BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

18. Jg. | Nr. 71 | September 2015

Schwerpunkt
Geplantes Lebensende?

8 Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
9 Patientenverfügung – absolut freiwillig?
10 Autonomie und rechtliche Betreuung

Euthanasie

3 Ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung gesellschaftlich gewünscht?

Forschung am Menschen

4 Geheimer Kooperationsvertrag
4 »Nationale Kohorte« in Frage gestellt

Interessen & Einflussnahmen

5 Geplantes Anti-Korruptionsgesetz mit gravierenden Schwachstellen

Stammzellenbanken

6 Spekulative Gesundheitsversprechen mit Einlagerung von Nabelschnurblut

Pränataldiagnostik

7 Noch ein Bluttest

Transplantationsmedizin

13 Aufklärung oder Werbung?
14 China freut sich über internationale Anerkennung – zu Recht?

Außerdem

12 Widerstand gegen PID in der Schweiz
12 »Menschen lassen sich nicht pauschalisieren«
12 Personalmangel im Krankenhaus: »Der Druck muss raus!«
16 Interessante Veranstaltungen
16 BIOSKOP im Dezember

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366706 · E-Mail: *info@bioskop-forum.de*
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend.
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: *redaktion@bioskop-forum.de*
Beiträge in dieser Ausgabe:
Christiane Fischer, Martina Keller, Karin Michel.

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

Verwaltetes Sterben

Erika Feyerabend

Die überlieferte Geschichte, die Literatur, die heutigen Medien sind angefüllt mit Hoffnungen auf »gutes Sterben« und einen »eigenen Tod«. Wenn schon sterben, dann nicht irgendwie, sondern passend zum persönlichen Lebenslauf. Was darunter zu verstehen ist, das ist epochenspezifisch und mythisch aufgeladen. Mal idealisiert nach dem Vorbild eines »lebenssatten« Patriarchen, mal heroisch zu Ehren von Menschheit oder Vaterland, oder friedlich nach gelungenem Leben im Kreis einer intakten Familie.

Eine Imagination vom »guten« Tod, der geschieht oder jemanden ereilt, ist heute verblasst. Das selbst entschiedene Ableben ist vorherrschend – die Wahl von Ort, Zeit und planbaren Umständen. In diesem Zusammenhang stehen auch die aktuellen Debatten um die Beihilfe zur Selbsttötung und »Sterbehilfe«. Der Hagener Philosophieprofessor Thomas Sören Hoffmann erinnert in dem aktuellen Buch *Was heißt: In Würde sterben?* daran, dass die Frage, ob man sich selbst den Tod geben können soll, eine lange, kontroverse Geschichte hat. Er identifiziert aber in modernen Gesellschaften bedeutsame Veränderungen.

Für Platon beispielsweise hatten die »Götter uns auf die Wacht gestellt, von der sich niemand nach eigenem Gutdünken entfernen kann« – und nur die »Unvernünftigen« verlassen ihren Posten. Andere Vertreter der griechischen Philosophie wie Hegesias sahen in der Selbsttötung die Möglichkeit, einer zu erwartenden, negativen Lebensbilanz zu entgehen. Allerdings sollen sich zu viele seiner Schüler diese Empfehlung zu eigen gemacht haben. Hegesias soll zum öffentlichen Ärgernis und aus Alexandria vertrieben worden sein. Philosophen wie Søren Kierkegaard sahen im Suizid keinen Akt der Selbstbehauptung, sondern ein Verzweifeln an sich selbst und der Welt, aus der nur gelingende Kommunikation retten kann. Karl Jaspers machte eine »Verstrickung aus unendlichen Motiven« aus, und Jean Améry interpretierte ihn als Ausdruck radialer, individueller Freiheit – dann aber durchaus gegen geltendes Recht und Moral.

Wie immer auch die Urteile ausfielen: Es ging ausschließlich um den Tod, den sich jemand *eigenhändig* und einsam gab. Selbstverhältnis und Selbstwahrnehmung bei dieser Existenzvernichtung waren von Belang, die Bedeutung dieses Todes für jemanden höchstpersönlich. Krankheit oder äußere Umstände erzwingen nichts, sie könnten lediglich Anlass sein, an der Möglichkeit zu zweifeln, ein Selbstverhältnis dazu aufzubauen. Zum Suizid (be)raten oder zureden, ihn geräuschlos gesellschaftlich organisieren und gesetzlich ordnen, das hatte keinen Platz in vergangenen Denkhorizonten.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ›

Mit Newsletter Behindertenpolitik

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

vor ein paar Tagen hat der Bundestag Fachleute aus Recht und Medizin zu einer gesellschaftlich brisanten Frage angehört: Soll es ein Gesetz geben, das ÄrztInnen ausdrücklich legitimiert, PatientInnen bei der Selbsttötung zu helfen? Die Expertisen waren durchaus kontrovers *(Seite 3);* der sozialpolitische Rahmen, in dem entschieden werden soll, kam eher beiläufig zur Sprache.

Die sozialen und materiellen Bedingungen des Lebens mit schweren Krankheiten, die Menschen verzweifeln lassen und Wünschen nach tödlicher Unterstützung Vorschub leisten, standen dagegen im Mittelpunkt der Tagung »Ökonomien des Sterbens«, die BioSkop gemeinsam mit der Hospizvereinigung Omega schon im November 2014 veranstaltet hatte. Die TeilnehmerInnen und FördererInnen von BioSkop haben inzwischen eine gedruckte Dokumentation der spannenden Vorträge und Diskussionen erhalten; zudem kann man die über 70 Seiten starke Broschüre auf *www.bioskop-forum.de* gratis herunterladen.

Wir haben viele positive Rückmeldungen bekommen, und wir sind dankbar für jede Verbreitung dieser Publikation, die ja dazu beitragen kann, ein gutes, fundiertes Stück Nachdenklichkeit in die laufende Debatte zur »Suizidbeihilfe« einzubringen. Wer weitere gedruckte Exemplare verteilen will, kann die Doku (nach)bestellen – gern gegen Spende zugunsten der, leider chronisch knappen, BioSkop-Kasse.

»Es gibt viele Gründe, BioSkop zu fördern!«, heißt eine neue Aktion, bei der FördererInnen auf der BioSkop-Homepage sagen, warum sie unsere Aktivitäten und Zeitschrift empfehlen. Wollen Sie auch mitmachen? Wir würden uns sehr freuen!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

BioSkop-Spendenkonto
DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Fortsetzung von Seite 1 ›

Verwaltetes Sterben

Der ungeregelte, spontane Suizid mag noch ein Ärgernis sein. Heute sollen es die Vernünftigen, Aufgeklärten sein, die Suizid(assistenz) und auch Tötung auf Verlangen wohlüberlegt bejahen. Mehr noch: Es geht gegenwärtig um das »verwaltete«, »organisierte« Ableben, als Aufgabe medizinischer Praktiker, technisch abgewickelt und kalkuliert nach gesellschaftlichem Nutzen oder Schaden.

Das kann die Form einer dezenten Erinnerung von Sterbebeihelfern mit freiem Zutritt zu Schweizer Altersheimen haben; hierzulande geht es zunächst darum, aktive Beratung zur »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«, voraus verfügter Behandlungsverzicht eingeschlossen, zu institutionalisieren – dies soll jedenfalls gesetzlich geregelt und künftig von den Krankenkassen bezahlt werden *(Siehe Seite 8).* Und auch das gibt es: Rabiate Aufforderungen, sich einer drohenden Demenz durch Suizid entziehen zu können. Oder medial als »mutig« inszenierte Selbsttötungen für ein anonymes Publikum ohne jede Chance der Teilhabe an dieser individuellen »Verstrickung«.

Auch die Werbung für »nützliches« Sterben via Organentnahme und über öffentlich finanzierte Filme mit kabarettistischen Einlagen sind Teil der gesellschaftlichen Wirklichkeit *(Seite 13).* In weniger demokratischen Ländern wie China wird dieser Sterbemodus gar in Gefängnissen abverlangt oder – nach internationalen Protesten – sprachlich geschönt zur »gewährten Organspende von Gefangenen« *(Seite 14)* erklärt.

> Es geht gegenwärtig um das »organisierte« Ableben, als Aufgabe medizinischer Praktiker, kalkuliert nach gesellschaftlichem Nutzen oder Schaden.

Nutzenerwägungen und Vokabular aus der Welt der Waren- und Dienstleistungsmärkte sind auch in anderen Bereichen der Medizin gängig. Firmen werben mit blonden Mannequins, Sonderangeboten und Finanzierungsplänen, mal für Nabelschnurblut-Depots *(Seite 6),* mal für Gentests in der Frühschwangerschaft *(Seite 7).*

Wo Gesetze noch irgendwelche Lücken lassen, sollen neue Regeln geschaffen werden, um Handlungssicherheit für Sterbeplanung und Tötungsberechtigungen zu garantieren, vor allem für medizinische Praktiker und in institutionellen Abläufen *(Seite 3).* Konkretes und verantwortliches Handeln wird über abstrakte Handlungsanweisungen nicht in jedem Fall einfacher. Aber die Hemmungen fallen, wenn das Verhältnis zum Tod dergestalt sozialisiert ist und Dritte betrifft. Es lauern Abgründe, wenn gesetzlich normierte und medizinisch objektivierte Gründe vorliegen, die dem Tod sein »individuelles Geheimnis« nehmen. Wer wird bei scheinbar plausiblen Motiven die Beihilfe zur Tötung verweigern? Was geschieht perspektivisch mit Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit ihren Willen nicht mehr eindeutig ausdrücken können?

Thomas Sören Hoffmann konstatiert angesichts dieser Lage: »Es ist ein Tod in den gesellschaftlichen Mechanismen, der niemals ›in sich‹ und auch nur ›für mich‹, sondern ›für etwas‹ gut ist. Der ›eigene‹ Tod ist es trotz mancher anderslautender Redensart jedenfalls nicht – eher ist es die äußerste aller Entfremdungen.«

»Wider die Normalisierung des Tötens«

»Wird das Töten zu einer ›normalen‹ Option, hat dies ohne weiteres Konsequenzen für das Zusammenleben. Oder um es mit den Worten von Jakob Augstein zu sagen: ›Wenn das Schule macht, wird die Frage ›Wohin mit Oma?‹ bald einen anderen Tonfall bekommen. Die Menschen werden heute immer älter, die Kosten für Pflege steigen.‹«

aus dem Vorwort des Buches *Was heißt: In Würde sterben? Wider die Normalisierung des Tötens.* Das empfehlenswerte Buch, herausgegeben von den Hagener Philosophen Thomas Sören Hoffmann und Marcus Knaup, versammelt auf über 300 Seiten Aufsätze zahlreicher AutorInnen; es erschien 2015 im Medizinfachverlag Springer und kostet 19.99 Euro.

Gesellschaftlich gewünscht?

Die politische Debatte um ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung geht in die entscheidende Phase – der BÄK-Präsident warnt

Anfang November soll der Bundestag entscheiden, ob und wie Suizidbeihilfe reguliert wird. Zur Debatte steht dabei auch das berufliche Selbstverständnis der ÄrztInnen in Deutschland.

Vier Gesetzentwürfe sind in den Bundestag eingebracht worden. Eindeutig erscheint der Vorschlag, den die CDU-Abgeordneten Patrick Sensburg und Thomas Dörflinger initiiert haben. Sie fordern, Beihilfe und Anstiftung zur Selbsttötung ausnahmslos zu verbieten, angedroht werden bis zu fünf Jahre Gefängnis. Dieses Papier weist jedoch die wenigsten Unterstützer-Unterschriften im Parlament auf.

Also dürfte es ebenso wenig Chancen haben wie der Gesetzentwurf einer Gruppe um die Rechtsausschussvorsitzende Renate Künast (Grüne) und die linke Abgeordnete Petra Sitte. Sie wollen Suizidbeihilfe ausdrücklich erlaubt sehen – mit einer Ausnahme: Wer Suizidhilfe gewerbsmäßig betreibt, es dabei also erkennbar aufs Geldverdienen anlegt, soll dafür bis zu drei Jahre Freiheitsstrafe kassieren können.

Zulässig wäre nach der Künast-Variante aber, dass Organisationen, die vorgeblich ohne wirtschaftliche Eigeninteressen handeln, wiederholt Menschen bei der Selbsttötung unterstützen. Solche Aktivitäten, sowie die eindeutig kommerziellen, will derjenige Gesetzentwurf strafrechtlich verbieten, den bisher die meisten Abgeordneten, quer durch alle Fraktionen, unterschrieben haben. Federführend sind hier Michael Brand (CDU) und Kerstin Griese (SPD). Ein kategorisches Verbot fordern sie nicht, in Einzelfällen wäre Suizidbeihilfe somit weiterhin straffrei möglich.

Als ähnlich aussichtsreich gilt ein Gesetzentwurf, für den vor allem Peter Hintze (CDU) und Karl Lauterbach (SPD) werben. Ihre Variante ist speziell: Sie wollen das Bürgerliche Gesetzbuch ändern und Suizidbeihilfe regeln, wenn sie von ÄrztInnen ausgeführt wird. Voraussetzung der neuen Arzt-Rolle als Sterbe-Assistent ist, dass gesetzlich definierte Bedingungen erfüllt sind; unter anderem muss der Sterbewillige »unheilbar krank«, entscheidungsfähig und ärztlich beraten worden sein.

Welche Variante sich im Bundestag durchsetzt oder ob letztlich kein Gesetzentwurf die absolute Mehrheit erreicht, ist offen. Bis zur Abstimmung Anfang November haben die Abgeordneten noch genug Zeit, sich schlau zu machen – und auch mal ins Parlamentsarchiv zu schauen.

2009, bei der gesetzlichen Absicherung von Patientenverfügungen *(Siehe Seite 9)*, sagten viele BefürworterInnen, die gesetzliche Anerkennung werde selbstbestimmtes Sterben befördern, was Rufen nach Legalisierung von Suizidbeihilfe und direkter Tötung die argumentative Grundlage entziehe. Diese Prophezeiung ist nicht wahr geworden. Für einige Strategen in Bundestag und Pro-Sterbehilfe-Verbänden war die Legitimierung von Vorab-Verfügungen, die tödlichen Therapieverzicht einfordern, ein wichtiger Etappensieg auf dem Weg hin zu ihrem eigentlichen Ziel: Tötung auf Verlangen erlauben, ähnlich wie in den Niederlanden und Belgien.

Zu den einflussreichsten Fürsprechern von Patientenverfügungen gehörte damals wie heute die Bundesärztekammer (BÄK). Deren seit Juni 2011 amtierender Präsident Frank Ulrich Montgomery tritt – anders als manche seiner KollegInnen – seit Jahren glaubwürdig gegen jede organisierte ärztliche Suizidbeihilfe auf. Im *Hamburger Ärzteblatt* (Ausgabe 9/2014) erschien vor einem Jahr ein bemerkenswertes Plädoyer Montgomerys »für den Ausbau moderner palliativmedizinischer Versorgung in der Sterbebegleitung und gegen Sterbehilfe«. Dabei zeigte der BÄK-Chef auch auf, welche ethischen und rechtlichen Fragen sich stellen würden, falls ÄrztInnen beim Suizid mitwirken sollten.

MedizinerInnen sind verpflichtet, nach dem Stand der Wissenschaft und auf hohem qualitativen Niveau zu arbeiten. »Welcher Arzt würde da einen zu trinkenden Giftcocktail anwenden?«, fragt Montgomery rhetorisch und veranschaulicht, was auf seinen Berufsstand zukommen könnte: »Wir müssten schon aus dem Gedanken der Humanität heraus also andere, eher über Infusionen und Spritzen vermittelte Tötungspraktiken anwenden. Hier aber würde sich endgültig das Konstrukt von der Tatherrschaft verwischen, die beim Suizid ausschließlich beim Suizidenten liegen muss. Wir wären bei der ›Tötung auf Verlangen‹ angekommen, einer in Deutschland strafrechtlich klar verbotenen Handlung.«

Und, durchaus weitsichtig, schloss Montgomery dieses Szenario an: »Denkt man den Gedanken zu Ende, dann müssten zum anderen diese Verfahren auch Gegenstand ärztlicher Qualitätssicherung, Haftpflichtversicherung und (horribile dictu) der ärztlichen Gebührenordnung sein.« Der oberste Ärzte-Repräsentant fragt seine KollegInnen: »Wollen wir das wirklich? Meine Antwort lautet ›nein‹.«

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

»Wir brauchen andere Signale«

»Keine geregelten Dienstleistungen für die Selbsttötung!« fordern BioSkop und die Hospizvereinigung Omega in einer gemeinsamen Stellungnahme, gedacht als Einmischung in die aktuelle Debatte um ärztliche Suizidbeihilfe. Werde sie gesetzlich legitimiert, drohe dieser Schritt das beschleunigte Sterben zur sozialen Norm zu machen, heißt es in dem Papier, das von der Politik ganz »andere Signale« fordert – zum Beispiel: Entscheidungen für mehr Pflegepersonal in Kliniken und Altenheimen, weniger ökonomisch ausgerichtete Versorgungs- und Behandlungsstrukturen, eine Sozial- und Rentenpolitik, die Alleinstehenden und BezieherInnen geringer Einkommen die Angst nimmt, im Alter und bei Pflegebedürftigkeit finanziell nicht wirklich abgesichert zu sein.

Die Stellungnahme ist online auf *www.bioskop-forum.de*, das Papier kann bei BioSkop angefordert und gern weiterverbreitet werden, Telefon (0201) 5366706, *info@bioskop-forum.de*

Weiter geheim

Die Universität Köln muss ihren Kooperationsvertrag mit der Bayer Pharma AG nicht veröffentlichen. Das Oberverwaltungsgericht Münster hat eine Klage auf Einsichtnahme abgelehnt. Es liegt nun an der Politik, klare Regeln gegen derartige Geheimnistuerei zu schaffen.

Der Kläger, Philipp Mimkes von der Coordination gegen Bayer Gefahren (CBG), hatte die Kölner Uni seit Mitte 2008 wiederholt gebeten, die Vereinbarung mit Bayer offenzulegen. Die Uni weigerte sich – obwohl sie die »präferierte Partnerschaft« mit dem Pharmariesen im März 2008 selbst per Pressekonferenz bekannt gemacht hatte. Verheißen wurden damals unter anderem klinische Studien zur Entwicklung »innovativer Arzneimittel-Therapien«, etwa gegen Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und bakterielle Infektionen – Details breitete das Uniklinikum aber nicht aus.

Mimkes machte sich auf den Rechtsweg und berief sich dabei auf das nordrhein-westfälische Informationsfreiheitsgesetz (IFG) sowie eine Stellungnahme der NRW-Datenschutzbehörde, die nach Prüfung des Kooperationsvertrags keine Bedenken gegen dessen Offenlegung hatte *(Siehe BIOSKOP Nr. 60)*.

Die Richter am OVG Münster interpretieren das IFG anders; am 18. August 2015 bestätigten sie in zweiter Instanz, was 2012 schon das Verwaltungsgericht Köln entschieden hatte: Die Rahmenvereinbarung zwischen Uni und Unternehmen muss nicht veröffentlicht werden, da sie dem § 2 Abs. 3 IFG unterfalle. Dieser Paragraph solle Hochschulen schützen und laut OVG verhindern, »dass es durch einen Informationszugang zu einer Gefährdung der Grundrechtspositionen von Wissenschaft und Forschung komme«. Gemeint sei hier nicht nur »Forschung im engeren Sinn«, die Regelung gelte auch für »unmittelbar wissenschaftsrelevante Angelegenheiten wie zum Beispiel Drittmittelverträge«; auf deren Veröffentlichung gebe es somit keinen Rechtsanspruch.

Das OVG hat die Revision nicht zugelassen, die CBG prüft, ob sie dagegen Beschwerde beim Bundesverwaltungsgericht einlegt. Für Kläger Mimkes ist aber klar, dass nun die Politik am Zug ist: Der NRW-Landtag müsse das IFG schleunigst so ändern, dass alle Vertragsinhalte, die keine unmittelbaren Forschungsanliegen berühren, veröffentlicht werden müssen – »zum Beispiel Regelungen zu Verwertungsrechten«. Die Informationsfreiheitsbeauftragten sehen das in einer Entschließung vom Juni 2012 *(Siehe Randbemerkung)* genauso.

Klaus-Peter Görlitzer

Regeln für mehr Transparenz gefordert

Die Datenschutzbehörden sind hierzulande auch für die Informationsfreiheit zuständig. Am 12. Juni 2012 einigten sie sich auf eine Entschließung für »mehr Transparenz bei der Wissenschaft« – ein bemerkenswertes Papier, das PolitikerInnen in Ländern wie Nordrhein-Westfalen offenbar mehrheitlich nicht gut finden. Wir dokumentieren Auszüge der Entschließung: »Unternehmensfinanzierte Forschung nimmt einen immer größeren Anteil an der Wissenschaft ein. […] Einer verborgenen Einflussnahme auf Forschungsgegenstände, Forschungsergebnisse und auf deren Veröffentlichung kann nur durch eine konsequente Politik der Offenheit begegnet werden. Kooperationsverträge zwischen Wissenschaft und Unternehmen sind grundsätzlich offenzulegen. Eine solche Veröffentlichungspflicht sollte mindestens die Identität der Drittmittelgeber, die Laufzeit der Projekte, den Förderumfang und die Einflussmöglichkeiten der Drittmittelgeber auf Forschungsziele und -ergebnisse umfassen. Die Pflicht zur Veröffentlichung der Verträge darf nur zurücktreten, soweit und solange die Bekanntgabe gesetzlich geschützte Interessen beeinträchtigt. Die regelmäßige Offenlegung der Finanzierung von Forschungsprojekten ist nach Auffassung der Informationsfreiheitsbeauftragten ein geeignetes Instrument, um die Freiheit der Forschung zu schützen, indem einseitige Abhängigkeiten oder auch nur deren Anschein vermieden wird. Eine reine Selbstverpflichtung der Universitäten und Forschungseinrichtungen ist hierfür nicht ausreichend. Es bedarf vielmehr konsequenter Regelungen in den Informationsfreiheitsgesetzen des Bundes und der Länder.«

Brief an politisch Verantwortliche

»Nationale Kohorte« in Frage gestellt

Die erklärten Ziele der »Nationalen Kohorte« *(Siehe BIOSKOP Nr. 68+70)* sind ziemlich großspurig: ForscherInnen aus 18 Studienzentren wollen 200.000 Menschen über mindestens 20 Jahre wiederholt medizinisch untersuchen; außerdem sollen 20 Millionen molekulargenetisch analysierbare Proben mit Körpersubstanzen gesammelt und in Biomaterialbanken auf Vorrat eingelagert werden – für wissenschaftliche Studien und gesundheitspolitische Zwecke, die den TeilnehmerInnen bisher aber gar nicht bekannt sind.

Nicht vorgesehen ist, dass die ProbandInnen vor dem Start eines konkreten NAKO-Forschungsprojekts über dessen Verantwortliche, weitere Beteiligte, Ziele, Erkenntnis- und Verwertungsmöglichkeiten aufgeklärt und anschließend gefragt werden, ob sie im Rahmen genau dieser Studie ihre gespendeten, anschließend verschlüsselten Daten und Proben überhaupt auswerten lassen wollen – oder ob sie eine solche Verwendung ablehnen, womöglich aus gut überlegten Gründen.

Großzügige Förderung

Die NAKO, großzügig gefördert mit über 200 Millionen Euro aus öffentlichen Mitteln, wirft reichlich Fragen auf, meinen das Gen-ethische Netzwerk, BioSkop und das Komitee für Grundrechte und Demokratie. Die drei Organisationen haben einen gemeinsamen Brief an Bundesforschungsministerin Johanna Wanka (CDU) sowie die Bundestagsausschüsse für Forschung und Gesundheit geschickt. Das Schreiben vom 17. August stellt vier Fragen zur NAKO, die durchaus brisant sind: »Dient die Studie der Allgemeinheit, oder werden kommerzielle Interessen an den Daten bedient? Welche Überwachungsmöglichkeiten ergeben sich aus der Datensammlung? Wie soll ein angemessener Datenschutz in einem Projekt dieser Größenordnung gewährleistet werden? Warum wird TeilnehmerInnen der NAKO eine Blankovollmacht zur Nutzung der Daten abverlangt?«

Noch keine Antworten

Aussagekräftige Antworten aus Ministerium und Parlament standen Mitte September, bei Redaktionsschluss, noch aus. Sobald sie vorliegen, werden wir gern darüber berichten – auch online: *www.bioskop-forum.de*

»Gravierende Schwachstellen«

Eine Bewertung des geplanten Anti-Korruptionsgesetzes

Korruption im Gesundheitsweisen soll künftig strafbar werden, stellte die Bundesregierung Anfang 2015 in Aussicht *(Siehe BIOSKOP Nr. 69)*. Justizminister Heiko Maas (SPD) hat Ende Juli einen Gesetzentwurf vorgelegt, den der Bundestag im Herbst beraten und beschließen soll. Was verbessert werden sollte, erläutert Christiane Fischer von der ÄrztInnen-Initiative MEZIS, deren Mitglieder Wert auf Unbestechlichkeit legen.

Eine gravierende Schwachstelle des Gesetzentwurfes ist die Beschränkung auf Bestechung und Bestechlichkeit, während die ebenfalls korrumpierend wirkende Vorteilsnahme und Vorteilgewährung außen vor bleibt. Bei der Bestechung (die unter Strafe gestellt werden soll) gibt es Geld oder eine andere Vergünstigung gegen eine vereinbarte Gegenleistung, laut Gesetzes-Begründung zum Beispiel »Prämienzahlungen von Pharmaunternehmen an Ärzte, mit denen das Verschreibungsverhalten zugunsten eines bestimmten Präparats beeinflusst werden soll« oder auch bei Zuweisung von PatientInnen gegen Entgelt.

Die Vorteilsnahme und -gewährung enthält dagegen keine juristische Unrechtsvereinbarung. Bei der Vorteilsnahme und -gewährung geht es entweder um eine implizite Übereinkunft oder eine allgemeine »Landschaftspflege« ohne direkte Gegenleistung, die sich für den Geldgeber in der Zukunft aber günstig auswirken soll. Die Beschränkung des neuen Gesetzes auf Bestechung wird dazu führen, dass beispielsweise die üblichen pharmagesponserten Kongressreisen je nach Verordnungsvolumen in einer rechtlichen Grauzone bleiben. Pharmafirmen erfahren über DatenhändlerInnen, in welchem Umfang einzelne ÄrztInnen ihre Produkte verschreiben. Regelmäßige VerordnerInnen werden nach wie vor mit Kongressreisen belohnt, SpitzenverordnerInnen gar mit Interkontinentalreisen, ohne dass darüber eine ausdrückliche Vereinbarung getroffen wird.

Die Gesetzesvorlage bietet auch keine Handhabe gegen weitverbreitete und potenziell korruptive Beziehungen zwischen ÄrztInnen und Industrie, die als wissenschaftliche Dienstleistungen getarnt werden. Dazu gehören: langfristige BeraterInnenverträge, ReferentInnentätigkeit, Veranstaltungssponsoring sowie Auftragsvergabe für klinische Studien und Anwendungsbeobachtungen. Bei all diesen Aktivitäten sehen zwischen 60 % und 77 % der deutschen PharmamanagerInnen ein mittleres bis sehr hohes Korruptionsrisiko, ergab eine 2013 veröffentlichte, gemeinsame Studie des Lehrstuhls für Strafrecht und Kriminologie der Universität Halle und der Wirtschaftsprüfungs- und beratungsfirma PwC. Transparency International untersuchte die 2008-2010 in Deutschland durchgeführten Anwendungsbeobachtungen (AWB) und kommt zu dem Schluss, dass AWB von Unternehmen keine Forschung, sondern ein korruptionsanfälliges Marketinginstrument seien.

Die Gesetzesvorlage sollte um den Straftatbestand der Vorteilsnahme und Vorteilsgewährung ergänzt werden und jede Art von Zuwendung Dritter sowie die Annahme von Zuwendungen untersagt werden (ausgenommen vertraglich geregelte Arbeitsaufträge mit einem angemessenen Honorar). Denn: Beeinflussung von ÄrztInnen geschieht häufiger durch Vorteilsnahme und -gewährung als durch Bestechung und Bestechlichkeit. ÄrztInnen sollen durch Essenseinladungen und die Gewährung von Reise- und Hotelkosten gewonnen werden, industriegesponserte Veranstaltungen zu besuchen und dort aufmerksam zuzuhören. So werden sie von den Produkten »überzeugt«, meist mittels selektierter »Information«. Überzeugte ÄrztInnen werden dem Produkt eher die Treue halten als klassisch bestochene.

> Beeinflussung geschieht häufiger durch Vorteilsnahme und -gewährung als durch Bestechung und Bestechlichkeit.

Ein weiteres Problem ist, dass nach dem Gesetzesvorschlag die Tatbestände der Bestechung und Bestechlichkeit nur auf Antrag verfolgt werden sollen; antragsberechtigt wären nur berufsständische Kammern, Berufsverbände, Kranken- und Pflegekassen sowie Versicherungsunternehmen – nicht aber einzelne Angehörige der Gesundheitsbranche oder BürgerInnen.

Ärzte- und Apothekerkammern sowie Berufsverbände haben dafür weder die Ermittlungskompetenz noch die Ressourcen, im Einzelfall mag eine »Beißhemmung« gegenüber den beteiligten KollegInnen hinzukommen. Auch Kranken- und Pflegekassen haben nur selten die Möglichkeit, unlauteren Praktiken der PatientInnenzuweisung oder der Medikamentenverordnung auf die Schliche zu kommen. Damit droht das Gesetz zahnlos zu werden. MEZIS empfiehlt, dass alle Angehörigen der Gesundheitsbranche sowie BürgerInnen, die ein Fehlverhalten bemerkt haben, antragsberechtigt sind.

Christiane Fischer (Hamm), Geschäftsführerin von MEZIS, der Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte

Mehr erfahren auf *www.mezis.de*

Der nebenstehende Beitrag von Christiane Fischer ist eine gekürzte Version ihres Artikels »Der neue Gesetzentwurf zur Korruption«, erschienen in den *MEZIS Nachrichten 2/15,* Seiten 12-14. MEZIS steht für »Mein Essen Zahl' Ich Selbst«. Auf den Internetseiten der ÄrztInnen-Initiative gibt es viele interessante Informationen für Menschen, denen unabhängig praktizierte Medizin wichtig ist: *www.mezis.de*

Spekulative Gesundheitsversprechen

Das Geschäft mit dem Aufbewahren von Nabelschnurblut wächst stetig – was haben Kunden und Spenderinnen davon?

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Blut aus der Nabelschnur kann heutzutage gespendet oder gegen Geld eingelagert werden. Meist wird diese Möglichkeit als Chance beschrieben, als zukünftige »Gesundheitsvorsorge« für das eigene Kind oder als Hilfe für andere Kranke. Doch es gibt Bedenken: Dominieren kommerzielle Interessen der privaten Anbieterfirmen? Werden gesundheitliche Folgen für das Neugeborene ausgeblendet?

Vor dem Foto eines blonden Mannequins, die eine schützende Hand auf ihren dezent schwangeren Bauch legt, steht in transparentem Rosa: »Ein einzigartiger Schutzengel für mein Kind ist … ein Stammzelldepot bei Seracell. Für nur 6 Euro im Monat und einmalig 390 Euro. Das ist große Gesundheits-Vorsorge zum kleinen Preis.« »Sichern Sie sich jetzt 50 Euro Preisvorteil bei telefonischer oder Online-Bestellung.« Die Seracell Pharma AG aus Rostock ist eine Ausgründung der Universität. 2015 hat Seracell – in Kooperation mit mehreren reproduktionsmedizinischen Dienstleistern – ihr Angebot um Social Freezing erweitert, also das vorsorgliche Einfrieren von Eizellen, um später im Leben vielleicht schwanger zu werden *(BIOSKOP Nr. 65)*.

Sonderangebote gibt es auch bei der CryoSave AG, die – laut Selbstdarstellung – über 250.000 Proben aus Nabelschnurblut eingelagert hat und sich als die »führende Stammzellenbank für Familien in Europa« sieht. Dort gibt es einen Rabatt von 250 Euro beim zweiten Kind oder einen Gutschein über 50 Euro für alle, die eine Neu-Kundin werben.

Der größte deutsche Privatanbieter, die Vita 34 AG in Leipzig, bietet unter dem Slogan »Danke Mama« eine »lebenslange Vorsorge für 22,79 Euro pro Monat« oder etwas teurere Produktvarianten, zum Beispiel Lagerung von Nabelschnurblut inklusive Nabelschnurgewebe für 20 oder 50 Jahre mit Insolvenzversicherung. Ihr Partner Stellacure GmbH will, unterstützt von der Brandenburgischen BKK, das Geschäft mit dem Nabelschnurblut über einen Preisnachlass in Höhe von 200 Euro für sich entscheiden. Ratenzahlung für werdende Eltern mit weniger prallem Geldbeutel gibt es bei den sechs Privatanbietern. Die Münchner Eticur GmbH beispielsweise hat gleich die Targobank an der Hand, für eine »individuell zugeschnittene Finanzierung« der privaten Stammzellaufbewahrung, angeboten ab Beträgen von 1.500 Euro und mehr.

Das Vokabular aus der Welt der Warenproduktion und Dienstleistungsmärkte mag manche noch irritieren, für viele sind solche Werbe- und Rabattangebote in der Medizin bereits selbstverständlich. Weltweit lagerten in rund 130 privaten Banken vor gut drei Jahren bereits mehr als eine Million Proben. Vorgesehen sei der zukünftige Gebrauch für Transplantationen beim eigenen Kind oder Familienangehörigen.

Bisher sind therapeutische Einsatzmöglichkeiten jedoch spärlich. Wenn überhaupt, dann gibt es gegenwärtig eine Stammzell-Behandlung bei Leukämien, die auf Nabelschnurblut – allerdings aus Fremdspenden – basiert. Die Chance, das Präparat fürs eigene Kind zu nutzen, wird auf höchstens 0,04 Prozent geschätzt.

Werbung! Aufklärung?

Die sieben öffentlichen Banken betonen in ihren Eigendarstellungen die selbstlose Spende für andere und deren kostenfreie Einlagerung. Trennscharf ist die Grenze zwischen öffentlichen und privaten Lagerstätten nicht. In Erlangen gibt es beispielsweise eine Kooperation mit dem Privatunternehmen Eticur GmbH. Die Stellacure GmbH arbeitet mit den öffentlichen Nabelschnurbanken in Mannheim/DRK Blutspendedienst Baden-Württemberg und in Frankfurt zusammen, oder Vita 34 mit der Hannoveraner Bank. Kommerzielle Interessen über Forschungsprojekte mit Patentaussichten, Firmengründungen von Leitern öffentlicher Nabelschnurbanken, all das bleibt in der Werbung eher ungesagt.

Schöne Bilder von Babys sind werbewirksamer als die Darstellung kommerzieller Interessen oder die Veröffentlichung von Einwilligungspapieren, mit denen KundInnen und Spenderinnen die Weitergabe von Blut und Daten für nicht näher erklärte wissenschaftliche Projekte zulassen. Denn auch in den öffentlichen Banken lagern Tausende von Proben. Sie werden zwar öfter als in den privaten für die Leukämie-Behandlung genutzt, selten ist das dennoch der Fall. Um die nötige Infrastruktur ökonomisch aufrecht zu erhalten, zahlen Kliniken im Ernstfall – also wenn ein Patient gespendetes Nabelschnurblut erhalten soll – dafür laut Vita 34 Gebühren von rund 20.000 Euro an die bereithaltende Spenderbank.

Ein Drittel des kindlichen Blutes fließt direkt nach der Geburt aus der Nabelschnur in den kindlichen Blutkreislauf. Das ist unbestritten, geschieht aber nur, wenn das Neugeborene nicht ›

»Unentbehrliche Unterstützung«

Für schwangere Frauen sind Hebammen und ÄrztInnen vertrauenswürdige AnsprechpartnerInnen – und für öffentliche und private Betreiber von Stammzellenbanken sind Angehörige dieser Berufsgruppen wichtige MultiplikatorInnen. Das gilt auch für die Seracell Pharma AG *(Siehe Artikel)*; das Unternehmen offeriert ein spezielles »Seracell-Beratungsprogramm für niedergelassene Gynäkologen & Hebammen«. Wer teilnimmt, soll über »medizinische Hintergründe« sowie »Chancen und Risiken« einer Nabelschnurblut-Einlagerung informiert werden; ob dabei ungefragt auch ökonomische Hintergründe zur Sprache kommen, steht nicht im Angebot. Auf der Firmen-Website bittet Seracell-Vorstand Dr. med. Hans-Dieter Kleine die »sehr geehrten Kolleginnen und Kollegen« und »lieben Hebammen« persönlich um »Ihre Unterstützung«, zumal diese »unentbehrlich« sei: »Je mehr Kliniken und Hebammen den Wunsch nach einer preiswerten Entnahme und Einlagerung erfüllen, desto mehr Eltern können ihren Kindern diese einmalige Vorsorge-Chance sichern. Nabelschnurblut ist wertvoll – lassen Sie es uns für alle Kinder aufbewahren.«

Noch ein pränataler Bluttest

Viele GynäkologInnen bekommen derzeit Post vom Prenatalis Consortium. Der Verbund pränatalmedizinischer und humangenetischer Einrichtungen wirbt für seinen neuen, nicht-invasiven Gentest.

Prenatalis basiert auf Analyseverfahren der börsennotierten US-Firma Illumina und soll die Trisomien 21, 18, 13 sowie Veränderungen auf den Geschlechtschromosomen (Monosomie X) über fetale DNA im mütterlichen Blut nachweisen. Auch dieser Gentest ist ab der 10. Schwangerschaftswoche möglich; er kostet, je nach Ausführung, zwischen rund 430 und 650 Euro. Auf Antrag werden die Kosten mittlerweile im Einzelfall von deutschen Krankenkassen erstattet.

Das Angebot konkurriert mit drei weiteren Gentests in der Frühschwangerschaft: dem PraenaTest der Konstanzer LifeCodexx AG, der seit diesem Sommer von der gesetzlichen Krankenpflegeversicherung in der Schweiz für alle Testwilligen bezahlt wird, was das Unternehmen auch in Deutschland anstrebt *(Siehe BIOSKOP Nr. 70)*. Der Check soll auch bei »Schwangerschaften nach Eizellspende« einsetzbar sein, was ebenso für den Harmony-Test der kalifornischen Firma Ariosa gilt. Auf dem Markt ist außerdem der PanoramaTest der US-Diagnostikfirma Natera, den Vertrieb in Deutschland besorgt das Hamburger Laborkonsortium amedes.

Alle Verfahren werden derzeit vor allem »Risikoschwangeren« angeboten – also nach auffälligen Befunden im Ersttrimesterscreening oder aufgrund des Alters der Frauen. Schon jetzt aber würden genügend Daten vorliegen für Schwangere ohne erhöhtem Risiko, wird in der Prenatalis-Broschüre für ÄrztInnen behauptet.

Die Prenatalis-Analysen finden ausschließlich am Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsdiagnostik (MVZ) in Martinsried statt – »vollständig unter ärztlicher Aufsicht«. Laut MVZ ist sein Verfahren »der erste und einzige in Deutschland verfügbare nicht-invasive Pränatal-Test«, der von der Deutschen Akkreditierungsstelle GmbH auf höchstem Standard anerkannt wurde. Gesellschafter der GmbH sind zu jeweils einem Drittel das Bundeswirtschaftsministerium, der Bundesverband der Deutschen Industrie sowie die fünf Bundesländer Bayern, Hamburg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt.

Information für FachärztInnen

Nur im Prenatalis-Anschreiben für die FachärztInnen steht folgende Information: »Eine Geschlechtsmitteilung erfolgt auf Wunsch ohne Berechnung.«

Der Markt vorgeburtlicher Geschlechtsauswahl wächst auch in Europa – besonders in England und den skandinavischen Ländern. Ist das auch eine mögliche Zukunft hierzulande – Geschlechtsbestimmung vor der 12. Schwangerschaftswoche? Die technischen Instrumente und Anbieter gibt es anscheinend schon.

Erika Feyerabend

gleich abgenabelt, sondern mindestens drei Minuten gewartet wird. Umstritten ist allerdings, ob dies notwendig, gesundheitsförderlich oder schädlich ist.

Ausgeblendete Bedenken

In der geburtshilflichen Praxis wird – mit und ohne ausdrückliche Einwilligung in die Nabelschnurblutspende – meist augenblicklich nach der Geburt die Nabelschnur durchtrennt. Der Hintergrund: Seit den 1970er Jahren wird vermutet, dass sofortiges Abnabeln unter anderem Nachblutungen verhindern und möglichen Schäden am Nervensystem vorbeugen würde. Die deutsche Leitlinie »Betreuung des gesunden reifen Neugeborenen in der Geburtsklinik« empfiehlt, die Nabelschnur nach ein- bis eineinhalb Minuten zu durchtrennen oder zu warten, bis sie auspulsiert ist. Eine Cochrane-Studie aus dem Jahr 2009 mit mehr als 2.000 Frauen konnte keine nachteiligen Effekte ausmachen, wenn erst spät abgenabelt wird. Verschiedene Untersuchungen legen darüber hinaus nahe, dass dann die Eisenwerte im kindlichen Blutkreislauf höher sind, auch Monate nach der Geburt, und so Eisenmangel vermieden werden könnte. Im Mai dieses Jahres berichtete das *Deutsche Ärzteblatt* über eine neuere Studie aus Halmstad in Schweden, die genau das bestätigt. Und: Neugeborene, die relativ spät (frühestens nach drei Minuten) abgenabelt wurden, zeigten im Alter von vier Jahren eine bessere Feinmotorik als die Vergleichsgruppe.

Man muss auch das nicht als unumstößliche, wissenschaftliche Tatsache ansehen. Aber ein Drittel weniger Blut für das Neugeborene und zumindest widersprüchliche Aussagen über die gesundheitlichen Auswirkungen dieser üblichen Praxis des frühes Abnabelns, das sollten werdende Mütter schon vor der Geburt wissen. Sie sollten auch erwägen können, zu warten und sich Zeit zu lassen, bis die Nabelschnur auspulsiert ist. Dann aber sind weder eine Spende noch die bezahlte Einlagerung von Nabelschnur möglich – für recht unwahrscheinliche Therapiechancen in unbestimmter Zukunft.

»Zielstrebige Forschung?«

Ob gesetzliche Krankenkassen in Deutschland künftig auch vorgeburtliche Bluttests wie den intensiv beworbenen PraenaTest bezahlen müssen, scheint noch nicht entschieden. Maßgeblich wird das Votum des Gemeinsamen Bundesausschusses sein. Doch dessen Beratungen über eine Richtlinie zur Erprobung derartiger Tests sind intern, offiziell erfährt die Öffentlichkeit dazu fast nichts *(Siehe BIOSKOP Nr. 70)*. Weitsichtig angelegt scheint die Förderpolitik des Bundesforschungsministeriums (BMBF); es geht offenbar fest davon aus, dass die mit mindestens 1,6 Millionen Euro aus öffentlichen Mitteln mitfinanzierte Entwicklung nichtinvasiver Methoden der Pränataldiagnostik bald zum routinemäßigen Alltag der Schwangerenvorsorge werden. Das BMBF hat jedenfalls rund 253.000 Euro für ein Forschungsprojekt an der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen bewilligt, das seit 2013 »die Rolle des Arztes im Umgang mit nichtinvasiver Pränataldiagnostik« ergründen soll. Ziel ist laut BMBF, »konkrete Vorschläge zur künftigen Ausgestaltung der Arzt-Schwangeren-Interaktion im Vorfeld von nicht-invasiver vorgeburtlicher Diagnostik« zu unterbreiten. Leiterin des Projekts ist die habilitierte Medizinerin Dagmar Schmitz, die zudem Mitglied der Gendiagnostik-Kommission ist und von Berufs wegen auch ethische Aspekte im Blick haben soll. Befragt werden im Rahmen des Forschungsprojektes nach Darstellung des Ministeriums nicht nur ÄrztInnen, sondern auch Schwangere und Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Ergebnisse der 3-jährigen Studie sollen frühestens im Jahr 2016 vorliegen.

Planung für die letzte Lebensphase

Brisante Innovation im neuen Hospiz- und Palliativgesetz

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

Die Bundesregierung will offenbar dafür sorgen, dass möglichst viele BewohnerInnen stationärer Pflege- und Behindertenheime eine Patientenverfügung erstellen. Als Vorbild dient ein 2011 abgeschlossenes Modellprojekt, das vom Bundesministerium für Forschung gefördert worden war. Eine Schlüsselrolle werden spezielle Beratungsangebote spielen, finanziert von den gesetzlichen Krankenkassen.

Viele Menschen und Verbände haben seit Jahren darauf gewartet, und in diesem Juni war es endlich so weit: Die Bundesregierung präsentierte den Entwurf eines Gesetzes, das die Hospiz- und Palliativversorgung verbessern soll. Vorgesehen ist auch ein neues Instrument, das nicht ohne Brisanz ist: eine »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«. Laut Gesetzesbegründung *(Siehe Randbemerkung)* sollen Menschen in Pflege- und Behinderteneinrichtungen künftig durch professionelle BeraterInnen dazu angeleitet werden, »Vorstellungen« zu entwickeln über »das Ausmaß, die Intensität und die Grenzen medizinischer Interventionen«; ausdrücklich erwähnt wird auch die Beratung über die »Möglichkeiten und Konsequenzen eines Therapieverzichts«.

Das Vorhaben läuft offensichtlich darauf hinaus, (künftige) HeimbewohnerInnen und ihre gesetzlichen VertreterInnen unaufgefordert zu bewegen, eine Patientenverfügung zu formulieren und in den Einrichtungen zu hinterlegen.

Bezahlt werden soll diese Art der Versorgungsplanung aus Beitragsgeldern der gesetzlich Krankenversicherten, die Bundesregierung rechnet vor: Würde jede zweite vollstationäre Pflegeeinrichtung und Einrichtung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen künftig solche Beratungsangebote vorhalten, würde das wohl jährlich einen »unteren mittleren zweistelligen Millionenbetrag« kosten, noch mehr Geld müsste zusätzlich an ÄrztInnen gezahlt werden, die ebenfalls in den Beratungsverbund eingebunden werden sollen.

Das Vorbild für die kostspielige Innovation ist ein Modellprojekt, erprobt zwischen 2009 und 2011 in vier Altenheimen im nordrhein-westfälischen Grevenbroich unter dem markenrechtlich noch immer geschützten Namen *beizeiten begleiten*. Nachdem *BIOSKOP* im März 2010 (Nr. 49) über die vom Bundesforschungsministerium mit rund 500.000 Euro finanzierte Studie exklusiv berichtet hatte, kam einiges in Bewegung – jedenfalls stiegen eines der vier mitwirkenden Altenheime sowie eine beteiligte Hausarztpraxis einige Wochen später aus dem Forschungsprojekt aus *(BIOSKOP Nr. 50)*.

Kritisch beleuchtet hatten wir unter anderem die von *beizeiten begleiten* in Grevenbroich auch verbreitete »Vertreterverfügung«, die bisher in keinem deutschen Gesetz vorgesehen ist. Sie wurde Bevollmächtigten und BetreuerInnen angeboten, deren Schutzbefohlene dauerhaft nicht mehr in der Lage sind, selbst einzuwilligen, meist handelt es sich um Menschen mit Demenz. Mit dem Formular wird ein »legaler Stellvertreter« ermächtigt, den »mutmaßlichen Willen« des Patienten zu erklären und so vorab festzulegen, ob und wie der Heimbewohner in einem möglichen Notfall behandelt werden soll.

Trotz des Ausstiegs von einem der vier Modellheime wertet Projektleiter und Allgemeinmediziner Jürgen in der Schmitten von der Universität Düsseldorf das Projekt in seinem Abschlussbericht *(Siehe Randbemerkung auf Seite 9)*, diversen Vorträgen und weiteren Veröffentlichungen als Erfolg. Im *Deutschen Ärzteblatt* vom 24. Januar 2014 fassten Professor in der Schmitten und weitere am Projekt beteiligte WissenschaftlerInnen unter der Überschrift »Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen« Ergebnisse ihrer »Interventionsstudie« zusammen: 49 von 136 BewohnerInnen der drei im Projekt verbliebenen Altenheime hätten im 16,5-monatigen Beobachtungszeitraum neue Vorausverfügungen erstellt, 30 davon seien »Vertreterverfügungen« gewesen. Das Advance Care Planning Programm (ACP) zur gesundheitlichen Vorausplanung, stellen die AutorInnen eingangs klar, »zielt auf die systematische Realisierung und Beachtung praxistauglicher Patientenverfügungen«.

Mitautor Georg Marckmann, hauptberuflich Professor für Medizinethik in München, erläuterte in diesem September aus Anlass des 5. ACP-Weltkongresses, dass ACP perspektivisch nicht nur in Pflegeheimen Platz greifen solle: »Es macht auch bei gesunden jüngeren Personen Sinn vorauszuplanen, etwa für den Fall eines Unfalls«, sagte Marckmann, »vor allem aber bei Menschen, die das Rentenalter erreicht haben und unter bestimmten Umständen eine Maximaltherapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung kritisch sehen«. Die »gesellschaftliche Relevanz der Gesundheitlichen Vorausplanung« werde zunehmen, glaubt der Medizinethiker – seine Begründung: »Künftig werden immer mehr Menschen am Lebensende nicht für sich selbst entscheiden können, da die Zahl der Älteren steigt und auch die Verbreitung von Demenzerkrankungen zunehmen wird.« ›

Anbieten und anleiten

Der »Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland« (Bundestagsdrucksache 18/5170) sieht auch vor, eine von den Krankenkassen finanzierte »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« einzuführen. Worauf dieses neue Instrument abzielt, erläutert die Bundesregierung in ihrer Gesetzesbegründung unter anderem wie folgt: »Das Angebot einer ›gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase‹ soll die Versicherten im Rahmen einer individuellen Beratung und Fallbesprechung vielmehr dazu anleiten, Vorstellungen über die medizinischen Abläufe, das Ausmaß, die Intensität und die Grenzen medizinischer Interventionen sowie palliativ-medizinischer und palliativ-pflegerischer Maßnahmen in der letzten Lebensphase zu entwickeln. Hierzu zählt z.B. auch die Beratung über die Möglichkeiten und Konsequenzen eines Therapieverzichts. Angehörige und Vertrauenspersonen sind auf Wunsch der Versicherten in den Beratungsprozess einzubeziehen.«

Patientenverfügung – absolut freiwillig?

Am 1. September 2009 trat das »Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts« in Kraft; die Reform, über die jahrelang in und außerhalb des Bundestages teils heftig gestritten worden war, hat der »Patientenverfügung« den Weg ins Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) gebahnt, um Menschen eine formale Vorsorgeoption fürs »selbst bestimmte Sterben« zu ermöglichen.

§ 1901a BGB stellt klar, dass Betreuer und Bevollmächtigte eine Patientenverfügung des nicht mehr einwilligungsfähigen Verfassers durchsetzen müssen, falls die vorab erklärten »Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen«. Meist geht es beim Erstellen einer Verfügung um den vorab erklärten Verzicht auf lebensnotwendige Therapien; irgendwann später zu interpretieren, ob der nicht mehr ansprechbare Patient in einer bestimmten Situation tatsächlich nicht mehr medizinisch behandelt werden wollen würde oder lieber doch, ist für Angehörige, Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte und – im Streitfall – Betreuungsrichter auch bei schriftlichen Patientenverfügungen nicht wirklich einfach geworden *(Siehe Seite 10)*. Den Beteiligten mögen die Papiere aber das Gefühl von Rechtssicherheit geben, und so geht es wohl auch vielen Betreibern von Kliniken und stationären Pflegeeinrichtungen, womöglich auch kommerziellen Anbietern von Lebens- und privaten Krankenversicherungen.

Wichtig für die Wahrung der Selbstbestimmung ist aber auch der 2009 ebenfalls neu eingefügte Absatz 4 des BGB-Paragraphen 1901a: »Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.« Diese Bestimmung wurde erst gegen Ende der ausführlichen parlamentarischen Beratungen noch ins Gesetz aufgenommen, zur Begründung hieß es damals: »Individuellem und gesellschaftlichem Druck zur Errichtung einer (bestimmten) Patientenverfügung soll entgegengewirkt werden.«

Wie sieht – sechs Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes – in dieser Hinsicht die Wirklichkeit aus? Spielen Patientenverfügungen beim Abschluss von Verträgen in der Praxis tatsächlich keine Rolle? Fragestellungen, die wohl noch nicht wissenschaftlich untersucht worden sind; eine aussagekräftige Studie dazu ist der *BIOSKOP*-Redaktion jedenfalls nicht bekannt, einschlägige Nachfragen aus Politik und Behörden auch nicht.

BIOSKOP wird beizeiten berichten.

Den Alltag kennen am besten diejenigen, die in Pflegeheimen und Versicherungsunternehmen arbeiten oder in ständigem Kontakt mit Betreibern und Firmen stehen – also PatientInnen, Angehörige, BetreuerInnen, auch VersicherungskundInnen.

Sie alle bitten wir bei Gelegenheit um sachdienliche Hinweise: Informieren Sie uns, wenn und wo Sie mitbekommen (haben), dass der erklärte Anspruch des Gesetzes, Freiwilligkeit beim Umgang mit Patientenverfügungen sicherzustellen, in der Praxis womöglich nicht gelebt oder gar bewusst unterlaufen werden sollte. Übermittelte Unterlagen werden wir prüfen und sorgfältig weiter recherchieren – und darüber beizeiten berichten.

Klaus-Peter Görlitzer

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) scheint vom ACP-Konzept überzeugt zu sein. Denn er schrieb nicht nur eine »Welcome Address« für den Münchner ACP-Kongress, zu dem die Professoren Marckmann und in der Schmitten mehr als 300 Entscheidungsträger und Fachkräfte aus dem Gesundheitswesen mehrerer europäischer Länder eingeladen hatten. Gröhe besuchte im Juni auch persönlich das Seniorenhaus Lindenhof in Grevenbroich, das beim Modellprojekt mitgemacht hatte und das *beizeiten-begleiten*-Konzept weiterhin praktiziert. »Der Erfolg dieses Projektes«, liest man auf der BMG-Website unter der Überschrift »Bundesgesundheitsminister vor Ort«, »hat wesentlich dazu beigetragen, dass im Hospiz- und Palliativgesetz die ›gesundheitliche Vorausplanung für die letzte Lebensphase‹ künftig – finanziert von den Krankenkassen – ermöglicht wird.«
So weit ist es noch nicht, das Gesetz ist derzeit in der parlamentarischen Beratung, auch fachkundige BürgerInnen und Verbände können sich hier noch einmischen. Die Bundesärztekammer hat dies bereits getan, in ihrer Stellungnahme mahnt sie an, den folgenden Zusatz zwecks Klarstellung ins Gesetz aufzunehmen: »Kein Versicherter darf zu einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase verpflichtet werden. Er kann dies ohne Begründung ablehnen oder eine abgegebene Erklärung jederzeit widerrufen. Eine gesundheitliche Versorgungsplanung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsabschlusses gemacht werden.«

Diese Empfehlung ist sicherlich sinnvoll. Auf den öffentlichen Prüfstand gehören aber auch die praktische Ausgestaltung und handlungsleitenden Motive – zudem sollte ganz grundsätzlich gefragt und überlegt werden, ob das verheißene Beratungsinstrument überhaupt wünschenswert ist.

Ökonomische Relevanz

Für ein Forschungsprojekt namens RESPEKT wurde erstmals ein deutschsprachiges Advance-Care-Planning-Programm entwickelt, das die Macher *beizeiten begleiten* genannt haben. In seinem 2012 fertiggestellten Abschlussbericht für das Bundesforschungsministerium, das die Studie mit rund 500.000 Euro finanziert hatte, geht Projektleiter Jürgen in der Schmitten auch auf die »Gesundheitsökonomische Relevanz der Ergebnisse« ein. Auf Seite 40 führt Professor in der Schmitten aus: »Vieles spricht dafür, dass auch in Deutschland eine entsprechende Überversorgung in den letzten Lebensjahren erfolgt und dass regionale Advance Care Planning Programme ein Mittel sind, Menschen auch in den letzten Jahren ihres Lebens so zu behandeln, wie sie das wünschen, und zwar im Ergebnis zumindest kostenneutral (unter Berücksichtigung der Kosten solcher Programme) oder sogar mit finanzieller Einsparung verbunden. Als ein weiterer, angesichts der demographischen Entwicklung kaum zu überschätzender Effekt von Advance Care Planning Programmen erscheint die Entlastung von personellen (Pflegende, Ärzte) und materiellen (Krankenhausbetten, Diagnostikplätze) Ressourcen des Gesundheitssystems selbst in dem Fall, dass sich aufgrund gegenzurechnender Kosten für eine effektive gesundheitliche Vorausplanung sowie für eine angemessene palliativmedizinische Alternativbetreuung keine finanzielle Netto-Einsparung ergibt.«

Autonomie und rechtliche Betreuung

BetreuerInnen sind verpflichtet, den vorausverfügten Behandlungswillen von Betreuten durchzusetzen

Karin Michel (Wuppertal), Philosophin, Dozentin für Medizinethik und gesetzliche Betreuerin

Die mediale Vermittlung des Berufsbildes der rechtlichen Betreuung lebt vom Skandal. Titel von Fernsehsendungen wie »Betreut und Betrogen« suggerieren: »Immer häufiger geraten Menschen in die Hände skrupelloser Betreuer und werden dadurch regelrecht ruiniert.« (so *3Sat,* 17. Juni 2011) Die wenig in die Tiefe recherchierte Berichterstattung appelliert an die Entrüstung guter Bürger. Die Frage nach dem Sinn des Betreuungsrechts und dem Alltag der Betreuungspraxis bleibt dabei außen vor.

Der Sinn des Betreuungsrechts ist wenig spektakulär und klar zu umreißen: Es regelt, als Teil des Familienrechts, Bedingungen und Befugnisse, stellvertretend für erwachsene Menschen rechtlich zu handeln, sofern diese von einer psychischen Erkrankung oder geistigen bzw. seelischen Behinderung betroffen sind. Im Alltag der Betreuungspraxis bedeutet das, für Menschen, die z.B. von Psychosen, hirnorganischen oder dementiellen Erkrankungen betroffen sind, durch »Rechtshandlungen« Hilfen zu organisieren: Anträge zu stellen, Verträge zu schließen oder zu kündigen, Gelder zu verwalten und Finanzierungen zu sichern, in medizinische Behandlungen einzuwilligen und anderes mehr.

Die staatlich erteilte Vertretungsmacht erlaubt weitgehende Eingriffe in die Persönlichkeitsrechte von Betroffenen. Unter – allerdings sehr genau definierten – Bedingungen ermöglicht sie beispielsweise den Ausschluss betreuter Menschen vom Zugriff auf das eigene Konto durch einen sogenannten »Einwilligungsvorbehalt« oder auch ihre geschlossene Unterbringung in einer Psychiatrie. Derartig weitreichende Eingriffsmöglichkeiten in das Privatleben Einzelner sind sonst nur aus dem Strafrecht bekannt.

Die staatlich erteilte Vertretungsmacht erlaubt weitgehende Eingriffe in die Persönlichkeitsrechte von Betroffenen.

Vielfach erweckt bereits die bloße Befugnis zu derartigen Eingriffen den Verdacht von staatlicher Bevormundung und Machtmissbrauch. Dass es sich dabei um einen besonders sensiblen Rechtsbereich handelt, ist von Seiten der Gesetzgebung aber durchaus berücksichtigt, in die Rechtspraxis sind zahlreiche Kontrollen eingebaut: Jede Einnahme und Ausgabe auf den Konten der Betreuten muss dem Gericht gegenüber centgenau belegt werden, Ausnahmen von der Regel sind ausführlich zu begründen. Jährliche Rechnungslegungen werden durch die Behörde eingefordert und akribisch kontrolliert. Strafrechtlich relevantes Verhalten von BetreuerInnen kann bis hin zu Berufsverbot und Inhaftierung geahndet werden. Ferner bestehen umfangreiche Genehmigungspflichten: Für die Durchführung geschlossener Unterbringungen etwa ist eine ausführliche ärztliche Stellungnahme, die Interessenvertretung durch Anwälte oder Verfahrenspfleger sowie eine betreuungsgerichtliche Genehmigung gesetzlich vorgeschrieben. Gegen gerichtliche Entscheidungen können Betroffene und Beigeordnete jederzeit mit Rechtsmitteln vorgehen.

Seit Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2009 unterliegt die rechtliche Betreuung der Beaufsichtigung durch die Monitoring-Stelle für die Umsetzung der Konventionsvorgaben am Deutschen Institut für Menschenrechte. Eine zentrale Vorgabe der Monitoring-Stelle an Gesetzgebung und Rechtspraxis besteht darin, rechtliche Betreuung insgesamt stärker an einer »unterstützenden Entscheidungsfindung« statt an einem »vormundschaftlichen« Selbstverständnis auszurichten. Seit 2013 ist die Anzahl der Betreuungsbestellungen, der erteilten Einwilligungsvorbehalte und der geschlossenen Unterbringungen deutlich rückläufig. Die Rechtsentwicklung lässt eine immer kritischere Sicht und eine immer stärkere Zurückhaltung gegenüber Eingriffen in die Persönlichkeitsrechte betreuter Menschen erkennen. Sie ist als sichtbarer Erfolg der UN-Konvention zu werten. In Theorie und Praxis des Betreuungsrechts hat die Orientierung an der Selbstbestimmung der betreuten Menschen Einzug gehalten.

Die Konzentration auf die Autonomie erscheint jedoch nicht in allen Fällen unproblematisch: Das »Patientenverfügungsgesetz« (§§ 1901 a-c, BGB) aus dem Jahr 2009 soll einen Meilenstein der Autonomieförderung darstellen. Erklärtes Gesetzesziel ist es, Selbstbestimmungsmöglichkeiten für den Fall abzusichern, dass Menschen nicht mehr eigenständig in medizinische Behandlungen einwilligen können. Patientenverfügungen sind in die Zukunft weisende schriftliche (auch mündliche) Willenserklärungen für den Fall des Verlusts der Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit bei schwerer Erkrankung. Sie geben in der Regel Anweisung zu einer ›

Ermunterung vom Justizminister

Das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz bietet seine Info-Broschüre »Betreuungsrecht« (Stand: Juli 2015) zum kostenlosen Versand und Download auf seinen Internetseiten *www.bmjv.de* an. Justizminister Heiko Maas (SPD) schreibt im Vorwort zur 63-seitigen Publikation: »Ich möchte Sie ausdrücklich ermuntern, für den Fall der eigenen Hilfsbedürftigkeit rechtzeitig vorzusorgen und zu bestimmen, wer Ihre Interessen im Ernstfall – als Betreuerin oder Betreuer, bzw. als Bevollmächtigte oder Bevollmächtigter – vertreten soll.«

»Therapiebegrenzung«; die Vorauserklärungen wollen »Übertherapie« und unnötiger Lebensverlängerung entgegenwirken. Das zugehörige Gesetz sichert die Geltung der Verfügungen rechtlich ab: Werden sie ignoriert, machen sich die Behandler strafbar.

Für die betreuungsrechtliche Praxis sind Patientenverfügungen von besonderer Bedeutung. BetreuerInnen sind gesetzlich verpflichtet, den vorausverfügten Behandlungswillen von Betreuten durchzusetzen – notfalls auch gegen den Willen von Angehörigen und Ärzteschaft (vgl. § 1901 a, BGB). Die rechtliche Betreuung fungiert so gewissermaßen als Agentin autonomer Lebensendgestaltung.

Praktisch wirft die Verpflichtung jedoch erhebliche Probleme auf, die sich an einem Alltagsbeispiel veranschaulichen lassen: Eine rechtlich betreute, pflegebedürftige, von einer fortschreitenden Demenzerkrankung betroffene Seniorin hat im Pflegeheim eine Patientenverfügung hinterlegt. Sie erklärt für den Fall des Eintritts einer schweren Erkrankung, bei Verlust ihrer Entscheidungsfähigkeit keine lebenserhaltenden Maßnahmen zu wollen. Dies solle dann gelten, wenn keine Hoffnung auf Besserung mehr bestehe und ihr ein einigermaßen akzeptables Leben nicht mehr möglich sei. Als die Frau einen schweren Schlaganfall erleidet, der auch ihr Sprachzentrum betrifft, wird ihre rechtliche Betreuerin vom Krankenhausarzt gebeten, in die Anlage einer Magensonde einzuwilligen. Der Zustand der Patientin sei medizinisch zwar voraussichtlich nicht zu bessern, jedoch auf mittlerem Niveau stabil. Ihr Schluckreflex sei ausgefallen – ohne künstliche Ernährung würde sie in absehbarer Zeit sterben. Nach Vorlage der Patientenverfügung zeigen sich Arzt wie auch Pflegekräfte erleichtert: Die Patientin habe zum Glück eindeutig den Verzicht auf eine Sondenanlage verfügt. Das Entscheidungsproblem sei daher gelöst. Man könne sie in Ruhe sterben lassen. Doch stellen sich bezüglich dieser Problemlösung kritische Fragen: Wie sicher ist die medizinische Prognose? Kann sich der Zustand wirklich nicht verbessern? Ist die Willenserklärung tatsächlich eindeutig?

Patientenverfügungen sind oft hochgradig auslegungsbedürftig. Dies gilt vor allem für subjektiv gehaltene Formulierungen wie »ein einigermaßen akzeptables Leben«. Ist ein Leben mit Beeinträchtigung des Sprachvermögens, aber der Fähigkeit zu nonverbaler Kommunikation akzeptabel oder nicht? Möchte eine Person wirklich sterben, die zwar nicht sprechen und wohl auch vieles nicht mehr verstehen kann, die aber lebhaftes Interesse an ihrer Umgebung bekundet und auf soziale Nahkontakte mit Zeichen von Zuwendung und Freude reagiert? Auch besteht ein Unterschied zwischen Vorstellung und Erfahrung: Zwar mag sich ein Mensch den Wegfall der Entscheidungsfähigkeit als unerträglichen Autonomieverlust vorstellen. Die Erfahrung eines fürsorglichen Miteinanders kann aber für denselben Menschen überaus positiv sein, und zwar gerade dann, wenn der Autonomieverlust wirklich eintritt. Die persönlichen Kriterien für ein gutes Leben können sich in der realen Situation erheblich verschieben.

Die genannten Fragen und Bedenken machen deutlich, dass eine »automatisierte« Anwendung von Patientenverfügungen im Rahmen rechtlicher, medizinischer und pflegerischer Betreuung fatale Konsequenzen mit sich bringen kann. Die »Selbstbestimmung am Lebensende« durch den vorab erklärten Willen birgt durchaus das Risiko, Menschen sterben zu lassen, die aktuell gar nicht sterben möchten.

> Die »Selbstbestimmung am Lebensende« durch den vorab erklärten Willen birgt durchaus das Risiko, Menschen sterben zu lassen, die aktuell gar nicht sterben möchten.

Die Gesetzgebung hat diesbezüglich ein Sicherungselement in das Patientenverfügungsgesetz eingebaut: BetreuerInnen müssen prüfen, ob aus Sicht der betroffenen Personen die eigene Vorausverfügung auch aktuell noch gilt. Das Gesetz legt zugleich fest, dass eine Willenserklärung jederzeit (auch durch nonverbale Kommunikation) widerrufen werden kann (§1901 a BGB). Der Schutz der Person wird damit ausdrücklich an die Initiative gerichtlich bestellter VertreterInnen gebunden. An deren Fähigkeit zur Beurteilung der situativen Bedürfnisse von Betroffenen werden höchste Ansprüche gestellt. Die Entscheidung darüber, einer Patientenverfügung zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen nicht zu folgen, ist derzeit in hohem Maße rechtfertigungsbedürftig. Das Einstehen für die »Kehrseite« der Selbstbestimmung, für den Schutz des Lebens vulnerabler, auf Hilfe und Fürsorge angewiesener Menschen stößt in einer herrschenden »Autonomiekultur« nicht selten auf Unverständnis. Dieses Einstehen ist jedoch für die rechtliche Betreuung ebenso wichtig wie die Orientierung an der Selbstbestimmung der betreuten Menschen.

Die betreuungsrechtliche Praxis bewegt sich stets im Spannungsfeld von Autonomiewahrung und Lebensschutz. Sie kann derzeit nur durch einen sensiblen Umgang mit der jeweiligen Situation und ein entwickeltes Urteilsvermögen gelingen. Ein Monitoring bei der Anwendung der Patientenverfügungen, zum Beispiel durch ein Vier-Augen-Prinzip oder eine Beratungspflicht, gibt es bisher nicht. Es ist aber notwendig.

Schwierige Entscheidungen

»Patientenverfügung – hilfreiche oder gefahrvolle Vorsorge« heißt ein Faltblatt, das BioSkop und die Hospizvereinigung Omega im Herbst 2009 veröffentlicht haben und nach wie vor aktuell ist. Der Flyer, der bei BioSkop bestellt werden kann und auf der Vereinshomepage steht, thematisiert auch Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen: »Sie können Angehörige oder Freunde benennen, die berechtigt sind, für Sie zu sprechen und zu entscheiden, wenn Sie dies nicht mehr selbst können. Die Vollmachten kann man mit Patientenverfügungen kombinieren oder auch alternativ zu ihnen erteilen.

Nachgefragt: Bei schwierigen Entscheidungen ist ein Gesprächspartner wichtig und sinnvoll, für Ärzte und Pflegende. Sollen die Bevollmächtigten wirklich nur Erfüllungsgehilfen des eigenen Willens sein? Letztlich müssen sie mögliche Entscheidungen selbst verantworten und mit ihnen leben können. Vielleicht reicht es, die Person Ihres Vertrauens zu benennen, ihr aber die Freiheit des Gewissens und der Sorge zu lassen.«

Firmen-PR im Blick

Wohltätige Aktivitäten können helfen, das Image auch von Unternehmen zu verbessern. Das weiß auch der Pharmakonzern Bayer. Dessen Sozialstiftung »Bayer Cares Foundation« suchte am 9. September die Öffentlichkeit – mit einer Pressemitteilung über ein Thema, das Menschen und Medien zurzeit besonders bewegt: Die Bayer-Stiftung »ruft Mitarbeiter und Bürger, die sich im Umfeld der deutschen Unternehmensstandorte ehrenamtlich in Projekten der Flüchtlingshilfe engagieren, dazu auf, sich um Fördergelder zu bewerben«. Projektideen, welche »die Gesellschaft voranbringen« und die im November von einer Jury aus »Ehrenamts-Experten« ausgewählt werden, stellt Bayers Stiftung einen Zuschuss von bis zu 5.000 Euro in Aussicht. BewerberInnen werden ausdrücklich gebeten, auch die folgende Bedingung gutzuheißen: »Ich stimme zu, dass die Bayer Cares Foundation und die Bayer AG öffentlich über mein ehrenamtliches Engagement berichten darf.« Ganz andere Akzente setzt die Tagung »Wenn Konzerne den Protest managen«, die am 26. September an der Berliner Humboldt-Universität stattfindet. Die Veranstalter, darunter LobbyControl und die Umweltorganisation Robin Wood, fragen: »Wie funktionieren PR-Kampagnen unter dem Deckmantel zivilgesellschaftlichen Engagements? Welche neuen Formen von Protest- und Akzeptanzmanagement gibt es?« In über 30 Workshops und Vorträgen sollen gesellschaftliche Konfliktzonen ausgeleuchtet werden. *BIOSKOP*-Redakteur Klaus-Peter Görlitzer lädt ein zu einem Workshop über Kooperationen von Patientenorganisationen und Pharmafirmen.

Programm und weitere Infos: *www.konzernprotest.de*

»Druck muss raus«

In den meisten deutschen Kliniken herrscht Arbeitsüberlastung. Laut Hochrechnungen der Gewerkschaft ver.di fehlen 162.000 Stellen, davon 70.000 im Pflegebereich. Während in der Schweiz eine Krankenschwester rechnerisch 5,5 PatientInnen versorge, sei hierzulande eine Pflegerin für 10,3 Kranke zuständig.

Um die Situation zu verbessern, hat ver.di nun eine Petition lanciert. Der Bundestag wird aufgefordert, ein »Gesetz zur Personalbemessung im Krankenhaus« zu beschließen. Es soll regeln, dass der reale Personalbedarf verbindlich festgestellt werden muss und die benötigten Stellen in allen Klinikbereichen geschaffen werden; die Finanzierung solle zweckgebunden erfolgen, außerhalb der umstrittenen Fallpauschalen.

Unterzeichnen mindestens 50.000 Menschen die Petition, muss es eine öffentliche Anhörung im Bundestag geben. Der Zeitpunkt ist günstig: Das Parlament berät zurzeit ein von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) vorgelegtes »Krankenhausstrukturgesetz«. »Das dort vorgesehene Pflegestellenförderprogramm«, kritisiert ver.di, »reicht aber nicht aus, um eine sichere Patient/innenversorgung zu gewährleisten.«

Petition und weitere Informationen stehen auf der Kampagnenseite *www.der-druck-muss-raus.de*

»Menschen lassen sich nicht pauschalisieren«

Ein breites Bündnis, initiiert von Attac, Gewerkschaft ver.di und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, mobilisiert gegen die Einführung des neuen Entgeltsystems in der Psychiatrie und Psychosomatik (PEPP). Ihr Positionspapier appelliert an Bundesregierung und Bundestag, auf die Einführung der Fallpauschalen völlig zu verzichten, da sie »Ausdruck einer inakzeptablen Ökonomisierung des Umgangs mit hilfebedürftigen Menschen« seien *(Siehe auch BIOSKOP Nr. 69)*.

»Menschen lassen sich nicht pauschalisieren. Statt abrechnungstechnischer Gleichmacherei brauchen wir Lösungen nach Maß«, sagt der Gesundheitsökonom Prof. Rolf Rosenbrock, Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbands. »Unsere Vorschläge liegen auf dem Tisch.« In einem 10-Punkte-Katalog listet das Bündnis Forderungen für ein alternatives Versorgungs- und Entgeltsystem auf.

Die Stellungnahme »PEPP verhindern – für eine menschenwürdige Behandlung und ein gerechtes Entgeltsystem in der Psychiatrie und Psychosomatik« ist online: *www.attac.de.*
Weitere Informationen bei Attac-Ratsmitglied Dagmar Paternoga, Telefon (0157) 78281458.

Widerstand gegen PID in der Schweiz

Gentests an Embryonen, erzeugt durch Befruchtung im Reagenzglas (In-Vitro-Fertilisation – IVF), sollen in der Schweiz künftig erlaubt sein. Diese so genannte Präimplantationsdiagnostik (PID) könnte aber noch gestoppt werden – wenn eine Initiative von Biorespect Erfolg hat.

Das seit 2001 geltende Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) verbietet die PID, doch eine im schweizerischen Parlament mehrheitlich beschlossene Änderung des Gesetzes bahnt ihr nun den Weg; voraussichtlich ab 2017 soll der Gen-Check nach IVF eingeführt werden; bisher nehmen jährlich rund 6.000 Paare in der Schweiz die auch als »künstliche Befruchtung« bezeichnete IVF in Anspruch.

Dass es nicht auch noch zur selektiven PID kommt, dafür kämpft Biorespect. Der Verein, der sich bis 2015 »Basler Appell gegen Gentechnologie« nannte, sammelt seit Anfang September Unterschriften gegen die Reform, um ein »Referendum« zu erreichen. Gelingt es, binnen 100 Tagen mindestens 50.000 Protest-Unterschriften bei der Schweizer Bundeskanzlei vorzulegen, muss eine Volksabstimmung anberaumt werden. Würde die Mehrheit der BürgerInnen die angefochtene Reform dann ablehnen, könnte sie nicht in Kraft treten – und das bestehende FMedG, mit klarem PID-Verbot, würde fortbestehen.

Laut reformiertem FMedG wäre die PID in der Schweiz künftig erlaubt, um Veranlagungen für bestimmte »Erbkrankheiten« zu identifizieren, und rechtens würde auch die gezielte Suche nach chromosomalen Abweichungen wie Trisomie 21. Zudem billigt die Gesetzesänderung, bei der künstlichen Befruchtung bis zu zwölf Embryonen herzustellen; »überzählige« Embryonen, die nicht zum Herbeiführen einer Schwangerschaft in die Gebärmutter übertragen werden, dürfen eingefroren, vernichtet oder für Forschungszwecke freigegeben werden.

Drohende »Entsolidarisierung«

»Es handelt sich um ein selektives Verfahren«, kritisiert Biorespect, die PID sei »ethisch fragwürdig«. Denn die Diagnostik im Reagenzglas könne »zur Entsolidarisierung in Bezug auf Menschen mit Behinderungen führen«; zudem sei absehbar, dass die Legalisierung der PID-Technik »zur weiteren Zunahme« der risikoreichen In-Vitro-Fertilisation führen werde.

Weitere Informationen: *www. biorespect.ch*

Aufklärung oder Werbung?

»Kein Witz!« – ein kurzer, teurer Film zur Organspende

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist eine Fachbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit. Eine ihrer Aufgaben, verankert im Transplantationsgesetz (TPG), ist die Aufklärung der Bevölkerung über Organ- und Gewebespenden und die Verpflanzung entnommener Körperteile. »Die Aufklärung hat die gesamte Tragweite der Entscheidung zu umfassen und muss ergebnisoffen sein«, verlangt das TPG. Wie die BZgA ihren Auftrag praktisch ausführt, das erinnert häufig an Werbung – die im Gesetz aber nicht vorgesehen ist. Ein preisgekröntes, fragwürdiges Beispiel.

Als Annegret Braun am 19. August ein Stuttgarter Kino besuchte, war sie auf gute Unterhaltung und Entspannung eingestimmt. Doch bevor der Film gezeigt wurde, flimmerte erst einmal Werbung über die Leinwand – und einer der Spots brachte die langjährige BioSkop-Unterstützerin regelrecht auf die Palme. Vorgeführt wurde ein 63-Sekunden-Filmchen, Titel: »Kein Witz!«, produziert und verbreitet im Auftrag der BZgA.

Zu sehen war allerdings kein BZgA-Mitarbeiter, sondern der Comedian Ralf Schmitz, wie er auf der Bühne sein Publikum fragt: »Habt ihr in den letzten Wochen auch Post zum Thema Organspende bekommen?« Es folgen die Frage »Was gibt es da eigentlich noch zu holen?« und Sprüche wie diese: »Hier: Das Herz schon mehrfach gebrochen. Oder, die Lunge: Aus dem Hals geschrien. Die Augen haben minus fünf Dioptrien.« In diesem Stil, begleitet von Lachern des Publikums, geht es noch eine Weile weiter, bis zum Schluss die Botschaft des Künstlers kommt: »Treffen Sie Ihre Entscheidung und halten Sie diese in einem Organspendeausweis fest. Ich habs auch gerade gemacht.«

Annegret Braun war empört, der Spot sei »eine abstoßende Art von Menschenfängerei«. Dies schrieb sie ein paar Tage nach dem Kinobesuch auch an BZgA und Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, und sie fragte dabei unter anderem: »Was hat dieser Spot mit Aufklärung zu tun, für die die Institution BZgA sogar mit ihrem Namen bürgt?«

Rund zwei Wochen später erreichte Braun eine Mail von der BZgA, unterzeichnet von Elke Lewicki, Referatsleiterin Neue Medien und Audiovisuelle Medien. Die Spotidee zu »Kein Witz!« sei von der BZgA unter anderem ausgewählt worden, weil sie das »Potential besitzt, eine breite Zielgruppe und alle Bildungsschichten anzusprechen«, erläuterte Lewicki; »der humorvolle Ansatz dient aber lediglich als Türöffner für die dann folgende, ernsthafte Botschaft von Ralf Schmitz«, eine Entscheidung im Organspendeausweis zu dokumentieren. »Aufgrund der geringen Länge« könne ein Spot »grundsätzlich nur begrenzt Informationen transportieren«, fügte Lewicki hinzu, für »notwendige, wichtige und tiefergehende Aufklärung« zur Organspende setze die BZgA weitere Medien ein, zum Beispiel Broschüren und Internetangebote.

Diese Ausführungen haben Annegret Braun nicht überzeugt, sie findet: »Nicht jeder Zweck heiligt die Mittel. Organspende ist kein lockerflockiges Thema.« In einem weiteren Schreiben an Minister Gröhe hat sie ihn aufgefordert, »diesen Spot aus der Werbekampagne für Organspende wieder herauszunehmen«.

»Emotionale Ansprache«

Tatsächlich läuft der Kino- und TV-Spot schon seit zwei Jahren, Gröhes Amtsvorgänger Daniel Bahr (FDP) hatte ihn im September 2013 persönlich vorgestellt. In der entsprechenden Pressemitteilung wurde auch die langjährige BZgA-Direktorin Elisabeth Pott zitiert, die Professorin sagte: »Aus unseren Studien wissen wir außerdem, dass sich die Mehrzahl der Bevölkerung bei dem Thema Organspende neben Sachinformationen auch eine emotionale Ansprache wünscht.«

Neun Monate später meldete die BZgA, sie und ihr Spot »Kein Witz!« hätten eine internationale Auszeichnung erhalten, einen »Silber-Award« beim Festival Questar Awards in New York. Und einige Wochen vorher habe der Spot bereits beim WorldMediaFestival in Hamburg eine Auszeichnung in Silber gewonnen.

Produziert hat den Kurzfilm die Düsseldorfer Marketing- und Werbeagentur Havas Worldwide, nachdem sie im Frühjahr 2013 die öffentliche Ausschreibung der BZgA gewonnen hatte – Gesamtauftragswert, laut Bekanntmachung vergebener Aufträge: 229.107,13 Euro mit Mehrwertsteuer.

Gesundheitsminister Gröhe hatte bis Redaktionsschluss Mitte September noch nicht persönlich auf Brauns Briefe reagiert. Den preisgekrönten Spot kann er sich auch auf der Internetseite *www.organpaten.de* anschauen, die ja von der BZgA mit Steuergeldern betrieben wird. Die Anforderungen an sachgemäße Aufklärung stehen in § 2 des Transplantationsgesetzes.

Klaus-Peter Görlitzer

»Glaubwürdiges Hirntod-Kriterium?«

Die katholische Deutsche Bischofskonferenz (DBK) hat eine eigene »Glaubenskommission«. Sie erörtert auch sehr weltliche Themen, etwa die Transplantationsmedizin. Das Gremium, dem gegenwärtig der Mainzer Kardinal Karl Lehmann vorsitzt, hat eine neue »Orientierungshilfe« über »Hirntod und Organspende« ausgearbeitet. In einer Pressemitteilung vom 29. Juli macht die Bischofskonferenz eine Kernaussage des neuen Glaubens-Papiers bekannt: »Zuerst geht es um die Frage der grundlegenden Akzeptanz des Hirntod-Kriteriums, die auf verschiedenen Ebenen seit einiger Zeit immer mehr in Zweifel gezogen wird. Die Einwände wurden genau überprüft. Die Studie kommt schließlich zu dem Ergebnis, dass der Hirntod im Sinne des Ganzhirntodes nach unseren heutigen Erkenntnissen das beste und sicherste Kriterium für die Feststellung des Todes eines Menschen darstellt.«
Das DBK-Papier stößt auf »scharfe Kritik« des Vereins Kritische Aufklärung Organtransplantation (KAO), in dem Eltern organisiert sind, die ihre verunglückten Kinder zur Organspende freigegeben haben, »ohne deren Hintergründe zu kennen«. KAO kritisiert: »Es erstaunt, dass sich die katholische Kirche weiterhin vor den Karren der Transplantationsmedizin spannen lässt.« Entgegen der »immer weiter um sich greifenden Überzeugung, dass sogenannte ›Hirntote‹ nicht Tote im medizinischen Sinne sind«, schreibt die Initiative mit Verweis auf diverse Expertenpapiere *(Siehe BIOSKOP Nr. 51+69)*, »werden die vielfältigen Lebensäußerungen von ›Hirntoten‹ als ›Restlebensphänomene‹ in umständlicher Art und Weise kleingeredet«.

Willkommen im Club

China freut sich über internationale Anerkennung für sein Transplantationssystem – zu Recht?

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Huang Jiefu, graue Eminenz der chinesischen Transplantationsmedizin, hat sein großes Ziel erreicht: Repräsentanten der Weltgesundheitsorganisation WHO und der internationalen Transplantationsgesellschaft TTS nahmen vom 21. bis 23. August an einer Konferenz in Guangzhou teil – und sie bescheinigten dem chinesischen Transplantationssystem »bahnbrechende Veränderungen«. Kritiker halten diese Einschätzung für verfrüht.

Was China sich von der Zusammenkunft in Guangzhou erwarte, hatte Huang Jiefu Anfang August 2015 während einer Konferenz in Wuhan deutlich gemacht: Repräsentanten der internationalen Transplantationsgemeinschaft und der WHO würden China auf der »Weltbühne« willkommen heißen. Dann, so hoffte Huang, werde es auch mit der internationalen Ächtung Chinas vorbei sein. Mehr als 100.000 Organe von hingerichteten Gefangenen wurden dort nach offiziellen Quellen transplantiert. Wegen dieser unethischen Transplantationspraxis durften chinesische Forscher bislang nicht auf internationalen Konferenzen vortragen; ihre Artikel wurden nicht in renommierten Fachzeitschriften publiziert und sie konnten auch nicht Mitglied in internationalen Komitees werden. »Dieses Jahr ist der Anfang. Sehr viele Menschen werden nach China kommen. Sie werden die drei Nein abschaffen«, sagte Huang.

Der ehemalige chinesische Vize-Gesundheitsminister könnte Recht behalten. Gegenüber der US-amerikanischen Tageszeitung *Epoch Times* bestätigte der frühere TTS-Präsident Francis Delmonico seine Teilnahme an der Guangzhou-Konferenz. Laut chinesischen Quellen war auch der Repräsentant der WHO in China, Bernhard Schwartländer, vor Ort. José Ramón Núñez Peña, Direktor des Transplantationsprogramms der WHO, war ebenfalls zugegen und lobte die chinesischen Reformbemühungen. Das erst 2014 landesweit eingeführte, bürgerbasierte Transplantationssystem sei transparent. Seit Januar 2015 verzichte das Land zudem darauf, die Organe von hingerichteten Strafgefangenen zu entnehmen, sagte er laut der Nachrichtenagentur *China News Network*.

> »Auch zum Tode verurteilte Gefangene sind Bürger, und die Gesetze verwehren ihnen nicht das Recht, Organe zu spenden.«

Die Washingtoner Nichtregierungsorganisation Doctors Against Forced Organ Harvesting (DAFOH) bezweifelt dies. Chinesische Offizielle hätten sich durch einen semantischen Trick eine Tür offen gehalten. So hatte Huang zwar im Dezember 2014 angekündigt, ab 2015 würden keine Organe von Hingerichteten mehr verpflanzt, und die Nachricht wurde umgehend ungeprüft von westlichen Medien verbreitet. Doch nur wenig später relativierte Huang seine Aussage wieder. Im Januar 2015 teilte er dem Hongkonger Sender *Phoenix Televison* mit: »Ich sage nicht, dass ich die Organspende von zum Tode verurteilten Gefangenen ablehne. Wenn die zum Tode verurteilten Gefangenen wirklich durch ihr Gewissen bewegt sind, dann ist das nicht unmöglich.« Zwei Wochen später erklärte er in einem Interview mit der Zeitung *People's Daily*: »Auch zum Tode verurteilte Gefangene sind Bürger, und die Gesetze verwehren ihnen nicht das Recht, Organe zu spenden.«

Die Organentnahme bei Gefangenen widerspricht allerdings den international anerkannten ethischen Standards der Transplantationsmedizin. Eines der Grundprinzipien ist die Freiwilligkeit. Auch wenn die Häftlinge in China der Organentnahme zu Lebzeiten angeblich »freiwillig« zustimmen, erkennen der Weltärztebund sowie die TTS dies nicht an. Gefängnisinsassen könnten nicht frei entscheiden – deshalb dürften ihre Organe grundsätzlich nicht verwendet werden.

Es ist nicht der erste Versuch Chinas, aus der internationalen Isolation herauszufinden: Mehrfach kündigte Huang an, man wolle die »Abhängigkeit« von den Organen Exekutierter beenden. Langfristig bleibt China auch gar nichts anderes übrig, denn die Zahl der Hinrichtungen geht zurück. Zudem sind Strafgefangene häufig mit Hepatitis B infiziert.

Bisher folgten den chinesischen Versprechungen jedoch oft keine Taten. So war es auch 2013, als die Ankündigung den Segen von höchster Stelle hatte: Die chinesische Gesundheitsministerin Li Bin erklärte, dass China ab Mitte 2014 keine Organe hingerichteter Häftlinge mehr verwenden wolle. Auch der Organhandel solle unterbunden werden.

Li Bin erklärte nicht nur den Abschied von verwerflichen Praktiken, sondern präsen- ›

»Resolute Reaktion erforderlich«

»Doctors Against Forced Organ Harvesting« (DAFOH) heißt eine Initiative von Medizinern, die öffentlich gegen zwangsweise Organentnahmen eintritt und auf ihren Internetseiten *www.dafoh.org* auch aufschlussreiche Informationen veröffentlicht. Der DAFOH-Europadelegierte heißt Huige Li. Der in China ausgebildete Mediziner lebt seit 1995 in Deutschland; 2011 wurde er zum Professor für Vaskuläre Pharmakologie am Universitätsklinikum Mainz ernannt, zurzeit ist er dort stellvertretender Direktor des Instituts für Pharmakologie. Am 9. Februar dieses Jahres publizierte die *Ärzte-Zeitung* einen ausführlichen Gastbeitrag von Professor Huige Li. Unter der Überschrift »Was hinter Chinas neuer Ankündigung steckt« beleuchtete er die versprochenen Organspende-Reformen in China. In seinem Text formulierte der Mainzer Professor auch einen bemerkenswerten Appell, gerichtet insbesondere an die internationale Fachöffentlichkeit, zu der ja auch deutsche Transplanteure und Kliniken zählen: »China kann nur Glaubwürdigkeit gewinnen, indem es sein Organspendensystem transparent, verifizierbar für unabhängige Fachorganisationen und offen für internationale Inspektionen macht. Um dies zu realisieren, ist eine resolute Reaktion der internationalen Gemeinschaft erforderlich. Jahrzehntelang hat diese unethische Praxis vor den Augen der Weltöffentlichkeit stattgefunden.«

tierte einen Fünfpunkteplan für ein System nach westlichen Standards: So sollte es eine computergesteuerte Warteliste geben und die Organvergabe rein nach medizinischer Notwendigkeit geregelt werden. Dem Chinesischen Roten Kreuz wurde die Aufgabe übertragen, Organspende-Kampagnen im gesamten Land zu organisieren. Jede Transplantation sollte in einem Register erfasst und das Befinden des Empfängers in der Folge beobachtet werden.

TTS feierte die chinesischen Pläne 2013 bereits als Durchbruch. Zur Unterzeichnung der sogenannten Hangzhou-Erklärung reiste im Oktober 2013 Delmonico, damals noch TTS-Präsident, nach China und auch sein designierter Nachfolger, der Australier Philip O'Connell, war zur Stelle. China brauche nun internationale Unterstützung, schrieb Delmonico in einem Bericht zur Hangzhou-Erklärung auf der TTS-Webseite. Auch damals kündigten TTS und WHO ihre Teilnahme an einer großen Transplantationskonferenz in China an, die für Mitte 2014 geplant war. Dabei sollte China bescheinigt werden, dass es ein System etabliert habe, das internationalen Standards genügt, wie sie in den Prinzipien der WHO und der Declaration of Istanbul vorgeschrieben sind.

Die Konferenz fand nicht statt. TTS und die Wächtergruppe der Declaration of Istanbul hatten im Frühjahr 2014 einen offenen Brief an den Führer der chinesischen kommunistischen Partei, Xi Jinping, verfasst. Darin forderten sie Xi auf, der Korruption und dem Missbrauch in der chinesischen Transplantationsindustrie ein Ende zu bereiten. In dem Brief wurde der Fall eines Mädchens aus Saudi-Arabien beschrieben, dessen Eltern für 200.000 Dollar in China eine Niere gekauft hatten. Die Niere nahm im Körper des Mädchens nie ihre Funktion auf. Das Kind starb infolge einer Virus-Infektion, die es sich infolge der Transplantation zuzog.

Diesmal scheinen Bedenken von TTS und WHO ausgeräumt. DAFOH allerdings hält es für fraglich, dass Organentnahmen und -transplantationen in China nun transparent und überprüfbar stattfinden, wie es die Prinzipien der WHO verlangen. Auch biete das Rote Kreuz in China armen Familien finanzielle Anreize, der Organspende zuzustimmen. Als 2010 erstmals die bürgerbasierte Organspende in einem Pilotprojekt propagiert wurde, gab es zunächst klägliche Ergebnisse. Ganze 63 Organspender wurden im ersten Jahr rekrutiert. Das änderte sich erst, als den Angehörigen Geld geboten wurde. Teils sollen mehrere tausend Dollar gezahlt worden sein – in den ländlichen Regionen Chinas, wo die meisten Spender rekrutiert werden, ist das ein Vermögen. Viele Menschen dort leben unter der Armutsgrenze, mit einem Einkommen von rund 280 Euro im Jahr.

Insbesondere kritisiert DAFOH, dass chinesische Offizielle sich nicht zu dem Vorwurf äußern, auch Gewissensgefangenen würden Organe entnommen. Es handelt sich um Minderheiten wie Uirguren und Christen sowie um Anhänger der Falun-Gong-Bewegung, die buddhistische Meditationstechniken praktiziert. Diese Menschen sind keine zum Tode verurteilten Strafgefangenen, werden aber in Umerziehungs- und Arbeitslagern gefangen gehalten. Die beiden kanadischen Menschenrechtsaktivisten David Kilgour und David Matas haben zahlreiche Indizien zusammengetragen, die dafür sprechen, dass solche Gefangene für die Organentnahme getötet worden sind. Zu den wichtigsten Indizien zählen die medizinischen Untersuchungen, denen Falun-Gong-Mitglieder während ihrer Haft unterzogen werden sowie dokumentierte Telefonanrufe von Ermittlern, die sich als Patienten oder Angehörige ausgaben und bei chinesischen Transplantationszentren nach Organen von Falun-Gong-Praktizierenden nachfragten – diese gelten wegen ihrer Lebensweise als besonders geeignete Spender. Mehrfach bestätigten die chinesischen Gesprächspartner der Zentren, dass solche Organe zur Verfügung stünden.

> Die Nichtregierungsorganisation DAFOH hält es für fraglich, dass Transplantationen in China nun transparent und überprüfbar stattfinden.

Wie Manfred Nowak, Professor für Völkerrecht an der Universität Wien und bis zum Jahr 2010 UN-Sonderberichterstatter über Folter, der Wochenzeitung *Die Zeit* 2013 mitteilte, sind die Vorwürfe der beiden Kanadier »gut recherchiert und sehr schwerwiegend«. Ein wichtiges Indiz sei, dass der starke Anstieg der Transplantationszahlen in China zeitlich mit der Verfolgung von Falun Gong zusammenfalle. Im Namen der Vereinten Nationen bat Nowak die chinesische Regierung in dringenden Aufforderungen – im UN-Jargon: *urgent appeals* – um genaue Angaben, woher all die transplantierten Organe stammen. Die Volksrepublik China habe alle Vorwürfe stets als Propaganda zurückgewiesen, sagte Nowak, aber nie entkräftet.

Die Autorin dieses Artikels hatte WHO und TTS sowie deren Ex-Präsidenten Delmonico und den amtierenden Präsidenten O'Connell um Auskunft gebeten, ob sie an der Guangzhou-Konferenz teilnehmen würden und was das Ziel der Konferenz sei. Keine der Anfragen wurde beantwortet.

»Jeden Schritt transparent dokumentieren«

Die Menschenrechtsorganisation Erklärung von Bern (EvB) blickt regelmäßig kritisch auf Geschäfte schweizerischer Pharmaunternehmen wie Roche und Novartis. Das gilt auch für deren Aktivitäten in China, Transplantationswesen inklusive. Dem Roche-Konzern hielt die EvB 2010 öffentlich vor, er betreibe in China Studien mit Immunsupressiva, ohne zu prüfen und transparent zu machen, woher die Organe eigentlich kommen *(Siehe BIOSKOP Nr. 49)*. Immunsupressiva sind Medikamente, die Abstoßungen transplantierter fremder Körperstücke verhindern sollen.
Inzwischen seien diese Forschungsprojekte zwar abgeschlossen und Roche habe auch angekündigt, keine weiteren Transplantationsstudien in China mehr durchzuführen, sagte Patrick Durisch, Leiter des Fachbereichs Gesundheit bei der EvB, im Mai 2015 dem *Tages-Anzeiger* aus Zürich. Positive Verlautbarungen allein reichten aber nicht, bei Studien in Staaten wie China ist laut Durisch wirksame Kontrolle notwendig: »Einerseits müssen auch Schweizer Pharmaunternehmen die Regierungen unter Druck setzen, ein Monitoring über die Organentnahme einzurichten«, forderte Durisch im Interview mit dem *Tages-Anzeiger*. »Andererseits dürfen sie Studien nur dann durchführen, wenn sie über lückenlose Daten verfügen, die jeden Schritt im Prozess transparent dokumentieren.«

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im Dezember

- Schwerpunkt
  Ökonomie & Gesundheit
- Big Data
  Überschaubare Forschung?
- Patientenorganisationen
  Weniger Sponsoring?

Veranstaltungstipps

Mo. 28. September, 11.30 – 17 Uhr
Berlin (Regionalzentrum der Fernuni Hagen, SpreePalais am Dom, St.-Wolfgang-Straße)

- Was heißt: In Würde sterben?
  Tagung

Der Bundestag soll bald entscheiden, ob er ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung von PatientInnen gesetzlich legitimiert oder nicht *(Siehe Seite 3)*. Das Philosophie-Institut der Fernuniversität Hagen hat Wissenschaftler und Politiker zum gemeinsamen, öffentlichen Nachdenken eingeladen. Diskutiert werden Fragen wie diese: »Kann der Suizid durch den Gesetzgeber als unterstützenswerte Tat anerkannt werden, die Mitwirkung daran generell folgenlos bleiben? Werden auf diesem Wege Autonomie und ein menschenwürdiges Miteinander gefördert oder gerade nicht?«
Anmeldung unter Telefon (02331) 987-4636

Fr. 2. Oktober, 9 Uhr – Sa. 3. Oktober, 15 Uhr
Penzlin (Erinnerungs- und Bildungsstätte Alt Rehse, Am Gutshof 1)

- Ethische Aspekte der modernen Fortpflanzungsmedizin
  Tagung

Eizellspende, Leihmutterschaft, Social Freezing – Entwicklung und Vermarktung reproduktionsmedizinischer Techniken gehen voran. Die Tagung blickt auf mögliche gesellschaftliche Folgen und erörtert, ob und was dagegen getan werden sollte. Es referieren Fachleute aus Medizin, Jura, Ethik und Sozialwissenschaften, darunter BioSkoplerin Erika Feyerabend – Themen ihres Vortrags »Autonomie und Selektion« sind Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik.
Anmeldung unter Telefon (03962) 221123

Fr. 9. Oktober, 13 – 18 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft – IMEW, Warschauer Straße 58a)

- Selbstbestimmung?
  Diskussionsveranstaltung

Der Wissenschaftliche Beirat des IMEW stellt »sozialphilosophische Perspektiven auf Alter und Behinderung« zur Diskussion. Anregungen geben Vorträge der ProfessorInnen Christoph Rehmann-Sutter, Christina Schües, Hans-Walter Schmuhl und Andreas Zieger. Willkommen ist jedermann, laut Einladung wird es um die »Gestaltung von Alter(n) in Beziehungen gehen, um die Frage, wie mit Wünschen am Lebensende respektvoll umgegangen werden kann und wie das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen im Alter gewahrt bleiben kann.«
Anmeldung unter Telefon (030) 293817-70

Sa. 10. Oktober, 10 – 18.15 Uhr
Erlangen (Universitätsklinikum, Glückstr. 10)

- Wem dient die Medizin wirklich?
  Tagung

Die Bundesregierung hat einen Gesetzentwurf gegen Korruption im Gesundheitswesen vorgelegt *(Siehe Seite 5)*. Der »Ethiktag« des Erlanger Universitätsklinikums gibt Einblicke in die Praxis: »Wie weit sind Forschungsprojekte und wissenschaftliche Ergebnisse von Unternehmen beeinflusst? Welche Lobbyarbeit der pharmazeutischen Industrie wirkt auf die Medizin?« Zahlreiche Fachleute nehmen Interessenkonflikte, Vorteilsannahme und die herrschende (In-)Transparenz öffentlich unter die Lupe.
Anmeldung unter Telefon (09131) 85-26430

Fr. 6. November, 20 Uhr – Sa. 7. Nov., 22 Uhr
Leipzig (Soziokulturelles Zentrum Frauenkultur, Windscheidstraße 51)

- Willkommen heißen – Flucht, Migration, Medizinische Versorgung
  Forum

Medinetz Leipzig versteht sich als antirassistische Organisation und vermittelt medizinische Behandlung für PatientInnen – unabhängig von ihrem Aufenthaltsstatus. Die Tagung, zu der Medinetz gemeinsam mit der Organisation medico international und dem Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte einlädt, beleuchtet die Situation von Flüchtlingen und erörtert, wie ihre medizinische Versorgung in der täglichen Praxis verbessert werden kann.
Anmeldung per E-Mail, info@vdaeae.de

Sa. 14. November, 11 – 18 Uhr
Berlin (Haus der Menschenrechte und Demokratie, Greifswalder Straße 4)

- Mein Körper gehört mir!?
  Tagung

Der Begriff »Big Data« steht für das systematische Sammeln, Verknüpfen und Auswerten großer Datenmengen. Ein markantes Beispiel ist die Nationale Kohorte *(Seite 4)*. Zu den KritikerInnen des Großforschungsprojekts gehört das Komitee für Grundrechte und Demokratie, seine »Ratschlag«-Tagung fragt nach informationeller Selbstbestimmung »angesichts ausufernder Datensammlungen, einem sich verändernden Gesundheitsverständnis und einem kontrollierenden Gesundheitssystem«. Zur Sprache kommen auch »Ansatzpunkte für bürgerrechtlichen Protest«.
Anmeldung unter Telefon (0221) 9726930

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: ..... .

○ 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.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

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

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