

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

18. Jg. | Nr. 70 | Juni 2015

Schwerpunkt Interessen und Einflüsse

- 8 Transparenz allein reicht nicht aus
- 9 »Unabhängig« oder »frei?«
- 9 Gesponserte Fortbildungen online
- 10 Selbsthilfe kann mehr tun!
- 11 Patientenportal der Pharmaindustrie

Organverteilung

- 3 Freispruch zweiter Klasse
- 5 Gerechtigkeit?

Pränataldiagnostik

- 6 Zwischen Rhetorik und Redeverbot
- 7 PraenaTest: Markteinführung als Förderziel

Big Data

- 12 Nationale Kohorte: Zustimmung ungewiss
- 12 Biobanken und »informierte Einwilligung«

Euthanasie

- 14 Das niederländische Sterbehilfe-Labor
- 14 »Ökonomien des Sterbens« dokumentiert

Außerdem

- 13 »Bündnis Gesundes Krankenhaus«
- 13 Wer investiert in genmanipulierte Tiere?
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!
- 16 Interessante Veranstaltungen
- 16 Wunschkzettel
- 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 · Fax (0201) 5366 705

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:

Martina Keller, Bernhard Winter, Uta Wagenmann.
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: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter
ISSN 1436-2368

Ethik ohne Eigensinn

Erika Feyerabend

Die Anzahl der Ethik-Zentren, -Kommissionen, -Institute und -Beratungsgremien ist unüberschaubar geworden. Auf den ersten Blick mögen die vielen Ethik-Kümmerer sogar beruhigend wirken, denn Biomedizin und moderne Naturwissenschaften provozieren immer neue, beunruhigende Fragen. Wo ist verantwortbares Handeln (un)möglich: Wenn vorgeburtlich mit Hilfe von Diagnosetechnik über Existenzberechtigungen entschieden werden kann? Wenn die Gefahren für Leib und Leben via Genanalysen individualisierbar scheinen? Wenn Lebenschancen verteilt werden oder Tötung bei schlechter Gesundheit dienstleistungsförmig verhandelt wird?

Vorsicht ist geboten! Die dort Tätigen halten sich qua Zugehörigkeit zur Ethik-Disziplin für eine Art »Statthalter des Richtigen und Gebotenen«. Ihr Verkaufsargument: Nur bei uns ist notwendiges Orientierungswissen zu bekommen. Was wird hier eigentlich angeboten? Angewandte Ethik, die mit wissenschaftlich ausgestatteter Autorität ökonomisch erwünschte Verfahren und Techniken legitimiert! So wurde, mit mehr als 1,6 Millionen Euro, die Entwicklung eines pränatalen Gentests staatlich gefördert. Der Gemeinsame Bundesausschuss prüft nun, ob das neue und bereits vermarktete Produkt auch von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden soll. Der Öffentlichkeit gegenüber herrscht Redeverbot. Sich selbst stellt das mächtige Gremium ein positives Zeugnis aus. Begründung: Wir entscheiden »verantwortungsbewusst«, haben Ethikvoten eingeholt und auch den Deutschen Ethikrat angefragt (Siehe Seite 6).

Die vielen namenlosen SkeptikerInnen – und auch einige nachdenkliche PolitikerInnen – werden nicht selten für inkompetent oder irrational erklärt, wenn sie diese und weitere, zukünftig drohende Genanalysen nicht wollen, als gesellschaftlich unerwünscht kritisieren und öffentlich Zweifel anmelden. So werden Konflikte entpolitisiert.

Das Mittel der Wahl professioneller Ethik: prozedurale Einhegung. Zum Beispiel mit Verweis auf die »informierte Einwilligung«, die jeden für alle individuellen und auch gesellschaftlichen Folgen von Zukunftstechnologien mitverantwortlich macht. In diesem breiten Diskursfeld sind noch weitere Experten unterwegs. Interessierte Forscher, Mediziner und Juristen, auch willige Datenschützer greifen nach diesen Prozeduren und warten mit verschiedensten Varianten von Problemlösungsrhetorik auf. In der Nationalen Kohorte (NAKO) wollen Forscher, möglichst konfliktfrei, persönliche Untersuchungsdaten und pseudonymisierte Körpersubstanzen von rund 200.000 BürgerInnen sammeln und Krankheitsanfälligkeiten verorten. »Kommerzielle Zwecke« werden nicht eindeutig ausgeschlossen. Die Bundesbeauftragte für Datenschutz hat nichts dagegen, sie hält die Einwilligungspapiere für rechtlich unbedenklich (Seite 12).

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >

Fortsetzung von Seite 1 >

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und 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 spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen 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:
DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Ethik ohne Eigensinn

Auch generalisierende Fallbesprechungen für Klinikpersonal hegen persönliche Verantwortung ein und regulieren den Gang der Dinge, ohne die institutionellen Abläufe zu stören – selbst bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende. Was sich hinter Statistiken und »Fällen« an sozialen und gesellschaftlichen Problemen verbirgt, das zeigt sich in den Niederlanden. Pro Tag werden dort, im Jahresdurchschnitt, dreizehn Menschen getötet, mit und ohne Verlangen. Sie sind einsam, altersgebrechlich, arm und schlecht versorgt, empfinden sich finanziell wie psychisch als Belastung. Aber nach Konsensentscheidungen von Kontrollgremien – besetzt mit medizinisch und ethisch geschultem Fachpersonal – wird gerechtfertigt, legal und »sorgfältig« getötet (Siehe Seite 14).

Auch der Bundestag konsultiert Fachleute angewandter Ethik, wenn ein Klima des Handlungsbedarfs geschaffen werden soll. Mittlerweile liegen hierzulande mehrere Gesetzentwürfe vor, die Regeln für den Umgang mit »gewerblicher«, »organisierter« und »ärztlich assistierter« Selbsttötung aufstellen. Ethik »dient« in diesem Fall parlamentarischer Politik; sie sorgt mit Gutachten und Ratschlägen für Orientierung bei Abgeordneten, die voraussichtlich im November ohne Fraktionszwang entscheiden sollen – nur ihrem persönlichen Gewissen verpflichtet. Vor allem ist im Vorfeld dieser Entscheidung eine öffentlich sichtbare Verschmelzung entstanden, aus Regierungs-, Kirchen-, ÄrztevertreterInnen und Medienpublikum. In Talkshows und im Internet wird Ethik unterhaltsam und konsumierbar.

Wir haben es mit einer neuen Epoche zu tun, die das Verhältnis von Ethik, Politik, Recht und Moral betrifft. Was heute geboten wird, ist keine Reflexionswissenschaft der Moral oder ein gelungener Export philosophischer Argumente. Diese Ethik »dient« einer weitgehend unhinterfragten Praxis; sie berät im Sinne des institutionell Möglichen und ökonomisch Gewollten. Sie ersetzt Moral und persönliche Verantwortung. Das ist ein Politikum.


Immanuel Kant, ein Philosoph aus einer ganz anderen Epoche der Philosophie, warnte vor 230 Jahren: »Es ist so bequem, unmündig zu sein. Habe ich ein Buch, das für mich Verstand hat, einen Seelsorger, der für mich Gewissen hat, einen Arzt, der für mich die Diät beurteilt, u.s.w.« – heutzutage eben auch Ethik-Experten,

die mir sagen, wo es lang geht – »so brauche ich mich ja nicht selbst zu bemühen. Ich habe nicht nötig zu denken, wenn ich nur bezahlen kann; andere werden das verdrießliche Geschäft schon für mich übernehmen«.

Die Unlösbarkeiten biomedizinisch aufgerüsteter Kranken- und Riskantenbehandlung zu reflektieren und die »Pathologien der Praxis« aufzudecken, das würde sich lohnen, statt an die Akteure der Praxis moralisierende oder machbare Handlungsanweisungen zu verteilen, ethisch genannte Minimalkonsense oder Beratungsgesten im Modus hochprofessioneller Wissenschaft zu verkaufen. Im Göttinger Transplantationsprozess ist nicht nur eine »Kultur der Manipulation« identifiziert worden, sondern auch, dass und wie Ärztekommisionen und Gerichte an der unentscheidbaren Verteilung von Lebenschancen scheitern (Seite 3). Wie sehr geldwerte Beziehungen zu Herstellern von Pharma- und

Medizinprodukten die Verhältnisse beeinflussen oder gar bestimmen, zeigt sich sowohl in Patientenorganisationen (Seite 10) als auch in der ärztlichen Fortbildung (Seite 9) und bei der Fabrikation von Behandlungsleitlinien medizinischer Fachgesellschaften (Seite 8).

Was wir brauchen, ist ein politisches Verständnis von den »Pathologien

der Praxis«. Wir brauchen zivilgesellschaftliche Opposition und Ethik mit Eigensinn. 

Diese Ethik »dient« einer weitgehend unhinterfragten Praxis; sie berät im Sinne des institutionell Möglichen und ökonomisch Gewollten. Sie ersetzt Moral und persönliche Verantwortung. Das ist ein Politikum.

Die »Ethik der Wahrheiten« ... bedeutet, den »Anspruch zu erheben, sich das Gute vorzustellen« und mit kollektiven Kräften den »radikalen Bruch mit dem, was ist, zu denken«.

(Alain Badiou)

Unser Freund und langjähriger Wegbegleiter **Karl-Heinz Sekatsch-Winkelmann** ist am 25. April 2015 gestorben.

Wir vermissen Karl-Heinz, und wir erinnern uns gerne und nun traurig an die gemeinsamen Begegnungen, angefüllt mit Gesprächen über Wissenschaft, Politik, Vertretung von Patienteninteressen. Immer auf der Suche nach einer gerechteren Welt.

Erika Feyerabend und die ihm verbundenen BioSkoplerInnen

Freispruch zweiter Klasse

Gericht sieht »Kultur der Manipulation« an Uniklinik Göttingen

Die Staatsanwaltschaft hatte auf acht Jahre Freiheitsstrafe plädiert, die Sechste Große Strafkammer des Landgerichts Göttingen folgte der Verteidigung und sprach den ehemaligen Leiter der Transplantationschirurgie an der Uniklinik Göttingen frei. Der Fall wird voraussichtlich den Bundesgerichtshof beschäftigen.

Es war ein Mammutprozess: Das Gericht verhandelte rund 20 Monate, hörte 101 Zeugen und 9 Gutachter, sichtete 23 Bände Hauptakten, 28 Ordner Fallakten, 11 Ordner Sonderhefte sowie 38 Kartons mit Patientenakten und Universitätsunterlagen. Der Freispruch am 65. Prozesstag kam für Beobachter nicht überraschend. Die juristische Aufarbeitung des Transplantations-skandals hat jedoch erst begonnen – nach dem Urteil vom 6. Mai ist die Staatsanwaltschaft Braunschweig in Revision gegangen.

Professor O., von 2008 bis 2011 leitender Transplanteur der Göttinger Universitätsklinik, war im Juni 2013 des versuchten Totschlags in elf Fällen und der vorsätzlichen Körperverletzung mit Todesfolge in drei Fällen angeklagt worden. Nach Überzeugung des Gerichts hat er sich jedoch in keinem der 14 angeklagten Fälle strafbar gemacht. Der Haftbefehl gegen ihn wurde aufgehoben.

Der Angeklagte hatte alle Vorwürfe stets bestritten. Bis heute versichert er, keine Patientendaten manipuliert zu haben. Dies zumindest sieht das Gericht anders. O. habe in sechs Fällen die Falschangabe einer Dialyse veranlasst oder davon gewusst. Überhaupt habe es eine »Kultur der Manipulation« an der Universitätsklinik Göttingen gegeben. Ein weiterer Oberarzt sei durch Zeugen schwer belastet worden. Solche Manipulationen, betonte der Vorsitzende Richter Ralf Günther, seien moralisch zu missbilligen. Zum damaligen Zeitpunkt seien sie jedoch nicht strafbar gewesen.

Die rechtlich spannende Frage dieses Prozesses ist jedoch, ob eine andere Strafnorm verletzt wurde. Nach Auffassung der Staatsanwaltschaft hat sich der Angeklagte des versuchten Totschlags schuldig gemacht, zum Nachteil von anonym gebliebenen Patienten auf der Leberwarteliste von Eurotransplant. Für das Gericht dagegen ist nicht nachweisbar, dass Patienten auf der Warteliste aufgrund der Manipulationen zu spät ein Organ bekamen und verstarben. Die Beweisaufnahme mit Hilfe von Gutachtern, Eurotransplant-Daten und Matchlisten hätten ergeben, dass es objektiv nicht so war, wie es

dem Angeklagten von der Staatsanwaltschaft zur Last gelegt.

Grundsätzlich wäre eine Strafbarkeit wegen Tötung laut Gericht nur dann in Frage gekommen, wenn die auf der Warteliste verdrängten Patienten schon einen Rechtsanspruch auf Zuteilung eines Organs durch Eurotransplant gehabt hätten. Dies wäre aber erst dann gegeben, wenn der Arzt das Organ für seinen Patienten angenommen hätte. Um solche Fälle habe es sich nicht gehandelt, es sei keinem Patienten ein bereits akzeptiertes Organ wieder weggeschnappt worden.

Selbst wenn ein Patient infolge der Manipulation von Platz eins der Warteliste verdrängt worden sei, kann man nach Auffassung des Gerichts nicht davon ausgehen, dass dessen Arzt das angebotene Organ für diesen Patienten auch angenommen hätte. Es sei häufig vorgekommen, dass mehrere Organe an einem Patienten vorbeirauschten. Anhand der Daten von Eurotransplant habe das Gericht festgestellt, dass einzelnen Patienten bis zu 81 Erstangebote von Organen gemacht wurden.

»Umverteilung von Lebenschancen«

Das Gericht untersuchte in mehreren der elf angeklagten Manipulationsfälle, was mit den Patienten geschah, die auf der Eurotransplant-Warteliste nach hinten verschoben wurden. Um die Untersuchung überschaubar zu halten, habe man sich jeweils die Datensätze der neun erstverdrängten Patienten angeschaut. Ergebnis: Kein Patient sei gestorben, ohne zuvor ein Organangebot erhalten zu haben. Zudem könne man nicht davon ausgehen, dass ein zuerst angebotenes Organ besser gewesen sei als das nachfolgende.

Der Angeklagte habe somit zwar eine »Umverteilung von Lebenschancen« vorgenommen, jedoch habe er keinen versuchten Totschlag begangen.

Fünf alkoholranke Patienten hätten laut Anklageschrift erst gar nicht auf die Warteliste gedurft, da sie vor der Transplantation nicht die gemäß Richtlinie der Bundesärztekammer (BÄK) vorgeschriebenen sechs Monate abstinent waren. Nach Auffassung des Gerichts hatte sich der Angeklagte tatsächlich in mehreren Fällen über diese sogenannte Alkoholkarenzzeit hinweg gesetzt. Die Verstöße sind aber nach Überzeugung des Gerichts rechtlich unerheblich. Die BÄK-Richtlinie sei in puncto Alkoholkarenzzeit verfassungswidrig.

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

»Konkurrenz um Organe«

Das öffentliche Interesse am Göttinger Transplantationsprozess war groß, insbesondere beim ersten Verhandlungstag am 19. August 2013 und bei der Verkündung des Urteils am 6. Mai 2015. Der angeklagte Transplanteur hatte sich auf die mediale Beobachtung offensichtlich eingestellt; er ließ sich nicht nur von einem versierten Strafrechtsprofessor verteidigen, er hatte auch einen Spezialisten für Medizinrecht und einen für Medienrecht an seiner Seite.

Kontinuierlich berichteten allerdings nur wenige Journalisten über den Prozess – schon aus Zeitgründen, insgesamt 65 Sitzungstage wurden schließlich am Landgericht Göttingen in dieser Sache gezählt. Autorin Martina Keller war bei zahlreichen Prozesstagen vor Ort im Gerichtssaal. Was sie dort beobachtet und erfahren hat, schildert sie auch in einem spannenden, Mitte Mai gesendeten Radio-Feature – Titel: »Auf Leben oder Tod. Die Konkurrenz der Transplanteure um Organe«. Manuskript und Feature, gemeinsam produziert von WDR und Deutschlandfunk, sind noch online: <http://www.wdr5.de/sendungen/dok5/transplantation-organe-konkurrenz-100.html>

Fortsetzung von Seite 3 ▶

Vielfältige Motive

Im Radio-Feature »Auf Leben oder Tod«, gesendet Mitte Mai von WDR5 und Deutschlandfunk (Siehe Randbemerkung Seite 3), ließ Autorin Martina Keller auch diverse Insider aus dem Transplantationsbereich zu Wort kommen. Zum Beispiel Professor Ulrich Frei. Der ärztliche Direktor des Berliner Universitätsklinikums Charité erläuterte, dass die Lebertransplantation »vor allem in den letzten 20 Jahren« unter Chirurgen als »Königsdisziplin« galt, prestigeträchtig und auch wirtschaftlich wichtig war. Professor Frei sagte unter anderem: »Die Lebertransplanteure waren sozusagen die bedeutendsten Chirurgen, und sie traten auch so auf. Das hatte zur Folge, dass sie Motive hatten, viele Lebern zu transplantieren – die Quantität macht bedeutend. Viele Lebern zu transplantieren heißt auch, dass man an Studien teilnehmen kann. Studien fördern die Drittmittelwerbung, und jenseits ganz persönlicher Motive ist das auch für eine Abteilung gut, für eine Universität gut, wenn sie Publikationen, wenn sie Drittmittel hat und so weiter.«

Manuskript und Feature, gemeinsam produziert von WDR und Deutschlandfunk, sind noch online: <http://www.wdr5.de/sendungen/dok5/transplantation-organe-konkurrenz-100.html>

Schon auf den ersten Blick falle auf, dass die Regel von der Alkoholkarenz keine Ausnahme und keine Kontrolle vorsehe. Der eine Arzt werde darauf vertrauen, wenn der Patient sage, er sei seit sechs Monaten abstinent, der andere werde dies prüfen. Von solchen Zufälligkeiten solle abhängen, ob ein Patient sterbe oder nicht. Die Regel wirke auf Alkoholiker unmittelbar, sie versperre ihnen mit dem Wartelistenzugang eine sehr wohl erfolversprechende Behandlung. Mehrere Sachverständige hätten vor Gericht ausgesagt, dass gerade alkoholranke Menschen mit der Transplantation eine gute Chance auf eine bessere Gesundheit und ein längeres Leben hätten.

Das Gericht bekundete grundsätzlichen Zweifel, dass der Gesetzgeber eine so weitreichende Regelung delegieren dürfe. Die BÄK sei ein nicht rechtsfähiger Verein, dessen Regeln aber das Gewicht einer Norm hätten. Der Gesetzgeber sei jedoch verpflichtet, die für die körperliche Unversehrtheit der Bürger wesentlichen Regeln selber festzulegen. Die Staatsanwaltschaft hatte in ihrem Plädoyer hingegen die Auffassung vertreten: Wenn schon ein Verein keine Lebenschancen verteilen dürfe, um wie viel weniger ein einzelner Arzt? Das Regelwerk der BÄK habe sicher Ösen und Haken, aber ein besseres Modell sei bis zum heutigen Tag nicht entwickelt worden.

Das Gericht hält die Alkoholkarenzzeit auch deshalb für verfassungswidrig, weil sie gegen die Lebenswertkonzeption des Grundgesetzes verstoße. Demzufolge sei jedes Leben gleichwertig, Differenzierungen seien unzulässig. Doch Alkoholikern werde die Selbstverursachung ihres Leidens vorgeworfen, während beispielsweise Fettleibigkeit oder Rauchen nicht einer solchen Stigmatisierung unterlägen. Alkoholiker pauschal von der Transplantation auszuschließen, verstoße gegen den Gleichheitsgrundsatz.

Dass die pauschale Verweigerung des Wartelistenzugangs nicht zulässig sei, so der Richter, könne man mit Händen greifen: Aus allgemeinen Quellen habe er entnommen, dass die Bereitschaft zur Organspende wieder steige. Was aber, wenn genügend Organe da wären, und man sie Alkoholikern nicht anböte? Schon jetzt komme es vor, dass Organe nicht genutzt würden, weil man es nicht schaffe, Patienten dafür zu finden. Auch diese Organe könnten Alkoholkranken zugeteilt werden.

Das Gericht prüfte nach eigenem Bekunden auch, ob andere Straftatbestände möglicherweise zu einer Verurteilung des Angeklagten führen könnten, von der Körperverletzung über die fahrlässige Tötung bis zur Fälschung

technischer Aufzeichnungen. Das Gericht habe jedoch festgestellt, dass alle transplantierten Patienten tatsächlich krank waren und die Transplantation eine kausale Therapie für sie darstellte. Die Manipulationen des Angeklagten seien unter keinem rechtlichen Gesichtspunkt strafbar gewesen.

Besonders intensiv hatte das Gericht um die Bewertung der sogenannten Indikationsfälle gerungen. Hier hatte die Staatsanwaltschaft dem Angeklagten vorgeworfen, sich vorsätzlicher Körperverletzung mit Todesfolge in drei Fällen schuldig gemacht zu haben. Diesen Patienten habe er Lebern verpflanzt, obwohl die Transplantation medizinisch nicht begründet gewesen sei. Das Risiko des Eingriffs sei höher gewesen als der mögliche Nutzen. Prof. O. habe den Tod der Patienten verursacht.

Das Gericht kam auch bei diesem Vorwurf zu der Überzeugung, der Angeklagte habe sich unter keinem rechtlichen Gesichtspunkt strafbar gemacht. Wichtig für die Bewertung sei, so hob das Gericht hervor, dass jeder medizinische Eingriff und somit auch jede Transplantation juristisch gesehen eine Körperverletzung darstelle, was für Außenstehende schwer nachvollziehbar sei. Damit ein Arzt sich nicht strafbar mache, brauche es einen Rechtfertigungsgrund. Dieser sei gegeben, wenn ein Patient in die Maßnahme eingewilligt habe, nachdem er zuvor korrekt aufgeklärt worden sei.

Besonders bewegend war für Prozessbeobachter der Fall des Patienten Karl-Heinz T., dessen Witwe in dem Verfahren Nebenklägerin war und als Zeugin aussagte. Der 2011 erstmals transplantierte Patient war 2012 nach erneuter Transplantation verstorben. Er hatte laut Anklageschrift eine alkoholbedingte Leberzirrhose, es war ihm deswegen zeitweilig

sehr schlecht gegangen. Seit längerer Zeit war T. aber trocken und seine Leberfunktion stabil. Im Jahr vor der ersten Transplantation ging es dem Patienten wieder so gut, dass er Vollzeit in seinem Beruf als Starkstromelektriker arbeitete und während des Urlaubs mit seiner Frau im Elbsandsteingebirge wanderte.

Der Sachverständige Wolf Bechstein, vom Gericht bestellt, um den Prozess zu begleiten, kam in seinem Gutachten zu der Einschätzung, er hätte Karl-Heinz T. zum damaligen Zeitpunkt nicht transplantiert. Es hätte gereicht, den Patienten halbjährlich zu kontrollieren und gegebenenfalls eine sogenannte TIPS-Einlage vorzunehmen, eine überbrückende medizinische Maßnahme. Eine Indikation für die erste Transplantation habe nicht vorgelegen. Der Gutachter Philippp Dutkowski aus Zürich – ebenfalls ▶

Der Gesetzgeber sei verpflichtet, die für die körperliche Unversehrtheit der Bürger wesentlichen Regeln selber festzulegen.

Gerechtigkeit?

Die Transplantationsmedizin stützt sich auf Annahmen, die in den Werbebotschaften pro »Organspende« meist nicht so ausgesprochen werden wie hier formuliert: Körperteile »hirntoter« Menschen gelten aus Perspektive von Chirurgen und Multiplikatoren in Verbänden, Medien und Politik als Ressource, und verpflanzbare Nieren, Herzen, Leberstücke sollen so etwas sein wie ein Medizinprodukt oder Medikament, das schwer Kranken neue Lebenschancen eröffnet. Dabei ist die Definition, derzufolge »Hirntote« bereits tot seien, wissenschaftlich umstrittener denn je – die begründeten Zweifel (*BIOSKOP* Nr. 51 + 69) sollten schon Grund genug dafür sein, diesen Zweig der Medizin komplett in Frage zu stellen.

Lässt man sich jedoch auf eine Logik ein, die das Verpflanzen von Organen »Hirntoter« legitim und wünschenswert findet, gibt es mindestens einen weiteren zentralen Grund, »Nein« zur Organspende zu sagen: Bei der – ja durchaus aufwändig organisierten – Zuteilung von Körperstücken an wartende PatientInnen gibt es keine Gerechtigkeit!

Um dies zu erkennen, muss man nicht erst auf Manipulationen schauen wie in Göttingen und vielleicht bald auch anderswo vor Gericht verhandelt. Es reicht, Propagandisten beim Wort zu nehmen, die kommunizieren, täglich würden in Deutschland drei Menschen auf der Warteliste sterben, weil sie nicht rechtzeitig ein fremdes Organ erhalten hatten. Der behauptete Kausalzusammenhang ist zwar Unsinn, denn niemand stirbt am »Mangel« von Organen; ursächlich für den Tod sind schlimme Krankheiten. Aber

zur Kenntnis nehmen sollte man schon, dass mit Aufnahme auf die Warteliste schwer kranke PatientInnen in unsichtbare Konkurrenz gesetzt werden – um eine Therapieoption, die von vorneherein nicht für alle Gelisteten zur Verfügung stehen kann; Organe sind nicht beliebig beschaffbar.

Für Fairness bei der Zuteilung sollen Regeln sorgen, definiert von der Bundesärztekammer (BÄK) aufgrund der im Transplantationsgesetz vorgegebenen, sich aber widersprechenden Kriterien »Erfolgsaussicht« und »Dringlichkeit«, wonach die Rangliste geeigneter Patienten aufzustellen sei. Egal, wie die BÄK es versucht: An dieser Aufgabe kann sie nur scheitern. Wer eine Reihenfolge konstruiert für eine Therapieoption, die nach Logik der Transplantationsbefürworter für alle Gelisteten überlebensnotwendig sein soll, rechtfertigt Ungleichbehandlung, die es so in anderen Bereichen der Medizin im »Sozialstaat« Bundesrepublik Deutschland nicht gibt.

Zu verantworten hat dieses Dilemma der Gesetzgeber, doch der versteckt sich einfach. Das Göttinger Urteil spricht erneut an, was diverse Rechtsgelehrte seit Jahren anmahnen: Die Politik muss die Organvermittlung in staatlicher Regie organisieren – und endlich klar regeln, wie Zuteilungen vor ordentlichen Gerichten überprüft werden können, wenn PatientInnen sich ungerecht behandelt fühlen.

Das ist ein heißes Eisen: Jede derartige Klage, öffentlich verhandelt, könnte darauf aufmerksam machen, wie ungerecht es tatsächlich zugeht. Und auch immer wieder ins Bewusstsein rufen, was da eigentlich als »gespendete« Ressource wie selbstverständlich beansprucht wird.

Klaus-Peter Görlitzer

Öffentlichkeitsarbeit

Der erste Samstag im Juni wird hierzulande seit über 30 Jahren als »Tag der Organspende« ausgerufen – allen voran die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). In diesem Jahr fand die zentrale Veranstaltung in Hannover statt, für die Begleitmusik sorgten Stars wie Heinz Rudolf Kunze und Mary Roos. Als einen »Höhepunkt des Programms« kündigte die DSO einen Auftritt von Organempfängern an, die sich »auf der Bühne versammeln, um gemeinsam ›Danke‹ zu sagen für die geschenkte Lebenszeit durch eine Organspende«.

Die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende hat nicht gefeiert. Der Verein mit Mitgliedern, die sich als gesunde Menschen eine Niere zugunsten kranker Angehöriger haben herausoperieren lassen, veröffentlichte am 5. Juni eine Pressemitteilung. Im ersten Absatz kritisiert sie, »dass Schicksale kranker Menschen nach den Regeln des Produktmarketings emotional ausgeschlachtet werden, um Bürger zur Organspende zu bewegen«. Es folgen Hinweise auf diverse, »durch Studien bestätigte Risiken« der Lebenspende von Nieren, die der IG-Vorsitzende Ralf Zietz auch in einem Interview mit *BIOSKOP* (Heft Nr. 67) erläutert hatte. Bedenkenswert sind auch diese Ausführungen der Interessengemeinschaft: »Gerade im Fall der Nierenkranken gibt es die bewährte und wirksame Therapie der Dialyse. Diese ist zwar mit Mühen und Einschränkungen verbunden, führt aber in der deutlich überwiegenden Zahl der Fälle zu guten Ergebnissen und oft einer sehr guten Lebenserwartung. Dennoch wird das ›Totschlagargument‹ des drohenden Todes auch bei Nierenkranken angewendet, um Bürger zur Organspendebereitschaft aufzufordern (...).

- vom Gericht bestellt – war zu einem gegensätzlichen Schluss gekommen.

Das Gericht betonte in seiner Urteilsbegründung, dass der Patient nach Aussage des Gutachters Bechstein ohne Transplantation voraussichtlich länger gelebt hätte. Mit dieser Einschätzung werde der Sachverständige wohl richtig liegen, meinte der Richter, er habe jedenfalls keinen Zweifel, dass dies so sein könne. Aber ein Patient könne auch in einen risikoreichen Eingriff einwilligen, und um zu prüfen, ob eine rechtswidrige Körperverletzung vorlag, müsse das Gericht fragen, ob die Transplantation vertretbar war. Für das Gericht war sie das, da eine Leberzirrhose nicht rückbildungsfähig und die Transplantation eine kausale Therapie sei.

Der Patient sei mehrfach aufgeklärt worden, befand das Gericht. Er habe an einem Arzt-Patienten-Seminar teilgenommen, Broschüren und Merkblätter mitbekommen. Er habe um das Risiko gewusst, infolge der Transplantation

sterben zu können, es sei ihm vor dem Eingriff gut gegangen, aber er sei auch schon einmal in einem schlechten Zustand gewesen. Auch wenn die Transplantation im Rückblick ein tragisches Ergebnis hatte und der Patient verstorben sei, so habe er doch eine Abwägung getroffen. Man müsse von einer ausreichenden Einwilligung ausgehen, der Heileingriff sei gerechtfertigt gewesen, eine Strafbarkeit liege nicht vor.

Die Staatsanwaltschaft hatte das anders gesehen. Eine wirksame Aufklärung des Patienten T. habe nicht stattgefunden. Wenn der Patient gewusst hätte, dass gleich mehrere Sachverständige gesagt hätten, es habe keine Indikation für eine Transplantation bestanden, das Risiko zu versterben sei mit Lebertransplantation höher gewesen als ohne, dann komme man zu dem Ergebnis, dass Karl-Heinz T. wohl kaum eingewilligt hätte.

Welche Rechtsauffassung Bestand hat, wird vermutlich der Bundesgerichtshof entscheiden.

Zwischen Rhetorik und Redeverbot

Anhaltende Geheimnistuerei um geplante Übernahme des molekulargenetischen PraenaTests in die Regelversorgung

**Uta Wagenmann,
Gen-ethisches Netzwerk
Berlin**

Bedenklich

»Bereits heute haben die etablierten Ultraschalluntersuchungen und das privat zu zahlende Ersttrimester-Screening die Schwangerenversorgung individuell, gesellschaftlich und ärztlich auf die vorgeburtliche Suche nach Risiken und den möglichen Abbruch gewollter Schwangerschaften verengt. Verbunden ist damit eine symbolische Abwertung von Menschen mit Behinderungen. Ein nichtinvasiver Gentest in der Regelversorgung würde diese bedenklichen Tendenzen verstärken, die nicht nur im Widerspruch zum Grundgesetz stehen, sondern zum Beispiel auch zur UN-Behindertenrechtskonvention, die von der Bundesrepublik unterzeichnet wurde und die Unterzeichnerstaaten unter anderem dazu verpflichtet, Klischees, Vorurteile und Praktiken zu bekämpfen, die für Inklusion und die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen schädlich sind.«
aus einer gemeinsamen Stellungnahme von GeN, BioSkop und Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Anlass der Ende August 2014 veröffentlichten Positionierung (Siehe BIOSKOP Nr. 67) war die geplante Erprobungsrichtlinie »Nichtinvasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischer Tests«.

Wenig dringt nach außen über die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur geplanten Übernahme des PraenaTests in die Regelversorgung der Krankenkassen. Auch die Bundesregierung gibt nur vage und wenig fundierte Auskünfte.

Die Beratungen im G-BA über eine Erprobungsrichtlinie dauern derzeit noch an«, so Anfang April die Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage. Nachgefragt hatten 158 Abgeordnete aus allen Fraktionen – aus Anlass der derzeit im G-BA laufenden Beratung über ein Erprobungsverfahren für die so genannten nicht-invasiven pränataldiagnostischen Tests. »Nach den ersten Einschätzungen des G-BA sollen in eine mögliche Erprobung nur Schwangere eingeschlossen werden«, die »ein erhöhtes Risiko für eine fetale Trisomie 21 haben und für die die Durchführung einer entsprechenden vorgeburtlichen Untersuchung daher indiziert sein kann«, heißt es weiter.

Stigmatisierung und Abwertung

Das klingt, als würde die Übernahme pränataler Bluttests in die von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlte Regelversorgung auf eine kleine Gruppe beschränkt. Das allerdings ist kaum anzunehmen. Denn alle Erfahrung der vergangenen Jahre zeigt, dass sich Grenzziehungen entlang von Risiken schnell ausweiten; schon heute genügt eine »Angstindikation«, und das pränatale Untersuchungsprogramm wird gestartet.

Aber die pränatale Selektionsdynamik interessiert die Bundesregierung wenig; das jedenfalls legen so einige ihrer Antworten auf die parlamentarische Anfrage nahe. Die 158 Abgeordneten hatten darin auch die Argumentation in der gemeinsamen Stellungnahme von Gen-ethischem Netzwerk, BioSkop und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vom Sommer 2014 aufgenommen und zum Beispiel gefragt, ob die Bundesregierung die Besorgnisse, dass die selektiven Testverfahren »im Konflikt mit Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen« (UN-BRK) stehen. Dieser Artikel bestimmt, dass die Unterzeichnerstaaten – zu denen die Bundesregierung seit der 2009 erfolgten Ratifizierung der UN-BRK gehört – »schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung« zu bekämpfen haben.

Die Antwort: Das Angebot einer Blutuntersuchung beinhalte »für sich genommen keine negative Wertung, Stigmatisierung oder Stereotypisierung« von Menschen mit Behinderung. »In diesem Zusammenhang«, so die Bundesregierung, sei »insbesondere der Aufgabe Aufmerksamkeit zu schenken, werdende Eltern zu stärken, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden«.

Das klingt gut und überdeckt, dass die Bundesregierung keinerlei Begründung für ihre Einschätzung liefert. Die wäre auch schwierig zu finden: Stigmatisierung und Abwertung wohnen den pränatalen Bluttests durchaus »für sich genommen« inne. Allein dass sie ein Risiko für Trisomien berechnen, vermittelt, dass Menschen mit diesen Beeinträchtigungen minderwertig seien, denn »Risiko« ist im allgemeinen Sprachgebrauch Synonym für ein unerwünschtes und zu vermeidendes Unglück. Auch setzt das »Angebot« pränataler Untersuchungen des Fötus die Erwartung werdender Eltern als selbstverständlich voraus, ein Kind ohne Beeinträchtigung zu bekommen – und nicht nur das: Es verstärkt sie noch. Warum Verfahren wie der PraenaTest dennoch nicht als »schädliche Praxis« im Sinne der UN-BRK gelten sollen, dazu schweigt die Bundesregierung.

Test ist keine Diagnose

Neben der typisch marktliberalen Interpretation der Tests als neutrales »Angebot« offenbart die Regierungsantwort auch unsolides Halbbeziehungsweise schieres Unwissen. So verneint sie die Frage, ob die Tests aus ihrer Sicht »Alternativen zum sogenannten Ersttrimesterscreening« (ETS) sind – mit der Begründung, das ETS sei »nicht auf die Feststellung genetischer Eigenschaften« gerichtet, sondern darauf, die »Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften (...)« zu ermitteln. Damit sagt sie implizit, die Bluttests würden Eigenschaften feststellen – genau das tun sie aber gerade nicht: Zwar stimmen ihre Ergebnisse häufiger mit der Realität überein als die Aussagen des ETS, dennoch ermitteln auch sie nur eine Wahrscheinlichkeit; das Testergebnis ist also keine Diagnose. Erst kürzlich hat eine internationale Studie mit rund 16.000 Schwangeren gezeigt, dass die pränatalen Bluttests falsch-positive Ergebnisse errechnen – wenn auch sehr wenige. Deshalb wird nach einem positiven (auffälligen) Ergebnis der Tests nach

Markteinführung als Förderziel

1.649.763,77 Euro sind laut Bundesregierung zwischen 2000 und 2012 aus öffentlichen Mitteln in die Entwicklung nichtinvasiver Methoden der Pränataldiagnostik geflossen (Siehe Bundestagsdrucksache 18/4574).

Mit ihrer Antwort auf die Frage, nach welchen Kriterien die »wissenschaftliche, gesellschaftliche und ökonomische Entwicklung« der geförderten Vorhaben bewertet wird, offenbart die Bundesregierung in aller Klarheit ihre Prioritäten: Die gesellschaftliche Entwicklung der selektiven Verfahren hält sie für ausreichend bewertet, da »Ethikvoten eingeholt« wurden.

Im übrigen, so heißt es weiter, enthielten die Vorgaben des Bundesforschungsministeriums für die Förderung eine Verwertungs-pflicht. »Mit der Markteinführung eines neuen Produkts«, so die Bundesregierung, »hat das Projekt die Verwertung dokumentiert und somit die Förderziele erreicht.«

Uta Wagenmann 

- ▶ wie vor die Fruchtwasserpunktion empfohlen, um ein eindeutiges Ergebnis zu erhalten.

Auch wenn die neuen Testverfahren also die Fruchtwasseruntersuchung nicht ersetzen – in der öffentlichen Wahrnehmung etablieren sie sich immer mehr als »sanfte Alternative« zum herkömmlichen pränataldiagnostischen Programm, und das nicht nur hierzulande. Auch in der Schweiz beispielsweise hat die LifeCodexx AG im vergangenen Jahr bei der obligatorischen Krankenversicherung eine Zulassung des Verfahrens beantragt. Noch ist darüber nicht entschieden, aber der Kassenverband Santé-suisse hat sich bereits dafür ausgesprochen, und eine erste private Zusatzversicherung hat kürzlich angekündigt, die Kosten für den Blut-test zu übernehmen. Zur Begründung führt das Krankenversicherungsunternehmen dieselbe Argumentation ins Feld, die auch den deutschen G-BA veranlasste, das derzeit laufende Verfahren einzuleiten: Dank der Bluttests könne die Zahl der invasiven Untersuchungen während der Schwangerschaft reduziert werden.

Geschäftsgrundlage Verunsicherung

Eine Begründung, die aus der Logik der Pränataldiagnostik nahezu zwingend folgt. So zieht eine »schädliche Praxis« die nächste nach sich, weil die grundsätzliche Frage – nicht nur in der Antwort der Bundesregierung – kontinuierlich ausgeblendet wird: Wozu ist es überhaupt notwendig, gewollt Schwangere mit Aussagen

über mögliche Beeinträchtigungen des Fötus zu konfrontieren? Auf die Tatsache, dass das ETS sehr häufig falsch-positive Ergebnisse liefert, ließe sich ja auch mit dessen Abschaffung reagieren, damit würde die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen vermutlich stärker reduziert werden als durch die Bluttests.


Selbstverständlich eine unrealistische Idee, ist die Kontrolle des Fötus doch längst normal geworden. Von jeher bilden Verunsicherung und Angst die Geschäftsgrundlage vorgeburtlicher Diagnostik, und Jahrzehnte pränataldiagnostischer »Angebote« lassen sie immer mehr als normalen Bestandteil der Schwangerschaft erscheinen.

Es ist denn auch wenig wahrscheinlich, dass ausgerechnet der G-BA aus dieser Logik aussteigt. Er hat per Beschluss ein »Potenzial« der molekulargenetischen Bluttests festgestellt, »um gegebenenfalls auf eine invasive Chromosomendiagnostik, wie sie derzeit zur Abklärung von genetischen Auffälligkeiten eingesetzt wird, verzichten zu können«. Am Ende der seit mehr als einem Jahr andauernden Beratungen des Gremiums soll entschieden werden, ob dieses Potenzial es rechtfertigt, den Test im Rahmen von »Erprobungsstudien« durch Krankenkassen bezahlen zu lassen. Nach dieser »Erprobung« wird der G-BA dann bestimmen, ob der Test in den regulären Leistungskatalog aufgenommen wird oder nicht.

Wie weit die Beratungen sind, ist allerdings nicht zu erfahren. Sie seien vertraulich, heißt es aus der Pressestelle des G-BA, und speziell in diesem Fall dürften keinerlei Informationen gegeben werden – angesichts der Tragweite der anstehenden Entscheidung ein, gelinde gesagt, merkwürdiges Verhältnis des G-BA zur Öffentlichkeit.

Den schönen Schein wahren?

Seltsam mutet auch die Erklärung des Gremiums an, »wegen der großen ethischen Tragweite« im Verlauf des Verfahrens den Deutschen Ethikrat einzubeziehen. Das belege, »dass der G-BA sehr verantwortungsbewusst und sensibel mit der schwierigen Entscheidung, die elementare ethische Fragestellungen berührt, umgeht«, heißt es in einer Pressemitteilung des G-BA vom Januar.

Ähnlich wie bei den »Ethikvoten«, die das Bundesforschungsministerium eingeholt hat, als es die Entwicklung des PraenaTests mit Steuergeldern unterstützte (Siehe Kasten), geht es aber auch hier wohl vor allem darum, den schönen Schein zu wahren: Nach Informationen der Wochenzeitung *Die Zeit* zumindest reagierte der Ethikrat auf diese Ankündigung mit Erstaunen: Dort wusste angeblich niemand von dem Plan. 

Aufschlussreiche Details zur Forschungsförderung rund um die so genannte nicht-invasive Pränataldiagnostik stehen in den Antworten der Bundesregierung (Drucksache 18/4574) zu den Fragen 15 und 16, eingereicht von 158 ParlamentarierInnen. Im Internet schnell zu finden via: www.kurzlink.de/gid230_b

Eine ausführliche Version des Artikels von Uta Wagenmann steht im aktuellen *Gen-ethischen Informationsdienst*, zu bestellen unter www.gen-ethisches-netzwerk.de oder im GeN-Büro, Tel. (030) 6857073

Transparenz allein reicht nicht aus

Appell fordert: Unabhängige Erstellung von Leitlinien sichern

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

Recherche-Tipp

Leitlinien zu Diagnostik und Therapien gibt es für viele Krankheiten, die Menge ist kaum überschaubar. Wer gezielt nach einer Empfehlung suchen will, sollte www.arztbibliothek.de/leitlinien anklicken. Dieses Internetportal, betrieben vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), listet viele der Leitlinien auf, die von wissenschaftlichen Organisationen und Fachgesellschaften veröffentlicht worden sind: Die Bandbreite reicht von A wie Adipositas bis Z wie Zystische Fibrose. Wortlaut und Geltungsdauer der Leitlinien sind ebenso verlinkt wie die Namen der herausgebenden Institutionen. Zum Teil, aber längst nicht bei jedem Papier, erhält man auch Einblick in Erklärungen der LeitlinienautorInnen zu Interessenkonflikten. Die aktuell geltenden Empfehlungen findet man zudem unter www.awmf.org/leitlinien auf der Website der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).

Der Appell an die medizinischen Fachgesellschaften zum Umgang mit Interessenkonflikten ist online: www.neurologyfirst.de ÄrztInnen und Organisationen können ihn dort direkt unterschreiben, auch BioSkop hat den Appell unterstützt.

AutorInnen medizinischer Leitlinien haben häufig geldwerte Beziehungen zur Industrie», titelte BIOSKOP im Dezember 2012 (Heft Nr. 60), als wir über eine wissenschaftliche Bestandsaufnahme berichteten. Die Studienergebnisse, zuvor publiziert im Deutschen Ärzteblatt, belegen auch erhebliche Transparenzmängel: Nur in 60 der 297 untersuchten Leitlinien hatten die Forscher überhaupt Erklärungen zu Interessenkonflikten finden können. Inzwischen ist die formale Transparenz wohl deutlich gestiegen – nun stellt sich die Frage: mit welchen Konsequenzen?

Auf eine verbindliche Sicherung praktischer Unabhängigkeit von Leitlinienempfehlungen zielt eine Kampagne, gestartet Mitte Mai von den unabhängigen Ärzteinitiativen MEZIS und NeurologyFirst sowie der Antikorruptionsorganisation Transparency International (TI). Zentrales Instrument der Kampagne ist ein Appell. Er richtet sich an die medizinischen Fachgesellschaften und ihre Dachorganisation AWMF. Eine Kernforderung lautet: Mindestens 50 Prozent der ärztlichen Leitlinien-Autoren dürfen keine Interessenkonflikte haben, und der federführende Verfasser schon gar nicht.

Interessenkonflikte sind zum Beispiel dann offensichtlich, wenn ein Leitlinien-Autor auch Beraterverträge, klinische Studien oder gut bezahlte Vorträge mit Pharmafirmen vereinbart hat, deren Produkte durch eine medizinische Leitlinie berührt sein können. Die Folge solcher Verflechtungen sei »das Risiko einer verzerrten Bewertung aus sachfremden Beweggründen«, erläutert die Pressemitteilung zur Kampagne.

Um Befangenheiten einschätzen zu können, fordert der Appell die Fachgesellschaften auf, transparente Regeln zu erarbeiten: »Die Selbstbewertung der Interessenkonflikte nach eigenem Ermessen«, so die Vision des Appells, »entfällt in Zukunft, da sie nicht funktioniert.« Stattdessen, so die Aufforderung, »braucht es klare Kriterien zur Bewertung der Schwere von Interessenkonflikten«. Zum Beispiel sei kategorisch auszuschließen, dass jemand an einer Leitlinie mitarbeitet, der gleichzeitig eine Pharmafirma berät.


Dass solche Forderungen nicht leicht durchzusetzen sind, ist Professor Thomas Lempert, aktiv bei NeurologyFirst, wohl bewusst. Ein übliches Argument gegen die geforderte Verpflichtung zur Entflechtung kontert Lempert mit einem bemerkenswerten Statement: »Der häufig vorgebrachte Einwand, dass es in den Fachge-

sellschaften keine pharma-unabhängigen Experten mehr gäbe«, erklärt der Chefarzt aus Berlin, »ist für uns keine überzeugende Rechtfertigung, sondern ein behandlungsbedürftiger Befund.«

Wie verbreitet Interessenkonflikte im Umfeld von Leitlinien sind, veranschaulichen die Appell-Initiatoren am Beispiel der AWMF-Leitlinie »Sekundärprävention ischämischer Schlaganfall und transitorische ischämische Attacke«, erstellt von Experten aus 19 Fachgesellschaften und Verbänden. »Die Interessenkonflikte der Leitlinien-gruppe werden transparent beschrieben, jedoch keine ausreichenden Konsequenzen gezogen«, stellen Lempert & Co. fest. Besonders aufgefallen ist ihnen die Empfehlung 3.10 zur Behandlung von PatientInnen mit ischämischen Schlaganfall – Wortlaut: »Die neuen Antikoagulantien (d.h. Dabigatran, Rivaroxaban und Apixaban) stellen eine Alternative zu den Vitamin-K-Antagonisten dar und sollten aufgrund des günstigeren Nutzen-Risiko-Profiles zur Anwendung kommen.« Antikoagulantien sind Blutverdünner – und im Vergleich zu den herkömmlichen Vitamin-K-Antagonisten um ein Vielfaches teurer.

Die Empfehlung sei »äußerst knapp« zustande gekommen, mit 10:9 Stimmen bei 4 Enthaltungen, bilanzieren MEZIS, NeurologyFirst und TI. Zudem haben sie nachgeschaut, welcher Experte wie votiert hat – Ergebnis: »Unter den 23 stimmberechtigten Mitgliedern der Leitlinien-gruppe gaben 16 Interessenkonflikte an: 10 hatten Beraterverträge mit den Herstellern der neuen Blutverdünner, 6 weitere hatten Vortrags-honorare von dieser Seite erhalten.«

Zwar wisse niemand, ob die finanziellen Beziehungen zur Industrie das Abstimmungsverhalten einzelner beeinflusst haben oder nicht. Das Risiko bestehe aber, und dies wecke Zweifel an der Glaubwürdigkeit einzelner Empfehlungen. NeurologyFirst verweist zudem auf die Tatsache, dass die »Rolle der neuen Antikoagulantien unter Spezialisten kontrovers beurteilt« werde, was ja auch das knappe Leitlinien-Votum zeige. Die American Heart Association gebe den herkömmlichen Vitamin-K-Antagonisten einen »höheren Empfehlungsgrad« als den neuen Blutverdünnern, schreibt NeurologyFirst.

Medizinische Leitlinien sind »rechtlich nicht bindend«, erläutert die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). ÄrztInnen, die von den Empfehlungen abweichen, müsse dies im Zweifel aber gut begründen – insbesondere, wenn vor Gericht über angebliche Behandlungsfehler gestritten wird und Gutachter auf Leitlinien verweisen. 

»Unabhängig« oder »frei«?

Die hessische Ärztekammer und die Pharmaindustrie

»Hessen vorn« hieß vor Jahrzehnten der Slogan der SPD, als es noch selbstverständlich war, dass sie dieses Bundesland regierte. Die Landesärztekammer (LÄK) in Hessen scheint sich diesen Slogan nun zu eigen gemacht zu haben – zumindest wenn es darum geht, in der Fortbildung die letzte Distanz zur Pharma- und Medizingeräteindustrie aufzugeben.

Auch in der hessischen Ärztekammer wird ständig das hohe Lied vom ärztlichen Berufsstand, der nur dem Wohl der Patienten verpflichtet ist, gesungen und die Ökonomisierung des Gesundheitswesens beklagt. Unverzichtbarer Teil dieses Ethos ist es auch, dass Patienten nur nach bestem Wissen behandelt werden sollen.

Für ein fundiertes Wissen stellt die ständige Fortbildung ein unverzichtbares Element dar. Dieses Wissen kann nur unabhängig von wirtschaftlichen Interessen Dritter wie der Pharma- und Geräteindustrie erworben werden. Wie vielfach dokumentiert und täglich erfahrbar, ist der überwiegende Teil der Fortbildungsveranstaltungen von der Pharmaindustrie gesponsert und beeinflusst. Auf den Kongressen der Fachgesellschaften vermengt sich zusehends das wissenschaftliche Programm mit den durch die Industrie gestalteten Satellitenprogrammen. Werbefreie Fachzeitschriften sind rar gesät.

Unauffällige Aufweichung

Angesichts dieser unübersehbaren Dominanz der pharmazeutischen Industrie bei Fortbildungen müsste den Ärztekammern als Verantwortliche für die Fort- und Weiterbildung die Aufgabe zuwachsen, einen Raum zu schaffen, um Fortbildungen ohne wirtschaftliche Einflussnahme zu ermöglichen. In einigen Kammern scheint die Sensibilität für diese Problematik ein wenig zugenommen zu haben. Gelegentlich wurden CME-Punkte, die Ärzte als Nachweis der Teilnahme an einer zertifizierten Fortbildung erhalten, bei allzu deutlicher Einflussnahme auf den Inhalt wieder aberkannt.

Die Kammer in Hessen scheint dies wenig anzufechten; sie geht den entgegengesetzten Weg und erleichtert der Pharmaindustrie sukzessive die Einflussnahme.

Erster Schritt: Die Delegiertenversammlung im September 2014 verabschiedet eine neue Fortbildungsordnung der LÄK Hessen. Im Paragraphen 8 findet sich u.a.: »Die Aner-

kennung der Fortbildungsmaßnahme setzt voraus, dass ... 3. die Inhalte unabhängig von wirtschaftlichen Interessen sind ...«. Anders die Musterfortbildungsordnung der Bundesärztekammer: Sie empfiehlt, in Anlehnung an § 95d Sozialgesetzbuch V, die Formulierung »frei von wirtschaftlichen Interessen«. Getrost kann man davon ausgehen, dass der in Hessen gewählte Begriff »unabhängig« (statt »frei«) nicht nur eine semantische Aufweichung ist.

Zweiter Schritt: Auf der darauffolgenden Delegiertenversammlung im November 2014 wurde eine Sponsoring-Richtlinie mehrheitlich beschlossen – und damit Sponsoring zugunsten der Arbeit der hessischen Ärztekammer fest etabliert.

Gesponserte Kammerarbeit

Auch hier wird in erster Linie an Pharma- und Medizintechnikunternehmen gedacht, die unter anderem die Fort- und Weiterbildung sponsern sollen. § 8 der neuen Richtlinie verlangt immerhin ein Stück Transparenz: »Das Präsidium«, liest man dort, »erstellt im Rahmen des Jahresabschlusses jährlich einen Sponsoringbericht, in dem alle Leistungen ab einem Wert von 200 € im Einzelfall darzustellen sind. Dieser Sponsoringbericht wird im Hessischen Ärzteblatt und online allgemein zugänglich veröffentlicht.«

Natürlich gehen die Befürworter davon aus, dass mit dem Sponsoring keine inhaltliche Einflussnahme verbunden sei. Die LÄK Hessen ist offensichtlich stolz darauf, dass sie auch hier bundesweit Vorreiter ist. Man darf gespannt sein, was als nächster Schritt folgt ...

Kritische Einwände wurden in der üblichen Manier abgebugelt. »Wir brauchen die Pharmaindustrie, Fortbildung ohne Pharmaindustrie ist heute nicht mehr möglich ...« und was da einem, mitunter recht erregt, noch so alles um den Kopf gehauen wurde – nur um nicht über Alternativen nachdenken zu müssen.

Natürlich wurde auch das Argument bemüht, die Pharmaindustrie müsse die Kosten für die Forschung ja wieder reinholen können. Dies in einer Zeit, in der etwa der Vorstand des Pharmakonzerns Gilead seine Preispolitik im Hinblick auf ein Medikament mit dem Wirkstoff Sofosbuvir für Patienten mit chronischer Hepatitis C sinngemäß so erklärt hat: Diese habe nun gar nichts mit Forschungskosten zu tun, sondern orientiere sich daran, was die Märkte hergeben.

Bernhard Winter (Frankfurt am Main), niedergelassener Gastroenterologe, Mitglied der Delegiertenversammlung der Ärztekammer Hessen und des Vorstandes des Vereins demokratischer Ärztinnen und Ärzte

Gesundheit braucht Politik

heißt die Zeitschrift des Vereins demokratischer Ärztinnen und Ärzte, die viermal im Jahr erscheint und sich für eine »soziale Medizin« engagiert. Der nebenstehende Text von Bernhard Winter ist die ergänzte Version eines Artikels, der in Heft 1/2015 von *Gesundheit braucht Politik* veröffentlicht worden ist. Weitere Beiträge stehen auf der Internetseite www.vdaee.de

Einblicke mit BioSkop

In welchem Umfang Arzneimittelhersteller ärztliche Fortbildungen sponsern, erfährt man auf der BioSkop-Homepage im exklusiven Transparenz-Kalender: Klickt man die Rubrik »Bestseller« an, entdeckt man auch einige Veranstaltungen mit drei Ausrufezeichen. Sie markieren: Hier haben die Geldgeber aus der Pharmaindustrie mindestens eine Million Euro beigesteuert! www.bioskop-forum.de/hinschauen/fortbildungen-und-pharmasponsoring.html



Selbsthilfe soll transparenter werden

Pflicht zur Veröffentlichung von Pharmageldern im Gespräch

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

»Darauf hinwirken«

In ihrem Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) wollen sich die führenden Pharmafirmen gegenseitig auf die Finger schauen. Geschäftsgrundlage sind vom Bundeskartellamt anerkannte Wettbewerbsregeln, vom FSA jeweils Kodex genannt. Seit Mitte 2008 gibt es auch einen »FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen«; diese Selbstverpflichtung ist in Teilen offener als die aktuellen Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Gemäß § 15 Abs. 3 des FSA-Kodex müssen Arzneiersteller nämlich »darauf hinwirken«, dass Organisationen der Patienten-selbsthilfe, die geldwerte Unterstützung von FSA-Firmen erhalten, dies kenntlich machen – und zwar »von Beginn an gegenüber der Öffentlichkeit«. Allerdings lässt der Kodex offen, ob auch konkret gezahlte Geldbeträge publiziert werden müssen; eine systematische Untersuchung der tatsächlichen Veröffentlichungspraxis gibt es bisher nicht. Klar ist: Beileibe nicht jede gesponserte Selbsthilfeorganisation legt auf ihrer Homepage offen, von welcher Firma sie wie viel Geld wofür angenommen hat. Womöglich können Pharmafirmen hier nachdrücklicher auf Transparenz bestehen – wenn sie denn wollen. Exaktere Vorgaben, etwa zur obligatorischen, zeitnahen Nennung von Geldbeträgen, will der FSA gegenwärtig nicht formulieren, teilte dessen Geschäftsführer Holger Diener auf Anfrage mit.

Ungezählte Selbsthilfeorganisationen nehmen regelmäßig Gelder von Pharmafirmen an. Dass Sponsoring zu Abhängigkeiten führen kann, hat sich in der Selbsthilfe rumgesprochen. Um die Unabhängigkeit zu wahren, setzt man auf Selbstkontrolle. Denkbar sind aber auch ganz grundsätzliche Alternativen.

Wer wissen will, in welchem Ausmaß und für welche Gegenleistungen im Selbsthilfebereich gesponsert wird, braucht viel Zeit für Recherchen – Informationen zu Geldflüssen gibt es, aber die liegen weit verstreut im Internet. Fündig wird man vor allem auf den Webseiten der großen Pharmaunternehmen, die sich im Selbstkontroll-Verein FSA (Siehe *Randbemerkung*) organisiert haben. Ihr Kodex verpflichtet sie, einmal im Jahr offenzulegen, welche Patientenorganisationen sie mit welchen Beträgen finanziell unterstützt haben.

Die Angaben stehen auf den Webseiten der einzelnen Firmen, eine zentrale Datenbank der Arzneiersteller gibt es aber nicht. Diesen Mangel hat das Nachrichtenmagazin *DER SPIEGEL* erkannt und die Online-Angaben der FSA-Firmen für das Jahr 2013 zusammengestellt – über 1.300 Geldflüsse, Gesamtsumme: mehr als 5,6 Millionen Euro. Gibt man bei www.spiegel.de/patientendatenbank den Namen einer bestimmten Selbsthilfeorganisation ein, sieht man per Mausklick, von welchen Pharmafirmen sie 2013 wie viel Euro erhalten hat.

Viele gesponserte Organisationen sind weniger mitteilend, auf ihren Internetseiten stehen keine Angaben zu konkreten Zahlungen. Das könnte sich perspektivisch ändern, wenn der Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG), in der über 100 Patientenverbände zusammengeschlossen sind, sich mit seinem Vorschlag durchsetzt: Er möchte, dass sich auch die BAG-Mitglieder dazu verpflichten, finanzielle Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen einmal im Jahr zu veröffentlichen. Ein entsprechender Antrag, gestellt im April auf der Mitgliederversammlung, wurde laut BAG-Geschäftsführer Martin Danner allerdings »auch aus Zeitgründen nicht mehr beraten«. Im Oktober soll der Antrag erneut auf die Tagesordnung.

Danner war auch dabei, als der Verband der Ersatzkassen (vdek) Ende Mai die Neuauflage der Broschüre *Ungleiche Partner* öffentlich vorstellte (Siehe *Randbemerkung Seite 11*). Bei dieser Gelegenheit stellte er fest: »Zwar bietet Sponsoring die Chance auf Einnahmen zu-

sätzlicher Mittel, es bleibt aber die Gefahr von Abhängigkeit und Einflussnahme der Geldgeber.« Dessen sei sich die Selbsthilfe »sehr bewusst«, betonte Danner.

»Im Grundsatz unbedenklich« findet die BAG, wenn der Sponsoringanteil unter 15 % der Gesamteinnahmen einer Organisation liegt, »nicht akzeptabel« seien Sponsoringeinnahmen, die insgesamt über 40 % des Etats ausmachen, bei einem Anteil zwischen 15 und 40 % müsse der Einzelfall geprüft werden. Dafür zuständig ist ein »Monitoring-Ausschuss«, den die BAG 2007 selbst eingerichtet hat.

Im jüngsten Monitoring-Bericht für 2013 liest man, überprüft würden »routinemäßig« solche Verbände, die »nach den Veröffentlichungen der pharmazeutischen Industrie Zuwendungen oberhalb einer Grenze von 40.000 Euro erhalten haben«. Etwa ein Dutzend solcher Fälle sind im Bericht für 2013 angesprochen – um welche Organisation und welche Geldbeträge und Etats es jeweils genau geht, erfährt man aber nicht – Vertraulichkeit geht hier vor Transparenz. Einige Fallberatungen dauern noch an; sofern es ein abschließendes Votum gab, stellte der Ausschuss jeweils keinen Verstoß fest, da der Anteil der vereinnahmten Pharmagelder jeweils unter der 15-Prozent-Grenze gelegen habe.

Welche Summen im Raum stehen können, zeigt das Beispiel der Deutschen Leberhilfe. Anders als viele andere BAG-Mitgliedsverbände listet der Verein auf seiner Homepage auf, welche Pharmafirmen ihm finanzielle Hilfe geleistet haben. Demnach hat die Leberhilfe bei »Kooperationen« im Jahr 2013 insgesamt 445.245 Euro von 15 Unternehmen erhalten, mehr als die Hälfte davon zahlten Boehringer Ingelheim Pharma (28 %) und Janssen-Cilag (23 %). Wie hoch der Gesamtetat der Leberhilfe ist, steht nicht in der Übersicht; auch nicht, für welche Projekte die Sponsoren genau gezahlt haben.

Gefragt, ob die BIOSKOP im Internet aufgefallene Leberhilfe schon mal vom Monitoring-Ausschuss geprüft worden sei, verweist BAG-Geschäftsführer Danner zuerst auf die grundsätzliche Vertraulichkeit des Verfahrens. Gleichzeitig leitet er eine Stellungnahme der Deutschen Leberhilfe weiter, in der diese unter anderem erklärt: »Ein Problembewusstsein zur Höhe der erzielten Gelder durch Pharmsponsoring ist vorhanden: Über eine konkrete Zielvereinbarung wird das gemeinsame Ziel verfolgt, den Pharmaanteil der Zuwendungen abzusuchen.« Dazu ergänzt Danner: »Auch von meiner Seite kann ich bestätigen, dass der Zielverein-

Patientenportal der Pharmaindustrie

Das Internet kann praktisch und hilfreich sein – selbstverständlich auch für PatientInnen. Manchmal aber auch verwirrend: Wer im Netz per gängiger Suchmaschine nach einer passenden Selbsthilfegruppe Ausschau hält, kann schnell da fündig werden, wo er es wohl nicht erwartet: auch beim Industrieverband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa). Auf dessen Website www.vfa-patientenportal.de haben zahlreiche Selbsthilfverbände und Gruppen, so erläutert es der vfa, »unser Angebot wahrgenommen«, sich mithilfe eines Kurzportraits unserer Leserschaft vorzustellen«. Die Palette der Patientenorganisationen, die sich hier selbst und freiwillig online eingetragen haben, reicht vom Verein ADHS Deutschland bis zum Verband Organtransplantierter Deutschlands.

Das vfa-Portal will neutral und unabhängig informieren – etwa zu Fragen wie dieser: »Wie wird sichergestellt, dass Patienten von den neuesten medizinischen Therapieoptionen profitieren können?« Für die Redaktionsarbeiten am Portal sorgt die vom vfa beauftragte »Presseagentur Gesundheit«. Die MacherInnen aus Berlin, die betonen, dass sie JournalistInnen seien und auch so gesehen werden wollen, betreiben mit finanzieller (aber nicht näher bezifferter) Unterstützung der Pharmafirma Sanofi auch ein eigenes Internetportal namens www.gerechte-gesundheit.de – erklärter Zweck: »Transparenz« herstellen beim Thema »Verteilungsgerechtigkeit und Ressourcenallokation im Gesundheitswesen«.

Das »Patientenportal« des vfa informiert auch ausführlich über so genannte »Round-Table«-Gespräche, zu denen die forschenden Arzneimittelhersteller regelmäßig »Patienten-

- › barungsprozess im Monitoring-Verfahren entsprechend umgesetzt wird.« Und Danner fügt eine Erläuterung hinzu, die auch nicht wirklich schlau macht: »Natürlich können Veränderungen bei den Finanzstrukturen von Verbänden nicht von heute auf morgen umgesetzt werden.«

Das Monitoring-Verfahren soll laut Danner maximal 26.000 Euro im Jahr kosten dürfen, bis April 2016 sei der BAG-Vorstand zudem aufgefordert, »Vorschläge zu unterbreiten, wie das Verfahren effizienter und unter vereinsrechtlichen Gesichtspunkten noch verbindlicher ausgestaltet werden kann«.


Derartigen Aufwand könnte sich die Selbsthilfe sparen, würde sie noch mal grundsätzlich über das zunehmend übliche Pharmsponsoring nachdenken. Anregend könnte eine

Selbsthilfegruppen«einladen. Im Juni 2014 hieß das Thema: »Klinische Studien: Patienten als Partner«; 80 TeilnehmerInnen sollen in Berlin dabei gewesen sein. Im Bericht des vfa-Portals steht ganz vorn und fett gedruckt: »Beim Zusammenspiel von Patienten, Ärzten und Pharmaunternehmen in klinischen Studien gibt es noch Verbesserungspotenzial.« Es folgt die Skizzierung von Statements diverser Referenten, darunter Professor Jörg Hasford. Der Vorsitzende des Arbeitskreises Medizinischer Ethikkommissionen habe festgestellt, dass »das erreichte Schutzniveau für die Teilnehmer an klinischen Prüfungen in Deutschland meines Erachtens sehr hoch« sei.


»Ich empfinde ein bisschen die Pflicht, an Studien teilzunehmen.«

Unter der Überschrift »Proband: Studienteilnahme hilft auch anderen« wird dann ein junger Mann abgebildet und zitiert. Man erfährt:

Der 24-jährige Student, der mit der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose lebt, habe bereits an zwei klinischen Studien teilgenommen, das erste Mal im Alter von zehn Jahren. Er habe einen »relativ leichten Krankheitsverlauf«, heißt es weiter, dies »verdanke er zum großen Teil der Medizin und den Personen, die sich vorher für Studien bereitgestellt haben«. Und dann wird der junge Mann auch direkt wörtlich zitiert, unter anderem wie folgt: »Ich empfinde ein bisschen die Pflicht, an Studien teilzunehmen und dadurch auch zu helfen, dass neue Medikamente entwickelt werden. Und das kommt dann auch wieder mir zu Gute.«

Den nächsten Runden Tisch dieser Art hat der vfa längst vorbereitet, am 25. Juni heißt das Motto der Zusammenkunft mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen: »Digitale Medizin – Chance für Patienten?!« *Klaus-Peter Görlitzer* 

Idee sein, die nicht ganz neu ist, aber von der vdek-Vorstandsvorsitzenden Ulrike Elsner Ende Mai erneut ins Gespräch gebracht wurde: Die Industrie solle auf direktes Sponsoring verzichten und statt dessen einen Firmenfonds einführen – »einen Fördertopf, in den spendewillige Unternehmen einzahlen könnten«, so Elsner. Das eingesammelte Geld könnte dann von einer unabhängigen Instanz an die Verbände und Gruppen der Selbsthilfe verteilt werden.

Pharmafirmen, die den direkten Draht zu Patienten und ihren Repräsentanten wünschen, finden die Fördertopf-Idee sicher nicht gut. Die Selbsthilfe, die laut Elsner pro Jahr mit insgesamt 45 Millionen Euro von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert wird, sollte hier aber zumindest aufgeschlossen sein. 

»Ungleiche Partner«

lautet der Titel einer Broschüre, die Kooperationen von Patientenorganisationen und Pharmafirmen kritisch beleuchtet und auch praktische Alternativen aufzeigt. Die Publikation, erstmals 2008 erschienen und konzipiert, recherchiert und geschrieben von den BIOSKOP-RedakteurInnen Erika Feyerabend und Klaus-Peter Görlitzer, liegt nun in zweiter, aktualisierter und erweiterter Auflage vor; Herausgeber und Finanzier ist erneut der Verband der Ersatzkassen (vdek). Neu aufgenommen wurde auch ein Kapitel namens »Ärzte im Dienst von Pharmafirmen«; es macht anschaulich, dass Transparenz nicht nur von Patientenorganisationen gefordert wird, sondern auch bei HeilberuflerInnen inzwischen ernsthaft auf der Agenda steht. Die aus der Erst-Auflage der *Ungleichen Partner* bekannten, beliebten und (von einigen Verbänden auch gefürchteten) Checklisten mit vielen handfesten Vorschlägen für mehr Durchblick und notwendige Fragestellungen in Selbsthilfeorganisationen sind selbstverständlich wieder dabei. Die Publikation, gratis downloadbar beim vdek, ist auf der BioSkop-Website im Bereich »Broschüren, Flyer, Dokumentationen« verlinkt: www.bioskop-forum.de

Noch eine Groß-Biobank

Hamburg gilt als Metropole auch des wohl kalkulierten Understatements. Was das Uniklinikum Eppendorf (UKE) Anfang Mai der Presse mitteilte, klang aber eher angeberisch: Gestartet wurde »ein Leuchtturmprojekt für Hamburg, das die Stadt in die erste Reihe medizinischen Fortschritts rückt – nicht nur in Deutschland, sondern auch international«. Die so beworbene »Hamburg City Health Study« (HCHS) soll helfen, »Risikofaktoren« für die »häufigsten Volksleiden« zu identifizieren, im Blick sind Erkrankungen wie Herzinfarkt, Schlaganfall oder Demenz. 29 Kliniken und Institute des UKE machen hier mit; 45.000 BürgerInnen zwischen 45 und 74 Jahren sollen sich als Probanden jeweils 6 Stunden untersuchen lassen; erste »Langzeiterkenntnisse« sollen 2021 vorliegen, anschließend beginnt die zweite Phase der langfristig angelegten Beobachtungsstudie. Rhetorik und Methodik ähneln der Nationalen Kohorte, mit der die Hamburger Studie aber offiziell nicht in Wettbewerb treten will. Branchen-Insider dürften das »Leuchtturmprojekt« dennoch als Konkurrenz ansehen. Im Rahmen der HCH-Studie soll laut UKE-Pressestelle nämlich auch »eine der größten Biomaterialdatenbanken der Welt« aufgebaut werden; das UKE hat sich vorgenommen, 270 Millionen »Biodaten« einzusammeln und zu lagern. Unter welchen (inhaltlichen und finanziellen) Bedingungen die pseudonymisierten Proben von wem genau genutzt und verwertet werden sollen, steht nicht in der Pressemitteilung; auch Partner aus der Industrie sollen an der HCHS-Finanzierung beteiligt sein. Unser Tipp: Wer erwägt, hier Körpersubstanzen zu »spenden«, sollte die Einwilligungserklärung vorher sehr genau lesen.

»Realitätsfern«

Die Nationale Kohorte (NAKO) hat ein Stückchen Transparenz geschaffen: Auf ihrer Website www.nationale-kohorte.de stehen nun endlich die Einwilligungserklärungen, die beim offiziellen Start des Großforschungsprojekts im November 2014 ja noch nicht online waren (Siehe BIOSKOP Nr. 68) und Anfang 2015 auch überarbeitet wurden. Die über 15 Seiten langen Einwilligungspapiere sind im Kern eine Art Blankoscheck: Wer als Proband zustimmt und mitmacht, stellt der NAKO Körpersubstanzen und Untersuchungsdaten zur Verfügung, ohne wirklich zu wissen, wer damit später welche Forschungen verfolgt.

Man unterschreibt zum Beispiel, dass eingelagerte, pseudonymisierte »Bioproben« wie Blut oder Urin auch verwendet werden können, um »genetische Risikofaktoren für Erkrankungen und deren Vorstufen zu analysieren«. Die Nutzung könne ForscherInnen aus dem In- und Ausland »für alle Arten gesundheitsbezogener Forschung im öffentlichen Interesse gewährt« werden – auch in Kooperation mit Drittmittelgebern, die »eventuell auch kommerzielle Zwecke« verfolgen.

Andrea Voßhoff (CDU), Bundesbeauftragte für den Datenschutz, findet die über 15 Seiten langen Einwilligungspapiere rechtlich in Ordnung. Ihr Mitarbeiter Bertram Raum erklärte jetzt auf kritische Fragen des Komitees für Grundrechte und Demokratie, dass er keine grundsätzlichen Einwände gegen derartige Blankoschecks für noch ungewisse Forschungsprojekte hat.

Raums Satz ist ziemlich lang, aber man sollte ihn trotzdem genau lesen: »Die Forderung, dass bereits zum Zeitpunkt der Entscheidung über die Studienteilnahme klar sein müsse, um welche Forschende, welche Zwecke und welche Daten es dabei gehe, sowie die Einrichtung eines Verfahrens der Mitwirkung und Entscheidung der Betroffenen für die Datenfreigabe bei späteren Forschungsanfragen, erscheint angesichts der Menge an Daten, die im Laufe des Projektes bei ca. 200.000 Probanden anfallen und der zeitlichen Dimension des Projektes realitätsfern.« Derartige Forderungen mache sich die Bundesbeauftragte für den Datenschutz daher »nicht zu Eigen«.

Wir meinen: Das klingt wie ein Kniefall von Datenschützern vor den Interessen von Forschern und Biobankern. Das Komitee schüttelt ebenfalls heftig den Kopf, und es hat weitere wichtige Fragen gestellt, die Datenschützer Raum teils schon beantwortet hat und teils wohl noch beantworten wird. Der Briefwechsel steht im Netz: www.grundrechtekomitee.de/node/698

Klaus-Peter Görlitzer ☺

Zustimmung ungewiss

Die 18 Studienzentren der Nationalen Kohorte (NAKO) wollen Daten und Körpersubstanzen von 200.000 ProbandInnen gewinnen. Wie groß oder klein der Zulauf tatsächlich ist, darüber lässt sich nur spekulieren, die NAKO-Zentrale veröffentlicht bisher keine deutschlandweiten Zahlen.

Noch scheint die Akzeptanz eher niedrig zu sein. Bisher verlaubliche Zahlen aus regionalen Studienzentren erscheinen, angesichts der großspurigen Rekrutierungsziele, eher bescheiden. Zum Beispiel Halle und Regensburg: Die dortigen Studienzentren hatten bereits ein halbes Jahr vor dem offiziellen NAKO-Start im November 2014 begonnen, ProbandInnen zu gewinnen. In diesem Mai teilten beide Zentren mit, sie hätten nach rund einem Jahr nun jeweils den 1.000. Studienteilnehmer untersuchen können – sie hoffen aber auf je 10.000 ProbandInnen.

Wer per Zufallsverfahren ausgewählt und angeschrieben wurde, aber partout nicht mitmachen will, muss wohl mit mehrmaligen Erinnerungen rechnen. In Essen erhielt eine potenzielle Teilnehmerin binnen weniger Wochen dreimal Post von der NAKO, jeweils unterzeichnet vom Essener Medizininformatiker Karl-Heinz Jöckel, der auch Vorstandsvorsitzender der NAKO ist. Das dritte Schreiben – Betreff: »Ihre Nichtteilnahme an der größten Gesundheitsstudie in Deutschland« – räumte zwar ein: »Leider konnten wir Sie nicht als Studienteilnehmerin gewinnen. Dies bedauern wir sehr!« Gleichwohl ließen Professor Jöckel und KollegInnen nicht locker.

Kurzfragebogen für Nichtteilnehmer/innen

Beigelegt hatten sie nämlich auch einen »Kurzfragebogen für Nichtteilnehmer/innen«, mit der Bitte, diesen ausgefüllt zurückzuschicken; »Ihre persönlichen Daten und alle Angaben unterliegen dem Datenschutz«. Abgefragt wurden nicht nur Gründe der Nichtteilnahme, sondern u. a. auch eine Selbsteinschätzung des persönlichen Gesundheitszustands, Gewicht und Körpergröße sowie (frühere) Diagnosen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Diabetes oder Krebs. Außerdem interessiert die NAKO, ob die Studienverweigerin zurzeit erwerbstätig ist, wie viele Kalendertage sie in den letzten zwölf Monaten krank geschrieben war, ob sie raucht und welchen Schulabschluss und Familienstand sie denn genau hat.

Die Adressatin hat auch dieses Mal nicht geantwortet. Dafür hat sie gute Gründe.

Klaus-Peter Görlitzer ☺

»Bündnis Gesundes Krankenhaus«

»DRG-Fallpauschalen abschaffen, Kommerzialisierung beenden« fordert ein neues »Bündnis Gesundes Krankenhaus«, initiiert von mehreren Organisationen, darunter der Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte (vdää), Attac und die Gewerkschaft ver.di. Im Rahmen einer Tagung, an der 130 Menschen teilnahmen, stellte das Bündnis Ende Mai in Berlin seine Ziele vor.

Der Widerstand richtet sich gegen das DRG-System und das bevorstehende Pauschale Entgeltssystem in Psychiatrie und Psychosomatik (Siehe BIOSKOP Nr. 69). Beide Finanzinstrumente haben, so das Bündnis, »verheerende Auswirkungen« auf PatientInnen und Beschäftigte – zum Beispiel: Verkürzung der Liegezeiten, Personalabbau, ein »medizinisch nicht mehr

begründbarer Anstieg invasiver Prozeduren«. Das Bündnis kritisiert aber nicht nur die Fallpauschalen, es engagiert sich auch gegen das von der Bundesregierung geplante Krankenhaus-Strukturgesetz, das die Konkurrenz weiter vorantreiben und die Ökonomisierung verschärfen werde.

Der Kampagnen-Aufruf formuliert ein ehrgeiziges Ziel: »Wir möchten gemeinsam Strategien entwickeln und Bündnisse aufbauen, mit denen aus den Fabriken wieder Krankenhäuser in gesellschaftlicher Verantwortung werden!«.

Weitere Informationen und Hintergründe stehen auf der Internetseite des Bündnisses:
www.krankenhaus-oder-fabrik.de

Umbenannt

Seit über 25 Jahren tut der Basler Appell gegen Gentechnologie, was sein Name besagt: Er engagiert sich gegen Gen- und Fortpflanzungstechnologien sowie den Einsatz gentechnischer Methoden in der Landwirtschaft. Anfang 2015 haben die Mitglieder den in Basel ansässigen Verein umbenannt, er heißt nun: »biorespect. Wir hinterfragen Biotechnik«. »Der neue Name«, so die Begründung, »soll Folgendes ausdrücken: Eine neue Technologie ist nur dann akzeptabel, wenn Natur und Würde der von der Technologie betroffenen Lebewesen respektiert werden.« Die jüngsten Stellungnahmen kümmern sich um altbekannte Themenbereiche. So appelliert biorespect an die Schweizer Politik, den Entwurf für eine Neufassung des Gesetzes über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) grundlegend zu überarbeiten. Unter anderem kritisiert biorespect, dass Gentests an Nichteinwilligungsfähigen erlaubt werden sollen, um Gewebemerkmale im Rahmen einer Zell- oder Gewebespende abklären zu können. »Urteilsunfähige Menschen zur Zell- und Gewebespende heranzuziehen, ist jedoch ethisch fragwürdig«, stellt biorespect fest. Der Verein sagt auch »nein!« zur Präimplantationsdiagnostik (Gentests an Embryonen im Reagenzglas), die durch eine Reform des schweizerischen Fortpflanzungsmedizingesetzes ermöglicht wird. Biorespect hat angekündigt, Unterschriften gegen die entsprechenden Gesetzesänderungen zu sammeln, um ein Referendum zu erreichen. Weitere Informationen online: www.biorespect.ch

Geschäftsfeld Genmanipulation

Wer investiert in Versuche mit gentechnisch veränderten Tieren? Einblicke gibt ein Bericht der niederländischen Agentur Profundo, die auf die Analyse von Finanzinstitutionen spezialisiert ist.

Beauftragt vom Verein Testbiotech, der zu Risiken der Biotechnologie forscht und aufklärt, nahm Profundo sechs Unternehmen und ihre Verbindungen zu Geldinstituten unter die Lupe. Bei den Recherchen in Datenbanken kam laut Testbiotech heraus: Die Pharmakonzerne Hoffmann-La Roche (und deren Tochter Genentech), Pfizer und Novartis haben jeweils zwischen 100 bis 400 Patentanträge auf gentechnisch veränderte Tiere eingereicht. Die Firmen Altor BioScience, Bionomics und Intrexon halten »sogar Patente auf gentechnisch veränderte Schimpansen«, betont Testbiotech.

Als wichtige Investoren, die beträchtliche Aktienanteile an den drei Pharmakonzernen besitzen, benennt der Profundo-Bericht bekannte Großbanken wie Credit Suisse, HSBC und die Deutsche Bank. Testbiotech hat die Geldinstitute im April angeschrieben und sie dabei auf ihre Verantwortung auch im Bereich der Patentierung von Tieren hingewiesen – Reaktionen standen Anfang Juni noch aus.

Geschwiegen hat bisher auch Bundeslandwirtschaftsminister Christian Schmidt (CSU). Testbiotech und weitere Verbände hatten ihn bereits im Juli 2014 mit einem Offenen Brief darauf aufmerksam gemacht, dass in Europa mittlerweile mehr als 1.500 Patente auf Tiere erteilt worden seien und die Zahl der Versuche mit gentechnisch veränderten Tieren stetig stei-

ge; laut offiziellen Statistiken sei 2012 die Zahl verbrauchter transgener Mäuse, Ratten, Kaninchen, Schweine, Fische und Amphibien auf fast eine Million gestiegen. »Ursache sind nicht nur medizinische Gründe, sondern auch kommerzielle Interessen, wie sie sich in Patentanträgen zeigen«, sagt Christoph Then von Testbiotech. Das Geschäft mit genmanipulierten Versuchstieren ist offensichtlich lukrativ.

Der Verein fordert, Patente auf Tiere zu verbieten – und legt, gemeinsam mit weiteren Organisationen, regelmäßig Einsprüche ein. So auch gegen Patente, mit denen die US-amerikanischen Firmen Intrexon und Altor Bioscience gentechnisch veränderte Schimpansen als Erfindung beanspruchen. Über die Einsprüche wird bald vor dem Europäischen Patentamt verhandelt – am 7. und 8. Juli in München sowie am 29. September in Den Haag.

Einspruch mit Erfolg

Derartiger Widerstand kann wirken: Mitte Mai meldete Testbiotech, das australische Unternehmen Bionomics habe angekündigt, sein umstrittenes Patent EP 1364025 nicht mehr für gentechnisch veränderte Tiere wie Schweine, Schafe, Hunde, Katzen und Schimpansen zu beanspruchen. Die Tiere sollten mit menschlichen Genen manipuliert werden, die bei der Entstehung von Krebskrankheiten eine Rolle spielen sollen.

Der Profundo-Bericht über Verbindungen zwischen Finanzinstituten und Pharmafirmen steht online auf www.testbiotech.org – Ansprechpartner für weitere Informationen ist Christoph Then, info@testbiotech.org

Das niederländische Sterbehilfe-Labor

Über die Ausweitung von Patiententötungen im Vorreiterstaat

Erika Feyerabend (Essen),
Journalistin und
BioSkoplerin

BefürworterInnen von Euthanasie und ärztlicher Hilfe bei Selbsttötungen führen das niederländische Modell meist als positives Beispiel an. Doch im Nachbarland gibt es auch warnende Stimmen. Die Praxis dort ist weder transparent, noch hat sie sich als begrenzt erwiesen.

Im Jahr 2013 haben ÄrztInnen den fünf Regionalen Kontrollkommissionen 4.829 »Lebensbeendigungen auf Verlangen oder Hilfe bei der Selbsttötung« gemeldet. Im statistischen Jahresdurchschnitt sind das insgesamt rund 13 Fälle von »Sterbehilfe« pro Tag; gegenüber dem Vorjahr (4.188 Meldungen) ist das eine Steigerung von 15 Prozent.

4.501 PatientInnen wurden laut Statistik auf Verlangen getötet. Im Vergleich dazu ist ärztliche Beihilfe zum Suizid mit 286 Mal eher selten in den Niederlanden. Damit ist das Ausmaß der Taten jedoch nicht vollständig erfasst. Die jeweils drei ExpertInnen aus den Bereichen Medizin, Ethik und Recht in diesen Gremien schätzen, dass nicht alle, sondern rund 80 Prozent der beteiligten ÄrztInnen die vorgeschriebenen Fragebögen über die Umstände des »nicht natürlichen Todes« abgeben. Möglicherweise ist die Meldebereitschaft mittlerweile gestiegen, was erklären könne, dass die Zahlen insbesondere der letzten zwei Jahre deutlich gestiegen sind. Möglicherweise haben aber auch die Anfragen seitens der PatientInnen und die Tötungsbereitschaft seitens der ÄrztInnen zugenommen. Möglicherweise ist auch die Praxis der »terminalen Sedierung« mit hohen Morphin-Dosen üblicher geworden, die zum beabsichtigten Tod führt, aber nicht gemeldet werden muss. Die Universitäten in Rotterdam und Amsterdam konstatierten im Jahr 2012: Die Anzahl von Todesfällen im Zuge der Schmerz- und Symptombekämpfung ist von 34.000 (2005) auf 50.000 (2010) binnen weniger Jahre um fast 50 Prozent gestiegen. Wirkliche Transparenz herrscht nicht im niederländischen System.

Sicher ist allerdings, dass die Zahl der gemeldeten »Fälle« von dementiell veränderten Menschen sich 2013 auf 97 gegenüber 2012 (42) mehr als verdoppelte. Meist baten die Betroffenen im Frühstadium der Demenz um Euthanasie – aus Angst vor zukünftig drohender Altersverwirrtheit. Wenn der Betroffene seinen Willen nicht mehr selbst äußern kann, wird auch getötet, falls eine entsprechende Patientenverfügung vorliegt. Eine Arbeitsgruppe »Schriftliche Patientenverfügung bei Sterbehilfe«, einberufen von den Ministerien für Gesundheit und Justiz,

will »bestehende Missverständnisse« bezüglich dieser Praxis aus dem Weg räumen.

Auch Patienten mit psychiatrischen Erkrankungen wurden häufiger zu Tode gebracht. 42 dieser Menschen wurden 2013 getötet und den Kontrollkommissionen gemeldet – 2012 waren es 14. Es sind vor allem die mittlerweile fast 40 mobilen Sterbehilfe-Teams der, vor gut zwei Jahren gegründeten, Stiftung Lebensende-Klinik unter Leitung der Niederländischen Vereinigung für ein freiwilliges Lebensende (NVVE), die ohne direktes Verlangen und auch nicht entscheidungsfähige Menschen zu Tode bringen.

Gemäß Euthanasie-Gesetz prüft die Kommission immer erst nach vollzogener Tat, ob die ausdeutungsfähigen »Sorgfaltskriterien« erfüllt wurden. »Sorgfalt« heißt: Der Arzt beurteilte die Bitte um Tötung als freiwillig und überlegt, er sah keine Aussicht auf Besserung, glaubte auch, dass der Patient »unerträglich leidet«, hatte über die medizinische Prognose aufgeklärt und einen anderen Arzt zu Rate gezogen – und schließlich die Tötung fachgerecht durchgeführt. Die ganz überwältigende Mehrheit der Meldungen wurde per Aktenlage als »sorgfältig« eingestuft.

Vor allem die »Lebensbeendigungen« dementiell veränderter und psychiatrischer PatientInnen und die 107 Meldungen der mobilen Sterbehilfe-Teams wurden mündlich in der Expertenkommission beraten – und nicht beanstandet. Insgesamt sahen die ExpertInnen nur in fünf der nachträglich gecheckten Fälle die »Sorgfaltskriterien« nicht erfüllt. Die Staatsanwaltschaft wurde dennoch nicht eingeschaltet.

Die meisten Sterbewilligen litten an Krebs (3.588). Aber auch Nervenleiden (294), Herz- und Gefäßerkrankungen (223), multiple Altersbeschwerden (251) sowie die ausdeutbare Kategorie »andere« (160) waren Anlass zu töten.

Die Mitglieder der Kommission veröffentlichten einige »Fälle«, »die für die Entwicklung von Normen« bedeutsam seien. Im Niemandsland der Deutungen von geschriebenem Recht und gelebter Praxis sind erschreckende Tatumstände zu finden. Eine Frau mit Multipler Sklerose »drohte in einen Zustand totaler Hilflosigkeit zu geraten« – wie in anderen veröffentlichten Beispielen auch sei die Behandlung »nur noch palliativer Natur« gewesen. Was heißt hier »nur«? »Depressive Beschwerden« könnten »als Folge somatischer Erkrankungen« und »in der Situation, in der um Sterbehilfe gebeten« würde, »normal« sein – und »nicht unbedingt Anzeichen für eine Depression«. Eine Patientin, die seit ihrem 18. Lebensjahr eine »umfangreiche psychiatrische Problematik« hatte, schätzten die

»Ökonomien des Sterbens«

hieß der Titel einer Tagung, an der im November 2014 über 100 Menschen in Essen teilnahmen. Gemeinsame Veranstalter waren BioSkop, Hospizvereinigung OMEGA und Bildungswerk der Humanistischen Union NRW. Die spannenden Vorträge von Stefanie Graefe, Bodo de Vries, Andreas Heller und Mascha Madörin kann man nun in der druckfrischen Dokumentation nachlesen.

Die BesucherInnen der Tagung erhalten ein Gratis-Exemplar per Post. Wer damals nicht dabei sein konnte, kann die fast 100 Seiten starke Publikation bestellen – gern gegen Spende: Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

► beteiligten Ärzte und auch der hinzugezogene Psychiater »im Hinblick auf ihren Sterbewunsch als willensfähig« ein. Sie schrieben: »Die Patientin war Akademikerin, die sich ihrer Störung voll bewusst war.« Eine Frau zwischen dem 80. und 90. Lebensjahr lehnte die Aufnahme in ein Pflegeheim strikt ab. »Dem Konsiliararzt zufolge war die Patientin in Bezug auf ihren Wunsch nach Sterbehilfe willensfähig, in jeder anderen Hinsicht war sie es jedoch nicht«, vermerkt der Bericht. »Sorgfältig« getötet wurde auch ein 90-Jähriger. Er litt an »Schwerhörigkeit, verminderter Mobilität, Schlafstörungen, traumatischen Kriegserinnerungen, Angst vor zunehmender Abhängigkeit«. Die Kommission stellt fest, dass der geforderte Nachweis eines »unerträglichen Leidens« nicht nur mit einer »schwerwiegenden (lebensbedrohlichen) Krankheit« gegeben ist, sondern auch bei einer »Kumulation verschiedener Altersbeschwerden«.

Der Ethik-Professor Theo A. Boer von der Universität Groningen war lange selbst Mitglied einer Kontrollkommission. Heute warnt er vor den Euthanasieregeln im »Labor Niederlande«. Seine Analyse von 3.500 Berichten im Zeitraum 2005 bis 2014 bestärken dies. In 60 Prozent der berichteten Fälle sei es der »Verlust an Autonomie selbst«, der dem Euthanasiewunsch zugrundeliege. So schrieb ein Arzt, dass der Patient »jahrelang Co-Direktor einer großen Firma war, gewohnt, dass die Dinge seinem Willen gemäß laufen. Jede Bitte um Hilfe war eine Qual für ihn.« In einem von 55 »Fällen« bezogen sich die Patientinnen auf ihren früheren Pflegeberuf. »Sie war ihr ganzes Leben Krankenschwester, schrieb ein Arzt. Dass andere für sie sorgen, ist das letzte, was sie akzeptieren würde.« Einer von zehn Berichten hatte mit der Pflegequalität zu tun. Einige PatientInnen würden sozial isoliert leben und wüssten nicht, wie sie Zugang zu angemessener Pflege bekommen: »Der Patient bekam kaum irgendeine Hilfe, und wenn er sie bekam, war es immer jemand anderes. In zwei Wochen hat er zwanzig neue Gesichter gesehen.« Eine medikamentenabhängige Frau hoffte auf einen Platz im Pflegeheim, doch ihr Antrag ging verloren. Drei Wochen später bewilligte der behandelnde Arzt, sie zu töten. Auch diese Tat wurde vom Komitee als »sorgfältig« beurteilt. Ein Patient wollte auch deshalb sterben, weil er im Vier-Bett-Zimmer des Krankenhauses nie durchschlafen konnte. Oder: Ärzte schreiben über Personalnot, über Patienten, die in ihren eigenen Exkrementen lagen und nicht wollten, dass ihnen das noch einmal passiert.

Von den Ministerien der Justiz und Gesundheit ist ein weiterer Sachverständigenaus-

schuss eingerichtet worden, der laut Bericht der Euthanasiekommissionen »die Möglichkeit der Hilfe bei der Selbsttötung bei einem, vollendeten Leben« untersucht. Das liegt ganz im Interesse der Niederländischen Vereinigung für freiwilliges Lebensende. Sie fordert seit Jahren Sterbehilfe für Gesunde, vor allem alte Menschen, die des Lebens überdrüssig sind, mit Hilfe der »Letzter-Wille-Pille«. Eine Befragung von 2.500 Haus- und FachärztInnen, durchgeführt von Eva Bolt vom Amsterdamer Emgo Institut für Gesundheits- und Pflegeforschung, ergab: Mit medizinischer Indikation waren 27% der Befragten bereit, auch Lebensmüde zu töten, 18% würden dies auch ohne zusätzliche Erkrankungen tun.

Auch Theo A. Boer sieht diese Tendenz. »Ich wollte schon seit Jahren sterben. Warum muss ich auf eine ernste Krankheit warten, bevor ich darum bitten darf, euthanasiert zu werden?« wird eine 92jährige Frau in einem Kommissionsbericht zitiert. Ein Arzt erzählte von dem »Mehrwert der Euthanasie«, den ein anderer Pa-

tient ihm lebhaft schilderte. »Er hatte ein fantastisches Leben und die Art und Weise, wie er stirbt, sollte das nicht verderben.«

Nur ein einziger »Fall« sei in den letzten fünf Jahren an die Staatsanwaltschaft geleitet worden. Das Komitee, schlussfolgert der Ethikprofessor, kann nicht

prüfen, ob das Leiden »unerträglich« ist, sondern nur, ob die handelnden Ärzte das so sehen. Einer lebensbedrohlichen Erkrankung bedarf es für diese Einschätzung nicht.

Medial diskutiert wurden in 2013 und 2014 die Lage einer über 60jährigen Frau, die wegen ihrer Blindheit (»Ich kann meine Enkelkinder nicht mehr sehen«) sterben wollte. Oder die eines psychisch instabilen Mannes, der mit Hilfe eines Jobs einigermaßen zurechtkam, frühverrentet wurde und dann nicht mehr leben wollte.

Die Ärzteteams der Lebensendeklinik, die auch dann töten, wenn das langjährige medizinische Betreuungspersonal dies ablehnte, tragen zu solchen Grenzverschiebungen bei. Der ministeriell beauftragte Sachverständigenausschuss soll im Laufe dieses Jahres ein Votum dazu vorlegen. Beides könnte eine gesellschaftlich akzeptierte Mentalität bestärken, die Boer so beschreibt: »Eine Person mag mehr Gründe als das Leiden haben, zum Beispiel, dass ein guter Tod ein rechtzeitiger Tod ist, dass Euthanasie planbar ist, zu seinen ästhetischen Standards passt oder die Finanzen für die Pflege nicht vorhanden sind, oder ein zukünftiger Verlust geistiger Klarheit.«

»Sorgfaltsargument« unter der Lupe

Das Buch erschien 2014 in deutscher Sprache im Mabuse-Verlag, und es darf als ein Standardwerk zur Euthanasie-Praxis in den Niederlanden gelten – Titel: *Das ist doch kein Leben mehr! Warum aktive Sterbehilfe zu Fremdbestimmung führt*. Autor Gerbert van Loenen, Journalist aus Amsterdam, setzt sich darin auch mit gängigen Argumenten von Fürsprechern »aktiver Sterbehilfe« auseinander – beispielsweise mit dem »Sorgfaltsargument«. Dazu schreibt van Loenen auf Seite 230f: »Kritiker der niederländischen Praxis versucht man zuweilen mit der Versicherung zu beschwichtigen, in den Niederlanden gehe man äußerst sorgfältig vor. Es werde nicht einfach drauflos gehandelt, sondern mit Protokollen gearbeitet; strikte Sorgfaltpflichten würden beachtet. Die Schwäche dieses Arguments liegt darin, dass Sorgfaltpflichten zwar eine bestimmte Verfahrensweise vorgeben, aber keine prinzipiellen Fragen beantworten helfen. Ob man nun fordert, dass ein, zwei oder zehn Ärzte oder ein, zwei oder alle Familienangehörigen zustimmen müssen, ob man eine Expertenkommission einrichtet, die einen Fall anschließend oder sogar im Vorfeld billigen muss – die Frage, wie sich eine unverlangte Lebensbeendigung mit den Menschenrechten vereinbaren lässt, die jedem Menschen den Schutz seines Lebens garantieren, wird damit nicht beantwortet. Tatsächlich hat sich in den Niederlanden auch deshalb nie eine echte Grundsatzdiskussion entwickelt, weil wir uns gleich den Verfahrensregelungen zugewandt haben. Außerdem hat die Rechtsprechung bei Verletzungen der Sorgfaltpflichten bisher milde geurteilt.«

Vorschau

Themen im September

- **Schwerpunkt**
Vorbeugen und überwachen

- **Beihilfe zum Suizid**
Herbst der Entscheidung?
- **Korruption im Gesundheitswesen**
Mutiger Bundestag?

Veranstaltungstipps

Sa. 20. Juni, 15 - 17 Uhr

Berlin (Ökumenisches Zentrum, Wilmersdorfer Str. 163)

- **TTIP – bittere Pille für unser Gesundheitswesen?**
Vorträge

Das Freihandelsabkommen TTIP wird – weitgehend geheim – zwischen den USA und der Europäischen Union ausgehandelt. Während Befürworter, vornehmlich aus Politik und Industrie, mehr Wachstum und neue Arbeitsplätze verheißen, warnen Kritiker vor vielfältigen Gefahren durch das »Deregulierungsabkommen«. Der Verein demokratischer Pharmazeutinnen und Pharmazeuten hat sachkundige ReferentInnen eingeladen, um mögliche Auswirkungen von TTIP auf Gesundheitswesen und Arzneiversorgung zu beleuchten.
Anmeldung unter Telefon (040) 63917720

Do. 25. Juni, 20 Uhr

Dresden (Deutsches Hygiene-Museum, Lingnerplatz 1)

- **Was ist der Körper?**
Diskussion

Dürfen tote Körper öffentlich ausgestellt werden, oder verletzt dies die Würde des Menschen, die ihm ja auch nach dem Tod zukommt? Wie steht es um die Nutzung von Körperteilen für medizinische Zwecke? Fragen, die das Hygiene-Museum zum Abschluss der Sonderausstellung »Blicke! Körper! Sensationen!« diskutieren lässt. Auf dem Podium sitzen der Kulturhistoriker Thomas Macho sowie die PhilosophInnen Theda Rehbock und Ulrich Braun.

Mo. 6. Juli, 16.30 - 18 Uhr

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

- **Behindert erwünscht?**
Vortrag

Das Hamburger Zentrum für Disability Studies (ZEDIS) geht davon aus, dass Behinderung »ausschließlich gesellschaftlich verursacht wird«. Welche Barrieren die gleichberechtigte Teilhabe erschweren, wird im Rahmen der Ringvorlesung »Behinderung ohne Behinderte!?« analysiert. Am 6. Juli referiert der Kulturwissenschaftler Paul-Christoph Trüper, Thema seines Vortrags: »Was sich aus der Debatte um wunschgemäß behinderte Wunschkinder für ein (auf)-richtigeres Verständnis von Behinderung und die Existenzbedingungen einer humanen Zukunftsgesellschaft lernen lässt«.

Mo. 6. Juli, 19.30 - 22 Uhr

Bochum (Kulturzentrum Bahnhof Langendreer, Wallbaumweg 108)

- **Biopolitischer Stammtisch**
Diskussion

Das Arsenal vorgeburtlicher Diagnostik wird stetig erweitert, künftig könnten auch nichtinvasive, molekulargenetische Bluttests zur Kassenleistung werden (Seite 6). Die gesellschaftlichen Folgen diskutiert der nächste »Biopolitische Stammtisch«, zu dem BioSkop und Arbeitskreis Frauengesundheit alle Interessierten einladen. Diskussionsgrundlage sind fundierte Texte, die angemeldete TeilnehmerInnen auf Wunsch vorher erhalten.
Bitte anmelden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706

Fr. 10. Juli, 11 - 16 Uhr

Heidelberg (Stadtbücherei, Poststraße 15)

- **Cookies, Tracking, Social Plug-ins**
Weiterbildungsveranstaltung

Das Internet ist für viele Aktive in der Selbsthilfe »das Kommunikationsmedium Nummer eins geworden«, weiß NAKOS, die Nationale Kontaktstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Die ständige Online-Präsenz bedeute aber auch, dass »hochsensible persönliche Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Raum diskutiert« werden, mahnt NAKOS – was etwa der Strategie von Firmen entgegenkomme, die das Surfverhalten möglichst genau nachverfolgen wollen. Diverse ReferentInnen erläutern beim Seminar, was Selbsthilfe-SurferInnen in puncto Datenschutz beachten sollten.
Anmeldung und Information bei NAKOS, Telefon (030) 31018960

Do. 30. Juli, 17 Uhr

München (Gesundheitsladen, Waltherstr. 16 a)

- **Informiert und gestärkt zum Arzt**
Vortrag

PatientInnen haben Rechte und ÄrztInnen haben Pflichten – aber welche genau? Die Veranstaltung mit Patientberaterin Christina Krieger klärt alle Interessierten über ihre Rechte in Arztpraxis und Krankenhaus auf. Angesprochen werden unter anderem: das geltende Patientenrechtegesetz, Verfahren von Aufklärung und Einwilligung in medizinische Eingriffe, der Behandlungsvertrag, sowie ärztliche Schweigepflicht, Dokumentationen und =Einsichtsrechte von PatientInnen in persönliche Krankenunterlagen.
Informationen unter Telefon (089) 772565

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) 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

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

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

Ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift