

# BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

18. Jg. | Nr. 72 | Dezember 2015

## Schwerpunkt

### Pharmamarketing

- 8 Fragwürdige Strategien
- 10 Gesetz gegen Korruption vor Abstimmung im Bundestag
- 10 Selbsthilfe: Transparenz verschoben
- 11 »Planmäßige Täuschung« im Internet

### Gesundheit & Ökonomie

- 3 Fehlversorgung korrigieren
- 4 Appell: Interessenkonflikte bei Leitlinien offenlegen und vermeiden

### Euthanasie

- 6 Suizidhilfe in Oregon
- 7 Keine Dienstleistung
- 7 Hintergrundpapier plus Aktionstipp

### Ersatzteillager Mensch

- 12 Manipulationen bei der Organvergabe
- 12 Kein Witz: Bundesgesundheitsminister äußert sich zum Organspende-Werbefilm
- 13 Organhandel: veröffentlicht, verjährt

### Chipkarte und »E-Health«

- 14 Freiwillig gläserner Patient?

### Außerdem

- 5 Bevorzugte Besucher im Bundestag
- 5 Pharmalobby und TTIP
- 2 BIOSKOP ist volljährig!
- 16 Wunschzettel
- 16 **BIOSKOP** im März 2016

---

## Impressum

**Herausgeber:** BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien  
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen  
Tel. (0201) 5366706 · **E-Mail:** [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

**BioSkop e.V.** im Internet: [www.bioskop-forum.de](http://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](mailto:redaktion@bioskop-forum.de)

### Beiträge in dieser Ausgabe:

Pia Eberhardt, Martina Keller, Heike Knops,  
Wolfgang Linder, Philipp Mimkes.  
Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

**Layout + Satz:** RevierA, 45139 Essen, [www.reviera.de](http://www.reviera.de)

**Druck:** Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter  
ISSN 1436-2368

## Alltägliche Bioökonomie

Erika Feyerabend

Die Momentaufnahmen des 21. Jahrhunderts sind mehr als beunruhigend. Die eine Krise, die globale finanzpolitische, ist aus den Medien weitgehend verschwunden – aber alles andere als überwunden. Aktuell beunruhigen Millionen gestrandeter Flüchtlinge in Westeuropa, geflohen vor Krieg und Hunger in zerfallenden Nationalstaaten. Die machtpolitischen Reaktionen sind nicht überzeugend. Die inneren und äußeren Aufrüstungen führen in weitere Kriege und ausufernde Überwachungen. Mit der Pariser Klimakonferenz kommt die traurige Ahnung auf, dass die repräsentativen Demokratien Europas auch daran scheitern werden, unsere Lebensgrundlagen zu bewahren. Viele fragen sich ratlos: Wo soll das enden? Und auch: Sind die biopolitischen Entwicklungen der Gegenwart und die alltäglichen Sorgen überhaupt noch wichtig?

Ja, sie sind es! Nicht nur, weil wir sie täglich im wahrsten Sinne des Wortes am eigenen Leib erfahren. Im Gesundheitswesen ist die Frage, wer leben darf und wer sterben soll und muss, ebenfalls von Bedeutung. Globale und nationale Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten spielen eine erhebliche Rolle. Oregon, der US-amerikanische Vorzeigestaat populärer Suizidbeihilfe-Befürworter, ist ein Beispiel von vielen. Offiziellen Jahresberichten ist zu entnehmen, dass inzwischen über 60 Prozent der ärztlichen Tötungsbeihilfen finanziell schwache Menschen betreffen, die nur einen minimalen Krankenversicherungsschutz haben (Siehe Seite 6).

Wie in der Finanzwelt gibt es in der Gesundheitsversorgung Global Player, Profiteure und findige Taschenspieler. »Gesundheit« ist längst nicht nur indirekte Voraussetzung für Warenproduktionen und Dienstleistungen, sondern selbst zum Modus der Wertschöpfung geworden – für Pharmaproduzenten in zunehmend privatisierten Klinik- und Forschungslandschaften, auch in staatlichen Förderprogrammen für internationale Konkurrenzfähigkeiten. Ein paar Sonderregeln gibt es noch, zum Beispiel das Verbot, für verschreibungspflichtige Medikamente zu werben wie für Konsumgüter. Doch das digitale Zeitalter mit Krankenversicherten, die persönliche Gesundheitsdaten freiwillig preisgeben sollen (Seite 14), ermöglicht auch, im Internet »planmäßige Täuschungen« zu platzieren. Rund zehn Prozent des Marketing-Budgets großer Unternehmen gehen in Social Media. Der Pharmakonzern Bayer beispielsweise beauftragte eine PR-Agentur, die im Netz mit teils erfundenen Erfahrungsberichten für eine Hormonspirale warb – beide Vertragspartner wurden inzwischen dafür in Österreich gerügt (Seite 11). Wie andere Arzneiersteller auch, unterhält die Firma Biogen ein »Service-Center« für die direkte Kundenanbindung – in ihrem Fall für PatientInnen mit Multipler Sklerose. Zentral ist hier gar nicht so sehr die Produktinformation. Es geht darum, ein »Problem« zu besetzen und zu vermarkten (Seite 8).

*Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >*

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

BIOSKOP ist volljährig geworden – binnen 18 Jahren, seit 1998, haben wir in 72 Ausgaben über 1.000 Seiten Artikel, Recherchen und Analysen veröffentlicht. Der *newsletter Behindertenpolitik* kam im Juni 2000 hinzu; er beleuchtet aus Betroffenenperspektive, was die meisten Medien ausblenden. Der lange Atem beider Publikationen liegt auch an Ihrem Interesse und an Ihrer finanziellen Hilfe!

Mit Abonnements und Spenden bewirken Sie aber noch viel mehr, sie ermöglichen ein ganzes Paket: zusätzlich zu den Zeitschriften unabhängige, kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit über unsere Homepage [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de) – und

vor allem: ehrenamtliche Einmischung in biopolitische Debatten und Weichenstellungen!

Beispiele stehen auch in diesem Heft, von unseren Positionierungen contra Beihilfe zum Suizid bis zur kritischen Beobachtung des Pharmamarketings, inklusive *Transparenz-Kalender* zu industriegesponserten Ärztefortbildungen auf der BioSkop-Homepage.

Recherchen und Engagement sind nicht umsonst, aber sie beanspruchen reichlich Zeit und Geld – BioSkop e.V. ist also dringend auf weitere Abos und Spenden angewiesen. Unsere Bitte: Empfehlen Sie unsere Arbeit und Zeitschrift weiter! Damit wir auch 2016 so weiter machen können. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

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

Fortsetzung von Seite 1 >

## Alltägliche Bioökonomie

Organisiertes Pharmamarketing mit der Zielgruppe MedizinerInnen ist alltäglich, üblich, auch korruptionsanfällig: Sponsoring von Ärztekongressen und schönen Reisen, Beraterverträge und anderes mehr gehören dazu. Das geplante Anti-Korruptionsgesetz ist nur ein zaghafter Versuch, die offensichtlichsten Formen der Bestechlichkeit zu bannen (Siehe Seite 10). Auch der im Prinzip sinnvolle Versuch von medizinischen Fachgesellschaften, der oft ökonomisch motivierten Über- und auch Unterversorgung im Gesundheitswesen Herr zu werden, wird die Dominanz von Märkten und Marktwerten wohl nicht bannen (Seite 3).

»Sie stecken in Schwierigkeiten? Sie können jederzeit eine Niere verkaufen oder an einem Pharma-Test teilnehmen. Vielleicht könnten sie Ihren Körper als Leihmutter zu Geld machen (...) Oder schaffen Sie sich doch gleich Ihre ganz eigene Ökonomie.« Das sind Ratschläge, die im Dezember 2008 über den TV-Sender ABC News als »reale Lösung« für wirtschaftliche Not verbreitet wurden. Das berichtet der US-Wirtschaftswissenschaftler Philip Mirowski in seinem lesenswerten Buch *Untote leben länger*. Die globale Bioökonomie macht nicht einmal vor der Inwertsetzung des Körpers selbst halt.

Hierzulande veröffentlichte ein transplantierte Journalist ein Buch über seinen Erwerb einer Niere von einem jungen Afrikaner. Der Rowohlt-Verlag hat die Geschichte vermarktet, die Aachener Staatsanwaltschaft erkannte jetzt Verjährung der Tat und sieht deshalb keinen Anlass für weitere Ermittlungen (Seite 13). Ganz »normal« scheint es auch zu sein, zwischen Werbung für Eiscreme und Actionthriller mit dem Kino- und TV-Spot »Kein Witz!« mal eben

angeregt zu werden, einen Organspende-Ausweis auszufüllen (Seite 12). Der Film soll dazu dienen, versichert der Bundesgesundheitsminister, »Vertrauen« zu schaffen, nach dem Bekanntwerden reichlich undurchsichtiger Organverteilungspraktiken im Transplantationswesen, die weiterhin vor allem im Rahmen diskreter Selbstkontrolle der Beteiligten aufgedeckt werden – oder auch nicht (Seite 12).

Philip Mirowski schreibt über »Nachrichten aus dem Kriegsgebiet der modernen Subjektivität«, um seine Frage zu beantworten: Wie ist es gelungen, die Finanzkrise unversehrt zu überstehen und einfach weiterzumachen wie vorher? Verantwortlich dafür ist sowohl ein machtvoll, neoliberalen Denkkollektiv, als auch eine ebenso neoliberale Dynamik im Alltag. In nahezu

allen Lebensbereichen sind wir gehalten, uns und andere als UnternehmerInnen zu verstehen: Jedes denkbare Unglück – sei es im Finanz- oder im Gesundheitswesen – wird »als Folge eingegangener

In nahezu allen Lebensbereichen sind wir gehalten, uns und andere als UnternehmerInnen zu verstehen.

Risiken, als persönliche Konsequenz falscher »Investitionsentscheidungen« verstanden.

»Der Wettbewerb ist die wichtigste Wirkkraft, Solidarität ein Zeichen von Schwäche.«

Die politische Maxime, alles Unangenehme des Lebens auszulagern und das als Autonomie zu empfinden, ist bestens zu inspizieren im Feld der Patientenverfügungen. Glücklicherweise, das lässt die jüngste Abstimmung zur Suizidbeihilfe (Seite 7) und auch die lebenspraktische Hilfe für Flüchtlinge hoffen, sind noch nicht alle Solidaritätsimpulse verschwunden.

Um dem deprimierenden »Weiter so!« zu entgehen, brauchen wir aber auch eine Sprache der Kritik, die den Dynamiken von Wirtschafts- und Lebensweise, von (bio)politischer Macht und Selbstwahrnehmung tiefer auf den Grund geht.

### »Untote leben länger«

heißt ein aufschlussreiches Buch von Philip Mirowski. Der kritische Wirtschaftswissenschaftler, Professor an der University of Notre Dame im US-Staat Indiana, analysiert auf über 350 Seiten, »warum der Neoliberalismus nach der Krise noch stärker ist«. Das Werk erschien im September 2015 auf Deutsch im Berliner Verlag Matthes & Seitz, es kostet 29,90 Euro.

# Fehlversorgung korrigieren

Fachgesellschaften wollen Empfehlungen zu Therapien und Untersuchungen vorlegen und öffentlich zur Diskussion stellen

**Medizinische Fachgesellschaften haben eine Initiative gegen Über- und Unterversorgung im deutschen Gesundheitswesen gestartet. Erklärtes Ziel ist es, Probleme zu identifizieren, Empfehlungen zu entwickeln und öffentlich zur Diskussion zu stellen. Die Devise heißt: »Gemeinsam Klug Entscheiden«, die Inspiration kommt aus den USA.**

Die amerikanische Initiative *Choosing wisely* hat sich das Ziel gesetzt, Ärzte und Patienten über unnötige oder sogar schädliche medizinische Maßnahmen ins Gespräch zu bringen. Seit dem Start 2012 haben mehr als 70 medizinische Fachgesellschaften in den USA sogenannte Top-5-Listen erstellt. Experten der verschiedenen Disziplinen benannten jeweils fünf »don't do's« – also Maßnahmen, die häufig eingesetzt werden und teuer sind, aber für einen Großteil der damit versorgten Patienten keinen nennenswerten Nutzen haben. Vom Verzicht auf die Top 5 versprechen sich die Initiatoren von *Choosing wisely* mehr Qualität in der medizinischen Versorgung.

Ausgangspunkt der Initiative war eine aktualisierte Charta der ärztlichen Berufsethik, die den Hippokratischen Eid für die Gegenwart anpassen sollte und bereits 2002 vorgelegt wurde. Eine Befragung unter 3.504 praktizierenden Ärzten in den USA ergab viel Zustimmung für die Forderungen, allerdings konstatierten die Ärzte zugleich eine Kluft zwischen Anspruch und Praxis. Hier setzte die Initiative Jahre später an: »*Choosing wisely* fokussiert auf Situationen, in denen es häufig besser ist, etwas nicht zu machen«, sagt David Klemperer, Professor für Sozialmedizin und Public Health in Regensburg.

Nur drei Jahre nach dem Beginn hat *Choosing wisely* Ableger in mehr als einem Dutzend Ländern gefunden, darunter in Kanada, Australien, England, Belgien, der Schweiz oder den Niederlanden. In Deutschland hat die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) die Führungsrolle übernommen, die 171 Mitglieder zählt. Das Motto hierzulande lautet: *Gemeinsam Klug Entscheiden*. Der Slogan betont das Gespräch zwischen Arzt und Patient und die gemeinsame Entscheidungsfindung.

