

# BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

22. Jg. | Nr. 86 | Juni 2019

## BIOSKOP Schwerpunkt Impfpolitik

- 8 Zwingen statt überzeugen?
- 9 Petition gegen Impfpflicht
- 10 »Aufklärung ist ausbaufähig«
- 11 Nur 74 Prozent

## Ersatzteillager Mensch

- 3 Organspenderegister rückt näher
- 4 »Erklärungslast erscheint mir tragbar« – Interview zur »Widerspruchslösung« mit Juraprofessor Torsten Verrel

## Pränataldiagnostik

- 6 Logik der Ausweitung!
- 7 Entscheidung im August

## Reproduktionsmedizin

- 7 Wunschkatalog für ein Gesetz zur Fortpflanzungsmedizin

## Euthanasie

- 13 Kein Schadensersatz fürs Weiterleben

## Digitalisierung

- 14 Geschützte Gesundheitsdaten?
- 15 Anschlusszwang

## Außerdem

- 12 Premiere bei der Bayer AG
- 12 Fachleute warnen vor erweiterten DNA-Analysen im Strafverfahren
- 12 »Biopolitischer Stammtisch«
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschezettel
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!
- 16 BIOSKOP im September

---

## Impressum

**Herausgeber:** BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien  
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen  
Tel. (0201) 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:**

Martina Keller, Elke Steven.

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

## Abhängige Freiheit

Erika Feyerabend

In der Tragödie des Sophokles begräbt Antigone ihren Bruder, obwohl sie weiß, dass der Tyrann Kreon genau dies mit dem Tode bestrafen wird. Antigone nimmt so ihren Tod in Kauf, denn sie handelt gegen das Gesetz. Sie rebelliert damit gegen den Tyrannen, der selbst die Schwelle zwischen Leben und Tod seiner Macht unterstellt: weil er einem Toten die Bestattung verwehrt und auch, weil er Antigone dafür lebendig begraben lässt. Sie handelt autonom (nach eigenem Gesetz) und setzt so die politische Ordnung außer Kraft. Dieses politische Verständnis – gegen autoritäre, zentralisierte staatliche Macht – gab es auch noch in den mittelalterlichen Städten und Gemeinden.

Mit Immanuel Kant und seinen aufgeklärten ZeitgenossInnen tritt die »Privatautonomie« auf die weltgeschichtliche Bühne. Nicht das Handeln gegen geltendes Recht, ausgeübt von Gemeinschaften, steht im Zentrum. Von Bedeutung ist das vernunftbegabte Individuum, das innerhalb eines vorgegebenen Rechtsrahmens (Willens- und Vertrags-) Freiheit beansprucht. Damals ging es noch um den »guten« Willen, der dem gemeinschaftlichen Leben zuträglich ist.

Heute ist Autonomie als rein private Angelegenheit in aller Munde, geradezu inflationär in Gebrauch, im Recht, in der Ethik, im Alltag. Das vernunftfähige Individuum ist zum Maßstab des Menschseins überhaupt geworden. Wir »dürfen« nicht nur, wir »müssen« uns »willensfrei« fühlen und handeln. Auch und besonders, wenn es um existentielle Fragen und Lebenslagen geht. Dafür gibt es einen vorgegebenen Rechtsrahmen, auf den die ZeitgenossInnen wenig Einfluss haben und der nicht selten darin besteht, bestimmte normengerechte, übliche, erwünschte Wahlmöglichkeiten vernünftig und souverän wahrzunehmen. Um die Illusion des eigenen Willens herzustellen, wird Werbung, strategische Kommunikation, eingesetzt.

So wurde über Jahre die »Organspende« propagiert – mit dem gewünschten Ziel, mehr Menschen dafür zu gewinnen. Doch dieses »Wollen-Sollen« funktioniert auch mit den Überredungsmitteln des Social Marketing nicht. Dass BürgerInnen sich keine Organe entnehmen lassen wollen, dass sie sich nicht mit ihrem Sterben auf diese Weise oder überhaupt befassen wollen, droht von den Mächtigen nun nicht mehr akzeptiert zu werden. Mit der geplanten »Widerspruchslösung« würde das Schweigen zur potentiellen Organabgabe in eine Zustimmung umgedeutet. Die »Erklärungslast«, so der Vorsitzende der Ständigen Kommission Organtransplantation bei der Bundesärztekammer, »erscheint mir tragbar, weil deutlich weniger Wartelistenpatienten leiden und sterben« (→ Seite 4). Der Duft der »Freiheit« bleibt hier noch gewahrt, denn es wird in das »negative Selbstbestimmungsrecht« eingegriffen, also dass man sich mit bestimmten Dingen nicht befassen will. Wir dürfen weiterhin auch Widerspruch äußern – allerdings unter erheblichem moralischen Druck.

*Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >*

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

würden Sie darauf wetten, dass die aktuelle Bundesregierung aus CDU, CSU und SPD auch 2020 noch im Amt ist? Seit der Wahl zum EU-Parlament vom 26. Mai, mit bekanntlich hohen Stimmenverlusten für die Koalitionsparteien, spekulieren Medien bevorzugt über das Verfallsdatum des schwarz-roten Bündnisses, und beliebt sind auch Schlagzeilen zu Personalien, K-Frage (Wer wird nächste/r Kanzler/in?) inklusive. Tatsache ist aber: Regierung und Parlament machen im Hier und Jetzt weiter handfeste Politik, darunter Gesetzentwürfe, die den stark von ökonomischen Interessen geprägten Gesundheitssektor betreffen und noch in diesem Jahr abgestimmt werden sollen.

Einer, der sich hier wohl besonders profilieren will, ist Jens Spahn (CDU). Die Vorstöße des

Bundesgesundheitsministers für die Einführung einer Impfpflicht gegen Masern (→ Seite 8) und für eine sogenannte Widerspruchslösung zur »Organspende« (→ Seite 3) sind mehr als fragwürdig – denn im Kern untergraben sie grundlegende, hart erkämpfte Prinzipien wie das Recht auf Selbstbestimmung und den Anspruch, frei und informiert entscheiden zu können, ob man medizin(techn)ische Eingriffe an sich vornehmen lassen will oder nicht.

BioSkop setzt auf sachliche, unabhängige Aufklärung und Analysen; Beiträge dazu lesen Sie auf den nächsten Seiten. Um unsere Aktivitäten und Recherchen mit langem Atem fortsetzen zu können, benötigen wir kontinuierlich auch finanzielle Unterstützung. Bitte helfen Sie mit, gern auch mit einer großzügigen, wirklich freiwilligen Spende!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1 >

## Abhängige Freiheit

Anders verhält es sich schon beim Thema Impfen. Die Minderheiten, die derzeit ihre Kinder – nach reiflicher Überlegung oder aus Vergesslichkeit – nicht gegen Masern impfen lassen, werden schon seit geraumer Zeit als »gemeinschaftsschädlich« dargestellt, das gilt teils auch für ungeimpfte Erwachsene, etwa abhängig Beschäftigte im Gesundheits- und Sozialwesen. Flankiert von einer internationalen Kampagne für das Impfen soll nun nach Gusto des Gesundheitsministers Jens Spahn, der WHO und diverser Lobbyisten eine Impfpflicht zur Norm werden. Faktisch ist das nicht nur eine Pflicht zur Masernimpfung, denn es gibt nur noch Mehrfachimpfstoffe gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken (→ Seiten 8-11).

Bevor überhaupt ein unerwünschtes Verhalten offensichtlich wird, werden heutzutage Daten gesammelt, auch im Gesundheitswesen. Das neue Terminservice- und Versorgungsgesetz verpflichtet Krankenkassen, den Versicherten elektronische Patientenakten anzubieten. Auch hier wird noch der Duft von Freiheit verbreitet: Die Akten zu erstellen, soll für die Versicherten keine Pflicht werden. Welche Daten dort gespeichert werden, das würden PatientInnen selbst entscheiden. Mal abgesehen davon, dass der Kreis derjenigen, die an diesen Daten interessiert sind – vom Arbeitgeber über Versicherungen, Unternehmen und staatlichen Behörden – ziemlich groß ist, wird hier eine Verantwortungsverchiebung deutlich: Die Probleme des Umgangs mit Krankheiten und dem Ge- und Missbrauch von sensiblen Daten wird der Einzelne selbst schultern müssen (→ Seite 14).

Es geht bei der viel bemühten Autonomie auch um das mehr oder weniger »freie« Spiel der Kräfte.

All das setzt voraus, dass Menschen dem Ideal des vernünftigen und willensfähigen Menschen entsprechen. Das ist nicht immer der Fall. Offensichtlich wird dies besonders bei nicht (mehr) äußerungsfähigen PatientInnen. Wer entscheidet dann und wie über ihre medizinische Behandlung? Im vorgefertigten Rechtsrahmen sollen möglichst alle Patientenverfügungen ausfüllen und – vorab dokumentiert – in solchen Lebenslagen möglichst den schon herbeigedachten Tod »wählen«. Viele tun es dennoch nicht, intuitiv oder wohlüberlegt. Der Bundesgerichtshof hat entschieden, dass das Weiterleben eines künstlich ernährten Demenzpatienten haftungsrechtlich nicht als Schaden angesehen werden darf. Hätten die Richter dem Kläger Recht gegeben, könnten künftig nicht nur Angehörige, sondern auch Kassen die Erstattung von Behandlungskosten mit Erfolgsaussicht geltend machen (→ Seite 13).

Es geht bei der viel bemühten Autonomie auch um »Vertragsfreiheit« im Handel und das mehr oder weniger »freie« Spiel der Kräfte. Das gilt leider auch für das Feld der Medizin. Dort können – staatlich gestützt und gefördert – Firmen vorgeburtliche Bluttests verkaufen, Nachfrage schaffen und diese Produkte womöglich auch in den Leistungskatalog der Krankenkassen gehievt bekommen (→ Seite 6). Im Feld sogenannter Kinderwunschmedizin wird gar die Selbstvermarktung in Form der »Eizellabgabe« oder der »Mietmutter-schaft« besprechbar und droht perspektivisch auch in jenen Rechtsrahmen zu gelangen, in dem der moderne Mensch »autonom« sein darf (→ Seite 7).

Dann doch lieber alten Vorstellungen von Widerfahrnissen nachhängen, auf vorgefertigte »Lösungen« verzichten und im Kreise seiner FreundInnen sein Leben und sein Sterben gestalten.

### BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig.

Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an!

Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist

Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

### BioSkop-Spendenkonto

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

# Zentrales Register rückt näher

## Bundestag erwägt wieder neue Regeln pro Organspende

**Wer spendet, tut dies aus freien Stücken. Die Bereitschaft zur »Organspende« wird der Staat wohl bald mit subtilem Druck befördern – das bezwecken jedenfalls zwei Gesetzentwürfe, die im Bundestag zur Diskussion stehen. Beide Varianten sehen zudem vor, ein digitales Register zu etablieren, in dem potenzielle OrganspenderInnen oder VerweigererInnen gespeichert werden. Abgestimmt wird womöglich noch in diesem Jahr.**

Variante Nummer 1 ist die Einführung einer sogenannten Widerspruchslösung, entworfen von einer Parlamentariergruppe um Jens Spahn (CDU), Karl Lauterbach (SPD), Georg Nüßlein (CSU) und Petra Sitte (Linke). »Es wird niemals einen Zwang zur Organspende geben«, schreibt Bundesgesundheitsminister Spahn auf seiner persönlichen Homepage und erklärt dann, was er und Gleichgesinnte vorhaben: »Wir wollen aber den Entscheidungsprozess umdrehen. Heute muss sich jemand aktiv dafür entscheiden, dass sie oder er spenden will. Künftig wollen wir davon ausgehen, dass alle volljährigen Bürgerinnen und Bürger spenden möchten – es sei denn, sie haben widersprochen.«

Laut Gesetzentwurf von Spahn & Co. würde die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) künftig alle BürgerInnen drei Mal anschreiben und über die neuen Regeln informieren. »Nur wer nicht widerspricht, ist möglicher Organspender« nach festgestelltem Hirntod, erklärt Spahn sein Modell. »Aber natürlich kann man jederzeit seine Entscheidung ohne Angaben von Gründen ändern.« Widerspruch, aber auch Bereitschaft zur Organspende sollen in einem neuen, digitalen Register gespeichert werden, das ein befugter Arzt online abfragen muss, wenn eine Entnahme von Organen und Gewebe ansteht. Ist kein Widerspruch des Betroffenen registriert, muss der Arzt sich noch beim nächsten Angehörigen des »Hirntoten« erkundigen. Ist auch diesem kein Widerspruch des Betroffenen bekannt, »gilt man als Organspender«, so Spahn.

Die zweite Variante stammt von einer fraktionsübergreifenden Gruppe um Annalena Baerbock (Grüne), Katja Kipping (Linke), Hilde Mattheis (SPD) und Stephan Pilsinger (CSU), benannt »Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende«. Anders als im Spahn-Lauterbach-Konzept wird hier Schweigen zur Organspende nicht als Indiz für Zustimmung angesehen. Auch steht im alternativen Gesetzentwurf, dass für BürgerInnen

weiterhin »keine Verpflichtung besteht, sich über ihre Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu erklären«. Gleichwohl sind die neuen Regeln, die sich Baerbock und MitautorInnen ausgedacht haben, ziemlich zudringlich.

Erklärtes Ziel ihres Gesetzentwurfs ist es, »eine stets widerrufbare Entscheidung klar zu registrieren, verbindliche Information und bessere Aufklärung zu gewährleisten und die regelmäßige Auseinandersetzung mit der Thematik zu fördern«. Ein Online-Register, in dem BürgerInnen ihre Erklärung zur Organ- und Gewebespende »eigenständig« via Internet abgeben können, soll beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information eingerichtet werden; Transplantationsbeauftragte dürften darauf automatisch zugreifen.

### »Bitte keine Werbung!«

HausärztInnen spielen im Baerbock-Konzept eine wichtige Rolle; sie sollen ihre PatientInnen »bei Bedarf aktiv alle zwei Jahre über die Organ- und Gewebespende beraten und sie zur Eintragung in das Online-Register ermutigen«, heißt es im Gesetzentwurf; die Beratung soll »ergebnisoffen« erfolgen und von den MedizinerInnen »extrabudgetär« abgerechnet werden können.

Wer einen Personalausweis beantragt, soll bei dieser Gelegenheit stets einen Organspendeausweis plus Aufklärungsmaterialien erhalten. Beraten darf die Ausweisstelle dazu nicht. Aber der Gesetzentwurf sieht vor, dass BürgerInnen direkt in der Behörde eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abgeben können.

Geändert werden soll auch die Fahrerlaubnis-Verordnung: »Um insbesondere junge Menschen frühzeitig über das Thema Organ- und Gewebespende aufzuklären«, liest man in der Gesetzesbegründung, »soll Grundwissen zur Organ- und Gewebespende einschließlich der Möglichkeiten, die eigene Entscheidung zu dokumentieren, zukünftig verpflichtender Teil der Erste-Hilfe-Schulungen im Vorfeld des Fahrerlaubnis-Erwerbs werden.«

Die erste Lesung der beiden Gesetzentwürfe steht am 26. Juni im Bundestag an, zwei Stunden soll die Debatte dauern, sie wird live im Parlamentsfernsehen im Internet übertragen. Was aber noch fehlt, ist eine dritte Alternative. Unter anderem sollte sie ein individuelles Recht garantieren, das auf vielen Briefkästen hierzulande eingefordert wird: »Bitte keine Werbung!« Und schon gar keine Reklame, die man nicht ausdrücklich erbeten hat.

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

### »Wie ein Kleidungsstück«

»Organspende – Die Entscheidung zählt!« heißt der Slogan einer aktuellen Kampagne der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Ziel der Fachbehörde ist es laut ihren Angaben, »die Menschen in Deutschland umfassend über das Thema Organ- und Gewebespende zu informieren und sie dabei zu unterstützen, eine persönliche Entscheidung für oder gegen eine postmortale Spende zu treffen«. Der Anspruch klingt gut – die Umsetzung ist aber so ausgerichtet, wie man es von der BZgA bei dieser Thematik seit etlichen Jahren gewohnt ist, nämlich einseitig pro Zustimmung zur Entnahme von Organen und Gewebe. Und teils auch einigermaßen zudringlich und im Werbesprech formuliert – kurze Leseprobe: »Wie ein Kleidungsstück gehört auch der Organspendeausweis zum alltäglichen Leben. Ihn zu tragen und darin die persönliche Entscheidung zu einer Organ- und Gewebespende festzuhalten, ist eine Selbstverständlichkeit. Aus diesem Grund lädt die Kampagne zum Informieren, Entscheiden und Ausfüllen ein.« Neugierig geworden? Die BZgA informiert selbstverständlich online: [www.organspende-info.de/die-kampagne.html](http://www.organspende-info.de/die-kampagne.html)



## »Erklärungslast erscheint mir tragbar«

Der Vorsitzende der Kommission Organtransplantation bei der Bundesärztekammer befürwortet Widerspruchslösung

### BIOSKOP-Interview

**Torsten Verrel ist Geschäftsführender Direktor des Kriminologischen Seminars an der Universität Bonn. Seit 2019 ist der Rechtswissenschaftler auch Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation bei der Bundesärztekammer. Im Gespräch mit Martina Keller erklärt Professor Verrel, warum er Organentnahmen auch dann für rechtmäßig hält, wenn keine ausdrückliche Einwilligung des Spenders dokumentiert ist.**

### »Selbstverständlichkeit«?

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist gemäß Transplantationsgesetz beauftragt, die Entnahme von Organen hirntoter Menschen zu koordinieren. Zu den Aufgaben der DSO gehört die Zusammenarbeit mit den Entnahmekliniken inklusive »Unterstützung bei der Spendererkennung« ebenso wie die »Gewährleistung einer hohen Qualität der Spenderbetreuung, der Organentnahme und Konservierung sowie des Transports«. Außerdem, so die Selbstdarstellung, auch der »Dialog mit der Öffentlichkeit für mehr Information und Transparenz«. Am 1. April veröffentlichte die DSO eine Pressemitteilung, Anlass: das Inkrafttreten des neuen Gesetzes zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende (GZSO), das vor allem die Befugnisse der Transplantationsbeauftragten erweitert (→ BIOSKOP Nr. 85). Die DSO »begrüßt« das GZSO – und auch den Gesetzesvorschlag zur Widerspruchslösung: »Wenn der Wille jedes Bürgers zur Organspende erfasst wäre«, schreibt die DSO, »würde dies einen zusätzlichen synergistischen Effekt zu den strukturellen Veränderungen durch das GZSO in den Kliniken bewirken. Jeder Patient mit einer schwersten, nicht behandelbaren Hirnschädigung würde am Lebensende als möglicher Organspender angesehen, so dass das Denken an die Organspende und das Fragen danach in den Kliniken zur Selbstverständlichkeit würden.«

**BIOSKOP:** Sie sind Befürworter der Widerspruchslösung. Warum?

**TORSTEN VERREL:** Wir haben auf verschiedene Art und Weise versucht, die Spendehäufigkeit zu erhöhen, ohne Erfolg. Wenn man sich nun die Top Ten der Länder angeschaut, die auf deutlich höhere Spenderaten als Deutschland kommen, haben die ausnahmslos alle die Widerspruchslösung.

**BIOSKOP:** Ihr Vorgänger Hans Lilie sagte noch vor einigen Jahren: Die Widerspruchslösung hoffe immer auf das Schweigen aus Unwissenheit, das sei unethisch. Menschen hätten nun mal nicht alle den gleichen Zugang zu Informationen.

**VERREL:** Die Organspende bewegt sich in einem schwierigen Umfeld. Hans Lilie hatte damals die Sorge, dass ein voreiliges Umschwenken auf die Widerspruchslösung wieder Ressentiments wecken und damit letztlich der Organspende schaden könnte. Heute sieht er das sicherlich anders.

**BIOSKOP:** Auch die Bundesärztekammer vertrat lange die Haltung: Schweigen ist keine Zustimmung. Im deutschen Rechtssystem gibt es ja nur wenige Beispiele, wo dieses Prinzip umgekehrt wird.

**VERREL:** In der Tat gilt meist der Grundsatz, dass Schweigen keine Willenserklärung ist. Allerdings gibt es auch Ausnahmen von der Regel, etwa wenn Sie schweigen auf ein kaufmännisches Bestätigungsschreiben. Aber es stimmt schon: Die Widerspruchslösung beinhaltet eine Erklärungslast. Das ist die Bürde, die dem Bürger mit der Widerspruchslösung auferlegt wird.

**BIOSKOP:** Der Verfassungsrechtler Wolfram Höfling sagte beim *Forum Bioethik* des Deutschen Ethikrats: Die Widerspruchslösung marginalisiere Artikel 2 Absatz 2 Satz 1 des Grundgesetzes. Demnach hat jeder Bürger das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Und das Recht, über seinen Körper zu bestimmen.

**VERREL:** Selbstverständlich behalte ich dieses Recht, über meinen Körper zu bestimmen, auch bei einer Widerspruchslösung. Sie greift lediglich in das negative Selbstbestimmungsrecht ein – das Recht, sich mit bestimmten Dingen nicht zu befassen. Gilt die Widerspruchslösung und bleibt man passiv, so hat das rechtliche Folgen. Diesen Eingriff muss man legitimieren, und das kann man auch. Mit den Interessen derer, die auf der Warteliste stehen und auf ein Organ angewiesen sind. Im Übrigen hat das Bundesverfassungsgericht schon 1999 darauf hingewiesen, dass es keine Grundrechtsverletzung darstellt, wenn man rechtzeitig einen Widerspruch erklären muss, um eine Zustimmung der Angehörigen zur Organspende abzuwehren.

»Diesen Eingriff muss man legitimieren, und das kann man auch. Mit den Interessen derer, die auf der Warteliste stehen und auf ein Organ angewiesen sind.«

**BIOSKOP:** Aber die Menschen sind doch verschieden: Die einen verdrängen den Tod bis zu ihrer letzten Minute. Die

anderen beschäftigen sich ihr Leben lang damit. Die einen wägen in letzten Dingen reflektiert ab. Den anderen macht das Angst. Nun zwingt die Widerspruchslösung jeden, sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen.

**VERREL:** Das ist richtig. Das ist der eigentliche und einzige Grundrechtseingriff. Es ist aber kein Eingriff in die körperliche Integrität oder gar in das Lebensrecht. Ich darf daran erinnern: Es geht um die Entnahme von Organen nach festgestelltem Hirntod.

**BIOSKOP:** Über den Hirntod gibt es keinen Konsens. Er beruht nicht auf einer naturwissenschaftlichen Tatsache, sondern ist eine Definition. Laut Höfling wäre das Widerspruchmodell nur dann als verfassungskonforme Lösung denkbar, wenn der Bürger in anderer Weise als jetzt über Prämissen, Begründungen und auch Kritik am Hirntodkonzept informiert wäre.

**VERREL:** Rechtlich gesehen ist der Hirntod durchaus ein relevantes Kriterium. Es wird immer übersehen, dass wir auch in anderen Rechtsbereichen, im Strafrecht wie im Zivilrecht, »

► den Hirntod ebenfalls als den Tod des Menschen definieren. Das mag man philosophisch anders sehen, rechtlich ist das so.

**BIOSKOP:** Aber das Transplantationsgesetz nennt den Hirntod lediglich als Voraussetzung für eine Organentnahme. Es definiert ihn nicht als Tod des Menschen.

**VERREL:** Das ist richtig, dennoch markiert, juristisch gesehen, der Hirntod das Lebensende und nicht schon der ja reversible Herz- und Kreislaufstillstand. Zudem ist die Frage, ob man den Hirntod anerkennt oder nicht, keine Besonderheit der Widerspruchslösung, sondern sie stellt sich bei der Zustimmung- oder Entscheidungslösung gleichermaßen.

**BIOSKOP:** Um eine Organspende zu ermöglichen, werden potentielle Spender schon vor Feststellung des Hirntods intensivmedizinischen Maßnahmen unterzogen, um die Organe zu schützen. Höfling sieht hier einen schweren Eingriff in das Grundrecht. Weil Patienten nicht mehr stumm auf die Unverletzlichkeit ihres Körpers vertrauen können, sondern gezwungen werden, »präventiv die Verfügungsmacht von unbefugten Dritten durch einen expliziten Erklärungsakt abzuwehren«.

**VERREL:** Wenn vor der Feststellung des Hirntods die sogenannten organprotektiven Maßnahmen ergriffen werden, handelt es sich in der Tat um einen Eingriff in die körperliche Integrität. Aber auch hier meine ich, dass diese Maßnahmen, die dem Patienten ja nicht schaden, zu rechtfertigen sind. Dies gilt einmal für die Fälle eines bereits bekannten Organspendewillens. Denn wer Organe spenden will, wird auch wollen, dass seine Organe bestmöglich helfen. Im Falle eines Widerspruchs sind derartige Maßnahmen selbstverständlich nicht zulässig, sie können also ebenso wie die Organspende ohne weiteres abgewendet werden. In allen anderen Fällen dienen sie dazu, die Option einer Organspende aufrechtzuerhalten, bis deren Voraussetzungen positiv oder negativ abgeklärt sind. Das halte ich für zumutbar.

**BIOSKOP:** Wenn man eine Widerspruchslösung einführt, muss die Bevölkerung gut informiert sein. Schaut man sich aber die Kampagnen der letzten 20 Jahre an – und dies haben zwei Wissenschaftlerinnen in einem DFG-geförderten Projekt getan – dann kommt man zu der Feststellung, dass es sich bei den Kampagnen meist nicht um neutrale Aufklärung handelte, sondern um Social Marketing – mit dem Ziel, mehr Menschen für die Organspende zu gewinnen.

**VERREL:** Wir sind uns vollkommen einig, dass hier besondere Anstrengungen unternommen

werden müssen, und ich glaube nicht, dass die Aufklärung heute noch in der Form erfolgt, wie Sie das gerade beschrieben haben. Hier mag es in der Vergangenheit Defizite gegeben haben. Jedenfalls sieht der Gesetzentwurf zur Widerspruchslösung eine umfassende Aufklärung der Bevölkerung durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und die Krankenkassen vor.

**BIOSKOP:** Seit Einführung der Entscheidungslösung 2012 haben die Krankenkassen Unmengen an Papier verschickt, um über die Organspende zu informieren. Wenn in der Bevölkerung immer noch Widerstände existieren, warum nimmt man das nicht ernst? Die Organspende soll doch freiwillig sein.

**VERREL:** Noch einmal, es ist ja eine freie Entscheidung. Sie suggerieren immer, hier würde eine Entscheidung vorweggenommen. Natürlich sind das Themen, die ans Mark gehen, Fragen der eigenen Endlichkeit berühren. Und da haben Menschen ja nicht nur

im Kontext mit der Organspende Skrupel – denken Sie etwa an Patientenverfügungen. Das ist zu respektieren. Das tut die Widerspruchslösung ja auch. Jeder, der Skepsis gegenüber der Organspende hat, kann dies doch ohne weiteres durch einen Widerspruch zum Ausdruck bringen.

Ben Menschen ja nicht nur im Kontext mit der Organspende Skrupel – denken Sie etwa an Patientenverfügungen. Das ist zu respektieren. Das tut die Widerspruchslösung ja auch. Jeder, der Skepsis gegenüber der Organspende hat, kann dies doch ohne weiteres durch einen Widerspruch zum Ausdruck bringen.

**BIOSKOP:** Aber in der Öffentlichkeit wird erheblicher moralischer Druck pro Organspende aufgebaut. Kürzlich hieß es in der TV-Talkshow *Anne Will*, wer nicht spende, dem sei das Leiden der anderen egal. Und Ärztekammerpräsident Frank Ulrich Montgomery unterstellte, in unserer hedonistischen Gesellschaft sei der Gedanke an das Sterben wenig verankert.

**VERREL:** Moralischer Druck darf auf keinen Fall sein, da sind wir uns einig. Das ist eine Entscheidung, die ich nicht rechtfertigen muss – in keine Richtung. Die entscheidende Sicherung dafür ist doch die Anonymität, und die ist dadurch gegeben, dass ich meine Entscheidung in einem Register hinterlege oder ein Dokument bei mir trage.

**BIOSKOP:** Es bleibt der Zwang sich zu entscheiden.

**VERREL:** Es ist ein mittelbarer Zwang, sich zu entscheiden, aber kein Zwang, sich in eine gewisse Richtung zu entscheiden. Das ist in der Tat der Druck, der auf die Bürger ausgeübt wird: Bitte mach dir darüber Gedanken. Und wenn du dich nicht äußerst, gehen wir davon aus, dass du einverstanden bist. Diese Erklärungslast erscheint mir tragbar, weil deutlich weniger Wartelistenpatienten leiden und sterben, wenn mehr Spenderorgane zur Verfügung stehen. ☺

»Moralischer Druck darf auf keinen Fall sein, da sind wir uns einig.«

## Der Körper als »Objekt der Sozialpflichtigkeit«?

Die Widerspruchsregelung zur Organentnahme ist auch im Deutschen Ethikrat umstritten, das »Pro und Contra« wurde im Dezember 2018 öffentlich in Berlin erörtert, im Rahmen eines sogenannten Forum Bioethik. Als Befürworter traten die Professoren Reinhard Merkel (Strafrecht) und Wolfram Henn (Humangenetik) auf, die Gegenreden hielten die ProfessorInnen Wolfram Höfling (Staatsrecht) und Claudia Wiesemann (Medizinethik). Die 40-seitige Mitschrift des Forums ist online: <https://www.ethikrat.org>, eine ausführliche Stellungnahme des Gremiums zur Widerspruchslösung wird erwartet, liegt aber noch nicht vor. Vorsitzender des Ethikrats ist Professor Peter Dabrock. Über seine »persönliche« Auffassung sprach der Theologe und Sozialethiker in einem Interview mit dem *Deutschlandfunk (DLF)*, gesendet am 1. April 2019. Dabrock erklärte, er selbst habe einen Organspendeausweis, »obwohl ich nicht den Hirntod mit dem Tod identifiziere«. Die von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn geforderte »Widerspruchslösung« lehnte Dabrock in besagtem *DLF*-Interview allerdings entschieden ab: »Ich finde sie unnötig, weil man im Grunde die Effizienz der Organgewinnung nahezu überhaupt nicht steigert. Sie ist schädlich, weil sie das Vertrauen in das System, das ja nun wirklich schon prekär ist, noch mal unterminiert.« Werde jede/r, der oder die nicht ausdrücklich widerspricht, automatisch als Organspender angesehen, werde »der Körper nach dem Hirntod zu einem Objekt der Sozialpflichtigkeit«, sagte Sozialethiker Dabrock.

# Logik der Ausweitung

## Solidarische Finanzierung vorgeburtlicher Gentests auf Trisomien steht bevor – und die Testpalette wächst stetig

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

### Positionspapier

»Der Pränataltest als Regelleistung in der Schwangerenversorgung würde das Recht der Frauen auf Selbstbestimmung nicht stärken. Er würde die gesellschaftliche Erwartung an die Frauen noch erhöhen, ein Kind ohne Behinderung zur Welt zu bringen. Und er würde die Erklärungsnotwendigkeiten der werdenden Eltern verschärfen, die sich gegen den Test und gegebenenfalls für ihr werdendes Kind mit Behinderung entscheiden. [...]

Die psychosoziale Beratung kann nicht im Einzelgespräch den notwendigen ethischen Diskurs der Gesellschaft zu diesem Test ersetzen und die zwiespältigen Folgen dieser Untersuchung auffangen.«  
*aus der Stellungnahme Warum wir uns gegen eine Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests auf Trisomie 21 und weitere Trisomien aussprechen!*

Das Positionspapier vom April 2019 steht auf [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de) Unterscriben haben es zwölf Verbände und Initiativen: Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe, BioSkop, Bund freiberuflicher Hebammen, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, Diakonisches Werk der ev. Kirche in Württemberg, Gen-ethisches Netzwerk, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom Hamburg, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Turner-Syndrom-Vereinigung, Weibernetz e.V., Bremische Zentralstelle für die Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau.

**Mit dem Praenatest droht die Suche nach Ungeborenen mit einer Trisomie 21 zur Routine zu werden, die Krankenkassen wahrscheinlich künftig bezahlen müssen (→ Seite 7). Kommt es so weit, wird es dabei wohl nicht bleiben. Denn die Ausweitung des Diagnosespektrums liegt in der Logik der Genomforschung, der vorgeburtlichen Diagnostik und des Gesundheitswesens. Eine neue Generation molekulargenetischer Tests für die Frühschwangerschaft gibt es schon.**

Die Entwicklung nichtinvasiver vorgeburtlicher Gentests (NIPT), die Blutproben von Schwangeren analysieren, wird nicht nur von privaten Unternehmen vorangetrieben. Auch der Staat hat zielstrebig geholfen – wirtschafts- und forschungspolitisch über ein Programm zur Förderung der klein- und mittelständischen Unternehmen und mittels weiterer Geldtöpfe für »die Entwicklung eines routinetauglichen Diagnostikinstrumentes zur Früherkennung des Down-Syndroms« (→ BIOSKOP Nr. 67). Im Sommer 2012, als die Konstanzer LifeCodexx AG den Praenatest dann auf den Markt brachte und als »Individuelle Gesundheitsleistung« (IGeL) anbot, begannen heftige Diskussionen: Soll ein »einfacher« Bluttest für eine frühe Risikokalkulation überhaupt an Frauen verkauft werden dürfen?

Trotz grundsätzlicher Bedenken hieß es damals: Solch ein Angebot lasse sich durch staatliche Regulierung nicht stoppen. Und so konnten sich der Praenatest und ähnliche Produkte weiterer Hersteller als privat zu bezahlende IGeL etablieren. Die Preise fielen, und verkaufsbereite GynäkologInnen und zahlungswillige Frauen machten mit. Und viele nahmen auch an – meist von interessierten Unternehmen bezahlten – Studien teil, um die Aussagekraft dieser Testmethode zu prüfen.

Auf Basis des 2012 mit dem Versorgungsstrukturgesetz eingeführten Paragraphen 137e Abs. 7 SGB V können Hersteller ein sogenanntes Methodenbewertungsverfahren beantragen, in der Absicht, dass ihre Medizinprodukte zur regulären Kassenleistung gemacht werden, wenn der mächtige Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) sie positiv bewertet.

Ein Unternehmen stellte den Antrag zur Erprobung der Methode »nichtinvasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels eines molekularge-

netischen Tests«. 2014 eröffnete der G-BA ein »Erprobungsverfahren«, das 2016 in ein Methodenbewertungsverfahren überführt wurde. In diesem Prozedere sind Fragen nach gesellschaftlichen Auswirkungen oder ethische Gesichtspunkte nicht vorgesehen. Es geht nur darum, wie »effizient«, medizinisch notwendig und wirtschaftlich die neue Methode im Vergleich zu schon etablierten Verfahren ist. Auch das ist politisch so gewollt.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, BioSkop, das Gen-ethische Netzwerk, Betroffenen- und Behindertenverbände sorgten gemeinsam für Unruhe und für gesellschaftliche Debatten; im April dieses Jahres diskutierte endlich auch der Bundestag ausführlich (→ Bericht im newsletter Behindertenpolitik). Irritierend dabei: Die neuen Gentests werden verglichen mit invasiven Verfahren wie der Fruchtwasser- oder der Chorionzottenuntersuchung in der Gruppe der sogenannten Risikoschwangeren. Die Tests, die jetzt auf dem Markt sind, liefern aber keine Diagnosen, sondern beziffern Risiken – die, wenn auffällig, anschließend über die genannten invasiven Methoden abgeklärt werden müssen.

### Ungebremste Dynamik

Beantragt war das Methodenverfahren für Trisomie 21, nun geht es laut G-BA auch um die Trisomien 13 und 18. Das sind sehr seltene Chromosomenveränderungen, die oft mit spontanen Fehlgeburten verbunden und über die Tests weniger sicher erkennbar sind. Der G-BA-Vorsitzende betonte, dass keine Reihenuntersuchungen angestrebt seien und die Gentests nur bei identifizierten Risiken zum Einsatz kommen sollten.


Ungebremst kann sich die Dynamik des globalen Gesundheitsmarktes weiter entwickeln. International bieten Firmen neue Tests mit einem erweiterten Diagnosespektrum an. Genesafe aus Großbritannien beispielsweise wirbt im Internet für die pränatale Erkennung von fünf verschiedenen Erkrankungen, darunter Mukoviszidose und 44 weitere angeborene Erkrankungen, Kosten: rund 1.100 britische Pfund.

Das zyprische Biotech-Unternehmen NIPD Genetics aus Nikosia verspricht werden den Eltern, mit ihrem Produkt VERAgene fünfzig Erkrankungen ausschließen zu können – auch in Kombination mit künstlicher Befruchtung, Eizell»spende« oder Leihmutterchaft. ▶

## Entscheidung im August


So viele PolitikerInnen kommen in einer Bundestagsdebatte selten zu Wort: Gleich 38 Abgeordnete sprachen am 11. April zu vorgeburtlichen molekulargenetischen Bluttests. Die jeweils drei Minuten kurzen Reden sind protokolliert und hier online nachzulesen:

<http://dipbt.bundestag.de/dip21/btp/19/19095.pdf>

Die Mehrheit der RednerInnen war im Ergebnis dafür, dass Krankenkassen den Trisomie-Check künftig bezahlen sollen. Dies zu bestimmen, liegt aber nicht in der Kompetenz des Bundestages. Es ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), der entscheiden wird, ob und unter welchen Bedingungen der selektive Bluttest zur Regelleistung für Krankenversicherte wird oder nicht. Voraussichtlich im August wird der G-BA dazu abschließend beraten und sein Votum bekannt geben. 

- Der Verkaufsslogan im Online-Shop lautet: »Buy now!« (»Kaufe jetzt!«).

Das kalifornische Unternehmen Natera, das seit einigen Jahren einen Bluttest namens Panorama auch in Deutschland vermarktet, bietet über die Laborkette Zotz | Klimas für 1.300 Euro hierzulande Vistara an. Die Produktbroschüre »Erfahren Sie mehr über die Gesundheit Ihres Kindes« erklärt werdenden Eltern, dass Vistara »in 30 Genen nach gravierenden genetischen Störungen« suche, die »mit herkömmlichen NIPTs nicht erkannt« werden. Bereits ab der 9. Schwangerschaftswoche könne Vistara zum Beispiel das Noonan-Syndrom, das häufig mit »Kleinwuchs« und »intellektuellen Abweichungen« verbunden sei, ebenso erkennen wie Osteogenesis Imperfecta (OI, Glasknochen).

Heidrun Sudhoff, BioSkoplerin der ersten Stunde und pensionierte Reha-Beraterin, lebt seit ihrer Geburt mit OI. Wie sieht sie Entwicklung und Verfügbarkeit der neuen Gentests? »Als ich davon hörte, erinnerte mich das wieder daran, dass meine Existenz schon mal unter die Kategorie »lebensunwert« gefallen ist«, sagte sie BIOSKOP. »Ich bin ja 1944 geboren worden. Meine Befürchtung ist, dass es einmal einer »Rechtfertigung« bedarf, mit der OI überhaupt zu leben. Das macht mich traurig und wütend.« Angesichts ihrer körperlichen Konstitution wollte Heidrun Sudhoff sich eine Schwangerschaft nicht zumuten. Und sie erklärt: »Ich habe auch kein Kind, weil mir das Risiko zu groß war, dass mir mein Kind zum Vorwurf machen könnte, warum ich es trotz des Wissens um schwere Mobilitätseinschränkungen bekommen habe.« 

## Wunsch katalog der Repromedizin

**Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und die Union der deutschen Wissenschaften fordern gemeinsam ein »zeitgemäßes Fortpflanzungsmedizinengesetz«.**

Das geltende Embryonenschutzgesetz von 1990, so die Ausgangsthese, »wird dem gesellschaftlichen Wandel und der Vielfalt heutiger Familienformen nicht mehr gerecht«. Die Stellungnahme der Akademien zählt über 120 Seiten; sie lesen sich wie ein Wunsch katalog von ReproduktionsmedizinerInnen.

Nur drei Beispiele: Die Eizellspende, hierzulande verboten, »sollte erlaubt werden«; ihre gesundheitlichen Risiken seien »gering« und »der Gefahr einer Ausnutzung sozialer Notlagen potenzieller Spenderinnen kann in Deutschland effektiv begegnet werden«, behaupten die Akademien. Die Präimplantationsdiagnostik solle künftig auch »ohne besondere Genehmigung durch eine Ethikkommission« erlaubt sein und »in jedem Fall« von der Versicherungsgemeinschaft bezahlt werden. Ob auch noch die Leihmutterchaft zugelassen werden sollte oder nicht, darauf legen sich die Akademien nicht fest. Aber sie fordern ein Recht, dafür werben zu dürfen: »Eine in Deutschland angebotene und durchgeführte medizinische und psychosoziale Beratung zu den Problemen einer Leihmutterchaft sollte nicht strafbar sein.«

Dass solche Ideen bald realisiert werden, ist zurzeit unwahrscheinlich. Im Bundestag ist einzig die FDP erkennbar auf Linie der Akademien. Im Koalitionsvertrag von CDU/CSU und SPD steht zu den genannten Forderungen nichts.

So geht es wohl erst mal darum, Stimmung zu machen und öffentlich Bedarfe zu reklamieren. Am 5. Juni, einen Tag nach Bekanntmachung der Leopoldina-Stellungnahme, kündigte die angesehene Wochenzeitung *DIE ZEIT* bereits einen Beitrag dazu an – ein Interview mit dem Medizinrechtler Jochen Taupitz. Der Mannheimer Professor übe »scharfe Kritik an den deutschen Regeln zur Kinderwunschmedizin«, teilte *DIE ZEIT* vorab mit, das geltende Recht sei laut Taupitz »patientenfeindlich« und verhindere, dass deutsche Paare »auf dem Stand des aktuellen medizinischen Wissens behandelt werden dürfen«. Das komplette Interview »senden wir Ihnen für Zitierungen gern zu«, bot *DIE ZEIT* an – und wies zutreffend darauf hin, dass Taupitz ja der Sprecher jener Arbeitsgruppe ist, die besagtes Leopoldina-Papier verfasst hat.

Klaus-Peter Görlitzer 

**»Ethisch nicht grundsätzlich auszuschließen«**

Eingriffe in die menschliche Keimbahn sind nach Meinung des Deutschen Ethikrats »ethisch nicht grundsätzlich auszuschließen«. Vorerst aber doch: Jedenfalls hält das Gremium Keimbahneingriffe »derzeit wegen ihrer unabsehbaren Risiken für ethisch unverantwortlich«. Vor diesem Hintergrund fordert der Ethikrat ein »Anwendungsmoratorium« und »empfiehlt Bundesregierung und Bundestag, sich für eine verbindliche internationale Vereinbarung dazu einzusetzen«.

Der Appell wurde am 9. Mai öffentlich vorgetragen, im Rahmen der Bundespressekonferenz in Berlin. Anlass war die Präsentation einer neuen Stellungnahme, mit welcher der Ethikrat – laut eigenem Anspruch – »die Möglichkeiten, in das Genom menschlicher Embryonen oder Keimzellen einzugreifen, ethisch umfassend untersucht«. Die Pressemitteilung des Ethikrats nennt drei »mögliche Einsatzgebiete« für Interventionen in die Keimbahn, die in der Stellungnahme exemplarisch unter die Lupe genommen werden: »die Vermeidung schwerer erblicher Erkrankungen, die durch die Veränderung eines einzelnen Gens verursacht werden, die Verringerung multifaktorieller Erkrankungsrisiken und die gezielte Verbesserung menschlicher Eigenschaften und Fähigkeiten (Enhancement)«. Die 234 Seiten dicke Stellungnahme *Eingriffe in die menschliche Keimbahn*, übergeben am 9. Mai an Bundesforschungsministerin Anja Karliczek (CDU), ist auch online: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

# Zwingen statt überzeugen?

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn will per Gesetz eine Pflicht einführen, sich gegen Masern impfen zu lassen

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

## »Unnötig gefährdet«?

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) ist ein begehrter Interviewpartner. Seine veröffentlichten Mediengespräche lässt er zudem gern auf der Website des Ministeriums präsentieren. Zu lesen ist dort auch ein Interview, das *BILD am Sonntag* am 5. Mai druckte. Unter der Überschrift »Spahn: »Impfungen vermeiden Schmerzen und Leid« führt der Minister aus, warum und wie er eine Impfpflicht einführen will. Auf die Frage der *BILD*-JournalistInnen Roman Eichinger und Miriam Hollstein, warum Eltern denn nicht mehr die Freiheit haben sollen, »selber zu entscheiden, was für ihr Kind gut ist«, sagte Spahn: »In einem freien Land muss ich mich darauf verlassen können, dass mich mein Gegenüber nicht unnötig gefährdet. Auch das ist eine Bedingung für Freiheit. Masern sind höchst ansteckend und haben häufig schwerwiegende Folgen: Lungen- oder Gehirnentzündung, manchmal sogar den Tod.« Im weiteren Verlauf des Gesprächs bekräftigte Spahn, dass er sich offenbar auch persönlich bedroht fühlt: »Wenn jemand, der Masern hat, in einem Raum niest, schwirren die Viren noch ein bis zwei Stunden im Raum und können andere anstecken. Wenn ich mit Ihnen zusammensitze, mit Ihnen Zug fahre oder fliege, muss ich in einem freien Land darauf vertrauen können, dass ich nicht von Ihnen unnötig in Gefahr gebracht werde.«

**Eltern sollen ab März 2020 verpflichtet werden, ihre Kinder zweimal gegen Masern impfen zu lassen. Wer sich weigert, dem drohen Sanktionen und Ausgrenzungen. Das jedenfalls sieht der Referentenentwurf eines sogenannten Masernschutzgesetzes vor, erarbeitet vom Bundesgesundheitsministerium (BMG). Der geplante Impfzwang ist umstritten – allerdings scheinbar nicht im Bundestag.**

Der amtierende Bundesgesundheitsminister gilt als versierter Kommunikator, eine bemerkenswerte Arbeitsprobe lieferte er Anfang Mai: »Im Interview mit der *BILD am Sonntag* hat Jens Spahn seine Ideen zur Umsetzung der Impfpflicht vorgestellt«, meldet die BMG-Homepage – und verlinkt den Wortlaut gleich mit. Spahns Antworten bringen, teils emotional formuliert (→ *Randbemerkung*) und stets ohne Juristendeutsch, auf den Punkt, was im BMG-Referentenentwurf für ein Masernschutzgesetz drin steht.

Vorgesehen ist, dass künftig alle Kinder beim Eintritt in Kita und Schule nachweisen müssen, dass sie die beiden von der Ständigen Impfkommission empfohlene Masernimpfungen erhalten haben, dies möglichst per Vorlage des Impfausweises. Wer Kindergarten oder Schule bereits besucht, muss den Impfnachweis ebenfalls führen, spätestens bis zum 31. Juli 2020. Kinder oder Jugendliche, die Masern hinter sich haben und somit gegen die Infektionskrankheit immun sind, müssen ein ärztliches Attest vorlegen.

Die Impf- und Nachweispflichten, die das BMG anstrebt, würden auch für Erwachsene gelten, die in Gemeinschaftseinrichtungen arbeiten, zum Beispiel ErzieherInnen und LehrerInnen.

Nichtgeimpften Kindern kann gemäß BMG-Entwurf die Aufnahme in eine Kita verweigert werden. Da ein solcher Ausschluss in Schulen wegen der geltenden Schulpflicht rechtlich sicher nicht möglich ist, müssen Eltern, die ihren schulpflichtigen Nachwuchs nicht gegen Masern impfen lassen, mit einem Bußgeld von bis zu 2.500 Euro rechnen – laut BMG-Entwurf würde die unterlassene Impfung vor Schuleintritt nämlich als Ordnungswidrigkeit bewertet.

All diese Zwangsmaßnahmen hält Christdemokrat Spahn für geboten, er sagt: »Alle Eltern sollen sicher sein können, dass ihre Kinder nicht von anderen mit Masern angesteckt und gefährdet werden.«

Zum Hintergrund schreibt das BMG, »trotz aller Aufklärungskampagnen« seien die Impflücken bei Masern in Deutschland »weiterhin zu groß«. Die konkreten Anteile sehen laut BMG so aus: 97,1 Prozent der SchulanfängerInnen hätten die erste Masernimpfung bekommen. Die zwecks Herdenimmunität »gewünschte Impfquote von 95 Prozent« sei allerdings statistisch nicht erreicht, wenn man die zweite Impfung in den Blick nehme: Gut 93 Prozent der SchulanfängerInnen im Jahr 2017 seien zweimal gegen Masern geimpft gewesen.

Absolute Zahlen gab das BMG Anfang Mai auf Anfrage der FDP bekannt: In den Jahren 2009 bis April 2019 seien hierzulande insgesamt 9.907 Masernfälle an das zuständige Robert-Koch-Institut gemeldet worden; wie schwer oder harmlos der Verlauf der Masern im einzelnen war, steht nicht in der BMG-Antwort.

Ob eine verpflichtende Masernimpfung präventionspolitisch effektiv wäre und juristisch überhaupt haltbar, ist in Fachkreisen durchaus umstritten. Der Deutsche Ärztetag ist für die Impfpflicht, ebenso der langjährige Bundesärztekammer-Präsident Frank Ulrich Montgomery, der in einem Gespräch mit der *Deutschen Presse-Agentur* hinsichtlich der Umsetzung aber auch praktische Bedenken äußerte: »Ich

»Ich kann mir nicht vorstellen, dass man Kinder mit der Polizei zum Impfen schleppt.«

kann mir nicht vorstellen, dass man Kinder mit der Polizei zum Impfen schleppt.« Für eine Impfpflicht wirbt auch der Bundesverband der Kinder- und Jugendärzte. Deren Präsident Thomas Fischbach weiß aber, dass die Wahlfreiheit schon jetzt praktische Lücken hat: »In Deutschland ist derzeit kein Einzelimpfstoff gegen Masern mehr verfügbar.« Eingesetzt werden Kombinationsimpfstoffe, die dreifach wirken sollen, also gegen Masern, Mumps und Röteln. Oder auch vierfach, dann zusätzlich gegen Windpocken. Würde die Impfpflicht gegen Masern eingeführt, beträfe sie faktisch also nicht nur diese Infektionskrankheit.

Es gibt auch Fachleute aus Medizin, Ethik und Recht, die inhaltliche Zweifel anmelden >



## Petition gegen Einführung einer Impfpflicht

»Deutschland braucht keine Impfpflicht!« steht über einer Petition, die der Verein »Ärzte für Individuelle Impfscheidung« initiiert hat – mit reichlich Resonanz.

Rund 140.000 Menschen haben die Petition bis Mitte Juni online unterschrieben. Sie fordern Bundesregierung und Bundestag auf, »jede Gesetzesinitiative zur Einführung einer Impfpflicht gegen Masern zu unterlassen und das Recht auf freie und individuelle Impfscheidung anzuerkennen«.

In der Begründung der Petition heißt es: »Die Masern sind weder eine Erkrankung mit hoher Sterblichkeit, noch ist mit einer epidemischen Ausbreitung zu rechnen.« Zwar habe es in den ersten Monaten dieses Jahres mehr Masernfälle als 2018 in Deutschland gegeben, aber weniger als 2017 und 2015. Um »wirksam gegen Krankheitshäufungen vorzugehen«, reichten die

im geltenden Infektionsschutzgesetz (IfSG) geregelten Schutzmaßnahmen, bemerkt die Petitionsbegründung. So rechtfertige § 28 Abs. 2 IfSG nach Feststellung von Masern zeitlich begrenzte Betretungsverbote für Kindergärten und Schulen, bis eine Weiterverbreitung der Krankheit in der Gemeinschaftseinrichtung nicht mehr zu befürchten ist; ein solches Vorgehen sei also »bereits heute auch gegenüber Ungeimpften bzw. Kindern ohne Immunstatus möglich«.

Als Reaktion auf den Gesetzentwurf des Bundesgesundheitsministeriums, der eine Impfpflicht gegen Masern vorsieht (→ Seite 8), haben die Ärzte für Individuelle Impfscheidung außerdem eine ausführliche Stellungnahme veröffentlicht, adressiert an Minister Jens Spahn und weitergeleitet an führende PolitikerInnen im Bundestag. Das Papier (12 Seiten) steht ebenso wie die Petition auf der Homepage des gemeinnützigen Ärztevereins (→ Randbemerkung). Die Unterschriftensammlung läuft weiter, die InitiatorInnen hoffen auf 250.000 UnterstützerInnen bis Ende Juli.

Klaus-Peter Görlitzer

- und Zwangsmaßnahmen ablehnen (→ Seiten 10 + 11), außerdem läuft seit Wochen eine Unterschriftensammlung für eine Petition gegen die Einführung einer Impfpflicht und für das Recht der Eltern, weiterhin selbst und gut informiert zu bestimmen (→ Kasten). Angesprochen auf die Online-Petition, die der Verein Ärzte für individuelle Impfscheidung gestartet hat, sagte Spahn der *BILD am Sonntag*, die Mehrheit der ÄrztInnen unterstütze die Impfpflicht – und er fügte hinzu: »Aber wie bei allen Bürgern gibt es auch bei den Ärzten unterschiedliche Meinungen. Das finde ich okay.«

Von Spahns Plänen sind auch Impfstoffhersteller berührt. Dass sie ihr Geschäftsfeld womöglich nicht nur fördern, sondern auch Widerstand provozieren und die Bereitschaft zu weiteren Impfungen beeinträchtigen könnten, ahnt wohl auch der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa). In der Öffentlichkeit hat er sich jedenfalls so positioniert: »Der vfa hält es für besser, weiter auf Überzeugung statt auf Zwangsmaßnahmen zu setzen.«

### Erstaunlich unkritisch

Angesichts der unterschiedlichen Reaktionen ist es erstaunlich, dass Spahns Masernschutzgesetz im Bundestag bisher weitgehend unkritisch kommentiert wird. Dabei kann der Gesundheitsminister nicht nur mit Zustimmung des Koalitionspartners SPD rechnen. Für den Vorstoß, Masernimpfungen zur BürgerInnenpflicht zu machen, kam tendenzielle Unterstüt-

zung auch aus den Reihen der Opposition, von FDP, Linken und Grünen.

Die Ökofraktion, die derartige Zwangsmaßnahmen früher stets abgelehnt hatte, hat offenbar einen Richtungswechsel eingeleitet. Am 8. Mai, kurz nach Spahns medienwirksamer Vorstellung seines Entwurfs, brachten die Grünen einen Antrag in den Bundestag ein – Überschrift: »Masern und andere Infektionskrankheiten jetzt eliminieren – Solidarität und Vernunft fördern, Impfquoten nachhaltig steigern«. Mit diesem Papier fordern die Grünen im Bundestag, dass vor Aufnahme eines Mädchen oder Jungen in eine Kita stets deren Impfstatus »geprüft wird«. Falls dieser unvollständig sei, »insbesondere bei Fehlen der zweiten Masernimpfung«, müsse diese nachgeholt werden – »als Voraussetzung für den Besuch der Kita«. Zudem wollen die Grünen, dass Anfang 2021 ein »digitaler Impfpass« eingeführt wird, und zwar als Teil der elektronischen Patientenakte (→ Seite 14).

### »Rückenwind« aus den Bundesländern

Über »notwendigen Rückenwind« auch aus den Bundesländern freute sich Spahn am 7. Juni. Die GesundheitsministerInnen hatten bei ihrer Konferenz in Leipzig mehrheitlich »begrüßt«, dass Spahn eine bundesweit einheitliche Regelung zur Masernimpfpflicht schaffen wolle.

Bisher wird die Stimmung noch öffentlich sondiert. Die Beratungen von Spahns Plänen beginnen frühestens im Herbst im Bundestag.

### »Keine Impfgegner«

»Als Ärzte für Individuelle Impfscheidung e.V. sind wir keine Impfgegner«, erklärt der gemeinnützige Verein mit Sitz in Herdecke auf seiner Homepage, und so steht es auch in § 2 seiner Satzung. In der Selbstdarstellung auf [www.individuelle-impfscheidung.de](http://www.individuelle-impfscheidung.de) liest man unter anderem: »Impfungen können einen Schutz vor bedrohlichen Erkrankungen vermitteln, ihr Einsatz hat weltweit zu einem besseren Gesundheitsstatus vieler Menschen beigetragen. Impfstoffe können jedoch – wie alle Arzneimittel – auch schwere unerwünschte Wirkungen hervorrufen, im Einzelfall mit bleibender Beeinträchtigung der Gesundheit. [...] Wir sind uns des Konfliktes zwischen einer individuellen Impfscheidung und den bei öffentlichen Impfprogrammen angestrebten hohen Durchimpfungsraten bewusst. Dieser ist jedoch nicht auflösbar durch tendenziöse Information der Öffentlichkeit, gezieltes Schüren irrationaler Ängste und Androhung von Repressalien gegenüber kritischen Eltern und ihren Ärztinnen und Ärzten. Nur eine differenzierte, ärztliche Aufklärung über alle bekannten individuellen und epidemiologischen Aspekte jeder einzelnen Schutzimpfung oder jedes Impfprogramms kann den Eltern bei einer verantwortlichen Entscheidungsfindung helfen. Die aktuell geforderte Impfpflicht missachtet diese Verantwortlichkeit des Einzelnen.«

## »Aufklärung ist ausbaufähig«

Ärztin und Ethikrätin Christiane Fischer erläutert, warum sie eine Impfpflicht gegen Masern ablehnt – und was zu tun ist

### BIOSKOP-Interview

#### News vom Ärztetag

»Ärztetag unterstützt Impfpflicht gegen Masern« meldete die Bundesärztekammer (BÄK) am 31. Mai. Um einen »möglichst lückenlosen Impfschutz« der Bevölkerung zu erreichen, müsse aber »nicht nur der Masernschutz, sondern der Impfschutz von Kindern und Erwachsenen insgesamt deutlich erhöht« werden, heißt es in der BÄK-Mitteilung für die Presse. Wer sie in Ruhe liest, kann durchaus den Eindruck gewinnen, dass die DelegiertInnen des Ärztetages beim Impfen nicht nur die Gesundheit der BürgerInnen, sondern auch die Interessen ihres Berufsstands fest im Blick haben. So begrüßten sie laut Pressemitteilung, dass künftig »jeder Arzt berechtigt sein soll, Schutzimpfungen durchzuführen und Fachärztinnen und -ärzte bei Impfungen nicht an ihre Gebietsgrenzen gebunden sind«. Kritisiert haben die DelegiertInnen dagegen den Plan des Bundesgesundheitsministers, Impfungen gegen Grippe künftig auch in Apotheken zu ermöglichen. »Apotheker verfügten nicht über die hierfür notwendigen Kompetenzen, stellte der Ärztetag klar«, kommuniziert die BÄK-Pressestelle. Wert habe der Ärztetag zudem darauf gelegt, dass Krankenkassen nun Verträge über Impfungen durch BetriebsärztInnen und MedizinerInnen im öffentlichen Gesundheitsdienst abschließen. Zu regeln sei dabei auch »eine angemessene Vergütung der ärztlichen Impfleistung«, betont die BÄK.

Die vom Bundesgesundheitsministerium propagierte Masern-Impfpflicht ist umstritten. Das gilt auch für den Deutschen Ethikrat, der eine »differenziertere Debatte« fordert und selbst eine Stellungnahme zum Impfen vorlegen will. Das Papier, das noch vor der parlamentarischen Sommerpause erscheinen soll, wird von einer 15-köpfigen Arbeitsgruppe des Ethikrats entworfen. Dabei ist auch Christiane Fischer, Geschäftsführerin der unabhängigen ÄrztInnenorganisation MEZIS. Warum sie gegen eine Impfpflicht ist und welchen Handlungsbedarf sie sieht, erläutert Medizinerin Fischer. Die Fragen stellte BIOSKOP-Redakteur Klaus-Peter Görlitzer.

**BIOSKOP:** Die Politik, allen voran Gesundheitsminister Jens Spahn, hat den Schutz der Bevölkerung vor Masern auf die Agenda gesetzt. Wie gefährlich sind die Masern und wie verbreitet sind sie hierzulande?

**CHRISTIANE FISCHER:** Masern sind eine hochansteckende Krankheit, die durch eine Impfung leicht verhindert werden kann. Seit 1963 stehen Impfstoffe zur Verfügung. Bevor die Masernimpfung üblich wurde, bekamen fast alle Masern, jedenfalls fast alle vor 1970 Geborenen. Die Weltgesundheitsorganisation geht davon aus, dass 0,01 bis 0,02 Prozent der Erkrankten an Masern sterben. Masern sind die vierthäufigste Todesursache im Kindesalter, vor allem in armen Ländern.

**BIOSKOP:** Warum wird die Masern-Impfung denn gerade jetzt so intensiv diskutiert, auch der Ethikrat bereitet ja eine Stellungnahme vor?

**FISCHER:** Es ist eine gute Frage, warum das Thema gerade jetzt so eine politische Brisanz entwickelt. Man kann fast von einer Impfhysterie reden, angesichts der relativ geringen Sterblichkeit. Für andere, deutlich schwerwiegendere Erkrankungen mit höherer Sterblichkeit, bis zu 50 oder 80 Prozent, wurde bisher kein Impfstoff entwickelt. Denn diese Erkrankungen betreffen vor allem Menschen in armen Ländern, die für die Pharmaindustrie finanziell uninteressant sind.

**BIOSKOP:** Als notwendige Maßnahme zur Vorbeugung raten Fachleute dringend zur Impfung gegen Masern und warnen vor so genannten Impferweigerern. Wie effektiv können solche Impfungen sein?

**FISCHER:** Die Impfung ist in der Tat äußerst effektiv und nebenwirkungsarm. Es gibt keinen richtigen Grund, sich oder seine Kinder nicht

gegen Masern zu impfen. Alternative Optionen gibt es auch nicht. Allerdings sind echte »Impfverweigerer« extrem selten. Die meisten, die sich oder ihre Kinder nicht impfen lassen, finden diese Impfung nicht so wichtig oder vergessen den Termin. Wir benötigen mindestens 95 Prozent in der Bevölkerung, die über eine Immunschutz verfügen, also die entweder die Krankheit durchgemacht haben oder geimpft sind, um einen sogenannten Herdenschutz zu bekommen. Diese 95-Prozent-Marke möchte

Herr Spahn eben mit Biegen und Brechen erreichen. Dabei haben schon über 97 Prozent der Menschen hierzulande die erste Masernimpfung. Und die zweite bietet nur denjenigen Schutz, bei denen die erste Masernimpfung nicht gewirkt hat. Deswegen emp-

fehlen die meisten europäischen Nachbarländer und auch Sachsen die zweite Impfung wesentlich später als die Ständige Impfkommission (STIKO) in Deutschland.

**BIOSKOP:** Minister Spahn plädiert dafür, eine Pflicht zum Impfen einzuführen, vor allem für Kita-Kinder, SchülerInnen, Personal von Sozial- und Gesundheitseinrichtungen. Halten Sie so ein Vorgehen für geeignet, um die Masern zu bekämpfen und die Impfquoten zu erhöhen?

**FISCHER:** Die Forderung nach einer Impfpflicht ist die oft reflexhafte Antwort auf jeden nicht nur in Deutschland festgestellten Masernfall. Ich lehne den Ausschluss einzelner nichtgeimpfter Kinder aus einer Kita ebenso ab wie eine de-facto-Impfpflicht für sogenannte Risikogruppen im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen.

**BIOSKOP:** Warum?

**FISCHER:** Vergleicht man die Durchimpfungsraten der ersten und zweiten Masernimpfung >

»Über 97 Prozent haben die erste Impfung gegen Masern. Und die zweite Impfung bietet nur denjenigen Schutz, bei denen die erste nicht gewirkt hat.«

## Nur 74 Prozent

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat im September 2017 einen dicken Forschungsbericht zum Infektionsschutz vorgelegt. Beschrieben werden »Einstellungen, Wissen und Verhalten von Erwachsenen und Eltern gegenüber Impfungen« – ausgewertet auf Basis einer Repräsentativbefragung, ausgeführt im Jahr 2016.

Abschnitt 4.3.4 thematisiert das »Aufklärungsgespräch« vor einer Impfung. Der behandelnde Arzt sei dazu unbedingt verpflichtet; eine Einwilligung könne »nur der vollständig informierte Patient wirksam erteilen«, erläutert die BZgA zur Rechtslage – und nennt anschließend eine Prozentzahl, die auf bedenkliche Defizite in der Praxis hindeutet: »In der Wahrnehmung der Eltern erfolgte allerdings ein Aufklärungsgespräch durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt nur bei 74 Prozent der Befragten vor der letzten Impfung ihres Kindes.«



- in Deutschland mit dem Mittelwert derjenigen acht EU-Staaten, in denen für beide Impfungen schon länger eine Impfpflicht gilt, nämlich Bulgarien, Kroatien, Lettland, Polen, Slowakei, Slowenien, Tschechien und Ungarn, muss eine positive Auswirkung auf eine höhere Durchimpfungsrate angezweifelt werden. Bei der ersten Masernimpfung liegt die Durchimpfungsrate in Deutschland seit 2010 teilweise über dem Mittel der Länder, in denen eine Pflicht, gegen Masern zu impfen, gilt – 2017 lag sie in Deutschland zwei Prozent höher. Dies spricht gegen die Behauptung, dass eine fehlende Impfpflicht zu niedrigen Impfquoten führen würde, die dann die Ausrottung der Masern verhindern würden. Das Hauptproblem einer mangelnden Immunität gegen Masern sind sowieso nicht Kinder, sondern Erwachsene. Die wären aber von der geplanten Impfpflicht überhaupt nicht betroffen.

**BIOSKOP:** Der Gesetzentwurf des Bundesgesundheitsministeriums sieht vor, dass Eltern, die ihre schulpflichtigen Kinder nicht gegen Masern impfen lassen, künftig Bußgelder von bis zu 2.500 Euro zahlen müssen. Und nichtgeimpfte Kinder können nach Spahns Konzept künftig vom Besuch des Kindergartens ausgeschlossen werden. Wie bewerten Sie diesen Plan?

**FISCHER:** Dieser Entwurf hätte massive negative Auswirkungen auf ärmere Bevölkerungsschichten. Es würden in der Konsequenz Kinder vom Besuch der Kita abgehalten, und sie würden auch andere Bildungsangebote nicht annehmen können. Kinder wohlhabender Eltern können gegebenenfalls auf Privatschulen, Privatkinderärten und zu Privatärzt\*innen ausweichen.

**BIOSKOP:** Welche rechtlichen Folgen hätte die Einführung einer Impf-Pflicht für Masern?

**FISCHER:** Jede Impfung greift in ein zentrales Grundrecht ein: das Recht auf körperliche Unversehrtheit. Und jede Impfung an Minderjährigen zusätzlich in das Pflege- und Erziehungsrecht der Eltern für ihre Kinder. Die verfassungsrechtlichen Hürden für ihre Einführung sind sehr hoch, da auch eine de-facto-Impfpflicht mit fundamentalen Grundrechten kollidiert. Für eine Erkrankung, gegen die es eine Impfung gibt, kommt auch laut dem Wissenschaftlichen Dienst des Bundestages nur dann eine Impfpflicht in Frage, wenn drei Bedingungen erfüllt sind: Ein relevantes Ansteckungsrisiko muss vorliegen. Ein nicht geringes Risiko fataler Verläufe muss bestehen. Die Gefahr einer epidemischen Ausbreitung muss gegeben sein. Diese gibt und gab es in Deutschland in den letzten Jahrzehnten nicht, auch nicht bei Masern.

**BIOSKOP:** Könnte eine solche Pflicht auch eine Art Präzedenzfall sein und perspektivisch auf andere Erkrankungen ausgeweitet werden?

**FISCHER:** In der Bundesrepublik gab es bisher nur einmal eine Impfpflicht gegen eine sehr tödliche Erkrankung, nämlich gegen die Pocken; die Pflicht galt bis Mitte der 1970er Jahre. Würde die Impfung gegen die Masern, also gegen eine nicht so tödliche Erkrankung, jetzt durchgesetzt, könnte dies natürlich als Präzedenzfall genutzt werden.

**BIOSKOP:** Wie steht es um Aufklärung, Beratung und Transparenz zu Impfungen? Gut, ausreichend, verbesserungswürdig?

**FISCHER:** Aufklärung und Beratung sind ausbaufähig. Ein paar gute Ideen dazu stehen in der Stellungnahme des Ethikrates. Eine davon ist, dass alle Ärzt\*innen impfen. Eine andere, dass man dahin geht, wo Eltern persönlich anzutreffen sind, also zum Beispiel in Kindergärten. Oder man könnte ein Impfregeister einführen, in dem steht, wer wann gegen welche Krankheit geimpft wurde. Die Registerdaten könnten auch für ein Erinnerungssystem genutzt werden.

**BIOSKOP:** Die Debatte über das Impfen läuft auf vielen Kanälen, wenn auch mit ungewissem Ausgang im Bundestag. Was sollte der Gesetzgeber nun konkret tun?

**FISCHER:** Meines Erachtens muss der Gesetzgeber nichts tun. Wir sollten die Aufklärung und Beratung verbessern und auch keine de-facto-Impfpflicht einführen.



### »Differenzierte Bewertung« notwendig

Das Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin (EbM) fordert eine »differenzierte Bewertung von Impfungen« sowie »evidenzbasierte Entscheidungshilfen«. In einer Stellungnahme, veröffentlicht Anfang Mai, erklärt das EbM-Netzwerk unter anderem: »Es gibt Impfungen, deren Nutzen unbestritten ist, die Kinderlähmung- und Pockenimpfungen zählen dazu. Daneben gibt es Impfungen mit unklarem Nutzen. Etwa gegen seltene Erreger von Hirnhautentzündung (Meningokokken).« Zur aktuell besonders diskutierten Masernimpfung äußert sich das Netzwerk nicht ausdrücklich, betont aber, dass eine »ausnahmslose Impfpflicht« dem Anspruch der BürgerInnen auf informierte Entscheidungen entgegen stehe. Das Papier plädiert dafür, fundierte Hilfen für informierte Entscheidungen bereit zu stellen. Dabei rät das Netzwerk, »differenziert zu jeder einzelnen Impfung aufzuklären«, wobei auch »Unsicherheiten und ungeklärte Fragen« offenzulegen seien. Die Veröffentlichungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hält das EbM-Netzwerk für fragwürdig: »Bisher entsprechen die Informationsmaterialien der BZgA zu Impfungen nicht ausreichend den EbM-Kriterien. Auch wenn auf der Website Ansätze für gute Materialien zu finden sind, haben andere eher den Charakter von Kampagnen mit den typischen Mängeln unvollständiger, überredender und missverständlicher Informationen.« Die 4-seitige Stellungnahme des EbM-Netzwerks steht auf seiner Homepage: [www.ebm-netzwerk.de](http://www.ebm-netzwerk.de)

## Premiere bei der Bayer AG

**Die Coordination gegen BAYER-Gefahren (CBG) »kontrolliert« laut Selbstdarstellung seit über 30 Jahren »einen der mächtigsten Konzerne der Welt«. Auch bei den Hauptversammlungen der Bayer AG mischt sich das Netzwerk regelmäßig ein – und dokumentiert anschließend Proteste und Hintergründe.**

In diesem Jahr vermeldet die CBG eine »historische Premiere«, die auch in Presse, Funk und Fernsehen ausführlich gewürdigt wurde: Die Mehrheit der AktionärInnen verweigerte dem Bayer-Vorstand bei der Hauptversammlung am 26. April in Bonn die Entlastung – das hatte es bei einem DAX-Konzern noch nicht gegeben. Das Misstrauen der AktienbesitzerInnen war vor allem die Quittung dafür, dass die Bayer-Aktie rapide gesunken ist, seitdem der deutsche, international operierende Konzern den umstrittenen US-amerikanischen Glyphosat-Hersteller Monsanto im Jahr 2018 für 63 Milliarden Dollar übernommen hatte – trotz aller Warnungen.

### »Biopolitischer Stammtisch«

Aktuelle Entwicklungen im Gesundheitswesen werden beim »Biopolitischen Stammtisch« diskutiert, zu dem BioSkop und der Arbeitskreis Frauengesundheit regelmäßig in die ev. Fachhochschule Bochum (Immanuel-Kant-Str. 18-20) einladen. Das nächste Treffen ist am 1. Juli um 19 Uhr; im Mittelpunkt steht die prekäre Situation in der Pflege – und was mensch dagegen tun kann. Angepeilt ist unter anderem, beizeiten eine öffentliche Vortragsreihe zu organisieren, die das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Wer beim »Biopolitischen Stammtisch« mitreden will, ist herzlich willkommen. Interessiert? Bitte melden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706.

### Entschädigung gefordert

Mehr als 400 KleinaktionärInnen hatten der CBG ihre Aktienstimmrechte übertragen, »34 Konzern-KritikerInnen«, bilanziert die CBG, »ergriffen das Wort« während der Bayer-Versammlung. Kritisiert wurden nicht nur der Monsanto-Deal und das Herbizid Glyphosat, zur Sprache kamen auch Risiken von Medikamenten, Umweltzerstörungen, die Vernichtung von Arbeitsplätzen.

Ein Gegenantrag der CBG betraf Arzneimitteltests, die Bayer von 1955 bis 1978 in Kinderheimen und jugendpsychiatrischen Einrichtungen durchgeführt haben soll, mit Unterstützung von Heimpersonal. Der Bayer-Vorstand sei »in der Pflicht, mit den Betroffenen der Medikamentenversuche und der Dauermedikationen eine Aufklärung der Vorfälle durchzuführen und ihnen eine angemessene Entschädigung zu garantieren«, heißt es in dem Gegenantrag; auf Kontaktversuche ehemaliger Heimkinder habe der Konzern bisher aber nicht reagiert. Der Bayer-Aufsichtsrat habe hier nicht eingegriffen; der CBG-Antrag, das offizielle Kontrollorgan deshalb nicht zu entlasten, fand bei den AktionärInnen keine Mehrheit.

Auf der Homepage [www.cbgnetwork.org](http://www.cbgnetwork.org) stehen weitere interessante Informationen der Coordination. Bestellen kann man dort auch eine Broschüre mit ausführlichen Artikeln zur Bayer-Hauptversammlung 2019.

## Initiative von Fachleuten warnt vor erweiterten DNA-Analysen

**Die Bundesregierung will die Zulässigkeit von DNA-Analysen in Strafverfahren erheblich erweitern. Eine Initiative kritischer WissenschaftlerInnen warnt.**

Mitte Mai haben sich die BundesministerInnen von CDU, CSU und SPD auf »Eckpunkte zur Modernisierung des Strafverfahrens« geeinigt. Unter anderem haben sie vor, die Strafprozessordnung (StPO) durch einen Satz zu ergänzen, der molekulargenetische Untersuchungen an »aufgefundenem, sicher-gestelltem oder beschlagnahmtem Material« erlaubt – »auch hinsichtlich der wahrscheinlichen Haar-, Augen und Hautfarbe des Alters des Spurenlegers«. Auf diese Weise werde es möglich, »Anhaltspunkte für das äußere Erscheinungsbild eines Spurenlegers zu gewinnen«, erklärte Justizministerin Katarina Barley (SPD).

Der Kabinettsbeschluss zeige, »dass die Bundesregierung die Komplexität und die Problematik der erweiterten DNA-Technologien in vielerlei Hinsicht unterschätzt«, schreibt dagegen die Initiative WIE-DNA, in der sich WissenschaftlerInnen mehrerer Fachbereiche engagieren (→ BIOSKOP Nr. 84). Ihre aktuelle Bewertung, ausführlich zu lesen auf der Internetseite [www.wie-dna.de](http://www.wie-dna.de), stellt fest, »dass die Verfahren nicht ausgereift genug sind, um schon Einzug in das StPO zu erhalten«.

### Heikle Fragen

Sollte die Politik dennoch die Einführung der Erweiterten DNA-Analysen erwägen, seien vorher diverse Fragen zu »klären«, mahnt die Initiative – unter anderem: Welche Kontrollinstanzen sind vorgesehen, um einen verhältnismäßigen Einsatz der Technologie zu gewährleisten? Bei welchen Straftaten soll sie überhaupt zulässig sein, mit wie vielen Ermittlungsfällen dieser Art sei zu rechnen? Wie sollen und können persönliche Gesundheitsdaten geschützt werden? Die verwendeten genetischen Marker, erläutern die Fachleute von WIE-DNA, »lassen unter Umständen auch Rückschlüsse auf Krankheitsdispositionen zu«.

Unklar ist bisher auch, wann die Eckpunkte, zu denen auch die Erweiterung der Telekommunikationsüberwachung in bestimmten Fällen gehört, im Bundestag beraten werden könnten. Ein entsprechender Gesetzentwurf liegt jedenfalls noch nicht vor.

# Kein Schadensersatz fürs Weiterleben

## Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs zum Arzthaftungsrecht

**Leben zu bewerten und auch als Schaden anzusehen, verbiete sich kategorisch, hat der Bundesgerichtshof (BGH) in einer wegweisenden Entscheidung im April klargestellt. Ausgeschlossen sei daher, dass ein Mediziner für das Weiterleben eines Patienten hafte, den er per Magensonde ernähren lässt.**

Geklagt hatte der Sohn eines 1929 geborenen Mannes, der mit fortgeschrittener Demenz lebte und von September 2006 bis zu seinem Tod im Oktober 2011 per PEG-Magensonde ernährt wurde (→ BIOSKOP Nr. 85). Der Sohn forderte vom Hausarzt seines verstorbenen Vaters Schmerzensgeld und den Ersatz der Behandlungs- und Pflegekosten; begründet habe er das laut BGH wie folgt: »Die künstliche Ernährung habe spätestens seit Anfang 2010 nur noch zu einer sinnlosen Verlängerung des krankheitsbedingten Leiden des Patienten geführt.« Somit sei der behandelnde Arzt verpflichtet gewesen, das Therapieziel zu ändern, um das Sterben des Patienten zuzulassen.

Nachdem das Landgericht München die Klage im Januar 2017 abgewiesen hatte, urteilte die zweite Instanz, das Oberlandesgericht (OLG) München, im Dezember 2017 anders und sprach dem Kläger ein Schmerzensgeld von 40.000 Euro zu. Der Hausarzt habe seine »Aufklärungspflicht« verletzt, weil er es versäumt habe, mit dem Betreuer des Patienten die »Frage der Beendigung oder Fortsetzung der medizinisch sehr zweifelhaft gewordenen Sonden-ernährung eingehend zu erörtern.«

### Bewertung von Leben ausgeschlossen

Gegen das OLG-Urteil legten beide Parteien Revision ein. Der Arzt wies alle Ansprüche zurück. Dagegen wollte der Sohn beim BGH auch erreichen, dass er als Erbe nicht nur ein Schmerzensgeld bekommt, sondern außerdem auch Ersatz für die finanziellen Aufwendungen zur Behandlung und Pflege seines Vaters.

Der Fall wurde dem VI. Zivilsenat des BGH vorgelegt, und der gab am 2. April 2019 sein Urteil (VI ZR 13/18) bekannt: »Dem Kläger steht kein Anspruch auf Zahlung eines Schmerzensgeldes zu.« Ob der beklagte Arzt tatsächlich Pflichten verletzt habe oder nicht, hat der BGH weder untersucht, noch sei dies für die Bewertung erheblich. Entscheidend sei, dass es an einem »immateriellen Schaden« fehle. Warum, begründet die Pressemitteilung des BGH zum

Urteil so: »Das menschliche Leben ist ein höchstrangiges Rechtsgut und absolut erhaltungswürdig. Das Urteil über seinen Wert steht keinem Dritten zu. Deshalb verbietet es sich, das Leben – auch ein leidensbehaftetes Weiterleben – als Schaden anzusehen (Art. 1 Abs. 1, Art. 2 Abs. 2 Satz 1 Grundgesetz).« Dies gelte auch dann, »wenn ein Patient selbst sein Leben als lebensunwert erachten mag mit der Folge, dass eine lebenserhaltende Maßnahme gegen seinen Willen zu unterbleiben hat«.

Im konkreten Fall hatte der per Sonde ernährte Vater des Klägers keine Patientenverfügung verfasst, und sein Wille zum Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen habe sich laut BGH »auch nicht anderweitig feststellen« lassen.

### Aufklärung, Behandlung, Ökonomie

Der BGH hat außerdem geurteilt, dass dem klagenden Sohn »auch kein Anspruch auf Ersatz der durch das Weiterleben des Patienten bedingten Behandlungs- und Pflegeaufwendungen« zusteht – Begründung: »Schutzzweck etwaiger Aufklärungs- und Behandlungspflichten im Zusammenhang mit lebenserhaltenden Maßnahmen ist es nicht, wirtschaftliche Belastungen, die mit dem Weiterleben und den dem Leben anhaftenden krankheitsbedingten Leiden verbunden sind, zu verhindern. Insbesondere dienen diese Pflichten nicht dazu, den Erben das Vermögen des Patienten möglichst ungeschmälert zu erhalten.«

Die Bundesärztekammer (BÄK) hat die Entscheidung des BGH »begrüßt« – wieso, brachte Frank Ulrich Montgomery, im April noch amtierender BÄK-Präsident, so auf den Punkt: »Könnte verlängertes Leben als Schaden qualifiziert werden, so müsste faktisch losgelöst vom Willen des Patienten darüber entschieden werden, wann ein Leben noch lebenswert ist und wann es einen Schaden darstellt.«

Keine öffentlichen Reaktionen kamen von den Kranken- und Pflegekassen, die das wegweisende BGH-Urteil indirekt ja auch betrifft. Hätten die höchsten ZivilrichterInnen nämlich anders entschieden und Schadensersatz für derartige Fälle für möglich erklärt, würden wohl nicht nur Angehörige, sondern auch Kassen künftig derartige Klagen anstrengen, zum Beispiel, um Behandlungskosten für angeblich nicht indizierte Therapien und Pflegeaufwendungen zwecks Lebenserhaltung einzufordern. Auch ein solches Vorgehen bleibt nun wohl tabu.

Klaus-Peter Görlitzer

### Assistierte Selbsttötung im Gefängnis?

In der Schweiz ist die Unterstützung von Selbsttötungen durch Sterbehilfeorganisationen legal. Das gilt auch für Alten- und Pflegeheime, die professionellen »Suizidhelfern« Zutritt gewähren müssen, sofern ein lebensmüder Bewohner dies ausdrücklich wünscht. Rechtlich unklar ist bisher, ob und unter welchen Voraussetzungen ein solches Vorgehen auch in Gefängnissen möglich wäre. Prüfen lässt diese Frage die Konferenz der kantonalen Justiz- und Polizeidirektorinnen und -direktoren (KKJPD). Ein »Grundlagenpapier« zum begleiteten Suizid von Gefangenen werde derzeit vom schweizerischen Kompetenzzentrum für Justizvollzug erarbeitet, berichtete die *Neue Zürcher Zeitung (NZZ)* am 2. Mai. Die spezielle Auftragsarbeit werde wohl in diesem Herbst fertig sein; anschließend werde die KKJPD entscheiden, wie sie bei diesem Thema weiter vorgehe. Die *NZZ* zitierte zudem den »Strafvollzugsexperten« Benjamin F. Brägger. Der Jurist und Chefredakteur der *Schweizerischen Zeitschrift für Kriminologie* plädiert dafür, Suizidhilfe auch hinter Gittern zuzulassen – Begründung: »Das Recht auf Selbstbestimmung im Tod darf bei Gefangenen nicht von ihrem strafrechtlichen Status abhängig gemacht werden.«

# Geschützte Gesundheitsdaten?

## Zentrale Speicherungen werfen Fragen auf – eine Analyse

**Elke Steven (Berlin),  
Soziologin und Geschäftsführerin von Digitale  
Gesellschaft e.V.**

**Das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) ist Mitte Mai in Kraft getreten. Es verpflichtet die Krankenkassen auch, den Versicherten elektronische Patientenakten anzubieten – spätestens ab 2021. Was bedeutet das für die Betroffenen?**

Anfang der 2000er Jahre begann die Diskussion darüber, dass das Gesundheitswesen und vor allem die Kommunikation aller Beteiligten modernisiert werden müssten. Typische Schlagworte damals: mehr Wirtschaftlichkeit und Effizienz, Verringerung von Missbrauchspotentialen, Erhöhung der Eigenverantwortung der Patienten, mehr Leistungstransparenz.

2006 sollte die elektronische Gesundheitskarte (eGK) die alte Krankenversicherungskarte ablösen. Viele Versicherte boykottierten das, indem sie kein Foto abgaben, und mehrere Ärztekongresse verabschiedeten Resolutionen gegen die Einführung der eGK. Der Druck wurde stetig erhöht, inzwischen haben fast alle Versicherten die Karte. Die zweite Generation der eGK, allein gültig seit 2019, unterstützt nun auch kryptographische Verfahren und medizinische Fachanwendungen. Technische Probleme begleiteten den Einführungsprozess kontinuierlich. Mit dem TSVG wird neuer Druck aufgebaut.

Gesundheitsdaten sind sensibel; je mehr Aspekte von Gesundheit, von individuellen Anlagen, Hinweisen auf potentielle Krankheiten erkannt werden können, desto mehr gilt es, diese Sensibilität zu berücksichtigen. Wenn es etwa um genetische Veranlagungen geht, sind es nicht mehr nur »meine« Daten, sondern auch die von Verwandten. Angehörige haben ein Recht auf Nichtwissen. Sind Informationen über die Gesundheit von Menschen einmal öffentlich, können diese nicht mehr zurückgeholt werden. Und an Gesundheitsdaten sind viele interessiert: Arbeitgeber; Versicherungen (angepasste Tarife); Staat (Kontrolle, Vorhersage, Abwehr von Gefahren); Unternehmen (gezielte Werbung); Forschung und speziell Pharmafirmen.

Mit dem »Gesundheitsmodernisierungsgesetz« von 2004 ist im Sozialgesetzbuch V der § 291 eingeführt worden, der die Einführung der eGK und deren Nutzung regelt. Vorgesehen ist die Speicherung der Daten auf zentralen Servern. Der Zugang zu den verschlüsselten Daten soll nur über die gemeinsame und gleichzeitige Nutzung von eGK und Heilberufsausweis möglich sein. Beide Ausweise sollten mit einer 6-stelligen Geheimnummer geschützt werden.

Das Erstellen einer elektronischen Patientenakte soll freiwillig sein. Welche Daten sie spei-

chert, entscheidet der Patient. Der Arzt wird weiter seine Diagnosen selbst speichern und zur Abrechnung mit der Krankenkasse notwendige Daten übertragen. Vorgeschrieben ist das e-Rezept, also die digitale Übermittlung der Rezeptdaten an Apotheken. Der elektronische Medikationsplan zur Arzneimittelsicherheit ist dagegen freiwillig, ebenso die Speicherung von Notfalldaten.

Können zentral gespeicherte Daten wirklich auf Dauer geschützt werden? Prinzipiell nein, aber es können immer neue Verfahren der Sicherung entwickelt werden. An der Spezifizierung der eGK ist das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) beteiligt.

Noch können mit der eGK keine Gesundheitsdaten gespeichert werden. Internationale Erfahrungen zeigen, dass die Sicherheit gegenwärtig nicht gewährleistet ist. Patientendaten werden für viel Geld im Darknet verkauft. In den USA war schon jeder Zehnte von Datenverlust betroffen. In Singapur gelangten Anfang 2019 über eine zentrale Datenbank die Namen von 14.000 HIV-Patienten an die Öffentlichkeit. 2018 sollen in Singapur Angreifer Gesundheitsdaten von 1,5 Millionen Menschen erbeutet haben. In England kam es mehrfach zu »Datenpannen«, bei denen Gesundheitsdaten öffentlich wurden. In Norwegen wurden 2018 drei Millionen Patientenakten gestohlen, und in Dänemark wurden 2016 irrtümlich Gesundheitsdaten an die chinesische Visastelle geschickt.

Eine große Anzahl von Gesundheitsdaten mit einem Coup zu erbeuten, ist attraktiver als diese einzeln ausfindig zu machen. Wenn wir zentrale Datensammlungen überhaupt zulassen wollen, stellt sich auch die Frage, in wessen Händen die Daten liegen sollen. Soll es die öffentliche Hand sein oder Hochschulen oder unabhängige Beteiligte? Wollen wir diese Daten den Krankenkassen anvertrauen?

Zudem stellen sich ganz praktische Fragen: Können sich Heilberufler und Patienten die Passwörter merken, auch Menschen mit Demenz? Soll dann die Arztpraxis zum Hüter ihrer Passwörter werden? Wenn der Patient tatsächlich nach seiner Meinung entscheidet, welche Daten mit Hilfe der eGK auf Servern gespeichert werden, dann ist die Datensammlung für Ärzte nichts wert. Sie können sich auf keinen Fall darauf verlassen, dass die wichtigen Informationen zur Verfügung stehen. Der immense finanzielle Entwicklungsaufwand lohnt sich aber nur, wenn die weitaus meisten Versicherten eine elektronische Patientenakte anlegen und die Daten vollständig sind. Also stellt sich die Frage, wie lange die Freiwilligkeit erhalten bleibt – und mit welchen Mitteln dafür gesorgt

### Rechte im digitalen Netz entfalten und bewahren

»Je mehr Menschen sich für Grundrechte im digitalen Raum einsetzen, desto besser.« Das ist die Devise von Digitale Gesellschaft e.V. Der gemeinnützige Verein, gegründet 2010 in Berlin, engagiert sich »für die Realisierung digitaler Potentiale bei Wissenszugang, Transparenz, Partizipation und kreativer Entfaltung« – und »gegen den Rückbau von Freiheitsrechten im Netz«. Zu den Entwicklungen, die der Verein kritisch im Blick hat, gehört die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Der nebenstehende Artikel von Elke Steven beruht auf dem 11-seitigen Text »Welchen Schutz brauchen sensible Gesundheitsdaten?«, online zu lesen auf der Internetseite <https://digitalegesellschaft.de>

► werden wird, dass die Daten vollständig sind. Anreize und Druckmittel sind denkbar.

Aktuell wird betont, dass die Patienten »Herr« ihrer Daten bleiben sollen. Sie sollen mit dem Arzt entscheiden, was gespeichert wird. Sie können jedoch gemäß den Änderungen, die mit dem TSVG eingeführt werden, auch allein auf die Daten zugreifen und diese verändern. Dafür sollen sie eine Möglichkeit erhalten, über Smartphone oder Tablet-Computer auf die Daten zuzugreifen. Das verstärkt die Fragen nach Zuverlässigkeit und Sicherheit der Daten. Es klingt bürgerfreundlich, wenn die Autonomie des Einzelnen betont wird. Über die Verantwortung, die einem aufgebürdet wird, spricht keiner.

Das BSI betrachtet die vorgesehenen Authentifizierungsverfahren, mit denen per Smartphone auf die elektronische Patientenakte zugegriffen werden kann, als »neuralgischen Punkt für die gesamte nachfolgende Sicherheitskette«. Das *Deutsche Ärzteblatt (DÄB)* zitierte am 2. Mai aus

einem Brief des BSI an das Bundesgesundheitsministerium: »Die Gesamtsicherheit des Systems wird hierdurch deutlich verringert.« Zugleich liegt dem *DÄB* ein Schreiben des Bundesdatenschutzbeauftragten vor, der ein juristisches Problem sieht. Mit »dem neuen Verschlüsselungskonzept (könne) ohne eine rechtliche

Klarstellung die Möglichkeit eröffnet werden, im Rahmen strafrechtlicher Ermittlungen ohne Wissen des Betroffenen Gesundheitsdaten zu erheben, da sich die elektronische Patientenakte nicht im Gewahrsam des zeugnisverweigerungsberechtigten Arztes befindet.«

Auch die freiwillige Speicherung der Notfalldaten wirft Fragen auf. Wären diese Daten nur nach Authentifizierung zugänglich, wären sie im Notfall möglicherweise gerade nicht zugänglich. Folglich müssen die Notfalldaten auch ohne Netzzugang lesbar sein. Ist nicht ein ganz analoger Notfallausweis hilfreicher, der auf die notwendigsten Informationen begrenzt ist?

Auch bei der Speicherung der verschriebenen Medikamente, um Unverträglichkeiten und Wechselwirkungen digital zu überprüfen, werden eine Menge Informationen über den körperlichen Zustand zugänglich. Die Psychopharmaka, die man von dem einen Arzt verschrieben bekommt, möchte man vielleicht dem Augenarzt nicht sichtbar machen. Und die Potenz steigernden Mittel gehen den Zahnarzt nichts an. Bundesgesundheitsminister Jens Spahn musste kürzlich zugeben, dass die vorgesehene Möglichkeit der Trennung dieser Informationen nach Zielgruppen bis 2021 jedenfalls technisch nicht möglich sein wird.

Die Tatsache, dass sich die Entwicklung der

eGK lange verzögert und immer wieder zu kontroversen Diskussionen geführt hat, hat private Anbieter auf den Plan gerufen, die in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen eigene »elektronische Gesundheitsakten« anbieten. Diese Möglichkeit ist im Sozialgesetzbuch V vorgesehen. Die Nutzung dieser Angebote ist freiwillig – sowohl für die Patienten als auch für die Ärzte.

Allerdings werden derzeit vor allem diejenigen diese Angebote nutzen, die sich Vorteile davon versprechen, etwa im Rahmen von Bonusprogrammen der Krankenkassen. Aber auch dies hat letztlich Konsequenzen – zunächst für diejenigen, die diese Informationsweitergabe nicht nutzen. Ihnen kann unterstellt werden, dass sie über »schlechtere« Informationen verfügen. Zugleich werden die jetzigen Nutzer unter der damit verbundenen schleichenden Aufhebung des Solidaritätsprinzips dann leiden, wenn sie selbst einmal krank werden oder z.B. genetische Tests auf potentielle Krankheiten verweisen.

Im September 2018 wurde die Gesundheits-App ViVy gestartet, insgesamt sollen 13,5 Millionen Versicherte darauf zugreifen können. Die Berliner Datenschutzbeauftragte hat diese App geprüft. Ihr Jahresbericht für 2018 stellt fest: »Nach den von uns unterstützten Empfehlungen der

Bundesärztekammer sollten Ärzte unverschlüsselte medizinische Unterlagen nicht auf Rechner überspielen, die freien Zugang zum Internet haben. Derzeit lassen sich der Gesundheitsakte jedoch nur von einem solchen Rechner aus Dokumente hinzufügen. Schon die Tatsache, dass jemand von einer bestimmten Ärztin oder einem bestimmten Arzt behandelt wird, ist geheim zu halten, da sich daraus Rückschlüsse auf die Art einer Erkrankung ziehen lassen. Die Abfrage der Unterlagen bei den medizinischen Leistungserbringern erfolgte zum Prüfungszeitpunkt jedoch unverschlüsselt. Wir haben den Anbieter aufgefordert, dies zu ändern.«

Noch bleibt es allen selbst überlassen, ob sie ihre Krankendaten zentral speichern lassen wollen; man muss keine der angebotenen Akten nutzen. Zu bedenken und gesellschaftlich zu diskutieren ist aber auch, wohin die Entwicklungen des Gesundheitssystems gehen. Verantwortung wird auf den einzelnen Bürger geschoben, der sich aller Risiken – von denen der Krankheit bis zu denen des Datenmissbrauchs – bewusst sein und sich entsprechend verhalten soll. Die durchaus sympathischen Entwicklungen, jedem die Hoheit über seine Daten selbst zuzuschreiben, führen hier jedoch zu einer schleichenden Aushebelung des Arztgeheimnisses.

## Anschlusszwang

Ob sie die Telematikinfrastruktur (TI) im Gesundheitswesen nutzen oder nicht, können ÄrztInnen nicht freiwillig entscheiden – das E-Health-Gesetz setzt eine verbindliche Frist zur Vernetzung. Zwar wurde die gesetzliche Zeitvorgabe aus technischen Gründen wiederholt verschoben, doch nun wird es ernst: Bis zum 30. Juni 2019 müssen alle Praxen hierzulande an die TI mit Netzwerk und Datencloud angeschlossen sein. Können niedergelassene ÄrztInnen gegenüber der Kassenärztlichen Vereinigung nicht nachweisen, dass sie die für den Anschluss notwendigen Geräte bis zum 31. März bestellt hatten, droht ihnen ab Juli ein 1-prozentiger Honorarabzug – so lange, bis sie sich an die TI anschließen.

Die Digitalisierung und ihre Risiken beleuchtet seit vielen Jahren der Internist Wilfried Deiß, Hausarzt im westfälischen Siegen. Auf seiner Homepage [www.praxiswilfrieddeiss.de](http://www.praxiswilfrieddeiss.de) stehen viele kritische, gut verständliche Texte. Unter der Überschrift »Mein Ärztliches Gewissen und die Arztgeheimnis-Cloud« diskutiert Deiß aktuell die heikle Frage: »eHealth-Gesetz befolgen oder verweigern?« Lesenswert ist auch sein 5-seitiges Plädoyer an die Macher, über die Zentrale TI doch bitte »in einfacher Sprache« zu informieren. Selbst ÄrztInnen hätten ja »zum Teil nicht verstanden, worum es geht«, schreibt Deiß, und bei den PatientInnen sei der Informationsstand noch schlechter. Dass die elektronische Gesundheitskarte »der Schlüssel zum bundesweiten Netzwerk ist, in dem Arztberichte dauerhaft gespeichert werden sollen, wissen nur die Wenigsten«.

**Verantwortung wird auf den einzelnen Bürger geschoben, der sich aller Risiken – von denen der Krankheit bis zu denen des Datenmissbrauchs – bewusst sein und sich entsprechend verhalten soll.**



## Vorschau

### Themen im September

- **Schwerpunkt**  
Geplantes Lebensende
- **Gesundheitspolitik**  
Roboter als Pflegekräfte?
- **Wissenschaftskommunikation**  
Aufklärung oder Marketing?

## Veranstaltungstipps

### Mi. 26. Juni, 19 – 21 Uhr

Stuttgart (Hospitalhof, Büchsenstraße 33)

- **Retungsanker Gentechnologie?**  
Vortrag

BioSkoplerin Erika Feyerabend spricht über »Mythen, Metaphern und gesellschaftliche Folgen« der Gentechnologie. Im Fokus ihres Vortrags steht das gentechnische Verfahren CRISPR/Cas 9 (→ BIOSKOP Nr. 76), von WissenschaftlerInnen gern auch »DNA-Schere« genannt. Die Methode zur Veränderung des Erbguts bei Pflanzen, Menschen und Tieren ist umstritten. Gemeinsame Gastgeber sind das Bildungszentrum Hospitalhof und die Evangelische Akademie Bad Boll.

### Fr. 28. Juni, 10.30 – 16 Uhr

Berlin (Hotel Golden Tulip, Landgrafenstr. 4)

- **Sterben nach Plan?**  
Tagung

Wer in einem Pflegeheim oder in einer Behinderteneinrichtung lebt, soll motiviert werden, eine Patientenverfügung zu erstellen. Darauf zielt jedenfalls die »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«, Ende 2015 eingeführt mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (→ BIOSKOP Nr. 84). Anlass für den Deutschen Hospiz- und Palliativverband, »das Spannungsfeld zwischen der Planbarkeit des Sterbens und dem Umgang mit existenziellen Unsicherheiten zu beleuchten«. Die Tagung erörtert zudem, wie die Behandlungsplanung gemäß § 132g SGB V »aus hospizlicher Perspektive gestaltet werden sollte«.  
Anmeldung unter Telefon (030) 82007580

### Do. 4. Juli, 9.30 – 16 Uhr

Hannover (Akademie des Sports des LandesSportBundes Niedersachsen, Ferdinand-Wilhelm-Fricke-Weg 10)

- **Highways to Health?**  
Tagung

Elektronische Patientenakte, Online-Video-Sprechstunde, Gesundheits-Apps auf dem Smartphone, Befundauswertung per Algorithmen – die Liste digitaler Anwendungen und Verheißungen wächst auch in der Medizin. »Eine Art Momentaufnahme der digitalen Prävention und Gesundheitsförderung« versucht die Tagung der niedersächsischen Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin mit zahlreichen ReferentInnen. Auch kritische Fragen sollen gestellt werden, etwa »wie es eigentlich mit der Qualitätssicherung und Nachhaltigkeit im digitalen Bereich aussieht«.  
Anmeldung unter Telefon (0511) 38811890

### Do. 4. Juli, 18 – 19.30 Uhr

Bonn (Unihauptgebäude, Hörsaal I, Am Hof 1)

- **Möglichkeiten und Perspektiven der Lebendorganspende**  
Vorträge

»Auf Leben und Tod« heißt eine Ringvorlesung der Uni Bonn. Am 4. Juli wird erörtert, was gemäß Transplantationsgesetz nur in Ausnahmefällen zulässig ist: die freiwillige Entnahme von Nieren und Leberstücken bei Gesunden, zwecks Übertragung auf nahestehende Menschen. Es referieren die Bonner ProfessorInnen Annette Dufner (Ethik und Medizinethik), Christian P. Strassburg und Torsten Verrel (Medizinrecht).

### Sa. 17. August, 8 – 21 Uhr

Bernburg (Abfahrt in Berlin)

- **Residenzstadt im Schatten der »Euthanasie«**  
Exkursion

Die Ev. Akademie zu Berlin lädt zu einer besonderen Bildungsreise: Es geht nach Bernburg (Saale), wo die Nazis Ende 1940 eine Gasmordanstalt eingerichtet hatten, in einer Landesheil- und Pflegeanstalt. »In nur zehn Monaten«, schreibt die Akademie, »fielen 9.384 Menschen der »Euthanasie«-Aktion zum Opfer«. Am authentischen Ort gibt es eine Gedenkstätte, die bei der Exkursion besucht wird.  
Anmeldung unter Telefon (030) 20355507

### 26.–28. September, Do. 10 Uhr – Sa. 13.30 Uhr

Göttingen (Alte Mensa der Uni Göttingen, Wilhelmplatz 1)

- **Kollektivität im Gesundheitswesen**  
Tagung

Die Akademie für Ethik in der Medizin blickt auf »ethische Theorien und Praxisfelder von Gruppen als Akteuren«. Ihre Jahrestagung beginnt mit einem Podium zur geplanten Impfpflicht (→ Seite 8) – Leitfrage: »Darf im Interesse der Gemeinschaft in Individualrechte eingegriffen werden?« Es folgen Vorträge und Diskussionen zu diversen Themen, darunter das »Konfliktfeld Solidarität in der Medizin«. Abschließend ein weiteres Podium: »Wie repräsentiert man Bürger- und Patientenperspektiven in Beratungsgremien für die Gesundheitspolitik?«  
Anmeldung unter Telefon (0551) 399680

## 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