das Klinefelter-Syndrom, das oft erst auffällt, wenn junge Männer Kinder zeugen wollen, aber unfruchtbar sind. Der Amedes-Humangenetiker Bernd Eiben erwartet, dass nicht nur die Anzahl der fetalen Chromosomen oder

► große Bruchstücke in naher Zukunft erkannt werden, sondern auch kleinste Veränderungen und Duplikationen, die mit genetischen Abweichungen oder Erkrankungen verknüpft seien. Auf dem Programm stünden das Katzenschrei-Syndrom auf Chromosom 5, aber auch Mukoviszidose oder Chorea Huntington. Schon im Sommer 2012 hätten Wissenschaftler die erste vollständige Genomanalyse durch Rekonstruktion der fetalen DNA-Anteile aus dem mütterlichen Blut in der 18./19. Schwangerschaftswoche gemeldet, erläuterte Professor Eiben auf einer Fortbildung für GynäkologInnen. Vorliegende Studien zeigten deutlich die vielfältigen Möglichkeiten einer fetalen DNA-Analyse aus dem mütterlichen Blut, »die die Pränatalmedizin und das heute dort angewandte Methodenspektrum stark verändern wird«.

Ein weiterer Test, genannt Harmony und entwickelt von der kalifornischen Firma Ariosa, soll über einen Online-Shop für 998 Euro auf der Homepage www.trisomietest.de demnächst zu erwerben sein. Direktvermarktungen dieser Art gibt es bereits für Erwachsene, die ihr Krebs- oder Infarkt-Risiko mittels Gentests meinen erfahren zu können – mit zweifelhaftem Prognosewert. Mit der Analyse freier fetaler DNA und entsprechenden Anbietern ist der Weg in die private Pränataldiagnostik prinzipiell geebnet.

Das chinesische BGI (Beijing Institute of Genomics) und Gennet aus Prag (eine private IVF-Klinik mit »Eizellspende«-Programm) kooperieren und beginnen gerade, den Bluttest PrenaScan europaweit zu vermarkten; der Düsseldorfer Humangenetikprofessor Peter Kozłowski sprach bei einer Ärztefortbildung zum Konkurrenzprodukt Panorama-Test von chinesischen »Kampfpreisen« um die 300 Euro.

In der Schweiz ist Genesupport mit PrenDia seit 2013 aktiv, um Risiken für mehrere Trisomien, das Turner-Syndrom und 47 xxx (die betroffenen Frauen sind größer als der Bevölkerungsdurchschnitt) per Bluttest zu ermitteln. Die Nicht-Regierungsorganisation Basler Appell antwortet mit einer Gegenkampagne und stellt fest: »Inzwischen wurde die Zielgruppe ausgeweitet. So führen einige Schweizer Spitäler laut *Tages-Anzeiger* den Bluttest bei Frauen jeden Alters durch, unabhängig von einer Risikoindikation. Diese Praxis hat sich eingebürgert, obwohl die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe etwa in Bezug auf den PrenaTest ausdrücklich empfiehlt, den Test nur bei Patientinnen mit erhöhtem Risiko für eine Trisomie 21 durchzuführen, da er nur für solche Frauen validiert ist.«

Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) sieht in der »neuen, nichtinvasiven Methode zur genetischen Diagnostik in der Schwangerschaft keinen ethischen Dammbbruch« – vorausgesetzt, der Test wird

nicht vor der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt und Frauen werden durch qualifiziertes Personal aufgeklärt und beraten, so wie es das Gendiagnostikgesetz verlangt.

Wenig Bedenken, kaum Hürden

Alle wissenschaftlichen Bemühungen waren und sind darauf ausgerichtet, immer mehr Frauen immer früher mit genetischen Aussagen über das Ungeborene zu konfrontieren, um den möglichen Schwangerschaftskonflikt durch einen möglichst frühen Abbruch zu entschärfen. Eine Medizin, die sich zunehmend auf KundInnenwünsche, Lifestyle-Angebote und Risikokalkulationen orientiert, wird langfristig auch die Geschlechtsauswahl und ästhetische Normabweichungen als Test-Motiv anerkennen. Das betrifft nicht nur Länder wie Indien oder China. Auch in den USA wird die Geschlechtsauswahl beworben. In Großbritannien wird diese Möglichkeit in Fachkreisen diskutiert und so formuliert: Passt das Geschlecht in die gewünschte Geschlechterbalance der Familie?

Die deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) erklärte Ende 2012: »Da bei nicht-invasiven vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden die Abwägung von Eingriffsrisiken gegen die Wahrscheinlichkeit für eine Krankheit/gesundheitliche Störung des Kindes entfällt, hat dies zur Folge, dass die Untersuchung keiner Schwangeren vorenthalten werden kann, bzw. allen Schwangeren verfügbar gemacht werden sollte.«

Dagegen konstatiert der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), dass »individuelle Gesundheitsleistungen« wie die neuen pränatalen Testverfahren von ÄrztInnen nicht angeboten werden müssen. Die Offerten sind wissenschaftlich umstritten und gehören nicht zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Viele GynäkologInnen fürchten jedoch haftungsrechtliche Folgen, wenn sie Schwangere nicht über jede Testmöglichkeit aufklären und ein behindertes Kind zur Welt kommt. Die Aussagen der GfH bestärken solche Ängste.

Private Dienstleister wie TÜV oder DEKRA bescheinigen mit der CE-Kennzeichnung die Sicherheit und Leistungsfähigkeit eines neuen Medizinprodukts. Dass mitunter fragwürdig geprüft wird, darauf weisen die jüngsten Skandale um Brustimplantate oder Hüftprothesen hin.

Ärztchenkammern wie in Nordrhein-Westfalen zertifizieren Fortbildungen, etwa der Firma Amedes. Wenn in diesem Rahmen humangenetische Grundlagen erklärt und Bestellscheine für Test-Kits ausgegeben werden oder auch gleich käuflich zu erwerben sind, fragen Unbeteiligte zu Recht: Wird so der von den Ärzterepräsentanten gesetzte Anspruch der »Gewährleistung von Firmen- und Produktneutralität« wirklich erfüllt?

Ein Ethikrat, drei Voten

Der Deutsche Ethikrat hat Ende April eine über 200 Seiten lange Stellungnahme zur »Zukunft der genetischen Diagnostik« veröffentlicht. Das Papier, erstellt im Auftrag der Bundesregierung, gibt auch diverse Empfehlungen zur Pränataldiagnostik. Dabei sind sich die ExpertInnen keineswegs einig, was auch der offiziellen Pressemitteilung zu entnehmen ist: »Die Mehrheit der Mitglieder des Ethikrates verlangt darüber hinaus, die Durchführung einer genetischen Pränataldiagnostik an das Vorliegen eines erhöhten Risikos für eine genetisch bedingte Störung zu binden. Es soll sichergestellt werden, dass keine nicht krankheitsrelevanten genetischen Informationen über das Ungeborene und auch keine bloßen Anlageträgerschaften ohne gesundheitliche Relevanz für das Kind mitgeteilt werden. [...]

Hiervon abweichend fordern acht Ratsmitglieder in einem Sondervotum, dass der Schwangeren der Zugang zu genetischen Informationen über das Ungeborene nicht erschwert wird, wenn sie diese als unentbehrlich für ihre verantwortliche Entscheidung ansieht. [...]

In einem weiteren Sondervotum fordern vier Ratsmitglieder, dass nichtinvasive pränatale Gentests weder durch öffentliche Fördermittel unterstützt noch in den Leistungskatalog der gesetzlichen und privaten Krankenkassen aufgenommen werden sollen, weil dies im Widerspruch zu der im Rahmen der UN-Behindertenkonvention eingegangenen Verpflichtung stehe, die Rechte von Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen umfassend zu schützen.«



Euthanasie international

Aktuelle »Sterbehilfe«-Vorstöße in Nachbarstaaten – Ein Überblick über Vorhaben und Diskussionen

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

Unbedingt öffentlich

Stirbt ein Prominenter, der zu Lebzeiten »Sterbehilfe« öffentlich gut geheißt hat, ist ihm die Aufmerksamkeit vieler Medien auch zu dieser Facette seines Wirkens gewiss. Dass Redaktionen das auch mitbekommen, dafür sorgt hierzulande schon die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS). Mit Pressemitteilungen trauerte sie wiederholt öffentlich um bekannte Vereinsmitglieder wie die SchauspielerInnen Inge Meysel oder Walter Giller. Gewürdigt wurde auch der Anfang Juni verstorbene Rhetorikprofessor Walter Jens; ihn lobte DGHS-Präsidentin Elke Baezner als »kritischen Vordenker und Pionier des Umdenkens im Umgang mit dem Sterben«. Eine spezielle Inszenierung gab es kürzlich in Belgien, wo Tötungen auf Verlangen von PatientInnen legal sind. Am 4. Mai 2013 nahm der Medizin-Nobelpreisträger Christian de Duve ärztliche Hilfe zum Sterben in Anspruch. Um der Öffentlichkeit seine persönlichen Ansichten zum Tod zur Kenntnis zu geben, hatte der schwerkranke 95-Jährige einige Wochen vor seinem Ableben einer Journalistin eigens ein Interview gewährt, das die Brüsseler Zeitung *Le Soir* dann zwei Tage nach Vollzug der Euthanasie publizierte. »Ich werde verschwinden, es wird nichts bleiben«, soll Biochemiker de Duve der neugierigen Fragestellerin gesagt haben.

Die jahrelangen Diskussionen über die Legalisierung von Patientenverfügungen mündeten in ein Gesetz. Seit September 2009 ist hierzulande der schriftlich erklärte Vorabverzicht auf medizinische Behandlungen unter bestimmten Bedingungen legal. Der nächste Schritt zur Ausweitung so genannter »Sterbehilfe« könnte beizeiten die ausdrückliche politische Unterstützung ärztlicher Beihilfen zur Selbsttötung werden. Bislang sind derartige Dienstleistungen in keinem deutschen Gesetz verboten, und das wird vorerst auch so bleiben (Siehe Seite 9). BefürworterInnen von Euthanasie und Teile der deutschen Politik lassen sich gern durch Entwicklungen in bestimmten Ländern inspirieren. Von daher empfiehlt es sich, im Blick zu behalten, was sich jenseits der deutschen Grenze tut.

In **BELGIEN** ist die aktive Tötung Kranker auf deren Verlangen seit September 2002 erlaubt – allerdings unter der Voraussetzung, dass der Sterbewillige volljährig und zurechnungsfähig ist. Derzeit prüft eine Kommission des belgischen Senats, ob es auch legitim wäre, Euthanasie bei Minderjährigen einzuführen. Die aktuell diskutierte Altersgrenze liegt bei 15 Jahren. Zudem soll Euthanasie auch bei Menschen mit Demenz juristisch ermöglicht werden. 2012 starben in Belgien laut offizieller Statistik 1.432 Menschen durch aktive Sterbehilfe – so viele wie nie zuvor. Und ein durch Euthanasie zu Tode gekommener Nobelpreisträger ließ seine Todesumstände sogar posthum öffentlich machen (Siehe *Randbemerkung*).

In **FRANKREICH** hat sich die französische Ärztekammer im Februar erstmals öffentlich dafür ausgesprochen, aktive Sterbehilfe in bestimmten Ausnahmefällen zu erlauben. Allerdings dürfe kein Mediziner zu einer solchen Tat gezwungen werden. Der amtierende sozialistische Präsident François Hollande hatte im Wahlkampf 2012 versprochen, die Sterbehilfe-Thematik aufzugreifen. Eine Argumentationsgrundlage lieferte eine Untersuchung von 5.000 Todesfällen. Bei jedem zweiten Fall sollen die behandelnden ÄrztInnen entschieden haben, das Eintreten des Todes durch Gabe einer erhöhten Dosis von Schmerz- und Betäubungsmitteln beschleunigt zu haben, sagte der Mediziner Didier Sicard, der die Studie im Auftrag Hollandes angefertigt hat.

In **GROSSBRITANNIEN** liegt dem Oberhaus des Parlaments seit Mitte Mai ein Gesetzesentwurf vor, wonach Menschen dann ein Recht auf ärztliche Suizidbeihilfe erhalten sollen, wenn sie unheilbar krank sind und voraussicht-

lich nicht mehr länger als ein halbes Jahr leben werden. Ähnliche Forderungen hatte das Oberhaus in den Jahren 2006 und 2009 abgelehnt.

In **IRLAND** bleiben Patiententötungen weiterhin verboten. Die Klage einer 59-jährigen, an Multipler Sklerose erkrankten Frau, die eine legale Beihilfe zum Suizid erstreiten wollte, wurde Ende April vom Obersten Gerichtshof in Dublin abgewiesen. Der Ehemann der Klägerin kündigte an, den Fall nun zum Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte zu bringen.

In den **NIEDERLANDEN**, wo Euthanasie im Einvernehmen mit dem Betroffenen seit April 2002 legal ist, sollen jährlich rund 2.500 Menschen auf diese Weise ums Leben

kommen. Seit vorigem Jahr gibt es eine Klinik, die unheilbaren Kranken anbietet, mobile Teams zwecks Gabe einer tödlichen Spritze in die Wohnung von Schwerkranken zu kommen. 2012 sollen 714 Menschen diese Dienstleistung nachgefragt haben, 198 Euthanasie-Gesuche wurden laut Statistik abgewiesen. In diesem Juni wurde der Kreis der juristisch Euthanasie-Fähigen erneut erweitert: Niederländische ÄrztInnen dürfen nun auch die Behandlung von Babys mit geringer Lebenserwartung einstellen und sie durch Gabe von Muskelrelaxanzien töten.

In **ÖSTERREICH** macht sich die konservative Österreichische Volkspartei dafür stark, ein Verbot der Tötung auf Verlangen in die Verfassung zu schreiben. Gleichzeitig solle das »Recht auf Leben und Sterben in Würde« verfassungsrechtlich abgesichert werden, erklärte der behindertenpolitische Sprecher der ÖVP Anfang Juni. Die ÖVP stellt als Koalitionärin der sozialdemokratischen SPÖ derzeit den österreichischen Vizekanzler.

BefürworterInnen von Euthanasie und Teile der deutschen Politik lassen sich gern durch Entwicklungen in bestimmten Ländern inspirieren.

Verbotspläne beerdigt

Beihilfe zum Suizid bleibt in Deutschland weiter straffrei

Der Gesetzentwurf zur Suizidbeihilfe ist gescheitert. Praktisch heißt das: Wer einem Sterbewilligen in Deutschland ein tödlich wirkendes Präparat besorgt, kann dafür weiterhin nicht bestraft werden. Dagegen verstoßen ÄrztInnen, die Selbsttötungen unterstützen, in den meisten Bundesländern gegen geltendes Berufsrecht – und in manchen nicht.

Auf den ersten Blick sieht es aus wie eine politische Niederlage für Sabine Leutheusser-Schnarrenberger: Der umstrittene Gesetzentwurf der liberalen Bundesjustizministerin, der »gewerbsmäßige« Förderung der Selbsttötung unter Strafe stellen sollte (Siehe BIOSKOP Nr. 59+60), wurde Anfang Mai abrupt gestoppt – nicht im Parlament, sondern durch eine Art »Machtwort« der Bundeskanzlerin, verkündet in der katholischen *Bistumspresse*, per Interview kurz vor dem evangelischen Kirchentag.

Angela Merkel (CDU) selbst stand wohl einigermaßen unter Druck. Denn ungezählte Unionsabgeordnete sowie diverse Verbände hatten den 2012 vorgelegten Gesetzentwurf vehement kritisiert und gefordert, nicht nur solche Beihilfe-Dienstleistungen für Sterbewillige strafrechtlich zu verbieten, die erkennbar auf finanziellen Gewinn zielen. Vielmehr müsse auch jede organisierte, kontinuierliche Unterstützung von Selbsttötungen untersagt werden, die Vereine wie Dignitas oder Sterbehilfe Deutschland – laut eigener Darstellung ganz uneigennützig – anbieten und propagieren.

Für ein kategorisches Verbot sieht die christdemokratische Kanzlerin aber »zur Zeit noch keine Mehrheit« im Bundestag. Merkels Schlussfolgerung, den umstrittenen Gesetz-

entwurf einzustampfen und Suizidhilfe nun überhaupt nicht neu zu regeln (und somit weiterhin straffrei gewähren zu lassen), hat der liberalen Koalitionspartnerin aus dem Justizministerium offensichtlich gefallen. Für sie sei die Verschärfung des Strafrechts ja sowieso »keine Herzensangelegenheit«, erklärte Leutheusser-Schnarrenberger, die auch im Beirat jener Humanistischen Union mitwirkt, welche seit Jahren dafür eintritt, »Tötung auf Grund des ausdrücklichen und ernstlichen Verlangens des Getöteten« zu legalisieren.

Mit dem Scheitern des Gesetzgebungsverfahrens können Sterbehilfeorganisationen – ob gewinnorientiert oder nicht – ziemlich gut leben, insbesondere, wenn sie in ausgewählten Bundesländern agieren und MedizinerInnen für ihre tödlichen Dienstleistungen einspannen wollen. Mehrere Landesärztekammern, etwa in

Bayern, Baden-Württemberg, Sachsen, Schleswig-Holstein und Westfalen-Lippe, haben es nämlich bewusst unterlassen, das eindeutige Suizidhilfe-

Verbot für MedizinerInnen zu übernehmen, das der Deutsche Ärztetag im Juni 2011 nach intensiver Diskussion in die Musterberufsordnung geschrieben hatte (Siehe BIOSKOP Nr. 54).

Dass sich deutsche Ärztekammern in einer so grundlegenden Frage derart unterschiedlich positionieren, ist nicht nur merkwürdig. Perspektivisch dürfte die offensichtliche Uneinigkeit auch Wasser auf die Mühlen solcher JuristInnen und BioethikerInnen (Siehe Randbemerkung) spülen, die grundsätzlich anzweifeln, dass die ÄrztInnenschaft überhaupt befugt ist, sich – etwa aus ethischen Gründen – selbst Ge- und Verbote aufzuerlegen, die strenger sind als Vorschriften des Strafrechts.

Klaus-Peter Görlitzer

»Keine Herzensangelegenheit« der Justizministerin

Vertrauensverlust?

Die Bundesärztekammer (BÄK) leistet sich eine Zentrale Ethikkommission (ZEKO), besetzt mit ehrenamtlichen Fachleuten. Sie sollen der BÄK erklärtermaßen helfen, ethische Grundsätze in der Medizin und deren Grenzgebieten zu wahren. Als Vorsitzender der ZEKO fungiert der Bioethiker Urban Wiesing von der Universität Tübingen. Im Fachblatt *Ethik in der Medizin* veröffentlichte Professor Wiesing Anfang 2013 mal wieder einen Aufsatz. Die Kernbotschaft steht schon mit Ausrufezeichen in der Überschrift: »Durfte der Kieler Ärztetag den ärztlich assistierten Suizid verbieten? Nein!« Zur Begründung führt der philosophisch ausgebildete BÄK-Berater Wiesing unter anderem aus: »Mit dem Verbot des ärztlich assistierten Suizids hat der Ärztetag sein Mandat überschritten und könnte zu einem Vertrauensverlust beitragen, weil die Patienten dieses Verbot als mangelnde Akzeptanz ihrer überlegten Wünsche zur Gestaltung ihres Lebensendes interpretieren.« Angesichts der Tatsache, dass mehrere Landesärztekammern den Beschluss des Kieler Ärztetages vom Juni 2011 nicht in ihre Berufsordnungen übernommen haben, orakelt Wiesing: »Es droht ein innerdeutscher Suizid-Tourismus«. Sollte Wiesing mit dieser Prognose Recht behalten, wäre die ZEKO gut beraten, beizeiten das Selbstverständnis der Ärzteschaft zu reflektieren, deren RepräsentantInnen sich ja regelmäßig auf den »Eid des Hippokrates« berufen. Der griechische Arzt, gestorben ca. 370 Jahre vor Beginn der heutigen Zeitrechnung, hatte unter anderem geschworen: »Auch werde ich niemandem ein tödliches Gift geben, auch nicht, wenn ich darum gebeten werde, und ich werde auch niemanden dabei beraten.«

Schwammige Grenzen

»Patientenverfügungen: Hilfreiche oder gefährvolle Vorsorge?« heißt ein gemeinsamer Flyer von BioSkop und der Hospizvereinigung Omega. Die prägnante Publikation, erstellt im Herbst 2009 nach Inkrafttreten des Gesetzes zur Legalisierung von Patientenverfügungen, weist auch auf »schwammige Grenzen« hin – Auszug: »In vielen Patientenverfügungen wird jede Behandlung abgelehnt, um schnell zu Tode zu kommen – unabhängig vom Erkrankungsstadium. Ist das langsame Vergehen ohne Nahrung oder das fiebrige Sterben an einer behandelbaren Lungenentzündung etwas ganz anderes als aktives Töten durch Ärzte? Einige Experten fordern bereits, dass Mediziner mit ihrem Fachwissen Patienten bei der Selbsttötung helfen sollen.«

Den Flyer gibt es gratis bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706, Mail: info@bioskop-forum.de, Internet: www.bioskop-forum.de/publikationen/broschueren-flyer-dokumente.html

Abgestempelt

Eine Schweizer Firma verkauft einen Stempel für Menschen, die deutlich machen wollen, dass sie eine Wiederbelebung im Notfall ablehnen. Das eigenwillige Produkt soll den Erfindern Geld bringen – und für gesellschaftliche Diskussionen sorgen.

»Differenzierung« von der Krebsliga

Mediale Aufmerksamkeit kann Geld wert sein. Das wissen natürlich auch PR-Fachleute aus Unternehmen. Tauchen in Berichten auch noch potenziell Betroffene oder deren FürsprecherInnen auf und bewerten eine Innovation positiv, hilft das womöglich, die Nachfrage nach einem Produkt zu steigern. Für die Firma No CPR GmbH lief es ganz gut im Herbst 2011. Wichtige Schweizer Medien thematisierten ihre Geschäftsidee, also den gleichnamigen Stempel, der unerwünschte Wiederbelebungen vermeiden soll. Der angesehene *Tages-Anzeiger* aus Zürich zitierte in seinem Artikel auch die Krebsliga Schweiz: »Wir begrüßen das Engagement der neu gegründeten GmbH.« Die gemeinnützige Organisation, die Krebskranke und deren Angehörigen unterstützt und außerdem Prävention und Forschung fördert, sah sich sogleich zu einer »Differenzierung« herausgefordert.

Zwar unterstütze sie den Beitrag der Stempel-Firma zur Diskussion um den freien Willen von PatientInnen, heißt es in einer Mitteilung vom 6. Oktober 2011. Die Krebsliga legt aber Wert auf die Feststellung, dass sie sich von schnellen und plakativen Lösungen wie dem Anti-Reanimationsstempel distanzieren. Der Herstellerfirma habe man deshalb »auf die Anfrage nach einer Zusammenarbeit eine abschlägige Antwort erteilt«, versichert die Krebsliga. Voraussetzungen lehnt sie indes nicht kategorisch ab. Gemeinsam mit der Stiftung Dialog Ethik hat die Krebsliga Schweiz eine »spezifische Patientenverfügung für Krebsbetroffene« erstellt.

ÄrztInnen und Rettungssanitätern weltweit ist das Kürzel CPR wohl bekannt: Es steht für Cardiopulmonary Resuscitation, zu Deutsch: Herz-Kreislauf-Reanimation – Wiederbelebung per Herzmassage oder Beatmung im Notfall.

Die Pflegefachfrau Angelina Horber aus Güttingen im Schweizer Kanton Thurgau meint, viele Menschen wollten nach einem zu erwartenden oder spontanen Stillstand von Herz und Atmung gar nicht wiederbelebt werden, sondern lieber sterben. Mehr noch: »Die möglichen Folgen einer unerwünschten Reanimation belasten nicht nur ältere Menschen und Patienten mit Krankheiten, die in absehbarer Zeit zum Tod führen«, liest man auf der Website von Horbers Firma. »Sie belasten auch Angehörige und das medizinische Personal.«

Auf solche Vermutungen gestützt, versucht die GmbH, die Horber mit vier Gleichgesinnten gegründet hat, ein einträgliches Geschäft zu etablieren. Das Unternehmen hat sich den Slogan »NO CPR« (»Keine Reanimation«) im August 2011 markenrechtlich schützen lassen, gültig für Europa, USA und Kanada. NO CPR steht auf einem selbstfärbenden Stempel, den die gleichnamige Firma zum Preis von 141 Schweizer Franken (ca. 115 Euro) vermarktet, dazu gibt es eine Ausweiskarte, passend fürs Portemonnaie und ein Vordruck für eine Patientenverfügung. Wer das Produkt erworben hat, soll sich den Slogan gut sichtbar auf die Brust stempeln;

die Spezialfarbe soll einige Tage halten, dann verblasst sie und muss erneuert werden, ein Nachfüllfläschchen, »ausreichend für ein Jahr«, gibt es für 12 Franken zusätzlich.

Ungefähr 10.000 Stempel will Horber seit dem Markteintritt im September 2011 verkauft haben, vorerst nur in der Schweiz. Wie oft Rettungskräfte im Einsatz bislang mit der Botschaft »NO CPR« konfrontiert wurden, ist unklar, und das gilt auch für die Frage, ob und wie rechtsverbindlich die gestempelte Botschaft im Ernstfall eigentlich ist. Aber zumindest ein Ziel hat die GmbH aus dem Thurgau erreicht: Ihr Produkt ist ein öffentliches Thema, manche Rettungskräfte sind verunsichert, Verbände sahen sich zu Stellungnahmen veranlasst.

Der Interverband für Rettungswesen (IVR) betonte, Reanimationen würden »oft zu Unrecht in ein falsches Licht gerückt«. Die Überlebensrate bei allen Wiederbelebungen betrage 14 %, von denen 85 % ohne nennenswerte Folgeschäden blieben; es wäre »tragisch, wenn Personen aufgrund von falschen Vorstellungen und geleitet von ungerechtfertigten Ängsten sich dazu verleiten ließen, eine Reanimation zu verweigern«.

Gleichwohl bestätigte der IVR, was auch die Schweizer Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin erklärt hatte: Der Stempel allein sei zwar unverbindlich, aber durchaus ein Hinweis, um nach weiteren Informationselementen zu suchen. Liege zusätzlich eine unterschriebene, datierte Patientenverfügung des Betroffenen vor, die eine Wiederbelebung im Notfall vorab untersage, würden die Lebensretter von ihrem eigentlichen Auftrag absehen und keine Reanimation durchführen.

Mit diesen Auskünften dürfte die Stempel-Firma aus Güttingen ganz zufrieden sein, zumal sie ja auch Patientenverfügungen bewirbt. Ob sie ihr Geschäft nach Deutschland ausweiten wird, ist derzeit ungewiss. *Klaus-P. Görlitzer* ☺

Richtlinien reichen nicht

Die Schweiz gilt als Vorreiterstaat organisierter Hilfe zum Suizid, was auch regelmäßig Sterbewillige aus Deutschland anzieht. Die Abgabe tödlicher Präparate ist in der Alpenrepublik allerdings nicht gesetzlich geregelt, sondern erfolgt auf Basis von Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und Gerichtsurteilen, die darauf Bezug nehmen.

Diese Praxis sei nicht in Ordnung, hat der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) im Mai geurteilt; seine Entscheidung kann noch bis August angefochten werden. Passt dies nicht, wird das EGMR-Urteil rechtskräftig – Konsequenz: Das Schweizer Parlament muss dann per Gesetz festlegen, ob und unter

welchen Bedingungen genau tödliche Medikamente an Lebensmüde verordnet werden dürfen oder nicht. Angestrengt hatte den Rechtsstreit eine 82-Jährige, die nicht schwer erkrankt ist, aber trotzdem forderte, ein tödlich wirkendes Präparat zu erhalten. Dies wurde ihr von ÄrztInnen und Behörden verweigert, mit Verweis auf die SAMW-Richtlinien und ihren recht guten Gesundheitszustand.

Das Urteil des EGMR verlangt zwar nach Präzision, gibt aber keineswegs vor, wie weit oder eng der Gesetzgeber die Gruppe derjenigen ziehen soll, die Anspruch auf Suizidhilfe haben können. Das müssen die Schweizer PolitikerInnen nach ihrem Gewissen womöglich bald selbst entscheiden und verantworten; die Nachbarländer werden sie dabei mit Interesse beobachten. ☺

Zusätzlicher Risikofaktor bei Operationen

Die Zahl der PatientInnen, die eine Anordnung zum Verzicht auf Wiederbelebung unterschrieben haben, wächst – insbesondere in den USA. Liege eine solche Vorabverfügung im Krankenhaus vor, sei dies ein »eigenständiger Risikofaktor« dafür, nach einer Notfalloperation zu versterben, besagt eine Studie von Chirurgen und Internisten der Duke-University aus Durham im US-Staat North Carolina, die sie Anfang 2013 im Fachblatt *JAMA Surgery* vorstellten.


Ein Team um John Scarborough hatte Daten von 448, im Durchschnitt 81 Jahre alten PatientInnen verglichen, die wegen eines Darmverschlusses notoperiert worden waren. Fast jede/r Dritte, der eine Erklärung zum Reanimationsverzicht hinterlegt hatte, lebte 30 Tage nach der Operation nicht mehr; in der Vergleichsgruppe ohne eine solche Vorabverfügung war jeder Fünfte verstorben.

Die unterschiedliche Sterblichkeitsrate sei statistisch signifikant, meinen die Forscher,

wobei sie einräumen, dass ihr methodisches Vorgehen keinen Aufschluss über die Ursachen der Auffälligkeiten geben könne.

Forschungsbedarf

Weitere wissenschaftliche Studien seien nun notwendig, um zu klären, ob und wie Nicht-Wiederbeleben-Verfügungen ärztliche Entscheidungsprozesse vor, während und nach der Operation beeinflussen – etwa zur Frage, wie intensiv MedizinerInnen bei Komplikationen eingreifen, die im Zuge chirurgischer Eingriffe auftreten können.

Angesichts ihrer Befunde empfehlen die Duke-Forscher den Kranken, ihren Familien und ÄrztInnen, sich rechtzeitig über ihre Erwartungen zu verständigen. Bei der Beratung müsse ihnen zudem bewusst gemacht werden, dass die Risiken im Umfeld einer Operation »signifikant erhöht« seien, wenn eine Vorabklärung auf Reanimationsverzicht existiert. 

Empfehlungen und Fußnoten

Das Bundesjustizministerium (BMJ) hat eine Broschüre mit »Textbausteinen für eine schriftliche Patientenverfügung« ins Internet gestellt. Aufgelistet werden zahlreiche lebenswichtige Behandlungen, die Menschen – quasi vorausschauend – an- oder abwählen könnten. Und zwar für den Fall, dass sie sich selbst einmal nicht mehr äußern können, etwa nach schwerer Schädigung des Gehirns, verursacht zum Beispiel durch Schlaganfall, Entzündung, Lungenversagen, fortgeschrittener Demenz oder einen Unfall. Im Voraus festlegen solle man auch, ob man in solchen Situationen bzw. in allen Fällen eines Kreislaufstillstands oder Atemversagens gegebenenfalls eine Wiederbelebung wünsche oder nicht, rät das BMJ. Wer das liest, sollte auch die winzigen Fußnoten genau beachten. Zum Thema Wiederbelebung erläutert das BMJ im Kleingedruckten: »Gelegentlich kann es im Rahmen von geplanten medizinischen Eingriffen (z.B. Operationen) zu kurzfristigen Problemen kommen, die sich durch Wiederbelebungsmaßnahmen ohne Folgeschäden beheben lassen.«

Wachsender Einfluss im Krankenhaus

Klinikärzte orientieren sich offenbar zunehmend an Vorgaben aus Patientenverfügungen. Laut Statistik, vorgelegt von der Geschäftsstelle Qualitätssicherung im Krankenhaus (GEQiK), wurden 2011 in Baden-Württemberg 2.940 Behandlungen von Menschen mit Schlaganfall durch eine Patientenverfügung »beeinflusst«. Das entspricht einem Anteil von 8,4% aller 34.885 registrierten Schlaganfallbehandlungen; 2010 lag die Quote noch bei 5,3%.

Besonders auffällig: Von denjenigen 2.128 Patienten, die 2011 nach einem Schlaganfall im Krankenhaus verstorben sind, hatte fast jede/r Zweite (48,9%) eine Vorabverfügung – 13,8% mehr als 2010. Unter den 32.757 Menschen in Baden-Württemberg, die 2011 den Schlaganfall überlebten und die Klinik wieder verlassen konnten, hatten 5,8% eine Patientenverfügung verfasst.


Welche schriftlichen Festlegungen im einzelnen Einfluss auf Art und Umfang der Therapien genommen haben, ist der Statistik der Qualitätssicherer nicht zu entnehmen. Die Techniker Krankenkasse (TK), die die Zahlen im Februar 2013 per Pressemitteilung öffentlich machte, stellt fest: »Bei der Einflussnahme geht es in erster Linie darum, lebensverlängernde

Maßnahmen zu verhindern.« Treten nach einem Schlaganfall Schluckstörungen beim Betroffenen auf, könne dies »auf unbestimmte Zeit« eine künstliche Ernährung via Magensonde notwendig machen. »Genau dies«, schreibt die TK, »schließen aber viele Menschen in ihren Verfügungen aus.«

»Jeder sollte sich über die Konsequenzen einer Patientenverfügung im Klaren sein.«

Andreas Vogt, Leiter der TK-Landesvertretung Baden-Württemberg, betont: »Jeder sollte sich über die Konsequenzen einer Patientenverfügung im Klaren sein.« Vogt empfiehlt den Versicherten,

sich vor Abfassen einer Behandlungsverzichtserklärung medizinisch beraten zu lassen – auf eigene Kosten, denn derartige Gespräche gelten als »individuelle Gesundheitsleistungen«, die gesetzliche Krankenkassen nicht bezahlen müssen.

»Verbesserungsbedarf« sieht die TK bei der medizinischen Versorgung. Denn nur 37% der Menschen, die 2011 in Baden-Württemberg einen Schlaganfall erlitten, seien schnell genug, nämlich binnen drei Stunden, ins Krankenhaus eingeliefert worden. »Bei Patienten, die das nicht schaffen, kommen moderne Therapien oft zu spät – mit möglicherweise fatalen Folgen für ihr weiteres Leben.« *Klaus-Peter Görlitzer* 

»Präzisierungen in zwei Jahren«

Lobbyismus an Schulen stoppen!

Präses Nikolaus Schneider, Vorsitzender des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD), hat sein »Geistliches Wort zur Organspende« verteidigt, aber auch ein »Problem« eingeräumt.

In einem kurzen Brief an den Arbeitskreis Christen und Bioethik, der Schneiders Stellungnahme vehement kritisiert hatte (Siehe BIOSKOP Nr. 61), schrieb der Präses:

»Das Problem des ›Geistlichen Wortes zur Organspende‹ besteht vor allem in der Kürze der Darstellung, die keine Differenzierungen und Präzisierungen zulässt, wie Sie zu Recht einklagen. Der Rat der EKD hat sich trotzdem dazu entschlossen, mit einem solchen Wort an die Öffentlichkeit zu gehen, um Menschen dazu zu motivieren, sich für oder gegen eine Organ- und Gewebespende zu entscheiden, und deutlich zu machen, dass auch die Ablehnung der Organspende

aus christlicher Sicht eine ethisch verantwortbare Möglichkeit und zu respektieren ist.« Zudem kündigte Schneider noch ein EKD-Papier an:

»Alle weiteren Präzisierungen«, so der Präses, »sollen jetzt in einem neu zu erarbeitenden Text zum Thema ›Organtransplantation‹ von der Kammer für Öffentliche Verantwortung vorgenommen werden, der voraussichtlich in zwei Jahren vorliegen wird.« Besagte Kammer der EKD hat wiederholt Stellungnahmen verfasst, darunter im Jahr 2008 eine »Orientierungshilfe zum Problem der ärztlichen Beihilfe zur Selbsttötung«, die sich wie folgt positionierte: »Die Möglichkeit einer Verankerung der ärztlichen Beihilfe zum Suizid im Recht wird abgelehnt; jedoch wird der Verantwortungs- und Handlungsspielraum des Arztes im Blick auf die Beurteilung des jeweiligen Einzelfalls unterstrichen.«

Lobbyisten sind allgegenwärtig – das ist auch in Schulen nicht anders: Jedenfalls erstellen ungezählte Firmen und Verbände professionell gestaltetes Unterrichtsmaterial, das Lehrer und Schüler gratis im Internet herunterladen können, sie bieten Referenten an, veranstalten Wettbewerbe für Schulen und Fortbildungen für Lehrer.

Kinder und Jugendliche werden so zum »Ziel für Meinungsmache und Manipulation«, kritisiert LobbyControl. Der gemeinnützige Verein will die Lobbyisten »zurückdrängen« und hat dafür eine Aufklärungskampagne plus Offenen Brief an die Bildungsminister im Land initiiert, den bereits rund 9.000 Menschen unterstützt haben. Die Politik wird aufgefordert, Regeln für die Offenlegung der Finanzierung externer Schulmaterialien zu schaffen und eine »Monitoringstelle« einzurichten, bei der Lehrkräfte, Schüler und Eltern auffälliges Material nach festgelegten Kriterien prüfen lassen können – egal von wem es kommt, ob vom Energiekonzern, Bankinstitut, Autohersteller oder Umweltverband.

Bildungsauftrag der DSO?

Ein prüfwürdiges Beispiel aus dem Gesundheitswesen hatten wir schon vor Monaten auf der BioSkop-Website problematisiert. »Bildungsauftrag der DSO?« fragten wir mit Blick auf kostenlose Materialien, welche die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) eigens für Schüler und Lehrer Ende 2009 herausgegeben hat.

Die Broschüren mit dem Titel »Die Welt mit anderem Herzen sehen« lassen Ausgewogenheit völlig vermissen. Bei Versagen von Nieren, Leber, Lungen und Herzen erziele die Organtransplantation »nachweislich die besten Behandlungsergebnisse« und sei »somit allen anderen Therapiemöglichkeiten weit überlegen«, lesen die Schüler – ohne nähere Erläuterungen und Belege. Der Sprachstil der DSO-Broschüren, auf denen auch Logos mehrerer Krankenkassen zu sehen sind, erinnert streckenweise an Slogans von Werbeagenturen – Leseprobe: »Träumst du von Unsterblichkeit, dann lass einen Teil von dir weiterleben«. Lehrern wird als Ziel des Unterrichts empfohlen: »Sensibilisieren, Betroffenheit schaffen, Empathie wecken, Nachhaltigkeit bewirken«.

LobbyControl (Telefon 0221-1696507) hat eine spannende Broschüre zum »Lobbyismus an Schulen« erstellt, die auch auf der Website der Initiative für Transparenz und Demokratie zu finden ist: www.lobbycontrol.de

»Patientenrechte, Ärztepflichten«

Das neue Patientenrechtegesetz trat Ende Februar in Kraft. »Trotz allem gibt es immer noch große Wissenslücken über die Patientenrechte und Schwierigkeiten, diese Rechte auch durchzusetzen«, weiß die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP).

Einen verständlichen Beitrag zur Aufklärung will die BAGP mit ihrer im April neu aufgelegten, komplett überarbeiteten Broschüre namens »Patientenrechte, Ärztepflichten« bieten. Auf 68 Seiten erfahren die LeserInnen, welche Ansprüche sie beim Arzt, im Krankenhaus und gegenüber der Krankenkasse haben. Erläutert wird zudem, was man bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler praktisch tun und wer dabei helfen kann. Thematisiert werden Datenschutzregeln und die elektronische Gesundheitskarte, zu der es in der Broschüre heißt: »Ein Missbrauch der Daten ist nicht auszuschließen.« Beschrieben, aber nicht problematisiert wird die Möglichkeit, eine Patientenverfügung für den Fall späterer Nichteinwilligungsfähigkeit zu verfassen. Am Ende listet die BAGP einige Forderungen zur Weiterentwicklung der Patientenrechte auf, darunter Beweislastentlastungen bei Behandlungsfehlern.

Die Broschüre, die auch den vollständigen Wortlaut des Patientenrechtegesetzes enthält, gibt es für eine Schutzgebühr von drei Euro direkt bei der BAGP, Telefon (089) 76755131, mail@bagp.de, Internet: www.bagp.de

Embryonen im Test

... heißt ein neues Falblatt des Basler Appells gegen Gentechnologie und der Beratungsstelle appella, die Frauen auch über Pränataldiagnostik informiert.

Anlass der gemeinsamen Publikation ist die Einführung der vorgeburtlichen Gentests PraenaTest (Siehe Seite 6) und PrenDia in der Schweiz, »ohne dass eine gesellschaftliche Debatte darüber stattgefunden hätte«, schreiben die Autorinnen. Durch die Verfügbarkeit »sehen sich Frauen zunehmend einem gesellschaftlichen Druck ausgesetzt, diese Tests auch in Anspruch zu nehmen«, kritisieren appella und der Basler Appell, zumal in der Schweiz »die ersten Krankenkassen bereits einen Teil der Kosten für die Tests übernehmen«. Zu möglichen Konsequenzen der Bluttests würden Frauen »weder ausreichend noch unabhängig beraten«. Der lesenswerte Flyer ist online: www.baslerappell.ch

Warnung vor Jolie-Effekt

Arbeitskreis Frauengesundheit veröffentlicht kritische Stellungnahme zu Tests auf »Brustkrebs-Gene«

Hollywood-Star Angelina Jolie hat sich »vorbeugend« beide Brüste entfernen und anschließend mit Silikonkissen rekonstruieren lassen. Dieses Ereignis machte weltweit Schlagzeilen. Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Deutschland warnt »vor vereinfachenden Sichtweisen auf komplexe medizinische Eingriffe«.

Zu den Operationen sah sich die 37-jährige Jolie veranlasst, nachdem mittels Genanalyse ein mutiertes BRCA1-Gen festgestellt wurde. »Meine Ärzte schätzten, dass ich ein 87-prozentiges Risiko für Brustkrebs und ein 50-prozentiges Risiko für Eierstockkrebs habe, wenngleich das Risiko bei jeder Frau unterschiedlich ist«, schrieb die Schauspielerin in einem Artikel, erschienen am 14. Mai in der *New York Times* – Überschrift: »Meine medizinische Wahl«.

Jolie, deren Mutter mit 56 Jahren an Eierstockkrebs gestorben war, hat ihre persönliche Geschichte veröffentlicht, um Frauen zu Gentests zu ermutigen, insbesondere, wenn bereits Familienangehörige an Krebs erkrankt waren. Gleichzeitig kritisierte die Schauspielerin die hohen Kosten von BRCA-Gentests – über 3.000 Dollar seien ein »Hindernis für viele Frauen«.

Die Nachricht aus den USA hat offenbar viele Frauen auch in Deutschland alarmiert. Laut Umfrage der Nachrichtenagentur *dpa* sollen in ungezählten Kliniken genetische Beratungstermine auf Monate ausgebucht sein. Viel Zulauf hat zum Beispiel das Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs am Berliner Uniklinikum Charité: Dort ließen sich seit Jolies Aufsatz täglich »statt 10 jetzt bis zu 30 Frauen beraten«, sagte die Gynäkologin Dorothee Speiser dem *Berliner Kurier*. Die Frauen wollten erfahren, ob sie ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs hätten und eine Entfernung des Brustdrüsengewebes für sie infrage käme.

Auf die umfangreiche Berichterstattung reagierte der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) mit einer fundierten Stellungnahme, die auch vor »trügerischen und falschen Vorstellungen warnen« soll. Die Nachricht über die »persönliche Wahl« von Angelina Jolie betreffe 99 Prozent der Frauen gerade nicht, da BRCA1- und BRCA2-Mutationen »bei deutlich weniger als ein Prozent der Bevölkerung« auftreten, betont der AKF. Tatsache sei auch, dass nicht

automatisch Krebs bekommen werde, wer ein mutiertes Gen geerbt habe: Die Erkrankungshäufigkeit liege in diesem Fall bei etwa 60 Prozent, schreibt der AKF.

Dass auffällige Testergebnisse noch keine verlässliche Vorhersage zum Ob und Wann einer Brustkrebserkrankung erlauben, räumen auch HumangenetikerInnen ein (*Siehe Randbemerkung*). Vor diesem Hintergrund empfiehlt der AKF denjenigen, die eine BRCA-Analyse erwägen, sich bereits im Vorfeld »realistische Gedanken zu möglichen Auswirkungen der Testergebnisse« zu machen.

Wer sich wie Jolie nach Diagnostik einer BRCA-Genmutation für eine chirurgische Entfernung der Brust entscheide, habe damit keine hundertprozentige Sicherheit. Daten zum Langzeitüberleben von Frauen, die sich derartigen prophylaktischen Operationen unterziehen, fehlten bisher. Zudem müsse jede Zehnte trotz des radikalen Eingriffs damit rechnen, dass sich im verbliebenen, umliegenden Gewebe später dennoch Brustkrebs entwickle, schreibt der AKF.

Probleme gebe es häufig bei der Rekonstruktion der Brust, die meist mit Implantaten aus Silikon erfolgt. Dabei verweist der AKF auf Erkenntnisse der US-amerikanischen Arzneimittelzulassungsbehörde FDA. Nach dem Einpflanzen von Silikonimplantaten in die Brust soll es mindestens einmal binnen drei Jahren zu Komplikationen kommen – etwa Brustschmerzen, Empfindungsstörungen, Kapselfibrosen.

Insgesamt stellt der AKF fest, dass evidenzbasierte Patientinnen-Informationen zu BRCA-Gentests und genetisch bedingtem Brustkrebs fehlen. Wenig erfährt man über ökonomische Hintergründe, Medienberichte blenden sie meist aus. In der AKF-Stellungnahme stehen zumindest einige interessante Hinweise, beispielsweise zu Patenten der US-Firma Myriad Genetics auf BRCA-Gene und über PR-Methoden einer privaten Klinik in Beverly Hills, die sich auf Brustkrebspatientinnen spezialisiert und auch Angelina Jolie behandelt hat.

Die 6-seitige AKF-Stellungnahme »Angelina Jolie, BRCA-Gentests und genetisch bedingter Brustkrebs« steht auf der Homepage des Arbeitskreises Frauengesundheit zum Download bereit: www.akf-info.de und kann auch per Post angefordert werden, Telefon (030) 86393316.

Keine verlässliche Vorhersage

Das Institut für Human-genetik am Universitätsklinikum Münster informiert auf seinen Internetseiten auch über »erblichen Brust- und Eierstockkrebs«. Die Ausführungen des Instituts zur Aussagekraft von molekulargenetischen Untersuchungen der BRCA-Gene sind bemerkenswert: »Wichtig zu wissen: Nicht jede Veränderung in einem BRCA1- oder BRCA2-Gen führt zu einem erhöhten Risiko für die Entwicklung von Brust- oder Eierstockkrebs. Es gibt Normvarianten in den Bausteinen der Gene, so genannte Polymorphismen, die keine Bedeutung für die Tumorentstehung haben. Aus diesem Grund ist es erforderlich – sofern eine Ratsuchende nicht selbst erkrankt ist – mindestens eine erkrankte Frau aus ihrer Familie zu untersuchen. Auch dann kann es vorkommen, dass nicht sicher zu beurteilen ist, ob eine gefundene Veränderung in einem BRCA1- oder BRCA2-Gen mit der Brust- oder Eierstockkrebserkrankung in Zusammenhang steht. In diesen Fällen kann keine genauere Eingrenzung des persönlichen Risikos vorgenommen werden. Grundsätzlich gilt, dass das Ergebnis der Untersuchung keine Vorhersage erlaubt, ob und gegebenenfalls wann eine Frau tatsächlich an Brust- und/oder Eierstockkrebs erkrankt. Es kann nur eine Wahrscheinlichkeit angegeben werden, mit der Brust- und/oder Eierstockkrebs bis zu einem bestimmten Lebensalter auftritt.«

Digitales Leben

Über Ansprüche und Risiken der »Synthetischen Biologie«

Markus Jansen (Berlin),
Kulturwissenschaftler

Schon immer träumen Menschen von der Erzeugung »neuen Lebens«, um damit den Tod zu überwinden. Im 21. Jahrhundert nun sind die technologischen Möglichkeiten und die Ansprüche der Biologie so weit gerüstet, dass dieser Traum verwirklicht werden könnte. Die Synthetische Biologie schickt sich an, künstliche Organismen herzustellen.

»Das spezifische Merkmal der Synthetischen Biologie ist, dass sie biologische Systeme wesentlich verändert und gegebenenfalls mit chemisch synthetisierten Komponenten zu neuen Einheiten kombiniert. Dabei können Eigenschaften entstehen, wie sie in natürlich vorkommenden Organismen bisher nicht bekannt sind.« Die Definition steht in einem Positionspapier vom Juli 2009, verfasst von drei einflussreichen Wissenschaftsorganisationen: Deutsche Forschungsgemeinschaft, Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und die Akademie der Technikwissenschaften acatec.

Die Ziele der Forscher gehen über die »klassische« Gentechnik entscheidend hinaus: Während diese »nur« einzelne DNA-Sequenzen manipuliert, um zum Beispiel Nutzpflanzen resistent gegen bestimmte »Schädlinge« zu machen, liegt der Ansatz der Synthetischen Biologie in der gezielten Herstellung vollkommen neuer Organismen. Dazu wird das gesamte Genom eines Organismus verändert bzw. ein komplett neues Genom im Labor »designt«.

Die Synthetische Biologie bedient sich dabei Verfahren aus der Informationstechnologie und Prinzipien der Ingenieurwissenschaften. Sie greift zur Herstellung neuer Organismen auf standardisierte »Grundbausteine des Lebens« zurück, sogenannte »Biobricks«, die mehr oder weniger frei kombiniert werden können bzw. sollen und so einen neuen Organismus ergeben. Biobricks können natürlichen Ursprungs sein, wie etwa Aminosäuren, oder synthetisch erzeugt werden.

Der Erste, der behauptete, »neues Leben« geschaffen zu haben, war der amerikanische Biochemiker Craig Venter. Dessen privates Biotech-Unternehmen Celera hatte bereits um die Jahrtausendwende staatlich finanzierten Wissenschaftlern einen harten Wettkampf um die »Entschlüsselung« des humanen Genoms geliefert. 2010 nun verkündete Venter in einer US-Wissenschaftszeitschrift, dass es ihm und seinen Mitarbeitern gelungen sei, ein 1,08 Millionen

Basenpaar großes Bakterien-Genom »designt, synthetisiert und zusammengeführt« zu haben – und zwar in das von ihm so genannte Mycoplasma mycoides JCVI-syn1.0-Genom, das anschließend in eine Rezipientenzelle transplantiert wurde, um neue M.mycoides-Zellen zu erzeugen. »JCVI« steht für J. Craig Venter Institute, das seinen Anspruch auf die ökonomische Verwertung dieses Genoms diesem bereits in seinen Namen, als »genetisches Wasserzeichen«, einscrieb.

Bei näherer Betrachtung zeigt sich allerdings, dass Venter noch kein »neues Leben« erzeugt hat. Tatsächlich hat sein Team ein längst existierendes, »natürliches« Genom – das des Bakteriums Mycoplasma mycoides, der Erreger einer Lungenkrankheit bei Rindern – synthetisch im Labor nachgebaut, mit dem JCVI-Wasserzeichen versehen und einer von der eigenen DNA befreiten Zelle eines anderen Bakteriums, Mycoplasma capricolum, eingesetzt. Von einem vollkommen neuen Organismus kann also noch nicht die Rede sein.

Mit »subgenomischen Elementen« beliefert wurde das J. Craig Venter Institute für diese Arbeit auch von der Regensburger Biotech-Firma GeneArt, die als Weltmarktführer in der Herstellung von Schlüsseltechnologien für die Synthetische Biologie gilt. GeneArt bietet »maßgeschneiderte Gensynthese & Dienstleistungen« an, etwa das »zielgerichtete Design von

Genvarianten und Genbibliotheken basierend auf einem optimierten Mastergen«. 2010 wurde die Firma vom US-Biotech-Riesen Life Technologies (Umsatz 2012: 3,8 Milliarden Dollar) aufgekauft.

Die Synthetische Biologie wird allerdings nicht nur von profitorientierten Unternehmen betrieben, sondern auch von einer neuen Subkultur, den sogenannten »Biohackern«, die auf eigene Faust und mit geringem finanziellen Budget agieren. Ein zentraler Anlaufpunkt im Internet für diese Do-it-yourself-Biologen ist die Adresse www.diybio.org. Sie verlinkt zu lokalen Gruppen weltweit, in Europa gibt es Gemeinden von Do-it-yourself-Biologen unter anderem in London, Paris und Prag – in Deutschland existiert bislang noch keine solche Gruppe. Die Biohacker von BioCurious.org aus dem kalifornischen Sunnyvale wollen jüngst aus einem handelsüblichen Drucker der Firma Hewlett-Packard einen »Bio-Drucker« gemacht haben, der fluoreszierende Bakterien herstellen kann.

Nachwuchs erhält die akademische Szene der Synthetischen Biologen vor allem aus dem jährlich stattfindenden iGEM-Wettbewerb

Nachholbedarf?

»In der Sicherheitsforschung werden im Bereich der Synthetischen Biologie von der Bundesregierung keine Projekte gefördert.« Auskunft des Bundesforschungsministeriums vom 22. März 2011 (Drucksache 17/5165) auf eine Anfrage von SPD-Abgeordneten. Eine Parlamentariergruppe um René Rösper wollte unter anderem erfahren, wie viel Geld die Bundesregierung in den Jahren 2005 bis 2011 für Sicherheitsforschung im Bereich der Synthetischen Biologie ausgegeben hatte.

Die Ziele der Forscher gehen über die »klassische« Gentechnik entscheidend hinaus.

► (International Genetically Engineered Machine Competition). Ursprünglich 2003 am MIT (Massachusetts Institute of Technology) entstanden, ist der internationale Wettbewerb mittlerweile in eine unabhängige »Non-Profit-Organisation« überführt worden. Studentischen Teams wird eine bestimmte Anzahl von Biobricks aus dem »Registry of Standard Biological Parts«, eine zentrale Biobrick-Datenbank, überlassen, die mit von den Teams selbst hergestellten Biobricks zu einem neuen »biologischen System« zusammengesetzt und in eine lebende Zelle eingebaut werden müssen. 2012 waren Studierende aus Bielefeld, Bonn, Darmstadt, Frankfurt, Freiburg, Göttingen, Potsdam und Tübingen mit am Start. Platz vier belegte eine Gruppe der Münchner Ludwig-Maximilians-Universität mit einer biologischen Manipulation des *Bacillus subtilis*.

Die globalen, kulturübergreifenden Paradigmen der Informationsgesellschaften des 21. Jahrhunderts sind »Programm«, »Software« und »Code«, also digitale Welterzeugungs- und beschreibungsmodelle, die auf Veränderbarkeit, Optimierung und Zugriffsmöglichkeit abstellen. Der »biologische Code« der vier Basen aus dem die DNA besteht, Adenin (A), Cytosin (C), Guanin (G) und Thymin (T), wird von den Synthetischen Biologen mit der Programmierbarkeit des digitalen Codes gleichgesetzt. So ist es auch gemeint, wenn Craig Venter in seiner Autobiografie *Entschlüsselt. Mein Genom, mein Leben* in Bezug auf seine Versuche, künstliches Leben herzustellen, von einem »Minimalbetriebssystem für das Leben« spricht – die minimal verfügbare Anzahl von Genen, damit ein Organismus »funktionieren«, also leben kann. Venter möchte »in eine neue Phase der Evolution [vordringen] bis hin zu dem Tag, an dem eine auf DNA basierende Spezies sich an einen Computer setzen und eine andere entwerfen kann. Das möchte ich zeigen: Die Software des Lebens verstehen wir erst dann völlig, wenn wir echtes künstliches Leben erzeugen.«

»Leben« wird in der Ideologie der Synthetischen Biologie auf digitale Information reduziert, die »Natur« auf den Status eines Systems bzw. einer Maschine, die ein beliebig eingelegtes Programm abspult. Die biologischen Grundbausteine des Lebens, die vier Basen, und die Grundbausteine der (digitalen) Welt, Einsen und Nullen, sind die in einander konvertierbaren Verrechnungseinheiten der Synthetischen Biologie. Dabei wird das Genom als Software, als Programm handhabbar gemacht, das in eine beliebig von eigener DNA entkernte Zelle, also die Hardware, eingesetzt werden kann.

Bei dem Begriff »Digitales Leben« handelt es sich bezeichnenderweise um eine Metapher. Ein

zentrales Element aus dem Bereich des Biologischen (DNA) wird sprachlich in einen anderen Bereich (digitale Information) übertragen. Beide Bereiche haben aber – unabhängig von der sprachlichen Übertragung bzw. Gleichsetzung – nichts miteinander gemein: Biologie ist die Wissenschaft vom Leben und Information ist das Tote schlechthin. Die Metaphorisierung von DNA als Information ist eine wichtige Strategie, um die Natur bzw. das »Leben« instrumentalisierbar, operationalisierbar, ausbeutbar zu machen. Von dieser Schlüsselmetapher des »Digitalen Lebens« her bezieht die Synthetische Biologie ihre Dynamik und ihre Anschlussfähigkeit an die große Erzählung unserer Zeit: die Steuer- und Optimierbarkeit von Informationssystemen jeglicher Art.

Die Synthetischen Biologen scheinen in ihrem Technik- und Fortschrittsoptimismus über die engeren und weiteren Dimensionen ihrer Utopie in keiner Weise reflektiert zu haben. Nicht zuletzt ist sie, ungeachtet der Kluft

zwischen narzisstischer Selbstinszenierung und tatsächlicher Forschungspraxis, eine gefährliche Risikotechnologie, von der niemand auch nur annähernd sagen kann, welche Langzeitfolgen sich daraus ergeben können und werden: Was wird passieren, wenn künstlich hergestellte Organismen in die Umwelt entlassen werden, zum Beispiel speziell zur »Schädlingsvernichtung« erzeugte Insekten, die dann in die Nahrungskette von anderen Tieren und dann auch des Menschen gelangen können? Welche Auswirkungen hat die Synthetische Biologie auf die ökologischen Systeme der Erde? Wird es so etwas wie eine biologische Verschmutzung durch synthetische Organismen geben? Wie ist die Gefahr von neuartigen Bio-Waffen einzuschätzen, die sich mit geringem intellektuellen und finanziellen Aufwand herstellen ließen?

Eingebettet ist die kommerzielle Verwertungsabsicht in Form der Patentierung und Vermarktung »designter« Genome und Organismen in ein zerstörerisches und verantwortungsloses Wachstumsdenken, das keine Grenzen – seien sie ethische, biologische oder ökonomische – anerkennt. Noch hinter der ökonomischen Verwertung allerdings steckt als Antrieb der Synthetischen Biologie die menschliche Urangst schlechthin: die quälende Angst vor dem Tod und der Traum, ihn mittels Technik überwinden und die Unsterblichkeit erlangen zu können.

Was den Synthetischen Biologen, neben den Kurzzeit- und Langzeitrissen, ebenfalls entgangen zu sein scheint, ist nun aber dieses: Wer den Tod vernichten will, und sei es auch nur symbolisch, vernichtet auch das Leben selbst, da Leben und Tod absolut eins sind.

Regulieren und kontrollieren

Der Bundestagsausschuss für Forschung und Technikfolgenabschätzung veranstaltete im November 2012 ein Fachgespräch »zum Umgang mit sicherheitsrelevanten Forschungsergebnissen«. In einer schriftlichen Stellungnahme erinnerte das Genethische Netzwerk (GeN) an seinen mahnenden »Offenen Brief«, den es im März 2012 gemeinsam mit dem Verein Testbiotech an Bundeskanzlerin Angela Merkel geschickt hatte:

»Wir sind sehr besorgt über die ungenügende Regulierung der Synthetischen Biologie sowohl in Deutschland als auch im internationalen Kontext. Die Möglichkeiten zur künstlichen Synthetisierung von Erbsubstanz (DNA) haben in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen. Inzwischen lassen sich auch gefährliche Krankheitserreger synthetisch herstellen. Bislang gibt es keine ausreichenden gesetzlichen Regelungen zur Überwachung der Labore, die über entsprechende Technologien verfügen. In einem gemeinsamen Aufruf mit anderen Verbänden und Initiativen haben wir uns deswegen für entsprechende Richtlinien eingesetzt. Im September 2011 wurden dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) dazu knapp 10.000 Unterschriften übergeben (<http://www.testbiotech.de/node/538>). In dem Aufruf heißt es: »Die Unterzeichner fordern (...) die Erfassung und laufende Kontrolle der Firmen und Forschungseinrichtungen, die Gene oder Organismen synthetisieren oder diese verwenden, um beispielsweise der Produktion gefährlicher Krankheitserreger und Biowaffen vorzubeugen.««

Was wird passieren, wenn künstlich hergestellte Organismen in die Umwelt entlassen werden?



Vorschau

Themen im September

➤ **Schwerpunkt**

Genetische Diagnostik

➤ **Biopolitik**

Wahlversprechen unter der Lupe

➤ **Organtransplantation**

Wie informieren die Krankenkassen?

Veranstaltungstipps

Fr. 5. Juli, 9.30 – 16 Uhr

Stuttgart (Jugendherberge, Haußmannstr. 27)

➤ **Selbsthilfe 2020**

Tagung

Millionen Menschen haben sich in Selbsthilfefeverbänden organisiert. Die Bedürfnisse von Ehren- und Hauptamtlichen sind vielfältig: Sie reichen vom persönlichen Erfahrungsaustausch bis zum Lobbying im Umfeld von Politik und Gesundheitsindustrie. Die Tagung, veranstaltet vom Paritätischen und unterstützt von der AOK Baden-Württemberg, sucht »Wege zur Zukunftssicherung der Selbsthilfe« – und stellt spannende Fragen: »Ist Selbsthilfe im Zeitalter von Internet noch zeitgemäß? Resuliert die Erhaltung der Selbsthilfe auf dem Selbsterhaltungstrieb der Verbände oder dem Bedarf der Betroffenen?« Vorträge von Verbandsvertretern und einer Organisationsentwicklerin sollen Impulse geben. Workshops erörtern, wie junge Leute zum Mitwirken in der Selbsthilfe zu bewegen sind.
Anmeldung per Telefon (0711) 2155-136

Mo. 8. Juli, 16.30 – 18 Uhr

Hamburg (Universität, ESA 1 West, Raum 221, Edmund-Siemers-Allee 1)

➤ **Von der Euthanasie zum**

»Designer-Menschen«

Vortrag

Im Rahmen der Ringvorlesung des Zentrums für Disability Studies (ZeDiS) wird beleuchtet, wie sich die NS-Zeit »auf unseren heutigen Umgang mit Menschen mit Behinderung« auswirkt. Referentin ist die Theologin und Schulpfarrerinnen Veronika Zippert.

Mo. 15. Juli, 10.30 – 18.15 Uhr

Bonn (Universitätsclub, Konviktstraße 9)

➤ **Wann gilt der Mensch als tot?**

Forum

Auch das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) hat es bemerkt: »Neuere neurowissenschaftliche Untersuchungen, insbesondere auf dem Gebiet der funktionalen Bildgebung zeigen, dass ein vermeintlich lebloses Hirn nach Feststellung des Todes noch zu vielen physiologischen Reaktionen in der Lage ist.« Wie relevant diese empirischen Befunde für die Grenze zwischen Leben und Tod sind, sollen diverse Professoren beim DRZE-Forum diskutieren. Zu Wort kommen u.a. Gereon Fink (Neurologe), Dieter Birnbacher (Bioethiker) und Peter Dabrock (Theologe).

Di. 6. August, 19.30 – 22 Uhr

Berlin (Café k-fetisch, Wildenbruchstraße 86)

➤ **Widerstand gegen**

Normalisierungsdiskurse

Diskussionsveranstaltung

Erörtert werden Möglichkeiten zum Widerstand gegen Medizintechnologien wie Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik (PID). Antje Barten vom Berliner Arbeitskreis mit und ohne Behinderung zeigt Widersprüche der PID zur UN-Behindertenrechtskonvention. BioSkoplerin Erika Feyerabend erinnert an wirksame »Interventionen der Vergangenheit«, etwa der Krüppelbewegung der 1980-er Jahre oder von Initiativen gegen die Bioethikkonvention des Europarates. Die Kritischen Feministinnen und das Gen-ethische Netzwerk laden ein.

Di. 20. August, 18.30 – 22 Uhr

Hamburg (Museum der Arbeit, Alte Fabrik, Wiesendamm 3)

➤ **Welche Pflege braucht Deutschland?**
Symposium

»Who cares?« heißt die Ausstellung zu Geschichte und Alltag der Krankenpflege, die noch bis zum 15. September im Hamburger Museum der Arbeit zu sehen ist. Zum Begleitprogramm gehört auch das öffentliche Symposium zur Zukunft der Pflege. Sachkundige Anregungen erwarten die Initiatoren der Barmer GEK am 20. August von Fachleuten aus Wissenschaft, Universitätsklinik, Diakonie, Krankenkasse und Gesundheitsbehörde. Den Hauptvortrag hält der Bremer Gesundheitsökonom und Versorgungsforscher Professor Heinz Rothgang.

Di. 17. September, 16 – 19 Uhr

Berlin (Villa Donnermarck, Schädstr. 9-13)

➤ **Partizipative Forschung**

Vorträge

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) lädt zum Friedrichshainer Kolloquium, im interdisziplinären Fokus steht die Teilhabeforschung, willkommen sind auch wissenschaftliche Laien. Zunächst veranschaulicht die Behindertenpädagogin Swantje Köbsell von der Universität Bremen, wie Disability Studies praktisch abläuft. Anschließend spricht der Berliner Professor Michael T. Wright über partizipative Gesundheitsforschung. Wright lehrt Methoden empirischer Sozialforschung an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen.
Anmeldung per Telefon (030) 8471870

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 bei der Postbank Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern.

Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.

Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe:

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