Anders als *Choosing wisely* zielt *Gemeinsam Klug Entscheiden* nicht nur auf den Abbau von Überversorgung, sondern auch auf Maßnahmen gegen Unterversorgung. Neben den don't do's sollen die deutschen Experten auch do's identifizieren – Maßnahmen, deren Nutzen belegt ist, die aber viel zu selten angewandt werden. Die Initiative sei »auch eine Antwort auf die zunehmende marktwirtschaftliche Orientierung des Gesundheitssystems«, erklärt Ina Kopp, Leiterin des AWMF-Instituts für Medizinisches Wissensmanagement in Marburg.

Ausgangspunkt der Empfehlungen könnten hierzulande die Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften bilden. Hier sei Deutschland den USA voraus, sagt Kopp. Mit den seit 20 Jahren entwickelten ärztlichen Leitlinien habe man eine gute Basis – sie sollen auf medizinischer Evidenz beruhen und werden interdisziplinär erstellt, unter Beteiligung von anderen Berufsgruppen und Patientenvertretern. Allerdings beklagen Kritiker, dass etliche Leitlinien-Autoren nicht unabhängig seien, weil sie finanzielle Beziehungen zur Industrie unterhielten (Siehe Kasten auf Seite 4).

Auch hapert es mit der Umsetzung der Leitlinien

in die Praxis, darauf weisen große regionale Versorgungsunterschiede hin, die etwa beim »Faktencheck Gesundheit« offenbar wurden. Im Auftrag der Bertelsmann-Stiftung untersuchten Forscher in sämtlichen Landkreisen und kreisfreien Städten, wie häufig bestimmte Operationen vorgenommen werden. Ergebnis: In manchen Kreisen wird achtmal so vielen Patienten der Blinddarm entfernt wie in anderen. Ähnlich groß sind die Unterschiede bei Mandel- oder Prostataoperationen. Künstliche Kniegelenke werden mancherorts zwei- bis dreimal öfter eingesetzt als anderswo, das Gleiche gilt für Gebärmutterentfernungen und Kaiserschnitte.

Allein mit medizinischer Notwendigkeit lassen sich die Unterschiede kaum erklären. Allerdings gibt es noch wenig Forschung dazu, worauf die Differenzen beruhen. Vermutlich spielen finanzielle Anreize für bestimmte medizinische Maßnahmen ebenso eine Rolle wie individuelle Wünsche von Patienten und die Überzeugungen der behandelnden Ärzte. Die Herausforderung sei es, die Versorgungsunterschiede entweder auf der Basis von Evidenz als bedarfsgerecht

**Martina Keller (Hamburg), Journalistin**

## »Patientenbeteiligung verwirklichen«

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat eine »ad-hoc-Kommission« zur Initiative *Gemeinsam Klug Entscheiden* gebildet. Sie besteht hauptsächlich aus Professoren unterschiedlicher Fachrichtungen, es wirkt hier aber auch eine Patientvertreterin mit: Ursula Helms, Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Welche Impulse sie erwartet, steht in einer Pressemitteilung der AWMF vom 3. November. Unter der Überschrift »Patientenbeteiligung verwirklichen: *Gemeinsam Klug Entscheiden* setzt auf Kommunikation« wird Helms wie folgt zitiert: »Patientenorientierung sollte im gesamten Versorgungssystem ein viel stärkeres Qualitätsziel werden.« Die Aufgabe, Patienten umfassend zu informieren, liege aber nicht allein bei den Ärzten. Laut Mitteilung der AWMF nimmt die NAKOS-Geschäftsführerin »die Patienten selbst in die Pflicht: Sie sollten sich zum Teil selbstbewusst und verantwortlicher mit der eigenen Krankheit auseinandersetzen«. Doch auch Krankenkassen und Selbsthilfeorganisationen sollten dieses »Mehr an Kommunikation« mittragen. Dafür müsse das System Zeit und Geld einplanen, meint Ursula Helms.

## Unerhörte Fragen?

Wie medizinische Leitlinien zustande kommen und welche Fachleute hier beteiligt sind, ist von öffentlichem Interesse. Zu spüren bekam das auch der Essener Neurologieprofessor Hans-Christoph Diener, der nebenbei als »Pressesprecher« der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DNG) fungiert. Am 10. September erklärte Diener auf der DNG-Homepage: »Ich bin allein in den letzten zehn Tagen von fünf Journalisten kontaktiert worden, die über das Thema Interessenkonflikte, Bestechung und Erstellung von Leitlinien schreiben wollten. Kein einziger dieser Journalisten hatte Interesse an der Bedeutung von Leitlinien, am Inhalt der Leitlinien oder konstruktive Kritik an den Empfehlungen.« Anlass der gehäuften Nachfragen bot wohl der Düsseldorfer DNG-Kongress, den Pharmafirmen mit über zwei Millionen Euro gesponsert haben (Siehe Randbemerkung auf Seite 7); Professor Diener, laut eigenen Angaben seit vielen Jahren in die Erstellung von Leitlinien eingebunden, empfiehlt den Medien, lieber andere Schwerpunkte zu setzen: »Ich warte bis heute auf einen Beitrag in Fernsehen und Rundfunk oder Presse, in dem beleuchtet wird, welchen positiven Beitrag wissenschaftliche Leitlinien zur Behandlung von Patienten leisten. Wie viele meiner Kolleginnen und Kollegen habe ich Zweifel daran, ob ich weiterhin bereit bin, den erheblichen zeitlichen Aufwand zum Studium der Literatur und zur Formulierung und Korrektur von Leitlinien aufzubringen und dann in der Öffentlichkeit als korrupter Interessenvertreter der pharmazeutischen Industrie dargestellt zu werden.«

zu rechtfertigen oder sie zu verringern, sagt Regina Klakow-Franck, unparteiisches Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss. Eine *Choosing-wisely-Initiative* für Deutschland hält sie für überfällig: »Es ist wichtig, sich damit auseinanderzusetzen, eine Indikation mal nicht zu stellen.«

Wie das in der Praxis aussehen könnte, hat die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) im Juli vorgemacht: *Verzichten Sie auf bildgebende Untersuchungen bei Rückenschmerzen, die nicht länger als sechs Wochen dauern. Verschreiben Sie keine Antibiotika bei einfachen Atemwegsinfekten. Setzen Sie keine Stents in Herzkranzgefäße ein, wenn keine Durchblutungsstörung vorliegt.* Dies sind drei Beispiele für Maßnahmen, von denen die DGIM abrät. Medizinische Leitlinien enthielten zu selten Hinweise, »welche Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden Ärzte unterlassen sollten«, sagt Gerd Hasenfuß, 1. Vorsitzender der

## Leitlinien-Appell

Ärztliche AutorInnen medizinischer Leitlinien sind teils auch mit Pharmafirmen verhandelt – zum Beispiel über Beraterverträge, bezahlte Vorträge oder als Leiter klinischer Studien. Ob und wie sich solche Verflechtungen auf die wissenschaftlichen Empfehlungen auswirken, ist nicht leicht zu untersuchen – Interessenkonflikte sind aber erkennbar.

Einen Appell »zur wirksamen Regulierung« hatten im Mai die unabhängigen Ärzte-Initiativen MEZIS und NeurologyFirst gemeinsam mit Transparency International gestartet (Siehe BIOSKOP Nr. 70) und an die medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland gerichtet. Inzwischen haben über 1.200 Mediziner den Appell unterzeichnet, außerdem 15 Organisationen, darunter BioSkop.

Gefordert wird, dass »mindestens 50 Prozent« der Leitlinienautor(inn)en »keine oder allenfalls geringfügige Interessenkonflikte« haben sollen, langfristiges Ziel müsse die Unabhängigkeit aller Beteiligten sein. Wichtig ist zudem, dass die Einschätzung möglicher Befangenheiten nicht den betroffenen Wissenschaftlern selbst überlassen wird und klare Kriterien definiert werden, wie schwer eine bestehende Verflechtung denn wiegt. Der Appell stellt dazu fest: »Zu diesen Kriterien wird auch die Festlegung gehören, ob bestimmte Interessenkonflikte, beispielsweise ein Beratervertrag mit einer Firma, eine Mitarbeit an einer Leitlinie gänzlich ausschließen.«

Der Appell ist online, er kann weiter per Unterschrift unterstützt werden: [www.neurologyfirst.de](http://www.neurologyfirst.de)

DGIM. Der Mangel an Negativempfehlungen sei mitverantwortlich für Überversorgung.

Die AWMF hat ein Manual erarbeitet, das Fachgesellschaften eine Methodik an die Hand geben soll, wenn sie ihre Empfehlungen für *Gemeinsam Klug Entscheiden* erarbeiten. Dieses Handbuch enthält mögliche Gründe für die Themenauswahl; zum Beispiel kann die Häufigkeit einer Erkrankung eine Rolle spielen, die Schwere einer Krankheit oder die Erkenntnis, dass hochwertige Leitlinienempfehlungen noch nicht umgesetzt sind. Das Manual benennt mehrere Kriterien, die eine einzelne Empfehlung erfüllen sollte, sie sollte zum Beispiel klar und eindeutig definiert sein, Hinweise auf Über- oder Unterversorgung sollten vorhanden sein, es muss eine sichere Evidenzbasis geben, das Versorgungsproblem sollte beeinflussbar und die Empfehlung im Versorgungsalltag umsetzbar sein.

Wichtig ist zudem, dass die *Gemeinsam Klug-Entscheiden*-Empfehlungen Ärzten wie Patienten in Form von Kurzinformationen zur Verfügung gestellt werden. Die Kurzinformationen für Patienten sollen in laienverständlicher Sprache verfasst sein, weil dies entscheidend für die Teilhabe von Patienten sei. Um die Initiative bekannt zu machen, setzen die Initiatoren auf eine offensive Verbreitungsstrategie, etwa mit Hilfe der Webseiten der Fachgesellschaften und einer zentralen Webseite namens *Gemeinsam Klug Entscheiden* bei der AWMF. Auch auf Kongressen, bei berufsbegleitenden Fortbildungen sowie in der Presse und den sozialen Medien soll die Initiative bekannt gemacht werden.

Welche Effekte lassen sich mit *Choosing-wisely*-Empfehlungen erzielen? In den USA, aber auch in anderen Ländern weiß man bis heute noch recht wenig über die Wirkungen. In Deutschland soll deshalb gleich von Anfang an Begleitforschung initiiert werden. Ingrid Mühlhauser, Gesundheitswissenschaftlerin an der Universität Hamburg, warnt vor negativen Effekten. »Es kann sein, dass durch die Abschaffung bestimmter medizinischer Eingriffe andere häufiger durchgeführt werden«, sagt die Professorin. Zudem habe der Patient einen Anspruch darauf, ausreichend aufgeklärt zu werden. Er müsse wissen, was ist der Nutzen, was der Schaden. In der Praxis seien solche Informationen bislang oft nicht verfügbar.

Zumindest in dem Punkt haben die USA es womöglich besser: Die amerikanische *Choosing-wisely-Initiative* arbeitet mit der gemeinnützigen Nichtregierungsorganisation Consumer Reports zusammen, die wie das *Öko-Test Magazin* oder die Stiftung Warentest Produkttests durchführt, aber auch ausgezeichnete Möglichkeiten hat, Informationen zu *Choosing wisely* über verschiedene Informationskanäle zu verbreiten.

## Bevorzugte Besucher

**Wer mal eben einen Abgeordneten im Bundestag in Berlin besuchen will, wird nicht weit kommen – es sei denn, er oder sie besitzt einen »Hausausweis«.**

Der Blog [www.abgeordnetenwatch.de](http://www.abgeordnetenwatch.de) macht im Internet, was sein Name besagt: Er beobachtet kontinuierlich die Arbeit des Bundestags und ermöglicht BürgerInnen, öffentlich teils unbequeme Fragen an ParlamentarierInnen zu stellen. Für ein Stück mehr Transparenz sorgt auch eine Lobbyisten-Liste, die auf beharrliche Initiative der Blogger – und gegen langen Widerstand von CDU/CSU und SPD – Ende November von der Bundestagsverwaltung veröffentlicht wurde.

Die Übersicht zeigt, welche Interessenvertreter in Parlament und Abgeordnetenbüros ein- und ausgehen dürfen, weil ein parlamentarischer Fraktionsgeschäftsführer einen Hausausweis für sie ausdrücklich befürwortet hat. Die Liste ist ziemlich lang, mehr als 1.000 Lobbyisten aus allen Wirtschaftsbereichen – vom Bankensektor über die Rüstungsindustrie bis zum Umweltschutz – sind in ungezählten Abgeordnetenbüros offenbar gern gesehen.

Ein Blick in die Liste zeigt, dass auch einflussreiche Akteure aus der Gesundheitsbranche offene Türen einrennen. Bundestagsausweise, gebilligt von CDU/CSU, besitzen zum Beispiel Repräsentanten der Pharmafirmen Bayer AG (6 Ausweise), Boehringer (2), Amgen (1), GlaxoSmithKline (1), Novartis (1), Roche (1), Wacker Chemie (1). Der Verband Forscher Arzneimittelhersteller verfügt über zwei Ausweise, mit Zuspruch von SPD und Grünen. Personell stark vertreten sind mit 21 Ausweisen der GKV-Spitzenverband und der Gemeinsame Bundesausschuss (7), beide auf Ticket von SPD und Union. Der Verband der Ersatzkassen und einzelne Krankenkassen wie Barmer und Techniker haben ebenfalls freien Zutritt auf Wunsch der Koalitionäre. Und außerdem viele Verbände aus der Gesundheitsbranche, allen voran die Kassenärztliche Bundesvereinigung (14 Ausweise) und die Deutsche Krankenhausgesellschaft (7).

Wohl gemerkt: [abgeordnetenwatch.de](http://www.abgeordnetenwatch.de) hat seit April 2014 für die Veröffentlichung gekämpft, insbesondere die CDU/CSU-Fraktion leistete zähen Widerstand. Gebrochen wurde der letztlich durch das Oberverwaltungsgericht Berlin-Brandenburg. Es entschied auf Klage der Zeitung *Tagesspiegel*, die quasi das Anliegen von [abgeordnetenwatch.de](http://www.abgeordnetenwatch.de) unterstützte: Die Lobbyliste ist der Redaktion zugänglich zu machen. Ende November hat die Zeitung die Liste dann auf [www.tagesspiegel.de](http://www.tagesspiegel.de) publik gemacht.

Klaus-Peter Görlitzer

## Die Pharma-Lobby und das TTIP

**Das von EU und USA geplante Freihandelsabkommen TTIP hat vielfältige Proteste provoziert; am 10. Oktober demonstrierten in Berlin über 250.000 Menschen gegen TTIP. Die Organisation Corporate Europe Observatory (CEO) hat die Lobbyaktivitäten auch bei den TTIP-Verhandlungen untersucht, darunter die der Pharmaindustrie. Eine Zusammenfassung.**

Mindestens 40 Millionen Euro hat die Pharma-Lobby im Jahr 2014 ausgegeben, um die EU-Institutionen in Brüssel zu beeinflussen. Das ist 15 Mal mehr Geld als Organisationen der Zivilgesellschaft zur Verfügung hatten, die sich zum Beispiel für verbesserten Zugang zu Medikamenten einsetzen.

Auch beim TTIP mischt die Pharmaindustrie kräftig mit. Sie hat ihren Lobbyismus für das Abkommen inzwischen sogar versiebenfacht: In der ersten Phase der Verhandlungen (Januar 2012 bis März 2013) entfielen gerade einmal 2,4 Prozent aller Konzern-Lobby-Treffen, die die federführende Generaldirektion Handel der EU-Kommission zum TTIP durchführte, auf die Pharmaindustrie. In der zweiten Phase (April 2013 bis Februar 2014) explodierte dieser Anteil auf 16,5 Prozent. Auch bei anderen Handelsabkommen hat die Pharmaindustrie ihre Lobbyarbeit im Laufe der Verhandlungen massiv ausgeweitet, um ihre Agenda im Detail durchzusetzen, nachdem erst einmal die grundsätzliche Entscheidung für ein Abkommen gefallen war.

### Enge Abstimmungen

Der europäische Lobbyverband EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Association) pflegt die engsten Kontakte mit den TTIP-VerhandlerInnen. EFPIA-Mitglieder sind Konzerne wie Bayer, Eli Lilly, Pfizer, Novartis und GlaxoSmithKline sowie nationale Verbände wie der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VfA). Nur wenige Konzern-Lobby-Gruppen diskutierten hinter verschlossenen Türen öfter mit der EU-Kommission über TTIP als EFPIA.

EFPIA stimmt seine TTIP-Agenda eng mit seiner US-Schwesterorganisation PhRMA ab, in der im wesentlichen die gleichen Konzerne und damit die gleichen Interessen organisiert sind. Zudem lobbyieren die einzelnen Pharmakonzerne die Kommission auch auf eigene Faust zum TTIP.

**Pia Eberhardt, Mitarbeiterin der lobbykritischen Organisation Corporate Europe Observatory, die Einflussnahmen von Unternehmen und Verbänden auf die Politik der EU beobachtet ([www.corporateeurope.org](http://www.corporateeurope.org))**

### Bittere Medizin

Der Artikel von Pia Eberhardt ist zuerst in *Bittere Medizin – Freihandel und Gesundheit* erschienen. Die lesenswerte 40-seitige Broschüre des Gen-ethischen Netzwerks (GeN) enthält Beiträge verschiedener kritischer Gruppen und Organisationen zu Industrieinteressen und den Auswirkungen des Freihandels, zum Beispiel auf die Arzneimittelversorgung und -sicherheit oder auf die Gesundheitssysteme. Die im Oktober veröffentlichte Textsammlung kann kostenlos im Büro des GeN (Telefon 030-6857073) bestellt oder unter [www.gen-ethisches-netzwerk.de/bittere-medizin](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/bittere-medizin) im Internet heruntergeladen werden.

# Leben und Sterben in Oregon

**Heike Knops (Velbert),  
Philosophin  
und Bioethikerin**

## Alarmierend

Welchen Einfluss haben Gesetze zum ärztlich assistierten Suizid auf die Rate von Selbsttötungen? Antworten gibt eine statistische Analyse des Medizinethikers David Albert Jones (Oxford) und des Ökonomen David Paton (Nottingham). Sie verglichen unter anderem Daten aus Oregon, Washington, Montana und Vermont, wo ärztliche Suizidbeihilfe erlaubt ist, mit Zahlen anderer US-Bundesstaaten. Die Ergebnisse, veröffentlicht im Oktober 2015 im Fachblatt *Southern Medical Journal*, hat auch der CDU-Politiker Hubert Hüppe gelesen. Anfang November, kurz vor der Suizidbeihilfe-Abstimmung im Bundestag, schlug der als strikter Euthanasie-Gegner bekannte Christdemokrat Alarm: »Wo es wie im US-Staat Oregon ein gesetzliches Recht auf ärztlich assistierten Suizid gibt, ist die Gesamt-Selbsttötungsrate nachweislich höher als in Staaten ohne Legalisierung des ärztlich assistierten Suizids.« Laut offizieller Statistik wurden 2014 in Oregon 105 assistierte Suizide gezählt – das bedeutet auch: Etwa 3 von 1.000 Todesfällen im 4-Millionen-Einwohnerstaat Oregon gehen auf ärztlich unterstützte Selbsttötungen zurück. Hüppe ist noch mehr Bedenkliches aufgefallen: »Den offiziellen Jahresberichten Oregons ist zu entnehmen, dass inzwischen über 60 % der ärztlich assistierten Suizide sozial schwache Menschen betreffen, die nur den sozialen Mindestkrankenversicherungsschutz haben.«

Ob der US-Bundesstaat Oregon ein guter Ort zum Leben ist, darf bezweifelt werden. Von den rund vier Millionen Einwohnern leben fast 15 Prozent unterhalb der offiziellen Armutsgrenze und sind auf Essensmarken, Armenküchen sowie Lebensmittelausgaben gemeinnütziger Organisationen angewiesen. Etwa jede/r Vierte ist nur über das staatliche Gesundheitsfürsorgeprogramm »Medicaid« mit Minimalstandards versichert. Dabei ist die Gewährung medizinischer Leistungen eingeschränkt; sie folgt bei Medicaid einer Priorisierungsliste, die sich nach »klinischer Wirksamkeit« und »Kosteneffektivität« richten soll.

Ein guter Ort zum Sterben aber soll Oregon allemal sein! Denn der Westküstenstaat der USA wurde auch in der bundesdeutschen Debatte um den assistierten Suizid von Befürwortern wie Karl Lauterbach (SPD) und Peter Hintze (CDU) als positives Beispiel zitiert. Als Vordenker agierte eine Professorengruppe um den Mannheimer Medizinrechtler Jochen Taupitz und den Palliativmediziner Gian Domenico Borasio von der Universität Lausanne; sie empfahlen die Oregoner Suizidbeihilfe-Praxis bereits 2014 öffentlich und eindringlich (*Siehe BIOSKOP Nr. 67*).

»Death with Dignity« lautet die Zauberformel! – »Tod mit Würde«! Auf eine Bürgerinitiative hin war dieser so genannte »Death with Dignity Act« 1997 in Oregon beschlossen worden. Danach darf ein Arzt ein tödliches Medikament (in der Regel Barbiturate) verschreiben, wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind:

- der Patient muss seinen ständigen Wohnsitz in Oregon haben, volljährig und urteilsfähig sein;
- nach einem ersten mündlichen Antrag muss der verschreibende Arzt mit einem unabhängigen Kollegen festgestellt haben, dass der fragliche Patient an einer unheilbaren Erkrankung leidet, die voraussichtlich in weniger als sechs Monaten zum Tod führt;
- der Arzt muss umfassend über mögliche Alternativen (z.B. Palliativmedizin) aufgeklärt haben;
- der erste mündliche Antrag muss nach einer Bedenkzeit von 15 Tagen dem Arzt gegenüber wiederholt worden sein;
- darüber hinaus muss auch ein schriftlicher Antrag vorliegen, der in Gegenwart von zwei Zeugen unterschrieben wurde. Einer der Zeugen darf kein Verwandter, Erbe oder Mitarbeiter der Einrichtung sein, bei der sich der Patient behandeln lässt;
- zwischen dem mündlichen Antrag und der Verschreibung des Medikaments muss

eine Wartezeit von 15 Tagen verstrichen sein;

- der verschreibende Arzt darf zwar während des Suizids anwesend sein, jedoch das tödliche Medikament nicht selbst verabreichen.

Unklar bleibt bei diesem Vorgehen, wie Ärzte sicher diagnostizieren können, dass die vorliegende Krankheit innerhalb von sechs Monaten tatsächlich zum Tode führt. Wie eingangs erwähnt: »Medicaid« zahlt nicht für alle verfügbaren Therapieformen. Dagegen ist der ärztlich attestierte Suizid von der Priorisierung ausgenommen, dessen Kosten werden also regelmäßig übernommen.

Unter die Sechs-Monatsfrist fallen auch Patienten, die aufgrund fehlender Therapie innerhalb von sechs Monaten sterben könnten. Die für den »würdevollen Tod« notwendige Urteilsfähigkeit des Patienten kann ebenfalls hinterfragt werden, da schwere körperliche Krankheit meist verbunden ist mit psychischer Instabilität. Aus einem öffentlichen Dokument zum assistierten Selbstmord des Staates Oregon geht hervor, dass auch depressiven und demenzen Menschen die tödliche Medizin verschrieben wurde. Und wenn diese Medizin einmal im Haus des Kranken ist, kann nicht mehr sichergestellt werden, dass er sie freiwillig genommen hat. Vielleicht wurde sie ihm auch von den Erben ins Essen gemixt.

## Kontrolle unmöglich

Letztlich ist Kontrolle in dieser Frage unmöglich. Die Ärzte schreiben zwar Berichte über die Todesfälle ihrer Patienten. Oft wird darin aber nur die jeweilige Krankheit als Todesursache genannt, nicht aber die verschriebene Überdosis Barbiturate. Die Dokumentation soll zudem ungefähr ein Jahr nach Veröffentlichung der jährlichen Berichte zur Suizidbeihilfe in Oregon staatlicherseits vernichtet werden.

Die Zahl der Patienten, die »in Würde sterben« wollen, nahm seit Inkrafttreten des Gesetzes sprunghaft zu – waren es 1998 noch nur 16 Personen, so lag die Zahl der assistierten Suizide im Jahr 2014 bei 105. Jeweils ein Drittel der Menschen, die sich jährlich die Todestabletten verschreiben ließen, nahmen sie jedoch gar nicht. Als Beweggrund ist selten die Angst vor dauerhaften unerträglichen Schmerzen maßgebend. 91% der Sterbewilligen befürchten den Verlust von Selbstständigkeit, 87% den Verlust von voller sozialer Teilhabe und Lebensfreude, 71% den Verlust von Würde.

Wie immer man persönlich zu den Regelungen des »Death with Dignity Acts« stehen mag: Das Beispiel Oregon führt deutlich vor Augen, dass Politiker und andere Befürworter von würdevollem Tod sprechen, wo würdevolles Leben für einen großen Teil der Bevölkerung nicht möglich ist.

# Vorerst keine Dienstleistung

Die politische Debatte um Suizidbeihilfe ist entschieden – Gegner des Verbots werden wohl vor Gericht weiter streiten

**Am 10. Dezember ist das »Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung« in Kraft getreten. Das ist gut so. Wachsamkeit ist aber weiter geboten, und es gibt auch Menschen, die sich mit der Entscheidung des Bundestages nicht abfinden wollen.**

Im September, als die parlamentarische Auseinandersetzung um Regulierung von Suizidbeihilfe in die entscheidende Phase ging, veröffentlichten BioSkop und die Hospizvereinigung Omega eine gemeinsame Stellungnahme – die Kernbotschaft stand und steht schon in der Überschrift: »Keine geregelten Dienstleistungen für die Selbsttötung!« (Siehe Kasten).

Bei der Abstimmung im Bundestag am 6. November sahen es die meisten Abgeordneten im Ergebnis genauso: 360 ParlamentarierInnen stimmten für denjenigen Gesetzentwurf, der organisierte Beihilfe zum Suizid erstmals in Deutschland strafrechtlich verbietet, 233 PolitikerInnen waren dagegen, 9 enthielten sich. Der sonst übliche Fraktionszwang galt bei dieser Gewissensentscheidung ausnahmsweise mal nicht.

§ 217 StGB stellt nun klar: »Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe von bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.« Drei weitere Gesetzentwürfe (Siehe BIOSKOP Nr. 71) sowie ein Antrag, der empfahl, gar nichts zu beschließen, fanden keine Mehrheit.

Der neu beschlossene Paragraph untersagt künftig Aktivitäten wie die von »Sterbehilfe Deutschland«. Dieser Verein, gegründet vom früheren Hamburger CDU-Justizsenator Roger

Kusch, hat wiederholt Menschen, die aus dem Leben scheiden wollen, dabei gezielt unterstützt; allein im Jahr 2015 »haben wir 92 Mitgliedern eine Suizidbegleitung ermöglicht«, heißt es in einer Mitteilung des Vereins vom 27. November. Am selben Tag hatte auch der Bundesrat das Gesetz gebilligt.

»Sterbehilfe Deutschland« erklärt, man werde die neue Regelung respektieren und Suizidbeihilfen vorerst nicht weiter ausführen. Allerdings hat der Verein auch angekündigt, er werde »unmittelbar nach Inkrafttreten« des Gesetzes Verfassungsbeschwerde dagegen erheben. Folgen diesen Worten wirklich Taten, könnte das neue Verbot also ein Fall für das Bundesverfassungsgericht werden – wenn es die Beschwerde von Kusch & Co. denn annimmt.

Der Begriff »geschäftsmäßig« im neuen Verbotsparagrafen meint nicht nur kommerzielle, sondern auch jede organisierte, auf Wiederholung angelegte Beihilfe zur Selbsttötung. Manche ExpertInnen aus Recht und Medizin meinen, die Vorschrift könne damit auch die Arbeit von PalliativmedizinerInnen erschweren, die ja ständig mit der Versorgung todkranker Menschen zu tun haben und dabei auch starke Schmerzmittel verabreichen. Dagegen sagt Professor Lukas Radbruch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: »Für uns Ärzte ändert sich mit dem neuen Gesetz nichts.« Radbruch verweist auf die Gesetzesbegründung, die nach seiner Lesart klarstelle, »dass die bedarfsgerechte Verabreichung von Medikamenten zur Symptomkontrolle und Entscheidungen zu Therapieabbruch oder -verzicht nicht gemeint sind – selbst wenn sich dies lebensverkürzend auswirken kann«.

Die Ärztinnenschaft, zumindest die politisch aktive, ist sich in der Frage der Suizidassistenz allerdings nicht wirklich einig. Fast jede zweite der 17 Landesärztekammern hat kein ausdrückliches, kategorisches Verbot der Suizidbeihilfe in ihre Berufsordnung aufgenommen, obwohl der Deutsche Ärztetag genau dies Mitte 2011 mehrheitlich befürwortet hatte (Siehe BIOSKOP Nr. 54). Ob einzelne Ärztekammern nun noch einmal drüber nachdenken wollen, wird sich zeigen. Nicht auszuschließen ist aber auch dies: dass demnächst MedizinerInnen sich öffentlich dazu bekennen werden, dass sie bewusst gegen das neue Gesetz verstoßen und wiederholt Suizidbeihilfe bei PatientInnen geleistet hätten. Das Ganze mit dem Ziel, angezeigt zu werden – um dann die politisch vorerst verlorene Auseinandersetzung vor Gericht fortsetzen zu können.

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

## Analyse und Aktionstipp

Der Bundestag hat Anfang November auch das lang erwartete Hospiz- und Palliativgesetz beschlossen. Es bringt durchaus Verbesserungen, ermöglicht aber auch eine brisante Neuerung namens »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«. Im September (BIOSKOP Nr. 71) haben wir die Innovation und ihre – teils ökonomischen – Hintergründe ausführlich problematisiert. Als Zugabe bieten wir nun eine kritische Analyse, bestückt mit einschlägigen Quellen, die wir ausgewertet haben. Das Hintergrundpapier mit dem Titel »Freiwillige Zwangsberatung pro Therapieverzicht?« steht auch auf [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de), anzuklicken im Bereich Broschüren, Flyer, Dokumente. Bitte leiten Sie das Analyse-Papier an alle weiter, die es kennen sollten! Außerdem hoffen wir auf Verbreitung dieses Aktionstipps: »Informieren Sie uns, wenn und wo Sie mitbekommen (haben), dass der erklärte Anspruch des Gesetzgebers, Freiwilligkeit beim Umgang mit Patientenverfügungen sicherzustellen, in der Praxis womöglich nicht gelebt oder gar bewusst unterlaufen wird. Übermittelte Unterlagen wird BioSkop prüfen und sorgfältig weiter recherchieren – und darüber beizeiten berichten.« Wir sind gespannt auf Ihre Anregungen, Rückfragen und stehen für weitere Infos gern zur Verfügung – Telefon (0201) 5366706, [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de)

**»Hohes Alter mit Pflegebedürftigkeit wird fast schon als »vorgezogene Form des Sterbens« dargestellt – und eine »fürsorgefreie« Lebensführung gleichbedeutend mit Glück.**

Versuche, »juristische Klarheiten« zu schaffen, indem die Bedingungen für organisierte oder ärztliche Sterbedienstleistungen formuliert werden, bestärken diese Vorstellungen. «

**aus der Stellungnahme »Keine geregelten Dienstleistungen für die Selbsttötung!« von BioSkop und Omega.**

**Das Papier vom September 2015 ist weiterhin online: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)**

# Fragwürdige Marketingstrategien

Pharmafirmen suchen direkten Kontakt zu PatientInnen – zum Beispiel zu Menschen mit der Diagnose »Multiple Sklerose«

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

## »MS-Schwestern«

»MS: Zwischen Pharma und Patientenwohl« steht über einem spannenden Artikel in den *MEZIS Nachrichten* 2/15. Die Autorinnen Jutta Scheiderbauer und Nathalie Beßler sind selbst an MS erkrankt – und sie sind aktiv: Scheiderbauer engagiert sich in der Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose, deren Gründerin Beßler seit 2015 die Informationsstelle MS ([www.tims-trier.de](http://www.tims-trier.de)) leitet. Ihr Artikel gibt Einblicke in das Wirken so genannter MS-Schwestern, die Ende der 1990er Jahre von Pharmafirmen eingeführt wurden, um die Therapietreue von PatientInnen beim Umgang mit neuen Medikamenten zu erhöhen. »Für die neurologischen Arztpraxen entstand dadurch ein kostenloser Service«, schreiben Scheiderbauer und Beßler, »denn die MS-Schwestern der Pharmaindustrie erledigten eine Arbeit, die eigentlich Aufgabe des behandelnden Arztes und seines Praxisteams gewesen wäre«. Heutzutage erwarten PatientInnen, so die Autorinnen, persönliche Zuwendung und konkrete Unterstützung von MS-Schwestern, auch Empfehlungen zu Hilfsmitteln und Selbsthilfegruppen. Die Realität sehe aber oft noch anders aus: »MS-Schwestern übernehmen z.B. einen Teil der Diagnostik, verteilen Informationsbroschüren der pharmazeutischen Hersteller, werben für die Teilnahme an klinischen Studien, entlasten eher organisatorisch die Praxis oder die neurologische Klinik als den Patienten zu unterstützen.«

**Rund 200.000 Menschen leben laut Berechnungen des Bundesversicherungsamts hierzulande mit der Diagnose »Multiple Sklerose (MS)«. Die chronische Erkrankung des Zentralen Nervensystems wird mit sehr teuren Arzneimitteln behandelt – und zwar lebenslang. Die Jahrestherapiekosten mit den gängigsten MS-Medikamenten liegen zwischen 15.000 und 20.000 Euro. Strategien, die PatientInnen ans eigene Unternehmen zu binden, sind daher attraktiv – zum Beispiel für die Pharmafirma Biogen.**

Multiple Sklerose wird meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr diagnostiziert. Aus ungeklärten Ursachen wird die Schutzschicht der Nervenfasern angegriffen, und das kann in akuten Schüben und/oder chronischen Verläufen zu Seh-, Bewegungs- und Sensibilitätsstörungen führen. Die Erkrankung »mit den tausend Gesichtern« verläuft aber individuell höchst unterschiedlich. Nach einem ersten Auftreten müssen keine weiteren oder häufigen oder stark beeinträchtigenden Krankheitsschübe folgen. Oft kann zum Beispiel auch die verlorene Bewegungsfähigkeit mit Hilfe von Rehabilitationsmaßnahmen wieder erlangt werden. Es gibt aber auch schwere Verlaufsformen.

Die medikamentösen Behandlungen heißen MS-Immuntherapien und sind in ihren Wirkungen »meist bescheiden«, schreibt der Neurologieprofessor Christoph Heesen vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Zugelassen – abhängig von nicht eindeutig unterscheidbaren Krankheitskategorien – sind vor allem gentechnisch hergestellte Interferone und monoklonale Antikörper sowie einige das Immunsystem hemmende Substanzen. Neben Unternehmen wie Merck Serono, Novartis, Teva oder GlaxoSmithKline ist hier besonders Biogen (bis vor kurzem Biogen Idec) engagiert. Die börsennotierte Firma vertreibt unter anderem das Interferon beta-1a (Handelsname: Avonex), den monoklonalen Antikörper Natalizumab (Tysabri) und Dime-thylfumarat (Tecfidera). So viel Konkurrenz belebt das Marketing.

»Offenbar hatten viele Betroffene größere Angst vor der Therapie als vor der Multiplen Sklerose, nachdem sie erst mal beides am eigenen Leib erlebt hatten.« So lautet die Schlussfolgerung der Onkologin und MS-Betroffenen Jutta Scheiderbauer sowie der Psychotherapeutin Christiane Jung. Ihre Analyse steht unter anderem auf der Homepage der unabhängigen Trierer Aktions-

gruppe Multiple Sklerose und basiert auf einer aktuellen Studie zur Basistherapie mit Interferonen und Glatirameracetat (Copaxone). Über 30 Prozent der ProbandInnen brachen die Therapie innerhalb von zwei Jahren ab, 60 Prozent nahmen die Medikamente nicht in der angeratenen Dosis ein. Ob PatientInnen die Medikamente jenseits des Beobachtungszeitraumes von vier Jahren einnahmen, ist unbekannt. Die Nebenwirkungen der Pharmaka – grippeähnliche Erkrankungen etwa, Depressionen oder Probleme mit Kreislauf und Nieren – stehen für viele Betroffene in keinem Verhältnis zum therapeutischen Nutzen.

Zulassungsstudien zeigen in der Tendenz: Unter Medikation blieb eine Minderheit von 15% schubfrei und bei 10% sollen sich Behinderungen nicht verschlechtert haben. Ohne Immuntherapie blieben 30% schubfrei und 70% ging es genauso gut wie der Vergleichsgruppe. Ob viele positive Verläufe mit der Immuntherapie zu tun haben oder mit den, seit 2001 vereinfachten, Diagnosekriterien, ob eine Kurztherapie möglicherweise besser als eine Dauertherapie ist und ob vielen leicht Betroffenen Nebenwirkungen zugemutet werden ohne individuellen Nutzen, all das ist umstritten.

## Risiko-Nutzen-Verhältnis

Das Risiko-Nutzen-Verhältnis sieht auch bei den neueren Medikamenten nicht wirklich gut aus. Seit der Zulassung von Tysabri vermuten ExpertInnen, dass eine/r von 250 Behandelten nach zwei und mehr Behandlungsjahren schwere Entzündungen des Gehirns davonträgt. Die progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) genannte Erkrankung führt zu Lähmungen, Sehstörungen, Konzentrations- und Gedächtnisdefiziten oder weiteren beeinträchtigten Hirnfunktionen, teils mit Todesfolge. Die Schätzungen beruhen auf Angaben der Herstellerfirma Biogen.

Die US-amerikanische Arzneimittelbehörde FDA fordert seit kurzem, auch das Mittel Tecfidera mit dem Warnhinweis für PML zu versehen. Die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft hält akutes Nierenversagen bei diesem und ähnlichen Medikamenten für möglich, neben häufiger gemeldeten Verdauungsproblemen.

Laut *Arzneimittelreport* der Krankenkasse Barmer GEK wird die MS-Immun»therapie« trotz fraglicher positiver Wirkungen und fehlender Untersuchungen zu negativen Langzeitfolgen allgemein als frühzeitige Dauertherapie empfohlen und ist einer der großen Kostentreiber



► im Arzneimittelbereich. Pro Jahr und PatientIn belaufen sich die Ausgaben auf rund 20.000 Euro. Weltweit bescherte Avonex der Firma Biogen im Jahr 2013 Umsätze von 3 Milliarden Dollar, Tysabri 1,7 Mrd. und Tecfidera 0,9 Mrd. Die Gewinnmargen sind enorm, weil die Produktions- und Entwicklungskosten niedrig sind.

Die Herstellung der Interferone war ursprünglich kostenintensiv. Das ist nicht mehr der Fall, das Preisniveau aber blieb und ist die Referenz für nachfolgende Präparate. Der Wirkstoff von Tecfidera wurde früher von der Firma Fumapharm als Medikament gegen Schuppenflechte entwickelt. Biogen kaufte Fumapharm günstig auf, zog den Zulassungsantrag für die Behandlung der Hauterkrankung zurück und brachte Tecfidera zu erheblich höherem Preis 2014 nach einem vereinfachten Zulassungsverfahren für MS auf den Markt. Im Oktober 2014 wurde für die Indikation bei schubförmiger MS vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) allerdings kein Zusatznutzen von Tecfidera gegenüber älteren Präparaten zuerkannt. Eine Bewertung, die sich auswirkt auf die Preisverhandlungen mit dem Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkversicherer (GKV) und die Gewinnmargen.

Schon lange ist bekannt, dass Pharmaunternehmen über Marketing und finanzielle Zuwendungen via Außendienstler, Kongressen und Fortbildungen versuchen, Einfluss auf ÄrztInnen zu nehmen. Die Leitlinien für die Behandlung von MS-PatientInnen, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, sind fast ausschließlich von solchen Fachleuten erstellt worden, die Interessenkonflikte angaben, also mit Pharmaunternehmen über Drittmittel oder Honorare finanzielle Beziehungen unterhalten. Gleiches gilt für die Mehrheit der Mitglieder des ärztlichen Beirates der DMSG.

Pharmaunternehmen dürfen nach dem Heilmittelwerbegesetz (HWG) nicht in aller Öffentlichkeit und im direkten Kontakt mit Kranken für ihre rezeptpflichtigen Produkte werben. Aber sie können auf ein »Problem« hinweisen und die gesamte Versorgungskette besetzen. Zum Beispiel über sogenannte »MS-Schwester«, die die ambulante Versorgung von PatientInnen unterstützen und zum Teil direkt als Angestellte oder Vertragspartnerinnen von Pharmaunternehmen unterwegs sind. Oder sie werden nach verbandsinternen Regeln der DMSG weiterqualifiziert. Dieser Interessenverband MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen sowie seine Landesverbände nehmen auch Sponsorengelder von Pharmafirmen an, 2014 zahlte Biogen nach eigenen Angaben rund 67.000 Euro an die MS-Selbsthilfe.

Biogen sucht den direkten Kontakt mit MS-Betroffenen nicht über das Firmenportal im Internet. Es unterhält im Netz aber ein »MS Service-Center«, gestaltet im Biogen-Design, mit gebüh-

renfreier telefonischer Beratung und kostenlosem Newsletter. Hier werden nicht nur Produktinformationen geliefert, sondern auch Patientenberichte veröffentlicht, Wege zu mehr Gelassenheit aufgezeigt, Anleitungen für Mitbestimmung bei Therapieentscheidungen gegeben oder die Vorteile einer »BeActive«-App fürs »Selftracking« beworben, für MS-Patienten »die wissen, wie wichtig Bewegung für ihr Wohlbefinden ist«.

## Persönliche Daten sammeln

In manchen Kliniken ist auch heute noch der Vordruck einer vierseitigen »Einwilligungserklärung« zu finden, der an das MS Service-Center mit Postfachadresse in Berlin geschickt werden soll. Neben personenbezogenen Daten wie Name, Adresse und Berufsstatus werden Antworten auf Fragen wie diese erbeten: »Wie haben Sie vom MS Service-Center erfahren?« »Hätten Sie Interesse daran, ihre MS-Medikamente direkt von der Apotheke nach Hause geliefert zu bekommen?« Ankreuzen kann man auch die Verlaufsformen und die unterschiedlichen Grade der Behinderung sowie die derzeitige Therapie mit firmeneigenen Interferonen oder Tysabri, mit Präparaten von anderen Herstellern oder homöopathischen Mitteln. Abgefragt wird auch die Zufriedenheit mit der Therapie, deren Wechsel oder Abbruch.

Anscheinend findet das Unternehmen diese Datenerfassungen mittlerweile selbst problematisch. Auf unsere Nachfrage hat die Biogen-Kommunikationsabteilung jetzt jedenfalls versichert: Seit Januar 2014 würden diese Einwilligungserklärungen nicht mehr genutzt und aktuell nur noch die Kontakt-Daten gesammelt, ausschließlich zu dem Zweck, Informationsmaterial, das mit dem Heilmittelwerbegesetz konform sei, zu verschicken. Alle zuvor erhobenen Daten, die darüber hinaus gingen, seien im Januar 2014 gelöscht worden.

Imagezugewinne, der Aufbau einer Datenbank und Patientenbindung – im PR-Jargon »Patient-Relationship-Management« zwecks Umsatzsteigerung genannt – können auch so gelingen. Irritierend ist aber, dass unter der Rubrik »Datenschutz« auf der Homepage des MS Service-Centers weiterhin zu lesen ist: »... bitten wir jeden (...) seine schriftliche Einwilligung zur Erhebung, Speicherung und Verarbeitung seiner personenbezogenen sensiblen Daten über gesundheitliche Verhältnisse zu den in der Einwilligungserklärung genau bezeichneten Zwecken zu geben. (...) Biogen erhebt, verarbeitet und nutzt Ihre personenbezogenen Daten nur dann für die Auswertung zu Forschungszwecken, zum Versand von Informationsmaterial über das Krankheitsbild Multiple Sklerose (...) wenn Sie Ihre ausdrückliche Einwilligung erteilt haben«.

## »Bereicherung«

Tagungen für ÄrztInnen sind eine willkommene Möglichkeit für Pharmafirmen, Kontakte zu knüpfen und zu werben. Wie viel Geld die Unternehmen dafür ausgeben, erfährt man im exklusiven *Transparenz-Kalender* auf der BioSkop-Homepage. Die Bestsellerliste 2015 wird angeführt vom 88. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), abgehalten vom 23.–26. September in Düsseldorf. Über zwei Millionen Euro an Sponsorengeldern kassierte die DGN von Arzneierstellern, im Gegenzug durften sie ihre Produkte auf einer »Fachausstellung« präsentieren und eigene »Industriesymposien« abhalten. Jeweils knapp über 270.000 € steuerten die Firmen Biogen und Genzyme bei, außerdem traten als Spitzensponsoren auf: Novartis Pharma (212.850 €), Bayer Vital (184.880 €), Teva Pharma (119.600 €) und Merck Serono (107.600 €). Im Gespräch mit einigen Industrievertretern hat die DGN 2014 eine »Verbindliche Checkliste für Unternehmenspräsentationen« entwickelt. Ein Kernpunkt ist, dass Industriepartner auf DGN-Kongressen »außerhalb ausgewiesener Industrieareale (Fachausstellung und angemietete Räumlichkeiten)« keine Werbung durchführen dürfen. Im Rahmen der Industriesymposien dürfen »Produktargumentationen nur auf Basis wissenschaftlich-therapeutischer Ausführungen« erfolgen, Referenten und Moderatoren müssen, so die Checkliste, wissenschaftlich-medizinisch qualifiziert sein. Die Fachgesellschaft der Neurologen möchte die Sponsoren auch in Zukunft nicht missen: »Die beteiligten Industrieunternehmen werden von der DGN sowie von der Mehrzahl der Besucher als wichtige Informationsquelle und Bereicherung des Kongresses gesehen.«



## Gute Vorschläge

**Korruption im Gesundheitswesen soll bald unter Strafe gestellt werden. Ein Gesetzentwurf der Bundesregierung, der Anfang 2016 vom Parlament beschlossen werden soll, müsse nachgebessert werden, fordert die Opposition.**

### »Keine Honorare mehr«

Der Pharmakonzern Glaxo-SmithKline (GSK) hat am 20. Oktober per Pressemitteilung erklärt, seine Zusammenarbeit mit ÄrztInnen weiter zu entwickeln. Die geplante Richtung dürfte in der Medizinbranche für Aufsehen gesorgt haben: »Ab Januar 2016«, so die GSK-Ankündigung in eigener Sache, »zahlt das britische Gesundheitsunternehmen keine Honorare mehr für Vorträge über GSK-Indikationen oder -Produkte an Referenten, die Verschreibungen von GSK-Produkten vornehmen oder Einfluss auf solche Verschreibungen nehmen können.« GSK reagiere damit auf öffentliche Kritik, die dem Unternehmen unterstelle, mit solchen Geschäftsbeziehungen »unlauteren Einfluss auf die Ärzteschaft zu nehmen«. Gleichzeitig stellt Professor Torsten Strohmeier, Leiter Forschung & Medizin bei GSK, aber klar, dass der Konzern auch künftig Kontakte pflegen werde: »Die Zusammenarbeit mit Ärzten ist für uns natürlich essentiell und für unsere Produktentwicklung und den Patientenzugang zu modernen Therapien immens wichtig. Daran darf es keinen Zweifel geben.« GSK wolle künftig verstärkt selbst Veranstaltungen anbieten, »in denen eigene Mitarbeiter als Referenten über die GSK-Indikationen und Produkte sprechen«. Der Honorar-Stopp bedeutet allerdings nicht, dass GSK grundsätzlich kein Geld mehr an kooperationswillige ÄrztInnen ausgibt: Für Beratungstätigkeiten, klinische Studien und Marktforschung wird GSK weiter bezahlen.

Der Gesetzentwurf von Justizminister Heiko Maas (Siehe BIOSKOP Nr. 69 + 71) stellt Bestechung und Bestechlichkeit unter Strafe – »während die ebenfalls korrumpierend wirkende Vorteilsnahme und Vorteilsgewährung außen vor bleibt«, wie Christiane Fischer, Geschäftsführerin der Ärzteinitiative MEZIS, im September in einem Artikel für BIOSKOP kritisierte.

Solche Bedenken gibt es auch im Bundestag, jedenfalls bei der Opposition. Die Linken fordern in einem eigenen Antrag, auch Vorteilsgewährung und Vorteilsannahme als Straftat zu werten, um – so Gesundheitspolitikerin Kathrin Vogler – »das Phänomen der so genannten Landschaftspflege in den Griff zu bekommen«. Branchenüblich und zu unterbinden seien zum Beispiel überhöhte Honorare für Vorträge, Beratung und Gutachten, die Pharmafirmen gern an willige MedizinerInnen zahlten, bedenklich auch das Sponsoring ärztlicher Fortbildungen. Vogler fordert außerdem, so genannte Anwendungsbeobachtungen gesetzlich zu verbieten. Im Rahmen solcher »Studien« stellen ÄrztInnen PatientInnen auf ein neues Medikament um – als Gegenleistung zahlt der Arzneihersteller ihnen eine recht üppige Vergütung. Dies sei keine seriöse Forschung, sondern »legalisierte Korruption«, kritisiert Transparency International seit Jahren (BIOSKOP Nr. 69).

Wie Vogler fordert auch die grüne Abgeordnete Maria Klein-Schmeink einen gesetzlichen Schutz für »Whistleblower« (Hinweisgeber). Ziel müsse es sein, Beschäftigte, die Unrecht anzeigen, vor Regressforderungen und Jobverlust zu schützen. Klein-Schmeink betont außerdem, ihr gehe es nicht nur um strafrechtliche Regelungen, sondern auch um mehr Transparenz bei finanziellen Zuwendungen, die Hersteller von Arzneien und Medizinprodukten an Heilberufliche wie Ärzte und Apotheker zahlen: »Wir möchten uns gerne der Gesetzgebung in den USA anschließen«, so Klein-Schmeink, dies bedeute konkret: »Jede Zuwendung über 100 Euro muss gemeldet werden und ist damit nachvollziehbar und einsehbar.« (Siehe BIOSKOP Nr. 59)

Voraussichtlich im Januar wird im Parlament abgestimmt, zuvor wird noch intern in Fachausschüssen über das geplante Gesetz beraten. Dass die Vorschläge der Opposition übernommen werden, ist leider unwahrscheinlich.

Klaus-Peter Görlitzer

## Selbsthilfe: Transparenz noch mal verschoben

Eigentlich sollte es längst so weit sein: Der Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG), ein Zusammenschluss von über 100 Patientenorganisationen, hatte für die Mitgliederversammlung im April 2015 ein Papier vorbereitet, das verbindliche Transparenz beim Sponsoring einforderte (Siehe BIOSKOP Nr. 70). Im Kern geht es darum, dass Selbsthilfeverbände künftig auf ihren Internetseiten veröffentlichen, mit welchen Firmen – vor allem aus der Gesundheitsindustrie – sie im Vorjahr kooperiert und welche Sponsorengelder sie von wem eingenommen haben.

Doch daraus ist bisher nichts geworden: Der Antrag wurde auf die Mitgliederversammlung im Oktober vertagt – und diese hat die Beschlussfassung erneut verschoben, und zwar auf das nächste BAG-Treffen im April 2016.

BAG-Geschäftsführer Martin Danner erklärte auf Nachfrage, bisher sei nichts entschieden worden, »weil die Transparenz künftig noch erheblich gestärkt werden soll«. Das klingt, als sei im kommenden Jahr noch Einiges zu erwarten – die Bemühungen der BAG um mehr Durchblick wird BIOSKOP weiter beobachten.

## Mehr Geld von den Krankenkassen

Sicher ist, dass sich die finanziellen Rahmenbedingungen für die gesundheitliche Selbsthilfe insgesamt verbessern werden. Denn der Gesetzgeber hat die Krankenkassen verpflichtet, die Fördermittel ab 2016 kräftig zu steigern. Diese Tatsache hat auch die Nationale Kontaktstelle und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) schnell kommuniziert und auch erläutert: »Das vom Bundestag am 18. Juni 2015 beschlossene Präventionsgesetz sieht vor, dass die Krankenkassen für Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen im kommenden Jahr je Versicherten 1,05 Euro zur Verfügung stellen. Derzeit liegt der Betrag bei 0,64 Euro je Versicherten. Die Mittel für die Selbsthilfe werden damit von rund 45 Millionen auf künftig gut 73 Millionen Euro angehoben.«

Angesichts zusätzlicher Kassengelder darf man noch gespannter sein, wie sich das Sponsoring der Arzneihersteller entwickeln wird, ob sie in Zukunft womöglich gar weniger für die Selbsthilfe ausgeben. Auch um dies feststellen zu können, ist Transparenz unbedingt erforderlich.

Klaus-Peter Görlitzer

# »Planmäßige Täuschung« im Netz

Ethik-Rat rügt PR-Agentur und Pharmakonzern Bayer

**Der Österreichische Ethik-Rat für Public Relations hat im September eine Rüge gegen den Pharmakonzern Bayer und sechs weitere Unternehmen »wegen planmäßiger Täuschung von Userinnen und Usern in großem Stil durch gefälschte Postings« im Internet ausgesprochen. Getadelt wird auch die beauftragte Agentur mhoch3, die in »sozialen Netzwerken« massenhaft gefälschte Kommentare verbreitet hatte.**

**B**ayer hatte bei mhoch3 unter anderem eine Kampagne für die umstrittene Hormonspirale Mirena in Auftrag gegeben, die im Juli 2007 an lief. Werbung für verschreibungspflichtige Präparate ist generell verboten. Der PR-Ethik-Rat urteilt: »Die jahrelange und weitreichende Zusammenarbeit mit mhoch3 in sensiblen Themenbereichen wie der Debatte über die umstrittene Hormonspirale Mirena ist daher scharf zu kritisieren und muss von den damals für Kommunikation Zuständigen verantwortet werden.« Nach Angaben des PR-Ethik-Rats hat Bayer das Fehlverhalten eingestanden und bedauert. Aufgedeckt wurden die Machenschaften im November 2014 vom österreichischen Monatsmagazin *DATUM*, sein Report mit der Überschrift »Die Netzflüsterer« ist noch online.

Nach Bekanntwerden der Fälle hatte die Coordination gegen BAYER-Gefahren Strafanzeige gegen die Verantwortlichen bei Bayer eingereicht, da durch die Kampagne offenkundig Gesetze umgangen werden sollten. Die Staatsanwaltschaft Köln stellte das Verfahren jedoch ohne eigene Ermittlungen ein – mit einer geradezu grotesken Begründung: Zwar verbiete es das deutsche Heilmittelwerbegesetz, »eine aus fachkundigen Kreisen vorgegebene objektive Informationsvermittlung vorzutäuschen«. Im vorliegenden Fall handele es sich jedoch nicht um Experten, sondern um Laien (wenn auch fingierte), weswegen das Gesetz hier nicht greife. Die Staatsanwaltschaft übergab das Verfahren Ende August an das Ordnungsamt Leverkusen zwecks »Prüfung etwaiger Ordnungswidrigkeiten«; auch diese Behörde konnte schließlich keinen Verstoß erkennen.

Die Agentur aus Wien hatte über Jahre hinweg mit Hilfe erfundener Identitäten hunderte gefälschter Kommentare gepostet, u.a. bei Facebook, YouTube und *Spiegel.de*. Auch Einträge bei Wikipedia frisierte mhoch3. Im

Auftrag von Bayer hatte die Agentur Postings im Tonfall hilfsbereiter Freundinnen veröffentlicht: »also ich hab mir vor einem Jahr die Hormonspirale Mirena einsetzen lassen und ich muss sagen, dass ich sehr zufrieden damit bin. hatte am Anfang Angst vor dem Einsetzen, doch das war halb so schlimm.« Die Rechtschreibfehler sollten offenbar Authentizität suggerieren.


Auch gehörte es zu den Aufgaben von mhoch3, Berichte über unerwünschte Reaktionen zu entkräften, etwa so: »@sporzal: mein Tip es könnte auch eventuell nicht von der Mirena kommen, sondern eventuell eine Allergie sein, ich hab das leider auch erst mal in vor kurzer Zeit festgestellt, ich hatte echt total oft Kopfschmerz und das ist nicht lustig – das kann ich nachvollziehen«. Die erfundene Userin »MauMau« begab sich hierfür eigens in das *hormonspirale-forum.de*, in dem sich betroffene Frauen über ihre Erfahrungen mit Mirena austauschen.

In einem internen Fazit der Agentur hieß es: »Grundsätzlich ist zu sagen, dass das Internet eine ideale Plattform zur Verbreitung von Informationen zum Thema Ver-

hütung darstellt.« In zahlreichen Fällen hätten die Reaktionen der Nutzerinnen gezeigt, dass sie den freundlichen Kommentaren Glauben schenken und sich für die Spirale interessierten.

Insgesamt gehen rund 10 Prozent des Marketing-Budgets großer Unternehmen in Social Media. Täglich werden Millionen Postings gescannt, um das Verhalten der KonsumentInnen in Echtzeit zu erfassen und personalisierte Werbung zu ermöglichen. Wegen ihrer erhöhten Glaubwürdigkeit nehmen dabei private Internet-Kommentare einen immer größeren Raum ein. Welche echt und wie viele gefälscht sind, ist für Außenstehende nur schwer zu ermitteln.

Bayer hat in den vergangenen Jahren immer mehr Marketing-Aktivitäten in das Internet verlagert. So betreibt das Unternehmen eigene Webseiten wie *pille.com* oder *testosteron.de*, die es als »Informationsangebote« tarnt. Insgesamt gibt der Konzern jährlich rund elf Milliarden Euro für Werbung und Vertrieb aus. Eine Aufschlüsselung der gewaltigen Marketingausgaben lehnt Bayer – auch auf Nachfrage – ab.

Angesichts der weitreichenden Verlagerung der Marketingaktivitäten in das Internet fordert die Coordination gegen BAYER-Gefahren schärfere Regulierungen. Gesetzgeber und Gerichte müssen die systematische Unterwanderung »sozialer Netzwerke« dringend stoppen. 

**Gesetzgeber und Gerichte müssen die systematische Unterwanderung »Sozialer Netzwerke« dringend stoppen.**

**Philipp Mimkes (Köln), Physiker, Vorstandsmitglied der Coordination gegen BAYER-Gefahren**

## Leider zu spät

58 Pharmafirmen gehören derzeit zur Freiwilligen Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA). Aufgabe des 2004 gegründeten Vereins ist es laut Selbstdarstellung, »für eine korrekte und den Regeln des lautereren Wettbewerbs entsprechende Zusammenarbeit von pharmazeutischen Unternehmen und Angehörigen der Fachkreise« zu sorgen. Rechtsgrundlage sind selbst entworfene Kodizes. Bei Verdacht auf Regelverstöße kann jede/r die Schiedsstelle des FSA informieren. Dies tat im Dezember 2014 auch ein Arzt aus Berlin, nachdem er den Bericht »Die Netzflüsterer« im Wiener Magazin *DATUM* gelesen hatte. Berichtet wurde über gefälschte Postings auch zum Bayer-Produkt Mirena – ausgeführt von einer Wiener PR-Agentur, die im Auftrag von Bayer eine Kampagne pro Mirena durchführte (siehe Artikel). Die FSA-Schiedsstelle werde die Beanstandung nicht verfolgen können, teilte sie dem Hinweisgeber Ende März mit – Begründung: Laut FSA-Verfahrensordnung würden Beanstandungen zu Vorgängen, die länger als ein Jahr zurückliegen, grundsätzlich nicht behandelt. Bayer Austria habe versichert, die Zusammenarbeit mit der Wiener Agentur schon 2007 beendet zu haben. Fazit: Die Tatsache, dass diese und – womöglich auch andere – Unregelmäßigkeiten beim Pharmamarketing erst Jahre später ans Licht kommen konnten, blendet die Selbstkontrolle des FSA einfach aus – warum eigentlich?

## »Ihre Zahnärzte informieren«

Wer Zahnschmerzen hat oder sein Gebiss untersuchen lassen möchte, muss künftig auf Werbung für Organ- und Gewebespenden gefasst sein. Denn die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat einen weiteren Partner für ihre Organspende-Kampagnen gewonnen: die Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV). Der Vorsitzende der Interessenvertretung von rund 53.000 VertragszahnärztInnen heißt Wolfgang Eßer, am 3. Dezember erklärte er in einer Mitteilung für die Medien: »Gemeinwohlverpflichtung war für Zahnärzte schon immer ein wichtiges Anliegen.« Vor diesem Hintergrund ruft Eßer »alle Kolleginnen und Kollegen«, die ja jährlich etwa 60 Millionen PatientInnen behandeln, dazu auf, »sich als Multiplikatoren und Ansprechpartner für diese Kampagne zu engagieren«. Die Kooperation von KZBV und BZgA »soll das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende stärken und mehr Menschen dazu bewegen, ihre individuelle Entscheidung über ihre Spenderbereitschaft zu treffen«, heißt es weiter in der gemeinsamen Pressemitteilung von KZBV und BZgA. Die Teilnahme an der Kampagne ist freiwillig. Wer mitmacht, erhält eine »kostenlose Basisausstattung« für das Wartezimmer oder für den Empfangstresen der Praxis: Broschüren, Flyer, Organspendeausweise. Außerdem ein Praxisplakat, auf dem ein Mann mit weißem Kittel und Krawatte lächelnd seine Zähne zeigt. Über dem Foto steht in großen Buchstaben die Botschaft: »Organspende – Ihre Zahnärzte informieren, Sie entscheiden!« Es liegt nun an den PraxisinhaberInnen zu entscheiden, ob sie sich von KZBV und BZgA einspannen lassen wollen oder nicht.

# Bedenkliche Bilanz

## Prüfergebnisse zu deutschen Transplantationszentren

**Bei der Vergabe menschlicher Organe ist es in deutschen Transplantationszentren jahrelang nicht immer mit rechten Dingen zugegangen – teils aufgrund mangelnder Sorgfalt, teils wegen gezielter Manipulationen. Die Bundesärztekammer (BÄK) spricht von einem »Kulturwandel«, aber KritikerInnen rufen nach staatlicher Kontrolle.**

Es war eine Bilanzpressekonferenz der ungewöhnlichen Art, die am 26. November unter Führung der BÄK in Berlin stattfand. Präsentiert wurden Ergebnisse der beiden Kommissionen,

die im Auftrag von BÄK, Krankenhausgesellschaft und GKV-Spitzenverband die 46 deutschen Transplantationszentren prüfen und überwachen sollen. Die Kontrolleure gaben bekannt, sie hätten nun sämtliche 126 Transplantationsprogramme untersucht – und zwar für die Jahre 2010, 2011 und 2012. Zum genauen Hinsehen hatten sich die Fachleute veranlasst gesehen, nachdem JournalistInnen im Sommer 2012 den Göttinger Leberverteilungsskandal aufgedeckt hatten.

Zwischen 2010 und 2012 wurden hierzulande rund 11.000 Organe von »Hirntoten« verpflanzt. Die Vor-Ort-Prüfungen in allen 46 Zentren sowie ▶

## Kein Witz

### Minister Gröhe äußert sich zum Organspende-Werbefilm

**Für Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe ist Organspende »ein ernstes Thema«. Ob der aus Steuergeldern finanzierte Kino- und TV-Spot »Kein Witz!« dem Anspruch auf gesetzeskonforme Aufklärung gerecht wird, dazu schreibt der CDU-Politiker lieber nichts.**

Hauptdarsteller des über 200.000 Euro teuren, 63 Sekunden kurzen Kino-Spots »Kein Witz!« ist der Comedian Ralf Schmitz, am Ende appelliert er ans Publikum: »Treffen Sie Ihre Entscheidung und halten Sie diese in einem Organspendeausweis fest. Ich habs auch gerade gemacht.« Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hatte den Film 2013 bei der Marketing- und Werbeagentur Havas Worldwide in Auftrag gegeben.

»Aufklärung oder Werbung?« fragten wir im September (*BIOSKOP* Nr. 71), Anlass unseres Berichts waren Beschwerde-Schreiben, die BioSkop-Leserin Annegret Braun an BZgA und Minister Gröhe gerichtet hatte. Braun kritisierte »eine abstoßende Art von Menschenfängerei« und wollte unter anderem erläutert bekommen, was der Spot denn mit Aufklärung zu tun habe. Gröhe hüllte sich einfach in Schweigen, es antwortete nur eine Referatsleiterin von der BZgA. »Der humorvolle Ansatz«, so deren Darstellung, habe als »Türöffner für die dann folgende, ernsthafte Botschaft von Ralf Schmitz« gedient, eine Entscheidung im Organspendeausweis zu dokumentieren. »Aufgrund der geringen Länge« könne ein Kino- und TV-Spot »grundsätzlich nur begrenzt Informationen transportieren.«

Kritikerin Braun ließ sich so nicht abpeisen und forderte den Bundesgesundheitsminister in einem weiteren Schreiben auf, »Kein Witz!« aus der Organspende-Kampagne der BZgA herauszunehmen.

Dieses Mal reagierte Gröhe persönlich, der Antwortbrief vom 24. November trägt jedenfalls seine Unterschrift. Der Minister erläutert, »als Reaktion auf die 2012 bekannt gewordenen Manipulationen von Patientendaten an einigen deutschen Transplantationszentren und dem damit einhergehenden Vertrauensverlust« seien die »Aktivitäten zur Aufklärung der Bevölkerung« im Jahr 2013 »noch einmal verstärkt« worden; eine der Aktivitäten sei der Spot »Kein Witz!«, den die BZgA entwickelt habe.

Anlass, diese Variante von steuerfinanzierter »Aufklärung«, die ja noch unter seinem Amtsvorgänger Daniel Bahr (FDP) lanciert wurde, heute zu stoppen, sieht Gröhe (CDU) nicht – er schreibt: »Ich selbst habe den Spot vor kurzem im Kino gesehen und im Anschluss ganz unterschiedliche Reaktionen erlebt, die von großer Begeisterung bis zu entschiedener Ablehnung reichten. Dass nicht alle Zuschauer auf die ungewohnte Herangehensweise an ein solch ernstes Thema positiv reagieren, kann ich zwar gut nachvollziehen. Das Ziel, auf das Thema aufmerksam zu machen und die Zuschauer zu veranlassen, sich zum Für und Wider einer Organspende auszutauschen, scheint der Spot aber jedenfalls zu erreichen.« Von Gröhes Antwort ist Annegret Braun »enttäuscht«; sie findet beschämend, dass der Christdemokrat und Jurist keine klare Stellung dazu bezieht, was er selbst von dem Film hält.

Wir meinen: Es ist an der Zeit, dass Abgeordnete im Bundestag mal gezielt nachfragen, ob die BZgA mit diesem teuren Kino- und Fernsehspot wirklich ihren gesetzlichen Auftrag angemessen ausgeführt hat.

Klaus-Peter Görlitzer

► die Analyse von mehr als 4.300 Krankenakten aus den Jahren 2010 bis 2012 ergaben im Bereich Nierentransplantationen »keine systematischen Richtlinienverstöße und Manipulationen«, gefunden wurden aber »vereinzelte Dokumentationsfehler«.

Bedenklich ist aber die Bilanz bei lebenswichtigen Organen: 88 gravierende Unregelmäßigkeiten erkannten die Prüfer bei der Verteilung von Herz-»Spenden«, 47 bei Lungen-Transplantationen. »Systematische Richtlinienverstöße und Manipulationen« gab es nach Darstellung der Kontrolleure in den fünf Herztransplantationszentren in München-Großhadern, Heidelberg, Jena, Köln-Lindenthal und im Deutschen Herzzentrum in Berlin. Die Prüfungen der Lungentransplantationen hätten gezielte Manipulationen in den Unikliniken in Jena und München entdeckt. Auch in anderen Kliniken sei »eine Vielzahl von Auffälligkeiten festgestellt worden, die aber in den meisten Fällen auf Versehen, Unkenntnis oder mangelnde Sorgfalt zurückgeführt werden konnten«, so die Kontrolleure.

Laut Hans Lilie, Vorsitzender der BÄK-Kommission Organtransplantation und Professor für Strafrecht, haben die verschärften Prüfungen nicht nur einen »Kulturwandel« in den Kliniken angestoßen, ihre Ergebnisse fließen auch in die Weiterentwicklung der BÄK-Richtlinien zur Organverteilung ein.

Allerdings zweifeln andere Juristen und auch Fachpolitiker seit Jahren die Legitimität der BÄK-Richtlinien an. Auch die grünen Abgeordneten Harald Terpe und Elisabeth Scharfenberg fordern angesichts der Prüfergebnisse erneut, die gesetzlichen Regelungen zur Verteilung der Organe zu präzisieren, zudem müsse eine »stärkere staatliche Aufsicht« etabliert werden. Solange die Kliniken durch Akteure kontrolliert werden, die »selbst eng mit der Transplantationszene verwoben« seien, werde das Vertrauen in die Organspende wohl nicht zurückkehren.

Gespannt blicken Insider derzeit auf den Bundesgerichtshof. Den BGH erreichte Anfang Dezember nämlich ein 30-seitiges Schreiben der Staatsanwaltschaft Braunschweig, womit sie ihre Revision gegen das Urteil zum Göttinger Verteilungsskandal begründet. Das Landgericht Göttingen hatte einen früheren Cheftransplanteur des Uniklinikums freigesprochen (*BIOSKOP Nr. 70*), obwohl es davon überzeugt war, dass der Mediziner Manipulationen von Patientendaten veranlasst hatte, um die Kranken auf der Leberwarteliste nach vorn rücken zu lassen. Dies sei zwar zu missbilligen, zum Zeitpunkt der Taten aber noch nicht strafbar gewesen; außerdem seien die BÄK-Richtlinien, gegen die der Chirurg verstoßen habe, verfassungswidrig, meint das Landgericht. Sollte der BGH die Revision zulassen, muss der Fall neu aufgerollt werden – und dabei womöglich auch die Frage, welchen Wert eigentlich BÄK-Richtlinien haben. Klaus-Peter Görlitzer

## Verjährt

Der Titel des Taschenbuches, das am 30. Januar 2015 im Rowohlt-Verlag erschien, klingt wie ein öffentliches Geständnis: *Niere gegen Geld. Wie ich mir auf dem internationalen Markt ein Organ kaufte*. Geschrieben hat es Willi G., ein deutscher Auslandskorrespondent mit Sitz im thailändischen Bangkok. 30.000 US-Dollar habe ein 28-jähriger Afrikaner erhalten, dessen Niere sich der Journalist einpflanzen ließ – irgendwo in Mexiko.

Organhandel ist hierzulande verboten. Also erstattete die Interessengemeinschaft Nierenlebenspende im Februar Strafanzeige gegen den Autor, und das tat auch die Vertrauensstelle Transplantationsmedizin bei der Bundesärztekammer.

Ende November teilte die Staatsanwaltschaft Aachen der IG Nierenlebenspende mit, dass sie das Ermittlungsverfahren nun eingestellt habe. Der beschuldigte Autor habe über seine Verteidigerin erklären lassen, dass die Transplantation der Niere bereits am 29. September 2009 in Mexiko ausgeführt wurde – wo genau, steht weder in seinem Buch, noch scheinen die Strafverfolger ihn oder seine Verteidigerin besonders hartnäckig danach gefragt zu haben. Schwierig für die Ermittler sei auch gewesen, dass die Namen beteiligter Personen im Buch geändert worden seien und mitwirkende ÄrztInnen die Transplantation wohl nicht ordnungsgemäß dokumentiert hätten, da es sich ja um einen strafrechtlich relevanten Vorgang gehandelt habe.

Gemäß deutschem Transplantationsgesetz verjährt die Straftat Organhandel fünf Jahre nach ihrer Ausführung – im vorliegenden Fall sei diese Frist mit Ablauf des 28. September 2014 erreicht gewesen.

Das Bekenntnis-Buch des Willi G. ist eher billig (9,99 €), und es dürfte sich weiter gut verkaufen; der Autor zeigte zwischenzeitlich einige Präsenz und war im Zusammenhang mit der Buchveröffentlichung auch im deutschen Fernsehen zu erleben (*Siehe Randbemerkung*).

Dass sein Buch nicht vor 2015 auf den Markt kam, darüber werden schon seine juristischen Berater gewacht haben. Die geltende Rechtslage ist kein Geheimnis und dürfte auch dem renommierten Verlag bekannt gewesen sein. Ob der das Werk nach dem 28. September 2014 oder schon früher beim Autor G. in Auftrag gegeben hatte, werden die Aachener StaatsanwältInnen wohl nicht gecheckt haben. Auf der Rowohlt-Homepage wird *Niere gegen Geld* noch immer als »ein hochspannender Einblick in das Geschäft mit Medizintourismus und Organhandel« angepriesen.

Klaus-Peter Görlitzer

## Programmhinweis

Am 15. Januar 2015 trat Buchautor Willi G. bei ZDF-Talker Markus Lanz vor einem Millionenpublikum auf. Der Sender veröffentlichte dazu folgenden Programmhinweis, der Anfang Dezember 2015 auf [www.zdf.de](http://www.zdf.de) noch online war: »Vor einigen Jahren erhielt Willi Germund die Diagnose polyzystische Nieren. Dabei machen sich inoperable Zysten breit und zerstören die Funktionsfähigkeit der Nieren. Eine Dialyse-Behandlung ist unvermeidbar. Germund benötigt eine neue Niere und entscheidet sich gegen den legalen Weg. Auf dem illegalen, internationalen Markt kauft sich der Korrespondent eine Spenderniere. Bei »Markus Lanz« erzählt der 60-Jährige, warum er sich für den verbotenen Weg, einer Niere gegen Geld entschieden hat.«

# Freiwillig gläserner Patient?

»Elektronische Gesundheitskarte«: Ziele, Interessen, Risiken

**Wolfgang Linder (Bremen), Jurist, bis 2004 stv. Bremischer Datenschutzbeauftragter, heute aktiv im Komitee für Grundrechte und Demokratie**

**Anfang Dezember beschloss der Bundestag mit CDU/CSU-SPD-Mehrheit – gegen die Stimmen der Linken und bei Enthaltung der Grünen – das so genannte E-Health-Gesetz. Es soll die digitale Vernetzung und den Datenaustausch im Gesundheitswesen weiter voran bringen – insbesondere auch die politisch verheißene, inhaltlich fragwürdige Vision einer elektronischen Patientenakte mit zentral gespeicherten Versichertendaten. Eine kritische Analyse.**

Die grundlegende Norm für die elektronische Gesundheitskarte (eGK) ist § 291a des Sozialgesetzbuches V. Der Paragraph nennt die elektronische Patientenakte (ePA) als eine der Anwendungen, die durch die eGK unterstützt werden soll. Dies darf man als die wichtigste Funktion der eGK betrachten, jedenfalls soweit es um deren Wirkung auf Qualität und Aufwand der medizinischen Behandlung geht.

Um so verwunderlicher mag es Beobachtern erscheinen, dass es ausgerechnet unter Ärzten und Zahnärzten, die laut Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ja Nutznießer sein sollen, so viel Widerstand gegen die eGK und die damit verbundene Telematikinfrastruktur (TI) gibt. Profitieren sollen laut BMG auch die Versicherten, deren Gesundheitsversorgung sich durch eGK und digitale Vernetzung verbessern soll. Allerdings haben wissenschaftliche Studien zweierlei belegt: zum einen die Bedeutung der persönlichen Arzt-Patienten-Kommunikation für die Qualität der Behandlung, zum anderen die negativen Auswirkungen der Nutzung elektronischer Patienteninformationen (*Siehe Randbemerkung auf Seite 15*).

Mögliche Profiteure könnten auch die Krankenkassen sein. Bereits seit 2004 – zeitgleich mit der Einfügung des § 291a in das SGB V – erhalten die Kassen die Abrechnungsdaten der ambulanten Ärzte und Zahnärzte versichertenbezogen, ohne dass ihnen untersagt wäre, die Daten für andere Zwecke als die Überprüfung der Richtigkeit der Abrechnung bzw. in anonymisierter Form auszuwerten. Da die Daten digitalisiert zu liefern sind, erhalten die Kassen ein lückenloses Krankheitsprofil ihrer Mitglieder, das sie mit ihren data-warehouse-Systemen umfassend auswerten können. Seitdem können sie in einzelne Behandlungsprozesse eingreifen. Daher bezweifle ich, dass die Krankenkassen aus eigenem Interesse das eGK-Projekt vorantreiben. Ein Motiv könnte allenfalls das nachträglich eingefügte Versichertenstammdatenmanagement sein.

Da offensichtlich weder Ärzte noch Versicherte oder Kassen zu denjenigen gehören, die das Projekt eGK pushen, muss die Frage erlaubt sein, ob die Verbesserung der Qualität und die Minderung des Aufwandes medizinischer Behandlung die eigentlichen Triebfedern sind oder ob nicht zumindest auch andere Interessen durchgesetzt werden sollen.

2005 ordnete das BMG an, dass die Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH (gematik) eine zentristische Telematikinfrastruktur (TI) zu entwickeln habe. Auf der eGK selbst solle nur die Stammdaten des Versicherten und außerdem der Notfalldatensatz gespeichert werden; im übrigen soll die eGK dazu dienen, per Freigabe durch den Kartenbesitzer den Zugriff auf zentral auf Großrechnern (Servern) gespeicherte medizinische Daten, etwa der ePA zu eröffnen. Hingegen hat man nicht den Weg der Punkt-zu-Punkt-Kommunikation der einzelnen an der medizinischen Behandlung Beteiligten gewählt. Andernfalls wären Behandlungsdokumentationen dort geblieben, wo sie hingehören, nämlich in den Arztpraxen. Aber man hat sich dafür entschieden, mit immensem Aufwand die zentristische TI aufzubauen und nicht etwa in die bessere Sicherung der Patientendaten in den Praxen und des elektronischen Austauschs unter diesen zu investieren. Welche Konsequenzen zieht das nach sich und wessen Interessen dient das?

Die erste Konsequenz ist, dass die auf den Servern gespeicherte Datenmenge von geschätzt mehreren Dutzend Terabyte die Versuchung steigern dürfte, unerlaubt auf Gesundheitsdaten zuzugreifen. Dabei dürfte bei rund zwei Millionen zugriffsberechtigten Angehörigen von Heilberufen und bei ca. 70 Millionen gesetzlich Versicherten die Gefährdung durch »Insider« nicht geringer sein als die durch »Outsider«.

Die zentristische TI bietet hingegen – dies ist die zweite Konsequenz – eine optionale Grundlage für umfassende Auswertungen der Gesundheitsdaten aller Versicherten. Erklärtes Ziel des E-Health-Gesetzes ist es, die TI für weitere Anwendungen und auch für weitere Nutzer zu öffnen. Es ist vorhersehbar, dass die ePA's zu einer Fundgrube für Mehrwertdienste und Auswertungen werden. Prompt hat sich die forschende Biotech-Industrie während der Gesetzesberatungen zu Wort gemeldet. Die Arbeitsgruppe »Bio-IT und Big Data« der BIO Deutschland fordert, entgegen der bisher geltenden Gesetzeslage Zugriff auf die im Rahmen der E-Health generierten Daten erhalten zu dürfen.

In die Zusicherung der gematik, die Gesundheitsdaten seien wirkungsvoll verschlüsselt bzw. ▶

## Abhängigkeit

»Wenn mittels der elektronischen Datensammlung, eingeleitet durch die sogenannte e-Card und fortgesetzt mit der elektronischen Gesundheitsakte, Krankenkassen, Investoren und vor allem der Politik eine zentrale Verarbeitung solcher Daten ermöglicht wird, ...dann wird der einzelne Mensch noch in einer sehr viel bedrückenderen Abhängigkeit von Mächten, die er nicht beeinflussen kann, gefangen sein als in jener fernen Zeit, als die Medizin erschaffen wurde, um ihn aus der Abhängigkeit des Numinosen zu erlösen.«

Einschätzung des Berliner Medizinhistorikers Prof. Paul Ulrich Unschuld, nachzulesen in seinem Buch *Ware Gesundheit – Das Ende der klassischen Medizin* (Seiten 111 f.), erschienen 2014 in 3. aktualisierter und erweiterter Auflage im Münchner Verlag C.H. Beck

► würden nur anonymisiert ausgewertet, sollte man kein allzu großes Vertrauen setzen. Die Dichtedichte, die sich rasant entwickelnden Auswertungstechniken und das Zusatzwissen der miteinander vernetzten Nutzer dürften diesen die Identifizierung der Betroffenen beizeiten ermöglichen.

Die eGK muss jeder Krankenversicherte haben, die Benutzung auch für medizinische Zwecke, die technisch noch nicht möglich ist, aber politisch angestrebt wird, ist nach derzeitiger Rechtslage freiwillig. So haben es die Versicherten noch in der Hand, die ePA für sich selbst abzulehnen und somit auch die zentrale Speicherung ihrer Behandlungsdokumentationen zu verhindern.

Da sie ihre Entscheidung ihren Ärzten gegenüber äußern sollen, wird es aber wesentlich auf deren Beratung ankommen. Zudem darf nach geltender Regelung auf medizinische Daten, die in der TI gespeichert sind, nur zugegriffen werden, wenn der Versicherte zustimmt, d.h. nach Autorisierung mittels eGK, durch Inhaber von Heilberufsausweisen und nur zwecks Abrechnung und zur

Versorgung des Betroffenen. Ob diese strikten Regelungen mittelfristig Bestand haben werden, steht angesichts der anhaltenden Lobbyarbeit der Nutzungsinteressenten sowie der Erfahrung, dass der § 291a SGB V in der

Vergangenheit wiederholt geändert wurde, doch sehr in Frage. Dabei muss man nicht einmal auf die starken industriellen Interessen abheben. So könnte etwa das Recht der Patienten, selbst über Datenspeicherungen zu entscheiden, den ärztlichen Nutzen der ePA in der täglichen Praxis mindern. Darf der behandelnde Arzt einer Dokumentation vertrauen, von der er nicht weiß, ob sie vollständig und/oder aktuell ist?

Denken wir weiter: Angenommen, nur ein geringer Teil der Patienten entscheidet sich dafür, seine Daten überhaupt zentral speichern zu lassen, etwa weil allein das Procedere zu kompliziert und zeitraubend ist. Der behandelnde Arzt wird Patienten nicht dazu drängen, er hat die eigenen Diagnosen ohnehin in seinem Praxissystem – alles weitere verzögert seinen Praxisablauf. Weder Patient noch Arzt dürften übermäßig motiviert sein, nach der Konsultation sensible Daten an zentrale Server zu versenden.

Wird es nun die Politik wirklich hinnehmen, eine milliardenschwere Investition in digitale Infrastruktur einfach abzuschreiben, weil die Versicherten womöglich nicht mitmachen wollen? Das System eGK kann seinen angestrebten Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn *alle* Versicherten mitmachen. Schon diese Voraussetzung allein schließt Freiwilligkeit von vornherein aus – es wird also nur mit Zwang und Sanktionierung

gehen, und genau für diesen Weg hat sich die Politik mehrheitlich entschieden – mit der Einführung erst einmal der eGK für alle und nun mit dem E-Health-Gesetz. Es gehört wenig Phantasie dazu, sich vorzustellen, wie sich die Politik entscheiden wird, wenn sie in den nächsten Jahren zwischen gelebten Patientenrechten und einer »funktionstüchtigen« ePA wählen muss.

Wie aber wird es sich auf das Bewusstsein und Verhalten der Versicherten auswirken, falls in Zukunft ihre Behandlungsdokumentationen auf Dauer zentral gespeichert, abrufbar und nutzbar sein werden? Der Versicherte wird sich dessen bewusst sein müssen, dass seine Behandlungsdokumentationen nicht länger nur dezentral bei seinen Ärzten, sondern auch zentral gespeichert und auswertbar sind. Dies dürfte ihm vor Augen führen, dass seine Gesundheit nicht mehr nur seine Privatangelegenheit ist, sondern einer für ihn anonymen Überwachung unterliegt. Das wiederum wird Rückwirkungen auf sein Verhalten haben und die Neigung zur

Anpassung an als Norm empfundene Verhaltensanforderungen stärken.

All diejenigen, zumeist jungen Versicherten, die heute bereits – im Rahmen von Präventions- und Bonusprogrammen – ihre täglich zurückgelegten Schritte, eingenommenen

Mahlzeiten, Puls- und sonstige Gesundheitsdaten an Krankenkassen bzw. deren Dienstleister über Smartphone-Apps übermitteln, lassen erahnen, wie die idealtypischen Versicherten der neuen Welt funktionieren. Im Zentrum steht ein Bewertungssystem, an dessen Skala sich ablesen lässt, wie gesundheitsförderlich sich der Betreffende verhält. Der ganze Ehrgeiz der Fitnessjünger zielt darauf, möglichst hohe Punktwerte zu erreichen.

Was beim Blick auf diese kleine Gruppe eifriger Zeitgenossen noch amüsant wirken mag, ist jedoch strukturell bereits in eGK und Telematik angelegt. Es handelt sich letztlich um eine Fremdsteuerung mittels Selbstkonditionierung, ein Aspekt der vom Philosophen Michel Foucault entwickelten »gouvernementalité«. Gegenstand dieser Steuerung ist hier der gleichgerichtet handelnde Versicherte, der das Richtige isst, zur richtigen Zeit schläft und der seinen Körper auf die richtige Weise fit hält. Und natürlich wird der Versicherte allzeit richtig untersucht, erhält die richtigen Medikamente und wird ausschließlich mit den richtigen Therapien behandelt. Das »Richtige« wird selbstverständlich wissenschaftlich ermittelt und sollte – mit Blick auf die begrenzten Mittel – nicht zu teuer sein.

Vielfalt, Individualität, Freiheit kommen in dieser Welt nicht mehr vor. Wollen wir das wirklich?

## Kein Fortschritt durch Technik

»Wie lang und oft sollen der gesundheitliche Nutzen und die aufwandsenkende Wirkung von Patientenzentrierung noch bewiesen werden?«, fragte bereits 2011 der Bremer Soziologe und Gesundheitswissenschaftler Bernard Braun in einem Artikel für die Internetpublikation *Forum Gesundheitspolitik*. Braun berichtete über Studien kanadischer und US-amerikanischer WissenschaftlerInnen. Sie kamen zu dem Ergebnis: Qualitativ anspruchsvolle, patientenzentrierte Arzt-Patienten-Kommunikation verbessert die Behandlung und reduziert auch den Arbeitsaufwand. Im Januar 2014 berichtete Braun dann über eine weitere US-Studie, die ergeben habe, dass die Nutzung elektronischer Patienteninformationen die Arzt-Patienten-Kommunikation negativ beeinflussen könne. In der Studie waren 100 Gespräche zwischen Ärzten und Patienten per Videokamera gefilmt und anschließend analysiert worden – Ergebnis: Ärzte und Patienten waren einen beträchtlichen Teil damit beschäftigt, auf den Computer-Monitor zu blicken – die Ärzte mehr als ein Drittel der Konsultationszeit. Dabei hatten es Patienten nicht immer leicht, auf sich und ihr Anliegen aufmerksam zu machen; die nonverbale Kommunikation und die Fähigkeit der Ärzte, zuzuhören, zu denken und Problemlösungen zu erwägen, litten zum Teil unter dem Technikeinsatz.

Das System eGK kann seinen Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn *alle* Versicherten mitmachen. Diese Voraussetzung schließt Freiwilligkeit von vornherein aus.



## Vorschau

### Themen im März 2016

- **Schwerpunkt**  
Pränataldiagnostik

- **Ersatzteillager Mensch**  
Lebendorganspende
- **Medizinische Leitlinien**  
Unter laufender Beobachtung

## Veranstaltungstipps

### Mo. 11. Januar 2016, 18 – 20 Uhr

Berlin (Verbändehaus der KBV, DGK und BÄK, Herbert-Lewin-Platz 2)

- **Die Digitalisierung des Gesundheitswesens**  
Vortrag

»Speestadt-Forum« heißt eine gesundheitspolitische Vortragsreihe, die regelmäßig in Berlin stattfindet – und zwar im »Verbändehaus« von Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Bundesvereinigung und Deutscher Krankenhausgesellschaft. Als wissenschaftliche Leiter des Forums fungieren vier Berliner Ökonomeprofessoren, die auch als Politikberater gefragt sind. Am 11. Januar referiert Oliver Schenk vom Bundesministerium für Gesundheit, dessen Abteilung »Grundsatzfragen der Gesundheitspolitik / Telematik« er leitet. Schenk wird über die »Digitalisierung des Gesundheitswesens« sprechen. Ob verständlich und ausgewogen, kann jedermann erleben – die Veranstaltung ist öffentlich, Eintritt frei.

### Do. 14. Januar, 16.15 – 18.30 Uhr

Hamburg (Uniklinikum Eppendorf, Campus Lehre N 55, Raum 310/311, Martinistr. 52)

- **Ärztliche Hilfen für Flüchtlinge**  
Vorträge

Drei ÄrztInnen und ein leitender Behördenmitarbeiter erläutern, welche Möglichkeiten und Probleme es bei der medizinischen Versorgung von Asylsuchenden gibt. Ihre Vorträge plus Diskussion mit den ZuhörerInnen finden im Rahmen der Ringvorlesung »Grundfragen der Ethik in der Medizin« statt, zu der ein interdisziplinärer Arbeitskreis von WissenschaftlerInnen der Hamburger Universität einlädt.

### Mo. 25. Januar, 19.30 – 22 Uhr

Bochum (Kulturzentrum Bahnhof Langendreer, Wallbaumweg 108)

- **Biopolitischer Stammtisch**  
Diskussion

Das Thema »Pfleger« steht im Mittelpunkt des nächsten biopolitischen Stammtisches, zu dem BioSkop und der Arbeitskreis Frauengesundheit gemeinsam einladen. Unter die Lupe genommen wird dabei das Verhältnis von produktiver und reproduktiver Arbeit; Grundlage ist ein fundierter Text, der rechtzeitig vor der Veranstaltung an Interessierte verschickt wird. *Bitte anmelden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706*

### Do. 28. Januar, 19.30 – 22 Uhr

Pulheim (Johanniter-Stift Brauweiler, Erfurter Str. 2)

- **Würde am Lebensende?**  
Vortrag

Im November hat der Deutsche Bundestag ein Gesetz verabschiedet, das organisierte Unterstützung von Selbsttötungen strafrechtlich verbietet (Siehe Seite 13). Suizidhilfe als eine Art Behandlungsoption oder Dienstleistung für PatientInnen scheint somit gestoppt. Fast gleichzeitig beschloss das Parlament ein neues Gesetz zur Stärkung der hospizlichen und palliativen Versorgung, das allerdings auch einer – fragwürdigen – »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« (Seite 10) den Weg bahnt. Sind nun die Zeichen im Sinne einer hospizlichen Begleitung Sterbender gesetzt und die Gefahr der Euthanasie gebannt? Antworten gibt BioSkoplerin Erika Feyerabend in ihrem Vortrag. Veranstalterin ist das Hospiz Pulheim.

### Mo. 15. Februar, 10 – 17 Uhr

Frankfurt a. M. (Tagungshaus Hoffmanns Höfe, Heinrich-Hoffmann-Str. 3)

- **Flucht und Asyl – Psychiatrie in der Verantwortung**  
Fachtag

Aufgrund von Krieg, Verfolgung und existenziellen Notlagen sind weltweit zig Millionen Menschen auf der Flucht. Etliche suchen Schutz in Deutschland – und viele, die ankommen, sind »seelisch verletzt«, weiß die Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie (DGSP). Ihr Fachtag sieht »Psychiatrie in der Verantwortung« und sucht praktische Antworten zur Frage: »Wie können wir Menschen nach der Flucht helfen?«

*Anmeldung und Infos in der Geschäftsstelle der DGSP, Telefon (0221) 511002*

### Fr. 26. Feb., 19.30 – So. 28. Feb., 12.30 Uhr

Berlin (Urania, An der Urania 17)

- **5 Jahre nach Fukushima, 30 Jahre nach Tschernobyl**  
Kongress

Die ÄrztInnen-Organisation IPPNW streitet gegen die »Mär von der sicheren Atomkraft«. Die Katastrophen von Tschernobyl (1986) und Fukushima (2011) »stehen stellvertretend für das enorme menschliche Leid, die generationsübergreifenden gesundheitlichen Folgen und die ökologische Zerstörung« der nuklearen Produktionskette, schreibt die IPPNW in ihrer Einladung. Zahlreiche ReferentInnen bilanzieren gesundheitliche und ökologische Schäden und schauen auf die soziale Situation von Menschen, die durch die AKW-Unfälle betroffen wurden. *Anmeldung bei der IPPNW, Tel. (030) 69 80 74 0*

## Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

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

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

Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: .....

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

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

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

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

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

**BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**  
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen

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

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

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

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift