

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

Nr. 4 • Dezember 1998

Vor dem Gesetz

Von Erika Feyerabend

So lautet der Titel einer berühmten Erzählung von Franz Kafka. »Vor dem Gesetz«, schreibt Kafka, »steht ein Torhüter. Zu diesem Torhüter kommt ein Mann vom Lande und bittet um Eintritt in das Gesetz. Aber der Torhüter sagt, daß er ihm jetzt den Eintritt nicht gewähren könne.« Der Mann gibt aber nicht auf; trotz Verbots versucht er immer wieder, Einlaß zu bekommen. Doch der Torhüter ist mächtig, und hinter ihm stehen weitere Wächter, einer mächtiger als der andere.

So entschließt sich der Mann zu warten. Tage und Jahre vergehen mit vergeblichen Versuchen, mit Bestechungen. Der Mann wird alt, kindisch, sein Augenlicht wird schwach. Er »weiß nicht, ob es um ihn wirklich dunkler wird, oder ob ihn nur seine Augen täuschen. Wohl aber erkennt er jetzt im Dunkel einen Glanz, der unverlöschlich aus der Türe des Gesetzes bricht. Nun lebt er nicht mehr lange. Vor seinem Tode sammeln sich in seinem Kopfe alle Erfahrungen der ganzen Zeit zu einer Frage« ... »Alle streben doch nach dem Gesetz«, sagt der Mann, »wieso kommt es, daß in den vielen Jahren niemand außer mir Einlaß verlangt hat?« Der Torhüter erkennt, daß der Mann schon an seinem Ende ist, und, um sein vergehendes Gehör noch zu erreichen, brüllt er ihn an: »Hier konnte niemand sonst Einlaß erhalten, denn dieser Eingang war nur für dich bestimmt. Ich gehe jetzt und schließe ihn.«

Franz Kafka schrieb diese Erzählung um 1914. Die Absurditätserfahrung des Mannes vom Lande, der das Gesetz sucht und am Ende seines Lebens feststellen muß, daß die Gerechtigkeit ein Versprechen ist, das nicht eingelöst wird, kann heute nicht mehr gemacht werden. Denn das fast theologische Moment einer solchen Gerechtigkeitsvorstellung, deren Glanz sich unverlöschlich aus dem Gebäude des Gesetzes Bahn bricht, ist in unserer Gegenwart nicht denkbar. Ein Gesetzgeber, dessen direkter Ansprechpartner, der einzelne Mensch, der/die Bürger/in ist, existiert nicht mehr. Der Gegenstandsbereich jener Gesetze, über die Kafka in seiner Zeit spricht, unterscheidet sich von den aktuellen Regelungen, die durch biowissenschaftliche Taten und deren formalrechtliche Legitimierung hervorgerufen werden.

Gerechtigkeit wie auch deren machtvolle Verweigerung ist für den Mann vom Lande noch eine Frage von Boden, seinen Früchten und von beweglichen Gütern. Heute regeln Gesetze, Verordnungen und Richtlinien, wie mit unseren Körpern verfahren werden soll. Seit einem Jahr gilt das Transplantationsgesetz (siehe S. 8), das sich nur noch an den/die Einzelne/n richtet, um das Organaufkommen zu steigern.

Das Transplantationsgesetz fordert in seiner Präambel Spendebereitschaft. Ansonsten sind wir lediglich Zeugen der verwaltungsrechtlichen Verfügungen, die den Verbleib unserer Körperteile ordnungsgemäß regeln: Meldeverfahren, Register und Übertragung von Körperdaten, Verteilungskriterien und Überprüfungsinstanzen.

BIO SKOP Schwerpunkt Transplantationsmedizin

Ein Jahr Transplantationsgesetz.....	8
Wie Körperteile verteilt werden.....	8
Berichte von der Menschheit, »die sich fortwährend selber repariert«	9

Gentechnik

Niederlande klagen gegen Richtlinie zur Patentierung von Genen	5
Biologie-Lehrplan nach dem Geschmack der Gentech-Industrie	5

Bioethik-Konvention

Die Rolle des EKD-Kirchenamtes	6
Neuer Vorstoß in Straßburg	6

Euthanasie

Bundesärztekammer für tödliche Unterlassungen – MedizinerInnen können Widerstand leisten	11
Im Interview: Euthanasie-Kritiker Chris Rutenfrans aus Amsterdam	12

Und außerdem ...

Was bringt der Regierungswechsel?	3
Initiativen und Kontakte	4
Gesetz benachteiligt Behinderte	14
Veranstaltungen	16
Wunschzettel	16
BIO SKOP im März	16

Impressum **BIO SKOP**

Herausgeber:

BioSkop e.V. · Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 53 66 706 · Fax (0201) 53 66 705

Redaktion:

Klaus-Peter Görlitzer, Hamburg
Tel. (040) 43 18 83 96 · Fax (040) 43 18 83 97

Beiträge in dieser Ausgabe:

Erika Feyerabend, Ludger Fittkau, Şerife Günay, Ute Hensel, Wilma Kobusch, Volker Macke, Roberto Rotondo, Christian Winter.
Sämtliche Beiträge in BIO SKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung der Redaktion.

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen

ISSN 1436-2368

Bitte weiterlesen auf
der nächsten Seite

ABO-ABSCHNITT
AUF DER LETZTEN SEITE!

BioSkop ist umgezogen

Fliegender Wechsel bei BioSkop: Sowohl der Verein, als auch die Redaktion sind umgezogen! Die gewohnten AnsprechpartnerInnen erreichen Sie nun unter folgenden Adressen:

BioSkop e.V.:

c/o Erika Feyerabend
Bochumer Landstr. 144a
45276 Essen
Telefon (0201) 53 66 706
Fax 53 66 705

BioSkop-Redaktion:

Klaus-Peter Görlitzer
Bernstorffstr. 158
22767 Hamburg
Telefon (040) 43 18 83 96
Fax 43 18 83 97

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

»Bioscope gehört vor den Kadi!« Diese Forderung erreichte uns aus Italien, wo der Maler, Agrarwissenschaftler und Anti-Gen-technik-Aktivist Martin Krämer zur Zeit lebt. Gemeint hat unser Leser nicht den Verein BioSkop e.V., der seit einem Jahr die gleichnamige Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften herausgibt, sondern die Idee eines Vergnügungs- und Freizeitparks namens »Bioscope« im Elsaß. Die Betreiber beschreiben Ihren geplanten Park so: »Das Bioscope ... Auf den Spuren des Lebens ... Ein Freizeitpark zum Thema Leben und Gesundheit ... Eine Anlage für Freizeitgestaltung, Erlebnis, Unterhaltung und Lernen ...« Laut Zeitungsmeldungen soll »Bioscope« ein »Disneyland und Aushängeschild für die Gentechnologie« werden. Völlig anders sehen das die gentechnik-kritische Organisation Alsace Nature (Straßburg), der Baseler Appell gegen

Gentechnologie und der Regionalverband Südlicher Oberrhein des Bundes für Umwelt- und Naturschutz: Sie bezeichnen »Bioscope« als »grüngestrichenen Propagandapark« für die Biotechnologie.

Der offensiven Werbung der Bioindustrie für die schöne, neue Gen-Welt setzen wir seit nun einem Jahr *BIO SKOP* entgegen. Wir werden die Zeitschrift auch 1999 herausgeben, Ihr Interesse, Ihre Abonnements und Ihre Spenden ermöglichen dies. Wir danken allen, die *BIO SKOP* unterstützen und sind guter Hoffnung, daß die Zahl der LeserInnen weiter wächst – damit *BIO SKOP* die MacherInnen von »Bioscope« und anderen »Errungenschaften« wenn schon nicht vor das Gesetz, so wenigstens vor den publizistischen Kadi zerran kann ...

Namens der *BIO SKOP*-HerausgeberInnen grüßt Sie herzlichst **Ludger Fittkau**



Fortsetzung von Seite 1 →

Vor dem Gesetz

A Adressat des Gesetzes ist das Transplantationsmanagement, nicht die BürgerIn. Die Absurditätserfahrung heute: das Gesetz zur Entnahme und Weitergabe von Körperteilen verspricht bloße Verteilungsgerechtigkeit von Lebenszeit (Seite 9). Am Ende steht nicht die Einsicht, daß der Torhüter machtvoll das Tor zur Gerechtigkeit schließt, sondern der vermeidbare Tod.

Die »Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung« (Seite 11) regeln den Umgang mit schwerstkranken und behinderten

»Reibungslose Verwaltung und Vermarktung von Körpern«

Menschen gänzlich unterhalb der Schwelle eines Gesetzes. Technokratische Absicherung des Behandlungsabbruchs mit Todesfolge im Krankenhaus und für die ausführenden Organe, die ÄrztInnen vor allem, ist die Absicht. Die Standesvereinbarung leitet gar richterliche Entscheidungen an, die zum Bruch mit geltendem Recht führen. Das Beispiel Niederlande (Seite 12) zeigt, wie von da aus die juristische und gesellschaftliche Normalität des Tötens möglich werden kann.

Die Bioethik-Konvention des Europarates (Seiten 6 +7) deutet Menschenrechte in Verfügungsrechte um. Sie ist an Regierungen gerichtet, die Maßgaben erlassen sollen, um ihre

BürgerInnen dem planmäßigen, schrankenlosen Zugriff der Forschung anheim zu stellen. Was auf dieser Ebene bislang nicht durchsetzbar war, soll nun durch eine Richtlinie der Europäischen Union (EU) ermöglicht werden (Seite 6).

Die EU-Patentierungsrichtlinie (Seite 5) ordnet die Besitzverhältnisse an genetischer Information, die aus Körpersubstanzen gewonnen wird und wartet so mit einer neuen Absurdität auf. Die Regelungen richten sich allein an die Pharmaunternehmen und Joint-Venture-Firmen, die die »Informationen« im Zellkern zur eigentumsfähigen Sache erklären. Was

wäre hier noch der Inhalt einer Suche nach Gerechtigkeit? Etwa sich selbst als »Besitzer« seiner Zellkerne zu begreifen?

Die Gesetze und Richtlinien im Feld der Biowissenschaften sind vor allem eines: Marktgesetze, die regulieren – und nicht Recht sprechen. Das glanzvolle Gebäude, in das der *Mann vom Lande* Einlaß ersucht, ist heute *tür- und wächterlos*. Das Gesetz verspricht nicht mehr Gerechtigkeit, sondern die reibungslose Verwaltung und Vermarktung von Körpern. Und so ist die Suche und das Warten »Vor dem Gesetz« auf ganz neue Art absurd geworden.

Erika Feyerabend (Essen) ist Journalistin und Mitgründerin von *BioSkop*.



»Politikwechsel« bei Biomedizin und Gentechnik noch nicht in Sicht

Koalitionsvereinbarung mit vielen Unverbindlichkeiten

»Deutschland braucht einen Politikwechsel!«, forderten SPD und Bündnisgrüne unisono vor der Bundestagswahl. Seit Oktober haben sie die Macht, ihren Worten entsprechende Taten folgen zu lassen. Doch was die rot-grüne Koalition bisher in puncto Gentechnik und Biomedizin verlautbart und beschlossen hat, läßt keine grundlegende Korrektur der Politik der abgewählten Kohl-Regierung erwarten.

Der Koalitionsvertrag, den SPD und Bündnisgrüne am 20. Oktober feierlich unterzeichnet haben, reiht eine Unverbindlichkeit an die andere. Kostprobe: »Der Schutz der verfassungsmäßigen Grundrechte und der Würde des Menschen im Rahmen von medizinisch-ethischen Fragen muß auch bei der Bioethik-Konvention beachtet werden.« Eine Selbstverständlichkeit, die manche in Bonn allen Ernstes als Erfolg verkaufen.

Daß sich Rote und Grüne nicht gegen den Beitritt Deutschlands zur Konvention festgelegt haben, läßt vermuten: Den Ton in der SPD-Fraktion geben längst die Konventionsbefürworter an, deren Anführer Wolf-Michael Catenhusen zum Parlamentarischen Staatssekretär im Forschungsministerium aufgerückt ist. Zwar haben die neue SPD-Justizministerin Herta Däubler-Gmelin und die Grünen zu Oppositionszeiten stets gegen die Konvention argumentiert. Wie beherzt sie daran festhalten werden, wenn der Bundestag 1999 erneut über das Für und Wider eines deutschen Beitritts debattiert, dürfte aber maßgeblich davon abhängen, wie groß der außerparlamentarische Druck in dieser Frage dann noch sein wird.

Verstärken möchte die neue Bundesregierung die wissenschaftliche Begleitforschung, das gilt sowohl für Freisetzungsversuche mit gentechnisch manipulierten Pflanzen als auch für die Anwendung von gentechnischen Methoden am Menschen, etwa Gentests und »Gentherapie«. Von möglichen Sanktionen und Moratorien ist aber nirgends die Rede, geschweige denn von Verboten.

Zur Politik des Zuschauens paßt auch, daß die Koalition beschlossen hat, eine Enquetekommission zu »Biomedizin und Menschenrechten« einzurichten. Sie wird mit PolitikerInnen und ExpertInnen besetzt sein, die nach Parteienproporz ausgewählt werden. Nach Angaben der grünen Gesundheitspolitikerin Monika Knoche soll die Kommission in den kommenden Jahren Fundiertes zu folgenden Themen zu Papier bringen: vorgeburtliche Untersuchungen, Präimplantationsdiagnostik (Gentests an Embryonen, die durch künstliche Befruchtung entstanden sind), Reproduktionsmedizin, Xenotransplantation (Übertragung von Tierorganen auf Menschen), Sterbebegleitung, Klonen, Keimbahnintervention und Forschung an Menschen.

Zu erwarten ist, daß das neue Gremium mehr Aufmerksamkeit auf diese wichtigen Themen wird lenken können. Der politische Nutzen der Enquete ist jedoch zweifelhaft – nicht nur, weil der Bundestag Empfehlungen der Kommission weder abwarten noch umsetzen muß. Auch die Themenauswahl stimmt nachdenklich, denn zu mehreren Fragen hat das Parlament längst Position bezogen: Klonen, Keimbahnintervention und Präimplantationsdiagnostik sind in Deutschland aus gutem Grund verboten, medizinische Experimente mit Menschen, die persönlich nicht einwilligen können, ebenfalls. Daß es hierzulande keinen Änderungsbedarf gibt, zeigen die Unterschriften von über zwei Millionen BürgerInnen und Stellungnahmen ungezählter Verbände gegen die Bioethik-Konvention. Auch für Xenotransplantationen fehlt ein gesellschaftlich artikulierter Bedarf.

Gut möglich, daß einzelne Mitglieder der Enquetekommission die kritische Öffentlichkeit unterstützen werden, etwa dadurch, daß sie schwer zugängliche Informationen rechtzeitig bereitstellen. Aber abzusehen ist auch: Das Gremium, dessen Besetzung die parteipolitischen Machtverhältnisse spiegelt, wird nach »Kompromissen« suchen – mit der Gefahr, daß die ExpertInnen am Ende (mehrheitlich) empfohlen werden, klare und durch Gesetze gefestigte Positionen im Bereich »Menschenrechte und Biomedizin« aufzuweichen.

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für BioSKOP

Erst entwickeln und anwenden, dann über die Folgen nachdenken

»Die neue Bundesregierung wird die verantwortbaren Innovationspotentiale der Bio- und Gentechnologie systematisch weiterentwickeln. Alternative Verfahren und Strategien müssen dabei einen angemessenen Raum erhalten.« (...)

»Wir werden die Erforschung der sozialen, ethischen und rechtlichen Folgen der Anwendung moderner biologischer und gentechnischer Verfahren am Menschen, insbesondere bei der Erforschung des menschlichen Genoms, zu einem Schwerpunkt machen.«

aus: Koalitionsvereinbarung zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands und Bündnis 90/Die Grünen, unterzeichnet am 20. Oktober 1998 in Bonn.

Anzeige
gefällig?

Sie können in **BioSKOP**
inserieren!

Rufen Sie uns an:
Tel. (0201) 53 66 705

Konstruktives Mißtrauen

Der Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Jens Bruder, ist auf Druck der Basis zurückgetreten. Bei der Jahreshauptversammlung, die am 21. November in Nürnberg stattfand, sprachen 70 Prozent der anwesenden Mitglieder dem Hamburger Psychiater das Mißtrauen aus. Hintergrund: Bruder hatte sich wiederholt öffentlich für die Bioethik-Konvention des Europarates stark gemacht, obwohl zahlreiche aktive Regionalgruppen des Selbsthilfverbandes den Völkerrechtsvertrag strikt ablehnen. Bruder vertrat die Alzheimer Gesellschaft Ende März auch bei einer Anhörung zur Konvention im Rechtsausschuß des Bundes-

tages. Die laufenden Geschäfte der Gesellschaft führt nun die zweite Vorsitzende, die Nürnberger Psycho-Gerontologin Sabine Tschainer. Sie gilt als Gegnerin von fremdnütziger Forschung an Demenzkranken.

Außerdem beschlossen die Mitglieder eine wichtige Satzungsänderung: Demnach will die Deutsche Alzheimer Gesellschaft künftig wissenschaftliche Forschung an Demenzkranken nicht mehr vorbehaltlos unterstützen, sondern auch der Gefährdung von Demenzkranken durch Forschung entgegnetreten.

Weitere Informationen bei: Alzheimer Gesellschaft Kreis Neuss, Paul Hermkes, Tel. (02131) 84 541.

Spezielle Naturheilstoffe

Die Kölner Madaus AG stellt sich gern als »führenden Spezialisten für Arzneimittel aus Naturstoffen« dar, und die Botschaft kommt bei vielen ÄrztInnen, ApothekerInnen und VerbraucherInnen offenbar an: Rund 300 Millionen DM Jahresumsatz soll das Unternehmen mit 750 MitarbeiterInnen machen.

Was in den Werbebotschaften fehlt, hat die Kölner BürgerInnen-Initiative AntiGen durch intensive Recherchen nun herausgefunden: Bei Madaus, so AntiGen in einer Pressemitteilung, »werden wahrscheinlich schon heute Naturheilstoffe gentechnisch produziert«. Dies hält die Initiative für ebenso »unhaltbar« wie den Tatbestand, daß mit Dr. Andreas Madaus einer der beiden Geschäftsführer des Arzneimittelherstellers »eine exponierte Rolle im Rechtsrheinischen Technologiezentrum in Köln-Kalk spielt, in dem ab Ende 1998 gentechnische Produkte entwickelt werden sollen«.

In einem Brief an AntiGen hatten ÖffentlichkeitsarbeiterInnen des Unternehmens bereits Ende 1996 mitgeteilt, daß Dr. Andreas Madaus »zum (ehrenamtlichen) Vorsitzenden des Vereins zur Förderung der rechtsrheinischen gewerblichen Wirtschaft gewählt« worden sei. Im selben Schreiben erläuterte die Firma auch: »Madaus sieht in der Gentechnologie eine zukunftsorientierte Produktionstechnik, mit deren Hilfe das Unternehmen zu wirksameren Produkten und zu standardisierten Wirkstoffen kommen kann.«

Weitere Informationen zu den Aktivitäten von Madaus und zum Rechtsrheinischen Technologiezentrum in Köln-Kalk gibt's bei **AntiGen**, Telefon (0221) 83 70 364.

Gemeines Finanzamt

Wer sich zum Wohle der Gemeinde engagiert, muß noch lange nicht dem Gemeinwohl dienen – findet jedenfalls das Finanzamt Lüneburg. Wie das?

In Amelinghausen bei Lüneburg haben das Bündnis gegen Gentechnik und das Jugendumweltbüro Lüneburg einen guten Ruf. Denn sie engagieren sich auch gegen die Aussaat genmanipulierter Pflanzen in dem Heidedorf. Doch nun hat das Lüneburger Finanzamt dem Jugendumweltbüro die Gemeinnützigkeit aberkannt, Begründung: Die AktivistInnen des Büros, das seit zehn Jahren umweltpolitische Bildungsarbeit leistet, hätten per Zeitungsannonce zu einer verbotenen Demonstration in Amelinghausen aufgerufen und dabei auch noch ausdrücklich darauf hingewiesen, daß Spenden an den Verein steuerlich abzugsfähig seien. Damit, so die Finanzbeamten, hätten die Jugendlichen die »verfassungsmäßige Ordnung« verletzt und den Entzug der Gemeinnützigkeit geradezu provoziert.

Jeder TV-Zuschauer weiß, daß große Umweltverbände wie Greenpeace schon mal rechtliche Hürden überspringen, um medienwirksam auf Skandale hinzuweisen. Daß sie dafür jemals mit dem Entzug der Gemeinnützigkeit bestraft worden wären, ist nicht bekannt. Das Jugendumweltbüro hat Einspruch gegen den Bescheid des Lüneburger Finanzamtes eingelegt, über den nun das Finanzgericht Hannover entscheiden muß.

Weitere Informationen bei: **Jugendumweltbüro Lüneburg**, Telefon (04131) 66 295.

BioGenTec-Atlas
Wollten Sie schon immer mal wissen, welche Unternehmen und Forschungseinrichtungen sich in Nordrhein-Westfalen im Bereich Gentechnik engagieren? Kein Problem, die »Landesinitiative Bio- und Gentechnik NRW« kann Ihnen weiterhelfen. Der Verein, 1994 von der Landesregierung zur Förderung der Gentechnik gegründet, verschenkt kostenlos den BioGenTec-Atlas NRW. Zu erreichen ist die »Landesinitiative« unter Telefonnummer (0221) 94 98 240, Adresse: Eupener Straße 159, 50933 Köln.

Niederlande klagen gegen Genpatent-Richtlinie

Per Klage beim Europäischen Gerichtshof wollen die Niederlande erreichen, daß die »Richtlinie zum rechtlichen Schutz biotechnologischer Erfindungen« annulliert wird. Die Richtlinie, die Pflanzen, Gene und Teile des menschlichen Körpers zu patentierbaren Erfindungen umdefiniert, war im Sommer von Europa-Parlament und Ministerrat der Europäischen Union (EU) verabschiedet worden.

»Es ist zu hoffen, daß die Nichtigkeitsklage der Niederlande zum Schrittmacher des rechtlichen Widerstandes gegen die Patentierungsrichtlinie wird«, sagt die Europaabgeordnete Hiltrud Breyer (Bündnis 90/Die Grünen). Deren Fraktion und BürgerInnen-Initiativen wie »Kein Patent auf Leben!«

hatten mit Parlamentsanträgen und Öffentlichkeitsarbeit unermüdlich versucht, die jahrelang diskutierte Richtlinie zu verhindern, vor allem, weil sie einem »Freibrief zur Kommerzialisierung des menschlichen Körpers« gleichkomme.

Hiltrud Breyer erwartet, daß der Widerstand gegen die Gen-Patentierung, die sie als »Angriff auf die Würde von Mensch und Natur« wertet, neu belebt wird – auch in Bonn: »Die neue deutsche Bundesregierung«, so Breyer, »hat nun die Chance, binnen drei Monaten nach Veröffentlichung der Klage im Amtsblatt den Niederlanden Streithilfe zu gewähren.« Bei Redaktionsschluß dieser *BIO SKOP*-Ausgabe war die Klage noch nicht publiziert. 

Sehr hilfreich

»Patentgeschützte Gene sind für die Industrie sehr hilfreich. Sie ermöglichen es, gegenüber der Konkurrenz **Monopole** aufzubauen, die ganze Forschungsbereiche zur Domäne einer einzigen Firma machen. Ein **Wettbewerb** bei der Entwicklung von neuen Arzneimitteln kann im Bereich der patentierten Gene weitgehend unterbunden werden.«

aus: »EU Parliament goes Gene-Monopoly«, S. 13. Die kritische Broschüre, geschrieben von Thomas Schweiger und Christoph Then, gibt es bei der Initiative »Kein Patent auf Leben!«, Frohschammer Straße 14, 80807 München.

Biologie-Lehrplan nach dem Geschmack der Gentechnik-Industrie

»Eingriffe in genetische Informationen eröffnen zukunftsweisende Möglichkeiten für Medizin und Landwirtschaft.« Dies zitieren wir nicht aus der Werbebroschüre eines Chemiemultis, sondern aus dem Entwurf für einen Biologie-Lehrplan für Gymnasien.

Das neue Curriculum soll ab Herbst 1999 im rot-grün regierten Nordrhein-Westfalen verbindlich werden – und zwar für alle Gymnasial-LehrerInnen, die SchülerInnen der Klassen 11-13 im Fach Biologie unterrichten. Dagegen regt sich nun Protest, ausgehend vom Bund für Umwelt und Naturschutz (BUND).

Die Lehrerin Claudia Baitinger, im nordrhein-westfälischen Landesvorstand des BUND für die kritische Beobachtung der »Gentechnik« zuständig, hat Ende März eine ausführliche Stellungnahme an die schulpolitischen SprecherInnen der Düsseldorfer Landtagsfraktionen geschickt. »Der Biologie-Lehrplan«, appelliert sie an die politisch Verantwortlichen, »darf nicht als Instrument zur Akzeptanzbeschaffung profitorientierter Hochrisikotechnologien erhalten.«

Baitinger kritisiert unter anderem, daß der

vom Landesinstitut für Schule und Weiterbildung entwickelte Lehrplanentwurf im Zusammenhang mit Gentechnik auffällig häufig das Wort »Therapie« gebrauchte, zum Beispiel: Somatische Gentherapie, Keimbahntherapie, Therapie von Krebs. Dies erwecke den falschen Eindruck, daß Heilmethoden, die auf gentechnischen Eingriffen basieren, bereits Routine seien; tatsächlich, so Baitinger, seien sie aber »bislang lediglich Zukunftsvisionen und Wunschträume«. Zudem hält der BUND den Lehrplangestaltern vor, ihnen sei »wohl entgegen, daß Keimbahntherapien beim Menschen einer internationalen Ächtung unterworfen sind und nicht als Lösungsmethoden bei Erleiden auch nur im Entferntesten in Erwägung zu ziehen sind.«

Zur Stellungnahme des BUND haben die SchulpolitikerInnen bisher geschwiegen – was in Düsseldorf nicht unbedingt überrascht. Denn dort läßt Ministerpräsident Wolfgang Clement (SPD) wirklich überhaupt keine Gelegenheit aus, die »Leistungsfähigkeit des Bio- und Gentechnikstandortes Nordrhein-Westfalen« zu betonen. Und ihm bei diesem Thema zu widersprechen, traut sich kaum einer der ParlamentarierInnen im Landtag. 

Die Stellungnahme des BUND, Landesverband NRW, zum geplanten Biologie-Lehrplan und weitere Infos gibt es bei Claudia Baitinger, Telefon (0 23 69) 24 296.

Eure Rede aber sei: »Jein!«

Welche Rolle das Kirchenamt der Ev. Kirche bei der Auseinandersetzung um die Bioethik-Konvention spielt

Von Wilma Kobusch (Gelsenkirchen), Gründungsmitglied der Initiative »Bürger gegen Bioethik«

»Droht uns die totale Medizin?«

Unter diesem Titel erscheint im Februar ein **Arbeitsbuch zur Bioethik-Debatte**, das Pfarrer i.R. D. Ulrich Bach und Andreas de Kleine von der Solidarisches Kirche im Rheinland herausgeben. Unter den sachkundigen AutorInnen ist auch Wilma Kobusch. Sie beleuchtet die Rolle des Kirchenamtes der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) bei der Auseinandersetzung um die Bioethik-Konvention. Wir danken ihr und den Herausgebern, daß wir mit dem nebenstehenden Artikel schon heute eine **Kurzfassung ihres Buchbeitrages** veröffentlichen können.

Es ist ein gutes halbes Jahr her, da saß der neue Vorsitzende des Rates der EKD, Präses Manfred Kock, vor einer Kamera des Bayerischen Rundfunks und sprach ein paar richtig kritische Worte zum »Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin«, gesendet in dem Feature »Versuche an Wehrlosen«, das die Journalistin Sylvia Matthies gedreht hatte. Man könne, fügte Präses Kock schneidig hinzu, entweder Gott oder dem Mammon dienen.

Nur wenige Tage später, Ende März, gab der Bevollmächtigte des Rates der EKD vor dem Rechtsausschuß des Bundestages eine Stellungnahme ab, die ganz anders ausfiel als die Worte des Ratsvorsitzenden. Das EKD-Papier bezieht nach eigenem Anspruch keine Stellung für oder gegen einen Beitritt der Bundesrepublik zur Biomedizin-Konvention, sondern zeigt »Krite-

rien« auf, die bei einer Urteilsbildung »auf jeden Fall« zu berücksichtigen seien. Der »Erwägungsvorgang«, heißt es, müsse von den Bundestagsabgeordneten geleistet werden.

Sehen wir uns die sogenannten »Kriterien« an, die da als »Anleitung und Hilfe« dienen sollen. Zitat aus dem EKD-Papier: »In einer Zeit zunehmender Internationalisierung von Wissenschaft, Forschung und deren Anwendung, können ethisch begründete Grenzziehungen nur wirksam werden, wenn der auf den jeweiligen Nationalstaat begrenzte Bereich der Gesetzgebung durch international geltendes Recht erweitert wird.« Dieses »Kriterium« ist schlicht Unsinn. Denn 1. ist kein Land gezwungen, der Konvention beizutreten, und 2. wird die nationale Gesetzgebung nicht durch internationale »Erweiterung« wirksamer. Das Gegenteil ist der

Medikamentenversuche mit PatientInnen, die sich nicht äußern können **EU-Kommission will Bioethik-Konvention durchsetzen**

Der Massenprotest gegen die Bioethik-Konvention des Europarates hat bewirkt, daß sie bisher in keinem der 40 Mitgliedstaaten gilt. Trotzdem hat die Kommission der Europäischen Union (EU) nun eine Richtlinie für Medikamentenstudien vorgelegt, die sich ausdrücklich auf die Bioethik-Konvention stützt.

Würde der Entwurf der Richtlinie für die »gute klinische Praxis« bei der Prüfung mit Humanarzneimitteln unverändert beschlossen, würde damit EU-weit auch ermöglicht, daß nichteinwilligungsfähige Menschen an Studien teilnehmen können, bei denen das Test-Medikament ihnen keinen persönlichen therapeutischen Nutzen bringen kann. Als »nichteinwilligungsfähig« gelten geistig behinderte, demenzkranke, bewußtlose und psychisch kranke Menschen sowie Kinder.

Ursel Fuchs von der Initiative »Bürger gegen Bioethik« hat rechtzeitig Alarm geschlagen – mit einem ersten Erfolg: Die bündnisgrüne Europa-Abgeordnete Hiltrud Breyer wurde auf die Kritik aufmerksam und beantragte im EU-Parlament, fremdnützige

Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Menschen in den EU-Staaten zu verbieten. Was viele vorher für »nicht durchsetzbar« gehalten hatten, trat am 17. November in Straßburg ein: 306 von 494 anwesenden Abgeordneten stimmten für Breyers Antrag.

Mit dieser wichtigen Willensbekundung ist allerdings noch nichts entschieden, das Verfahren geht weiter: Sowohl der Richtlinienentwurf der EU-Kommission als auch die vom Parlament beschlossenen Änderungsanträge wandern nun zum EU-Ministerrat. Der muß dazu seine Position zu Papier bringen, die dann im EU-Parlament beraten wird. Bis es so weit ist, können viele Monate vergehen, der Ministerrat ist an keine Frist gebunden.

Die spannende Frage ist: Halten die 306 EU-Abgeordneten ihre Haltung durch und werden sie dabei im Ministerrat durch die neue deutsche Gesundheitsministerin Andrea Fischer (Bündnis 90/Die Grünen) unterstützt? Zumindest die KritikerInnen der Bioethik-Konvention werden dies aufmerksam beobachten.

Fall, wie einige deutsche Regelungen zeigen: etwa zum Embryonenschutz, zum Verbot fremdnütziger Forschung bei Nichteinwilligungsfähigen, zum Datenschutz, zur Schadenshaftung, zu Rechtsmitteln.

Vollends absurd ist der Hinweis, Drittstaaten könnten sich durch die Konvention bemüßigt fühlen, ihr Schutzniveau anzuheben. Vielmehr ist dieses Argument als das zu bewerten, was es tatsächlich ist: eine subtile Nötigung – zumal alle Trends eindeutig in die entgegengesetzte Richtung weisen. Ich verweise nur auf eine Vielzahl internationaler Tagungen, wo im Zusammenhang mit Klonierung, Keimbahnmanipulation und Reproduktionsgenetik längst nicht die Frage »Ob überhaupt?«, sondern nur noch das »Wie« und »Wann« zur Debatte stehen. Auch auf europäischer Ebene dreht sich das Tagungskarussell hierzu nicht so

»Wir Bürger sind gleich dreimal betrogen worden.«

unsichtbar, als daß die EKD es nicht hätte bemerken können. Zumal ja der eigene kirchliche Bereich nicht ausgenommen ist und der allgemeinen Entwicklung durchaus in die Hand spielt. So fand zum Beispiel in der Evangelischen Akademie Mülheim im Rahmen eines von der Bertelsmann-Stiftung finanzierten Projektes eine Tagung statt. Dabei wurde ein Fragebogen an die Teilnehmer verteilt, in dem anzukreuzen war, ob jeder ein Mensch sei oder nur derjenige, der bestimmte Eigenschaften hat; ob jedem Menschen Würde zukomme oder nur dem, der bestimmte Eigenschaften hat; ob für Wissenschaften und Forschung prinzipielle Grenzen gelten sollen (gemeint ist wohl das Gesetz) oder nur pragmatische usw.usw.

Die EKD vermag in dem in der Menschenwürde begründeten Recht auf Selbstbestimmung nur eine »moralische Überzeugung« zu sehen. Sie legt nicht nur nahe, daß dieses Recht zur Disposition gestellt werden könne, wenn nur die Forschungsziele hochrangig genug und der Gesundheitsnutzen wertvoll genug sind, sondern sie bezichtigt diejenigen, die am geltenden Recht festhalten wollen, auch noch, Kranke vom therapeutischen Fortschritt auszuschließen und ihnen gar die ärztliche Hilfeleistung vorzuenthalten. Das ist eine perfide Kette aus moralischem Druck, subtiler Nötigung, ins Unrechtsetzen und Anschuldigung der Gegner der Konvention.

Man hätte sich gewünscht, daß die EKD gerade bei diesem Artikel, der so weitreichende (auch gesundheitsschädliche) Folgen für die

dieser Forschung ausgelieferten Menschen hat, die Interessen der Betroffenen gehütet hätte. Statt dessen gewinnt man den Eindruck, daß die ständige Rede von der »christlichen Barmherzigkeit«, der »Gottesebenbildlichkeit« und »Jesu, dem Heiland der Kranken« nur ein leerer Reflex ist. Dafür spricht auch die Terminologie. Die EKD redet von »krankem Leben«, von »behindertem Leben«, von »sterbendem Leben«. Aber es gibt kein »krankes Leben«, es gibt nur Menschen, die krank sind oder die im Sterben liegen. Und es gibt auch kein »behindert Leben« – sondern Menschen, die behindert sind. Wer Menschen durch Defekterminologie zu einem abstrakten Begriff entpersonalisiert, der hat den konkreten Menschen längst aus dem Blick verloren.

Und dem ist dann folgerichtig auch der ungeheuerlichste Artikel der Konvention, der es erlaubt, sich am Leib eines nichteinwilligungsfähigen Menschen zum eigenen Überleben mit transplantierfähigem Fleisch zu bedienen, höchstens noch einen Klammereinschub wert. Daß die EKD den Transplantationsartikel mit einem dünnen Analogiehinweis zur Forschung abtut und ihn ansonsten keiner Beachtung wert hält, ist bedauerlich und mißachtet die Entwicklungen allerorten ebenso wie die betroffenen Menschen und das Wächteramt der Kirche.

Eingangs ihrer Stellungnahme verweist die EKD auf die Globalisierung von Medizin und ihrer Anwendung. Um so unverständlicher, daß ihr dann offenbar nicht geläufig ist, daß z. B. das seit drei Jahren im legislativen Prozeß befindliche, neue Geistigbehindertengesetz in England nicht nur die Entnahme von Knochenmark, Haut und Leberschnitten von nichteinwilligungsfähigen Menschen, sondern auch die Entnahme paariger Organe erlauben wird.

Wir Bürger sind bei der Bioethik-Konvention gleich dreimal betrogen: Zum einen wurde uns jahrelang hinter der Nebelwand der Geheimhaltung jede demokratische Mitwirkung systematisch verweigert. Zum anderen müssen wir zur Kenntnis nehmen, daß alles, was wir an Besorgnis, an Sachkunde, an Willensbildung auf Kirchenveranstaltungen, in Kreis- und Landessynoden, in kirchlichen Arbeitskreisen vorbringen, von unserem »Leitungsorgan« rigoros abgebügelt wird. Und zum dritten sind wir betrogen, weil wir in gutem Glauben überhaupt darauf vertraut haben, daß das »Leitungsorgan« sein Wächteramt wahrnimmt.

Gereizte Stimmung

»Die Haltung des Kirchenamtes [der Evangelischen Kirche in Deutschland, die Red.] ... läßt nicht darauf schließen, daß Hannover an einem fairen und fachlich qualifizierten Dialog über das ›Menschenrechtsüberkommen zur Biomedizin‹ in Kirche und Diakonie interessiert ist. Ende September 1998 fand ein Strategiegespräch zwischen Vertretern des Kirchenamtes und verschiedenen Kritikern eines Konventionsbeitritts statt – wie gewohnt wurde bereits im Vorfeld Vertraulichkeit vereinbart, was z. B. den eingeladenen Theologen Prof. Dr. Grewel veranlaßte, die Einladung zur Teilnahme nicht anzunehmen. Inhaltlich ist bis heute nichts Wesentliches verlautbart, von einem Teilnehmer wird der Tübinger Initiative berichtet, ›daß eine gereizte Stimmung geherrscht und keine Annäherung stattgefunden habe ... Herr Barth [Vizepräsident des EKD-Kirchenamtes, die Red.] habe eine resignative Haltung des ›es niemanden recht machen zu können‹ zur Schau getragen.«

aus: Jahresbericht 1998 des Bioethik-Beauftragten des Fachverbandes Diakonische Behindertenhilfe Thüringen, S. 3.

Ein Jahr Transplantationsgesetz

Am 1. Dezember ist das erste deutsche Transplantationsgesetz (TPG) ein Jahr alt geworden. Doch weder Paragraphen noch Werbekampagnen haben es bisher vermocht, die Kritik an diesem Zweig der Medizin und dem damit verbundenen »Hirntod«-Konzept verstummen zu lassen. Ende November haben über 200 BürgerInnen eine Beschwerde beim Bundesverfassungsgericht gegen das TPG eingereicht; Initiator Richard Fuchs hofft, daß die Karlsruher RichterInnen das TPG bald als grundgesetzwidrig verwerfen werden.

Im Dunkeln geblieben ist bisher, wie ÄrztInnen in Deutschlands Krankenhäusern mit der ihnen auferlegten Meldepflicht umgehen.

§ 11 TPG verpflichtet sie, »hirntote« PatientInnen, »die nach ärztlicher Beurteilung als Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen«, dem zuständigen Transplantationszentrum mitzuteilen. Daß es viele transplantationskritische MedizinerInnen gibt, ist bekannt. Daß sie ihr Gewissen wichtiger nehmen als das TPG und deshalb die Meldung »Hirntoter« verweigern, ist bisher nicht offenbar geworden.

Zum Einjährigen des TPG beleuchten Roberto Rotondo und Volker Macke zwei Aspekte von vielen: Wie wurden Körperteile bisher verteilt? Und was schreibt eigentlich die mächtigste deutsche Zeitschrift über Organtransplantationen?



»Herz verschenkt«

»Viele Menschen haben 1996 ihr Herz verschenkt. 510 davon waren Organspender.«

aus der Informationsbroschüre »Das Transplantationsgesetz«, S. 38, herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit (Stand: Dezember 1997)

Willkür nicht ausgeschlossen

Wie Körperteile von »Hirntoten« verteilt werden

In ihren Werbebroschüren pro Transplantation behauptet die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): **Ausschließlich medizinische Kriterien entscheiden darüber, wer ein Organ erhält und wer nicht. Stimmt das?**

Die Entscheidungshilfe zum Thema Organspende, herausgegeben von der BZgA, läßt keinen Zweifel offen: Das neue Transplantationsgesetz (TPG) stelle »sicher, daß die knappen Spendeorgane möglichst gerecht – also nach medizinischen Kriterien – verteilt werden und daß die Organvermittlung mit größtmöglicher Transparenz geschieht.«

Das klingt beruhigend, ist aber eine Falschinformation: Tatsächlich hat das Gesetz am Alltag der Organverteilung bislang nichts geändert. Zwar hat § 16 TPG die Bundesärztekammer (BÄK) ermächtigt, quasi Funktionen von Ministerien wahrzunehmen und Kriterien für das Verteilen von Körperteilen »Hirntoter« zu erarbeiten. Doch diese Aufgabe hat die BÄK bislang nicht erledigt. Folglich muß man anhand der bisherigen, jahrelangen Verfahrensweise überprüfen, wie Transplanteure und Vermittlungsstellen den Begriff »möglichst gerechte Verteilung« auslegen.

1996 hat der Sozialwissenschaftler Volker H. Schmidt Ergebnisse einer Untersuchung zur

Empfängerauswahl in der Transplantationsmedizin veröffentlicht. Der Studie unter dem Buchtitel »Politik der Organverteilung« liegen 30 Interviews mit Vertretern der Transplantationsmedizin zugrunde. Sie belegen, daß die Kriterien der Organverteilung diffus sind und praktisch der Willkür von TransplantationsmedizinerInnen unterliegen.

Trotzdem erweckt die BZgA den Eindruck, als würden »Spenderorgane« ausschließlich nach medizinischen Kriterien durch Eurotransplant vergeben. Eurotransplant ist eine Stiftung, die 1967 im niederländischen Leiden eingerichtet wurde und den Organaustausch zwischen den Transplantationszentren in Belgien, Deutschland, Luxemburg, Niederlanden und Österreich organisieren soll.

Doch beileibe nicht jedes Transplantat wird von Leiden aus verteilt: Denn ein Organ eines als »hirntot« eingestuften Menschen muß nur dann an Eurotransplant abgegeben werden, wenn es eine »vollständige« Gewebeübereinstimmung zwischen den HLA-Antigenen des entnommenen Körperteils und dem potentiellen »Empfänger« gibt. Solche sogenannten »fullhouse«-Konstellationen, die zur Abgabe verpflichten, sind jedoch relativ selten – die offiziellen Eurotransplant-Zahlen lagen Anfang der neunziger Jahre bei unter 20 Prozent. Wenn kein »full house« vorliegt, können die Kliniken

Von Roberto Rotondo (Hamburg), Krankenschwester und Psychologin, arbeitet im BioSkop-Forum mit

die entnommenen Körperteile behalten – und das tun sie auch reichlich: Schmidt hat ermittelt, daß 1993 deutsche Zentren 52 Prozent der in ihrem Einzugsgebiet explantierten Nieren behielten. Also stellt sich die Frage: Nach welchen Kriterien verteilen die Mediziner überhaupt die Körperteile?

Schon 1994 zählte Professor Walter Land vom Münchner Transplantationszentrum in der Zeitschrift *Dialyse-Journal* 49/1994 (S. 31-40) mehrere Dilemmata bei der Organverteilung auf, vor allem die Selektion von PatientInnen auf der Warteliste und die Verteilung von Organen auf Menschen, die bereits auf der Liste stehen. Land schreibt, es gebe die Praxis, »von zwei Nieren immer eine zu behalten und die andere dem Eurotransplant-Pool anzubieten«. Jede zweite Niere ist demnach ein sogenanntes »Freitransplantat« und wird somit nicht vom vermeintlich objektiven Computersystem in Leiden nach medizinischen Kriterien verteilt.

Im Alltag kommen, »bewußt oder unbewußt«, andere Verteilungsfaktoren zur Geltung. Vier Prinzipien bestimmen laut Land inoffiziell die Verteilung:

- ◆ Das »fidelity-Prinzip«. Es besagt, daß der Transplantationschirurg aus »Wiedergutmachung« seinem Patienten rasch ein zweites Organ beschafft, wenn das erste Transplantat durch einen »technischen Fehler« verlorenging.
- ◆ Das »Queuing-Prinzip«. Hier wird zuerst mit

einem Organ bedient, wer am längsten darauf wartet.

- ◆ Das Prinzip »Needs of the Programme«. Das bedeutet, daß solche PatientInnen bei der Organvergabe bevorzugt werden, die Kriterien für die Teilnahme an einem bestimmten wissenschaftlichen Transplantationsprogramm erfüllen.
- ◆ Das »Squeaky-wheel-Prinzip«, auch »Lobby-Prinzip«. Dies bedeute zum Beispiel, daß MedizinerInnen aus auswärtigen Dialysezentren über gute Kontakte zu Transplantateuren verfügten und diese dazu bewegten, daß ihre PatientInnen bevorzugt transplantiert würden.

Lands Beispiele zeigen, daß es im Eurotransplant-Bereich durchaus möglich ist, daß PatientInnen mit bestimmten Eigenschaften bevorzugt werden, obwohl sie nach streng medizinischen Kriterien eigentlich nicht zur Transplantation geeignet wären. So ist zu erklären, daß Menschen seit zehn oder mehr Jahren auf ein Organ warten, während andere in derselben oder kürzeren Zeit gleich mehrere Spendernieren verbrauchen.

Um nicht mißverstanden zu werden: Keineswegs möchte ich einer rein medizinischen Verteilung von Organen das Wort reden. Vielmehr soll der Beitrag verdeutlichen, daß die Vorgaben, die von der Organspende-Lobby propagiert und als »gerecht« angepriesen werden, in der Praxis überhaupt nicht eingehalten werden. 

Nach der Organentnahme

»Alleingelassen, nachdem die Organe entnommen worden sind, fühlt sich die Op-Schwester auch nicht, obwohl das Team schnell zum Empfänger muß. Der Koordinator bleibt bei den Schwestern und hilft, die ungewohnte Situation, nach einer Operation einen Leichnam zu versorgen, zu verarbeiten. Mit einem Gespräch, einer Tasse Kaffee oder einem gemeinsamen Gebet – je nach Situation.

Die Würde des Organspenders ist dem Transplantationskoordinator ein besonderes Anliegen, nicht nur weil es im Gesetz steht und er es den Angehörigen versprochen hat; eine falsche Bemerkung oder Geste würde die weitere Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus unmöglich machen.

aus: Prof. Dr. med. Walter Land (Hg.): *Transplantationszentrum München, Klinikum Großhadern 1978-1998*, München 1998, S. 161.

Von der Menschheit, »die sich fortwährend selber repariert«

SPIEGEL-Geschichten zur Transplantationsmedizin

An Diskursen zu einem Thema stricken wir alle mit. Doch es gibt Beteiligte, die besonders einflußreich sind: die Massenmedien. Zu den mächtigsten zählt hierzulande *DER SPIEGEL*. Wie das Hamburger Nachrichtenmagazin seit 1960 über das Thema »Transplantationsmedizin« berichtet hat, zeichnet Volker Macke nach.

Das erste bundesdeutsche Transplantationsgesetz ist die logische Folge eines herrschenden Diskurses zum Thema Transplantationsmedizin, der von Anbeginn dieses Zweiges der Chirurgie von einem Traum bestimmt war: den Tod zu töten. Schon 1960 – die erste, weltweit

Aufsehen erregende Herztransplantation war noch sieben Jahre entfernt – schreibt *DER SPIEGEL* von der Hoffnung, den Menschen eines Tages gleich einem Auto beliebig Ersatzteile ein- und ausbauen zu können. Ein verlängertes Leben wird versprochen. 1963 träumt man

Von Volker Macke (Hannover), aktiv in der »Gesellschaft subversiver GenkritikerInnen«

Fortsetzung nächste Seite →



Durchaus werbend

»Wir führen gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen mit Krankenkassen, Kreiskrankenhäusern, Kirchen, Selbsthilfegruppen und ›lokalen Vorbildern‹ durch, die aus Politik, Sport, Wirtschaft oder Kultur stammen können. Teilnehmende können auf diese Weise ihre soziale und medizinische Kompetenz durchaus ›werbend‹ darstellen. (...) Da eine permanente Präsenz zeitlich und personell nicht möglich und auch nicht rationell wäre, ist ein vorrangiges Ziel, durch Information von sogenannten ›Multiplikatoren‹ eine Verankerung der Organspende in der Bevölkerung zu erreichen. Hierzu gehörten bisher u. a.: Kirchenvorstände, Krankenhausseelsorger, politische Verbände, PR-Abteilungen von Fußball-Bundesligavereinen (FC Bayern München, TSV 1860 München), Verband deutscher Biologen (Organspende im Schulunterricht), Institut für Technik, Naturwissenschaften und Theologie, Bayerischer Bauernverband, Bayerisches Rotes Kreuz, Bayerische Landesapothekerkammer und die Bundeswehr. (...) Die zuvor beschriebenen Aktivitäten müssen über TV, Radio und Zeitungen Verbreitung finden. Durch eine kooperative Zusammenarbeit bestehen hier inzwischen gute Kontakte zu regionalen und überregionalen Medien.«

aus: Prof. Dr. med. Walter Land (Hg.): Transplantationszentrum München, Klinikum Großhadern 1978-1998, München 1998, S. 160.

bereits von »Menschen als lebende Ersatzteilkbank«, die es für das Leben anderer zu nutzen gelte. Als dann im Dezember 1967 der südafrikanische Chirurg Christiaan Barnard das erste Mal das Herz einer jungen Frau in den Brustkorb eines herzkranken Mannes einnäht, überschlägt sich DER SPIEGEL geradezu vor Euphorie. Als »phantastisch anmutende Aussicht auf ein zweites Leben« und als »trotzige Auflehnung der Menschheit gegen den Tod« feiert das Magazin die 18 postoperativen Tage des ersten Herzempfängers. Seitdem ist regelmäßig die Rede von der Hoffnung auf ein zweites oder drittes Leben, von einer Menschheit, »die sich fortwährend selber repariert und den Tod überwindet«.

Gedankliche Abtrennung

Um die weltweite Zustimmung zum Menschenexperiment möglich zu machen, war es notwendig, die begehrten Organe auch gedanklich vom sterbenden Menschen zu trennen. Hierzu hat auch DER SPIEGEL seinen unrühmlichen Beitrag geleistet. 1967 ist das Herz der damals noch namentlich genannten Spenderin für die Magazin-Macher »eine faustgroße Pumpe« mit »0,003 PS«. 1970 sind menschliche Organe schon »Inventar einer Organbank«, die zum »Wirtschaftsgut« werden, und 1997 ist nur noch vom »Organmarkt« die Rede. Der lästigen Hülle des sterbenden Menschen hat man sich im Laufe der Jahre diskursiv entledigt, man spricht einfach nicht mehr drüber.

Zwar sind gerade in den neunziger Jahren erstmals vermehrt die sogenannten »SpenderInnen« im Blickfeld auch des SPIEGEL – doch bislang nur, solange sie nur potentiell Sterbende sind. Gedanklich bleibt das Transplantat vom Menschen abgetrennt. Dies war die Grundlage dafür, daß die Transplanteure immer wieder die Erfüllung des Traums »Ewiges Leben« versprechen konnten. Bis es soweit sein könnte, müsse man mit Fristverlängerungen vorlieb nehmen. DER SPIEGEL stützt solche Hoffnungen, wenn er immer wieder von spektakulären »Erfolgen« berichtet. Anfangs werden noch »18 Tage« oder »ein Jahr, sieben Monate und 15 Tage« vorgestellt, die ein Patient nach der Operation überlebte. 1983 dann ein Bericht über jenen 62jährigen Franzosen, der 15 Jahre davon mit dem Herzen eines Fremden lebte. So werden

»Das Herz, eine faustgroße Pumpe mit 0,003 PS«

Hoffnungen gestützt und geschürt, Hoffnungen auf zusätzliche Zeitspannen. Sie vernebelten offenbar jedes Nachdenken darüber, woher die dafür notwendigen Mittel – die Organe von Sterbenden – kommen sollten.

Der Traum, den Tod zu töten

Schon in den sechziger Jahren war öffentlich bewußt, daß immer zu wenige Organe für Transplantationen zur Verfügung stehen würden. 1967 spricht DER SPIEGEL vom »Mißverhältnis zwischen Angebot und Nachfrage auf dem Markt menschlicher Ersatz-Organen«. Es war allen klar, daß die Versprechungen der Transplanteure nicht einzuhalten waren. Wer glaubt, dies hätte die Transplantationsmedizin schon im Ansatz verhindern müssen, hat weit gefehlt. Im Gegenteil, dieses Wissen war richtungweisend. Von Anfang an galt es, die wenigen zeitgewährenden Mittel abzusichern. Bald wurden Hemmnisse ausgemacht. Das bundesdeutsche Recht stand einer hemmungslosen Selbstbedienung am Körper von Sterbenden im Wege. Bereits 1973 ist von »juristischen Bremsklötzen« die Rede – Organe fehlten, »weil veraltete Rechts-theorien die Chirurgen hindern«. Rechtsunsicherheit sollte ausgeschaltet werden, ein Gesetz, das die transplantationsfreundliche »Widerspruchslösung« als äußerstes Zugeständnis an Rechtsstaatlichkeit enthalten sollte, wurde eingefordert. Erst Anfang der neunziger Jahre hat es die wachsende Zahl der KritikerInnen vermocht, diese Hemmungslosigkeit im Umgang mit anderen Menschen zu relativieren.

»Mißverhältnis zwischen Angebot und Nachfrage auf dem Markt menschlicher Ersatz-Organen«

Von da an zügelte DER SPIEGEL seine allzu deutliche Parteinahme, wengleich er noch 1990 die

»ethischen Probleme« zum Problem für die Transplantationsmedizin erklärte.

Der Traum, den Tod zu töten, hat 1997 dazu geführt, daß die große Mehrheit im Bundestag für ein Gesetz plädierte, das den Zugang zu den notwendigen, chronisch zu wenigen Zeitgebern garantieren sollte. Ein anderer Umgang mit Zeit, der diese nicht als chronisch knappes Gut konsumiert und ein Umgang mit anderen Menschen, der diese immer in ihrer gesamten Leiblichkeit wahrnimmt, könnte helfen, daß das Gesetz nicht greift.



Akzeptieren Ärzte und Politiker die neuen Sterbehilfe-Grundsätze?

Widerstand gegen Bundesärztekammer-Beschluß möglich

Trotz öffentlicher Proteste hat der Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK) am 11. September seine neuen »Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung« beschlossen.

Die neuen BÄK-Grundsätze sind eine Kampfansage an gesellschaftliche wie christliche Grundwerte. Denn das Sterbebegleitungspapier erlaubt auch, was kein deutsches Gesetz erlaubt: daß ÄrztInnen PatientInnen ums Leben bringen dürfen sollen, die überhaupt nicht im Sterben liegen. Zur fremdbestimmten Disposition gestellt werden Menschen, die im Koma oder mit fortgeschrittener Demenz leben sowie Neugeborene mit bestimmten Behinderungen.

Dem Töten reden die Ärztevertreter in ihrer Richtlinie zwar nicht ausdrücklich das Wort, wohl aber der »Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen«. Gerechtfertigt wird so zum Beispiel das Verhungernlassen von PatientInnen per Abbruch der künstlichen Ernährung mittels Magensonde oder Infusion, das Einstellen der Beatmung oder der Abbruch der Dialyse. Ziel und Folge solcher Unterlassungen ist der Tod des Kranken – im Ergebnis unterscheidet sich dies nicht von der tödlich wirkenden Giftspritze, die der BÄK-Vorstand nach wie vor strikt ablehnt.

Todbringende Unterlassungen

Zwingende Voraussetzung für das Ja zu todbringenden Unterlassungen ist nach den Grundsätzen der BÄK eine gesetzlich nicht vorgesehene Fremdbestimmung: Stellvertretend für den Betroffenen, der sich wegen seiner Krankheit selbst nicht äußern kann, sollen Bevollmächtigte oder Betreuer den tödlichen Behandlungsabbruch beantragen dürfen, für behinderte Neugeborene sollen ÄrztInnen im Einvernehmen mit den Eltern entscheiden. Den Willen des Betreuers oder Bevollmächtigten soll der Arzt ausführen müssen, vorausgesetzt, ein Vormundschaftsgericht hat den Sterbehilfe-Antrag genehmigt – Richter werden so zu Richtern über Leben und Tod. Gibt es keine Stellvertreter-Erklärungen, so soll der »mutmaßliche Wille

des Patienten in der konkreten Situation« dafür maßgeblich sein, ob der Betroffene weiterbehandelt wird oder nicht.

Doch der »mutmaßliche Wille« ist nur eine Projektion – der Begriff steht für Vermutungen von ÄrztInnen, Angehörigen und JuristInnen darüber, ob und wie der nichtäußerungsfähige Patient wohl behandelt werden wolle oder nicht. Zur seriösen Ermittlung des wirklichen Willens taugen auch sogenannte »Patientenverfügungen« nicht, denen der BÄK-Vorstand nun »eine besondere Bedeutung« zumißt. Solche Voraberkklärungen pro Behandlungsverzicht werden meist in gesunden Tagen zu Papier gebracht, in jedem Fall aber fernab der konkreten Situation des Komas oder der Demenz.

Rechtspolitische Wirkung

Formalrechtlich gilt die Sterbebegleitungsrichtlinie als Empfehlung für die rund 350.000 ÄrztInnen in Deutschland. Unmittelbar verbindlich für den einzelnen Mediziner wird die Direktive, sobald ihr Inhalt in die Berufsordnungen der Landesärztekammern (LÄK) übernommen wird. Das ist zu erwarten, denn der BÄK-Vorstand besteht aus den Vorsitzenden der LÄK, und die werden in ihrem Einflußbereich für ihr Sterbehilfe-Konzept werben. Ob sie dabei auf Widerstand innerhalb der ÄrztInnenschaft stoßen werden, ist ungewiß – aber nicht ausgeschlossen: So hat etwa die Kammerversammlung der Hamburger Ärztekammer am 9. Februar einstimmig per Resolution gefordert, daß die BÄK-Richtlinie für schwerstbehinderte Neugeborene, WachkomapatientInnen und andere Nichtsterbende nicht gelten solle.

Weit über das Berufsrecht hinaus geht die rechtspolitische Wirkung von BÄK-Richtlinien. RichterInnen, die mit der Position der BÄK einverstanden sind, werden die Grundsätze zur Sterbebegleitung zwecks Absicherung ihrer Entscheidungen heranziehen und auf sie verweisen. Gleiches gilt für PolitikerInnen. Der FDP-Abgeordnete Hildebrecht Braun hat bereits im Juli angekündigt, er wolle nach der Wahl »eine Gesetzesinitiative zur Sterbehilfe« im Bundestag starten.

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für BioSKOP

»Nicht unsere Aufgabe«

»Es kann nicht unsere Aufgabe sein, Leben zu erhalten, daß kein menschliches mehr ist, sondern nur ein vegetatives. Soll man die sterblichen, aber nicht toten Überreste dieser Leute einfach nur zu ihrem Andenken erhalten?«

Hans-Ludwig Schreiber, Professor für Strafrecht und Mitautor der Grundsätze zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer, in einem Interview mit dem Nachrichtenmagazin Der Spiegel zur Frage, welches ethische Argument Sterbehilfe bei WachkomapatientInnen rechtfertige. Das Interview wurde am 27. Juli 1998 im Spiegel veröffentlicht.

Im **BioSKOP-Interview:**
Chris Rutenfrans

Einer der bekanntesten Kritiker der Euthanasie in den Niederlanden ist der Kriminologe und Journalist Chris Rutenfrans, Redakteur der Amsterdamer Tageszeitung »Trouw«. Mit ihm sprach der Journalist und BioSkopler Ludger Fittkau (Essen).

Euthanasie in den Niederlanden

»Die Denkweise ist: Was nützt das Leben eines Schwerkranken?«

BioSKOP: *Niederländische Euthanasie-Befürworter wie der international bekannte Arzt Pieter Admiraal werfen Ihnen vor, Sie wollten nicht sehen, daß viele Leute freiwillig nach Euthanasie fragen?*

Chris Rutenfrans: Wie viele Leute das wirklich freiwillig tun, ist schwer zu sagen. Keiner weiß, wie eine Frage nach Euthanasie zustande kommt. Andere können immer unkontrollierbar Druck ausüben. Die Euthanasie-Praxis bringt einen Erwartungshorizont hervor. Man sagt dann: Wenn der eine, der Krebs hat, verlangt, getötet zu werden, warum verlangt dann der andere nicht auch danach?

Welche Rolle spielt die Justiz?

In Holland ist Euthanasie noch immer strafbar. Aber in der Praxis bleibt ein Arzt, der es doch macht, straflos, wenn er bestimmte Sorgfaltskriterien erfüllt hat. Und die Justiz soll das kontrollieren. Konkret heißt das: Ein Arzt, der Euthanasie anwendet, füllt ein Formular aus, und der Staatsanwalt liest es. Wenn es richtig ausgefüllt ist, sagt er: »Gut, in Ordnung.« Er geht nicht zur Familie oder wird selbst aktiv, um zu sehen, ob es in der Praxis auch so gegangen ist. Er kontrolliert nur, ob das Formular korrekt ausgefüllt ist. Das ist eine rein bürokratische Kontrolle, die nicht die Wirklichkeit erfaßt.

In mehr als der Hälfte aller Euthanasiefälle sollen die beteiligten Ärzte andere Ärzte nicht konsultiert haben, wie es eigentlich vorgesehen ist ...

Das kam 1996 bei einer Untersuchung heraus, die von den Ärzten van der Wal und van der Maas durchgeführt wurde, die beide Befürworter von Sterbehilfe sind.

Widerspricht dies nicht den Sorgfaltskriterien?

Das ist nur eines der Kriterien, das nicht beachtet wird. Aber keines der Sorgfaltskriterien wird in der Praxis erfüllt.

Es kursieren Zahlen, wonach jährlich rund 1.000 Menschen in den Niederlanden ohne Einwilligung getötet werden?

Das wurde ebenfalls durch die schon angesprochene Untersuchung bekannt. Es ist

schrecklich, daß dies in Holland vorkommt. 200 Menschen davon waren sogar imstande, selbst eine Entscheidung zu treffen. Ich denke: Diese Menschen zu töten, das ist Mord.

Anfang des Jahres berichtete das Fernsehen über den Fall des zehnjährigen Toontje Hulzebosch. Die Krankenkasse »Amsterdam und Umgebung« hatte seinen Eltern nahegelegt, statt der teuren Pflege doch lieber Euthanasie zu wählen. Spielen bei Euthanasie-Entscheidungen tendenziell auch ökonomische Interessen eine Rolle?

Ja, natürlich. Und auch psychische sowie soziale Interessen. Die Denkweise ist: Was nützt das Leben eines Schwerkranken, das nur eine Last für andere ist? Das ist der Hauptgrund, meine ich, warum Menschen unter Druck kommen, ihren Tod zu erbitten.

Die Euthanasie-Rate soll in der sogenannten »Randstad« von Amsterdam, also in den Neubau- und Hochhausvierteln, am höchsten sein?

Ja, hier lebt jeder für sich. Es gibt eine große Einsamkeit in der Randstad, speziell unter älteren Leuten. Wenn die krank werden und keinen Besuch bekommen, dann versuchen sie eher, getötet zu werden als andere, die nicht einsam sind. Das Motiv vieler derartiger Gesuche sind nicht Schmerzen, sondern Einsamkeit. Es sind psychische Motive, das sagen auch die Befürworter der Sterbehilfe.

Wie wird Ihrer Meinung nach die Entwicklung in Sachen Euthanasie weitergehen?

Es gibt nun einen, noch sehr kleinen, Verein in Holland, der für totale Freiheit eintritt, was den Tod betrifft. So will man eine Selbstmordpille einführen, die jeder, der 55 Jahre alt ist, aus der Apotheke abholen kann. So ist man nicht abhängig von einem Arzt und kann selbst entscheiden, wann man die Pille einnehmen will. Das ist die neue Entwicklung, und vielleicht endet es dort, ich weiß es nicht. Man wird am Ende sehen, daß es so nicht geht. Aber dann wird es schwierig sein, den Geist wieder in die Flasche zurückzukriegen. Ich hoffe, daß in Deutschland der Geist niemals aus der Flasche kommt.



Kontakt zu Chris Rutenfrans: (0031) 23 53 14 365

»Sterbehilfe« statt Rehabilitation

Ärzttekammer: Medizinische Behandlung ist bei behinderten Babys nicht mehr selbstverständlich

Wer mit bestimmten Behinderungen oder Erkrankungen zur Welt kommt, muß nach den neuen Grundsätzen der Bundesärztekammer (BÄK) nur noch dann behandelt werden, wenn Eltern und ÄrztInnen dies für richtig halten. Solche Abwägungen wirken weit über den Einzelfall hinaus: Sie stellen Rehabilitation, Förderung und Gleichstellung behinderter Menschen grundsätzlich in Frage.

Die neuen »Grundsätze zur Sterbebegleitung« (siehe auch Seite 11) unterscheiden vier Gruppen, bei denen ÄrztInnen im Einvernehmen mit den Eltern lebenserhaltende Maßnahmen unterlassen oder abbrechen dürfen. Erwähnt werden

- ◆ Babys mit schwersten Fehlbildungen;
- ◆ Neugeborene mit schwerster Zerstörung des Gehirns;
- ◆ Kinder, die extrem unreif sind und deren Sterben unausweichlich und abzusehen sei;
- ◆ Säuglinge mit schwersten Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung bestehe.

Als »schwerste Fehlbildung« bei Neugeborenen gilt zum Beispiel Spina bifida. Typisch für diese Erkrankung, die auch »offener Rücken« genannt wird, ist ein unvollständiger Verschluss des Rückenmarkkanals. Verursacht wird Spina bifida zum Beispiel durch Infektionen während der Schwangerschaft. Die offene Stelle kann durch Operationen verschlossen werden; es bleiben in der Regel jedoch Folgeschäden, die unterschiedlich ausgeprägt sein können. Die Bandbreite der Symptome reicht von Störungen beim Entleeren der Blase über Sensibilitätsstörungen bis zu Lähmungen; manche PatientInnen sind symptomfrei. Gerade von Säuglingen und Kindern mit Spina bifida ist bekannt, daß ihnen eine individuelle Rehabilitation und Förderung weitgehende Selbständigkeit und berufliche Eingliederung ermöglichen kann.

Ähnlich verhält es sich bei Babys mit schwersten Hirnschädigungen. Laut Klinischem Wörterbuch *Psyhyrembel* verstehen MedizinerInnen darunter eine spastische Lähmung, die durch Sauerstoffmangel bedingt ist. Wie sich

dies auf die Muskulatur auswirkt, ist im Einzelfall unterschiedlich: Bei den Betroffenen kann es zu Geh- und Sprechstörungen kommen, epileptische Anfälle können auftreten; doch mitunter können Symptome auch völlig fehlen. Was bei Spina bifida gilt, gilt auch bei schwersten Schädigungen des Gehirns: Wer Betroffene unterstützen möchte, muß frühzeitig für gute Rehabilitation und kontinuierliche Förderung sorgen.

Unter den sogenannten »extrem unreifen Kinder« leben viele mit »Down-Syndrom«, das im Volksmund früher diskriminierend Mongolismus genannt wurde. Neben geistiger Behinderung treten auch innere Schädigungen wie Herzfehler und Darmverschlüsse auf. Früher verstarben drei von vier PatientInnen bereits vor der Pubertät. Heute erreichen Menschen mit Down-Syndrom ein erheblich höheres Alter. Wenn sie medizinisch gut versorgt werden und ihre Förderung früh und individuell ansetzt, können sie eine Schulausbildung abschließen und auch ziemlich selbständig leben.

Auffällige Gemeinsamkeiten

Zu den häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen, die bisher unheilbar sind, zählt die Mukoviszidose (auch Zystische Fibrose). Eines von 2.000 Babys kommt mit Mukoviszidose zur Welt. Je besser die gesundheitliche Versorgung, desto höher die Lebenserwartung. Weil die PatientInnen unter einer chronischen Verschleimung der Atemwege leiden, benötigen sie Inhalationen und häufige, atemunterstützende Kuren, zudem ist regelmäßige Krankengymnastik notwendig.

Bei den Definitionen, die nach den BÄK-Grundsätzen den todbringenden Abbruch einer medizinischen Behandlung von Säuglingen rechtfertigen soll, gibt es zwei grundlegende Gemeinsamkeiten:

- ◆ Bei allen genannten Erkrankungen sind weder Verlauf noch Ausmaß der Einschränkung direkt nach der Geburt abschätzbar.
- ◆ Entscheidend sind vielmehr medizinische Versorgung, Rehabilitation und Förderung.

Von Şerife Günay (Heidelberg), Medizinstudentin und Christian Winter (Mannheim), Jurastudent und BioSkopler

»Die haben wirklich Angst«

»Mir haben bei Veranstaltungen immer wieder die aktiven Behinderten imponiert. Anfangs dachte ich, die machen nur Rabatz. Aber dann habe ich gemerkt: Die haben wirklich Angst um ihr Leben. Den eigenen, schrecklichen, gequälten Tod finden sie jetzt vergleichsweise weniger gefährlich.«

Hans-Ludwig Schreiber, Professor für Strafrecht und Mitautor der Grundsätze zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer, in einem Interview, das Der Spiegel am 27. Juli 1998 unter dem Titel »Diebstahl von Leben« veröffentlichte.

Fortsetzung nächste Seite →

»Das Maß des Notwendigen«

Reform des Bundessozialhilfegesetzes soll Kosten sparen – auf Kosten von Menschen mit bestimmten Behinderungen

Von Ute Hensel
(Hamburg),
Diplom-Psychologin

Am 1. Januar tritt der neue § 93 des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) in Kraft. Davon betroffen sind alle Einrichtungen, die sogenannte »Eingliederungshilfe« erbringen, also sich um berufliche, schulische und soziale Integration von Menschen kümmern, die dauerhaft körperlich, geistig und psychisch behindert sind. Das Ziel heißt: Kosten sparen! Was haben die Betroffenen davon?

Mit der Neuregelung sollen Einrichtungen wie Schulen, Wohngruppen und Werkstätten gezwungen werden, die Sozialhilfegelder, die sie erhalten, effizient und zielorientiert zu bewirtschaften. Das klingt zunächst gut und richtig. »Die Leistungen«, heißt es nun, »müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein und dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten.« Doch die entscheidende

Frage lautet: Was ist »das Maß des Notwendigen«?

Um dies sicher feststellen zu können, werden nun Pauschalen für bestimmte Leistungen festgelegt. Zu Grunde gelegt wird hierfür ein System, das dem der Pflegestufen in der Pflegeversicherung ähnelt. Ein entsprechendes Gruppenmodell hat der inzwischen abgewählte, für das Gesetz federführende Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer (CSU) vorgelegt. Das Modell enthält eine Einteilung von Hilfebedarfsgruppen, die nach dem Grad der feststellbaren Behinderung und der daraus resultierenden Hilfeleistung definiert sind. Danach soll der Zeitaufwand ermittelt werden, der benötigt wird, um beispielsweise einen geistig behinderten Erwachsenen bei seinen täglichen Verrichtungen zu unterstützen.

Was dies praktisch bedeutet, wird deutlich in den Verhandlungen für die Landesrahmenverträge, die Einzelheiten regeln. Hier wird immer wieder versucht, den Kreis derjenigen einzuschränken, die Eingliederungshilfe für Behinderte erhalten. Das zentrale Argument: Es sei wirtschaftlich nicht zu verantworten, solchen Menschen Eingliederungshilfe zu gewähren, bei denen der Betreuungsaufwand sehr hoch und eine gesellschaftliche Eingliederung daher nicht anzunehmen sei.

Geplante Isolierung

Das zielt zum Beispiel auf Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen, die sich nicht verbal mitteilen können und ein hohes Maß an Zuwendung benötigen. Ihre Versorgung soll nun aus der Pflegeversicherung bezahlt werden, was in einigen Bundesländern wie Hessen bereits passiert. Doch die gewährt ihnen kaum mehr als das medizinisch Notwendige – und oft nicht einmal das, wie die bisherigen Erfahrungen mit den Medizinischen Diensten der Pflegekassen zeigen.

De facto wird damit willkürlich eine Gruppe von Menschen mit bestimmten Behinderungen aus jeglicher Teilhabe an der Gesellschaft ausgeschlossen. Sie haben keinen Anspruch mehr auf individuelle Unterstützung, um beispiels-

→ Fortsetzung von Seite 13

»Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.«

Artikel 3, Absatz 3,
Grundgesetz

Rechtfertigungszwang

Wer Menschen mit angeborenen Einschränkungen medizinisch und sozialpolitisch fördern möchte, muß dafür Geld bereitstellen – unter Umständen für viele Jahrzehnte. Dies entspricht dem Solidarprinzip, wird aber in der laufenden Debatte zur Rationierung im Gesundheitswesen zunehmend in Frage gestellt – und der BÄK-Vorstand spielt hier mit seinen Grundsätzen zur Sterbebegleitung leider eine Vorreiterrolle. Der Richtungswechsel, den die ÄrztevertreterInnen bewußt oder unbewußt vorantreiben, folgt der Devise: Rehabilitation und Gleichstellung behinderter Menschen sollen nicht mehr selbstverständliche Ziele medizinischen und politischen Handelns sein. Entscheidend ist nach dem BÄK-Papier vielmehr, ob Dritte wie Eltern und MedizinerInnen diese Ziele im Einzelfall überhaupt angemessen finden. Sagen sie nein, kann dies für die kleinen PatientInnen künftig tödliche Folgen haben. Und das bedeutet auch: Unter Rechtfertigungszwang geraten alle, die sich für Rehabilitation, Förderung und Gleichstellung stark machen. 

weise einer freigewählten, nicht leistungsorientierten Beschäftigung außerhalb ihrer Wohnung nachgehen zu können.

Betroffen sind natürlich auch die Integrationseinrichtungen. Unklar bleibt, wie in Zukunft unter dem Wirtschaftlichkeitsgebot eine zusätzliche Lehrkraft und ein/e Erzieher/in für eine Integrationsklasse gerechtfertigt werden kann, in der auch noch weniger SchülerInnen sitzen als in gewöhnlichen Schulklassen, »nur« damit ein oder zwei behinderte Kinder unter normalen Bedingungen die Schule besuchen können.

Zwischen den Einrichtungen und den Trägern der Sozialhilfe wird hart verhandelt – mit Argumenten, die längst die Grenze zur Würdelosigkeit überschritten haben, wenn es etwa heißt: »Sie wollen den Behinderten ständig einen Mercedes verkaufen, dabei wären die wahrscheinlich auch mit einem Golf zufrieden.« Teilweise werden mit einzelnen Einrichtungen Sonderverhandlungen geführt, nach dem Motto: Machst du mir Zugeständnisse bei der Pflegeversicherung, mache ich dir noch welche bei der Sozialhilfe.

Zu Bittstellern gemacht

Hintergrund ist der immense Druck, Kosten zu senken, der auf den Trägern der Sozialhilfe lastet. Der seit Einführung der Pflegeversicherung mögliche Beitrag der Pflegekassen zu den Leistungen der Eingliederungshilfe beträgt bislang höchstens 500 DM, und die Eingliederungshilfe bleibt weiterhin die maßgebliche Leistung. Sollte es den Trägern der Sozialhilfe aber gelingen, auch nur einen Teil der behinderten Menschen in die Pflegeversicherung abzu drängen, so wird diese Leistung aus der Sozialhilfe künftig keine Muß-, sondern nur noch eine Kann-Leistung. So kann jemandem, dessen Hilfen vorrangig aus der Pflegeversicherung finanziert werden, künftig möglicherweise versagt werden, Tagesstätten zu besuchen, die für diejenigen eingerichtet sind, die eine Werkstatt für Behinderte nicht aufsuchen können oder wollen.

Fazit: Betroffen von der Reform sind diejenigen, die ohnehin am stärksten benachteiligt sind, aber keine Lobby haben. So werden behinderte Menschen wieder zu Bittstellern gemacht. Daß sich durch den Regierungswechsel in Bonn daran etwas ändert, ist nicht abzusehen.

Kircheninterne Diskussion um »Sterbehilfe«

Verantwortung vermißt

Ein einflußreicher Befürworter der neuen Grundsätze der Bundesärztekammer (BÄK) zur Sterbebegleitung ist der Vizepräsident des Kirchenamtes der Evangelische Kirche (EKD), Hermann Barth. In einem Interview mit dem *Deutschen Allgemeinen Sonntagsblatt*, veröffentlicht am 18. September, begrüßte Barth das BÄK-Papier als »sehr hilfreich« und verneinte ausdrücklich, daß das Verhungernlassen von Menschen durch Abbrechen der künstlichen Ernährung mit aktiver Sterbehilfe gleichzusetzen sei.

Barths Vorstoß und die BÄK-Grundsätze sind zumindest in Thüringen auch kirchenintern auf scharfe Kritik gestoßen. »Die Haltung des Kirchenamtes der EKD«, heißt es in einem Beschluß der Fachgruppe Geistliches Leben im Fachverband Diakonische Behindertenhilfe Thüringen, »erschreckt und ängstigt uns.« Barths öffentliche Äußerungen, heißt es weiter, »lassen das notwendige Maß an theologischer und (sozial-)ethischer Verantwortung vermissen.«

Eine Woche zuvor, am 15. Oktober, hatte bereits die Mitgliederversammlung des Diakonischen Werkes in Thüringen verlangt, die Herbstsynode der EKD (Kirchenparlament) solle sich zu den BÄK-Grundsätzen äußern. Begründung: Lebenswille und Lebensrecht nicht zustimmungsfähiger Menschen würden durch BÄK-Richtlinie und Gerichtsentscheidungen »zunehmend in Zweifel gezogen«.

Die EKD-Synode tagte dann Anfang November im westfälischen Münster. Einen Beschluß zur Sterbehilferichtlinie faßte sie nicht, doch kam der Ausschuß »Kirche, Staat und Gesellschaft« immerhin zu dem Ergebnis, daß sich nun der Rat der EKD mit dem BÄK-Papier befassen und das Gespräch mit Bundesärztekammer und Betroffenen suchen solle.

Wie die kircheninterne Diskussion zu Sterbehilferichtlinie und Bioethik-Konvention in Thüringen verlaufen ist, kann man detailliert nachlesen im Jahresbericht 1998 des »Beauftragten für Bioethik des Fachverbandes Diakonische Behindertenhilfe Thüringen«. Zu erreichen ist der Bioethik-Beauftragte Martin Kalusche unter Telefon (03 60 20) 71 112.

Mutmaßlicher Wille

»An vielen Sterbebetten wird der Vers von Paul Gerhardt gebetet: ›Mach Ende, o Herr, mach Ende mit aller unsrer Not.‹ Wer so betet, unterstellt den mutmaßlichen Willen des Sterbenden, Gott möge sein qualvolles Leiden beenden. Entspricht dem nicht die ärztliche Entscheidung, zu einem bestimmten Zeitpunkt die Maßnahmen zu beenden, die diesen Menschen unter Aufbietung aller Möglichkeiten im Leben halten?«

Hermann Barth, Vizepräsident des Kirchenamtes der EKD, in einem Interview zu den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. Das Interview erschien am 18. September 1998 unter der Überschrift »Eine klare Grenze« im Deutschen Allgemeinen Sonntagsblatt, S. 14.

Veranstaltungstips

Mi. 9.12.98, 19 Uhr

Wiesbaden (Fachhochschule,
Kurt-Schumacher-Ring 18)

◆ **Der Griff nach den Genen**

Vortrag und Diskussion mit Werner Rätz im Rahmen der Veranstaltungsreihe »Biopolitiken« des FH-AStA

Werner Rätz, Redakteur der in Bonn erscheinenden entwicklungspolitischen Zeitschrift *ila*, stellt vier zentrale Thesen zur Gentechnik zur Diskussion: »Gentechnik und ihre Risiken sind nicht eingrenzbar«, »Gentechnik ermöglicht den ungehinderten Zugriff auf alle Lebewesen«, »Gentechnik gefährdet die Hungernden überall auf der Welt«, »Gentechnik ist Ausdruck patriarchaler Herrschaftsvorstellungen«. Eintritt frei

Sa. 12.12.98 (ganztägig) und
So. 13.12.98 (9 bis 14 Uhr)

Essen (Kulturzentrum GREND, Westfalienstr. 311, Essen-Steele)

◆ **Medizinische Forschung, Behindertenbewegung und Selbsthilfegruppen**

BioSkop-Seminar

Teilnahmegebühr: 60 DM inkl. Übernachtung und Verpflegung, Ermäßigung möglich
Weitere Infos und Anmeldung bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706

Mi. 7.1.99, 19 Uhr

Wiesbaden (Fachhochschule,
Kurt-Schumacher-Ring 18)

◆ **Um Leib und Leben – Kritische Betrachtung der Transplantationsmedizin**

Vortrag und Diskussion mit Erika Feyerabend (BioSkop) im Rahmen der Veranstaltungsreihe »Biopolitiken« des FH-AStA

Was sind die Folgen einer Medizin, die den Körper – ganz und gar materiell – zur Überlebensressource erklärt? Wie mit den neuen Schuldverhältnissen leben, die sich nicht auf soziales Tun, sondern auf Ansprüche und Rechte an den leiblichen Substanzen anderer entwickeln? Wie mit einer Endlichkeit leben, die vermeidbar geworden zu sein scheint? Diese und andere Fragen wird Erika Feyerabend beleuchten und mit den TeilnehmerInnen diskutieren. Eintritt frei

Mi. 10.2.99, 18.00 Uhr Dortmund

◆ **Die Unabsehbarkeit der Taten und die Macht des Versprechens**

Tagung des Interdisziplinären Gesprächskreises »WissenschaftlerInnen in gesellschaftlicher Verantwortung«

Die Analyse des menschlichen Genoms kann als das Großprojekt der modernen Biologie bezeichnet werden. Jede Woche werden in Wissenschaftsjournalen und der Tagespresse neue »Erkenntnisse« verkündet und ungeahnte Therapiemöglichkeiten in naher oder ferner Zukunft versprochen.

Die Veranstaltung will sich mit zwei Einführungsreferaten und einer Podiumsdiskussion dem Thema Genomanalyse nähern. Dabei geht es auch um die gesellschaftlichen Konsequenzen, die entstehen, wenn die »Erkenntnisse« der Molekularbiologie die Laboratorien verlassen und in die Gesellschaft auswuchern. Was geschieht, wenn der wissenschaftliche Entwurf vom Erbmolekül, das Krankheit, Gesundheit und Verhalten bestimmt, zum kulturellen Leitbild aller wird?

Weitere Informationen: Klaus Commer, Telefon (0231) 75 54 811

Essen, Mai '99

◆ **Biopiraterie und genetische Ressourcen**

BioSkop-Wochenendseminar

Seit der UN-Konferenz von Rio ist die »Konvention über biologische Vielfalt« international ein Thema. Dabei geht es den Ländern des Südens auch darum, dem ungehinderten Zugriff multinationaler Life-Sciences-Konzerne auf ihre »Genzentren« internationale Regelungen entgegenzusetzen. Streitpunkt ist vor allem die Patentierbarkeit alter Pflanzen- und Tierarten sowie der Körpersäfte und Zellen des Menschen. Über »Biopiraterie« und Gegenstrategien werden sachkundige ReferentInnen ausführlich informieren.

Weitere Informationen und Anmeldung bei: BioSkop, Telefon (0201) 53 66 706

Vorschau

Themen im
März 1999

◆ **Fortpflanzungsmedizin:**

Immer mehr Experten propagieren
Selektion im Reagenzglas

◆ **Forschervisionen:**

Ersatzteillager Embryo

◆ **Schwerpunkt: Biopiraterie und genetische Ressourcen**

Wunschzettel

Ja,

- ich abonniere **BIO SKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 50 DM für Einzelpersonen/100 DM für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 beim Postgiroamt Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIO SKOP**-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, daß ich erneut 50 bzw. 100 DM im voraus überweisen muß, wenn ich **BIO SKOP** weiter beziehen will.
- ich unterstütze **BIO SKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 50 DM bzw. 100 DM auf das o.g. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt DM. Dafür erhalte ich vier **BIO SKOP**-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, daß ich erneut mindestens 50 bzw. 100 DM im voraus überweisen muß, wenn ich **BIO SKOP** weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-ReferentIn/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende vonDM (Konto siehe oben). Weil Bioskop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Tel.

Straße

Fax

PLZ + Wohnort

Datum

Unterschrift

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

Datum

Unterschrift

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien · z. Hd. Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen

BIO SKOP

