

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

Nr. 8 • Dezember 1999

Der Wille zur Unwissenheit

Von Erika Feyerabend

»Eine große, feste Glocke von Unwissenheit« bedürfe es, »unter welcher das Lebendige allein sich erhält und gedeiht«, schrieb der Philosoph Friedrich Nietzsche, an dem sich derzeit mancher Ethiker öffentlich abarbeitet. Nietzsche, ein Denker des 19. Jahrhunderts, wird in der medial inszenierten »Sloterdijk-Debatte« allerdings in Versatzstücken zitiert – und so zum Vordenker von »Züchtungsideen« der Gegenwart stilisiert. Doch von seinem Plädoyer für »Unwissenheit« zugunsten des von Wissenschaft verschonten »Lebendigen« wollen viele Medienschaffende nichts wissen.

Zum Beispiel das Biozentrum an der Universität Würzburg. Es ist eines von unzähligen Forschungsinstituten, die damit beschäftigt sind, molekulargenetische Diagnostik zu etablieren. Mit freundlicher finanzieller Unterstützung der Deutschen Forschungsgemeinschaft, der Deutschen Krebshilfe, der Bayer AG oder der NATO werden im Biozentrum die molekularen Ursachenbehauptungen und Nachweisverfahren hergestellt, erprobt und – nach erfolgreicher Forschungsarbeit – auch international angeboten und verkauft. Auf dem Würzburger Programm stehen die »Aspekte des Alters« bei Trisomie 21 ebenso wie die genetischen Ursachen von Strahlenempfindlichkeit. Populationsgenetische Studien bei Muskel-erkrankungen, die Genetik der Legasthenie und des Brustkrebses sowie der molekulare Nachweis von Mutationen, die zu geistiger Behinderung führen – all dies sind Fragen, zu denen die Genetiker forschen. Und die »Antworten«?: Mehr patientenfähiges Wissen (Siehe Seite 14) und neue Produkte für die pränatale Diagnostik (Seite 4), Aussichten auf Gen-»Therapien« (Seite 12) oder Transplantationen (Seite 6) von Gewebe.

Von einem enormen, ganz anderen »Willen zur Unwissenheit« sind diese Institutionen hingegen immer dann getragen, wenn sie gegenüber Dritten – etwa Laien, Angehörigen, JournalistInnen – erklären sollen, wie und unter welchen Bedingungen und Interessen ihre Arbeit und Wissensproduktion entsteht. Hier weiß man plötzlich nichts. Dabei sind global agierende Forschungsinstitute wie das »Biozentrum Würzburg« gefräßig. Sie erfordern einen ständigen Zufluss von Körperrohstoffen – von Blut, Gewebe, von Daten. Wo aber kommt das ganze Material her? Aus Krankenhäusern und Behindertenheimen gewinnt und bewirtschaftet man »Populationen« aller Art. Nur manchmal scheint auf, mit welchen Methoden das Material beschafft wird. Dass Menschenwürde, Ethik und Recht, die auch WissenschaftlerInnen in ihren Reden regelmäßig beschwören, im Alltag gehörig unter die Räder kommen können, zeigt ein Beispiel aus Unterfranken.

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BioSKOP Schwerpunkt Forschung am Menschen

Der »Eisinger Fall«	8
Humangenetische Projekte	9
Studie mit Alzheimer-PatientInnen	11

Bio-Politik

Chancen und Risiken der Enquete-Kommission zur Medizinethik	3
---	---

Vorgeburtliche Diagnostik

Alltägliche Erfahrungen	4
-------------------------------	---

Organtransplantationen

Spitzel auf der Intensivstation	6
Einsichtsfähige Aufklärungsbehörde?	6

Gentherapie

Riskantes Heilversprechen	12
---------------------------------	----

Gentechnik und Geschäfte

Widersprüche in der Debatte um Patente auf menschliche Gene	14
---	----

Und außerdem...

Initiativen und Kontakte	5
Kampagne für Patientenverfügungen	7
Veranstaltungen	16
Wunschzettel	16
BioSKOP im März	16

Impressum

Herausgeber:

BIO SKOP

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
BioSKop im Internet: <http://www.Bioskop-Forum.de>

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, Petra Gehring, Margaretha Kurmann, Antje Lorch, Roberto Rotondo, Ingrid Schneider.

Sämtliche Beiträge in BioSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen

ISSN 1436-2368

ABO-ABSCHNITT
AUF DER LETZTEN SEITE!

Fortsetzung von Seite 1 →

Der Wille zur Unwissenheit

Professoren und Ärzte des Biozentrums Würzburg haben jahrelang das Caritasheim St. Josefs-Stift in Eisingen aufgesucht. In Zusammenarbeit mit dem medizinischen Dienst des Heimes für geistig Behinderte wurde den BewohnerInnen Blut und vereinzelt Gewebe entnommen, es wurde fotografiert, vermessen und dokumentiert (Siehe Schwerpunkt ab Seite 8). Das Ausmaß der Eingriffe, die Ziele und Ergebnisse der Forschung sind den Angehörigen und BetreuerInnen bis heute nicht bekannt – sie wurden weder gefragt noch informiert.

Der Normalfall: Niemand fragt, niemand spricht. Alle Welt hofft und schaut nur auf den

Lichtkegel der Wissensproduktion. Die Kehrseite verlegt man in eine wohl abgeschirmte Schattenzone: Die Verrohstofflichung hat wenige Zeugen und wird allseits ignoriert. Augenscheinlich kommt christliche Atmosphäre der Schattenbildung durchaus entgegen. Solche »Fürsorge« kommentierte schon Nietzsche zu seiner Zeit, vor über 100 Jahren, bissig: »Nächstenliebe – wenn der Nutzen das Räderwerk ist.«

Was die Würzburger Humangenetiker taten oder immer noch tun, steht nicht fest. Die Caritas schweigt. Der damals verantwortliche Geschäftsführer, heute noch in leitender Funktion, verlegt sich auf Unwissenheit über Einzelheiten, nach denen nicht schon der Staatsanwalt gefragt hat.

Dazu fällt uns noch mal Nietzsche ein: »Für seinen guten Ruf opfert man gewöhnlich zuviel – nämlich sich selber.« Immerhin steht der Caritas-Mann im Ruf, ein ethischer Nachdenker zu sein. Er engagiert sich in »Ethikfragen«. »Behindertes Leben nicht mehr lebenswert? – Spätabtreibung!«, so das Thema seiner Veranstaltung in Eisingen. Beteiligt ist er auch – als Repräsentant der Caritas – in einem »Institut für Mensch, Ethik, Wissenschaft GmbH«, das kurz vor Weihnachten gegründet werden soll und erklärmaßen vielen KritikerInnen der Bioethik Platz bieten soll. Doch auch hier herrschte lange, bis Ende November, Schweigen, soweit es um Forschungsalltag und Mitmachbereitschaft der kirchlichen Wohltäter in Eisingen geht. Es dominierte der »Wille zur Unwissenheit«.

Seit Jahren ist das »Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin«, kurz Bioethik-Konvention«, in aller Munde (siehe Seiten 3 und 5). Besonders der Freibrief zur fremdnützigen Forschung auch an geistig Behinderten hat Aufregung, Kritik und Widerstand provoziert. Auch das Bistum Würzburg lud zur kritischen Diskussion über die Konvention – im April 1998, zu einem Zeitpunkt, als die humangenetischen Forschungen mit dem Blut der Caritas-HeimbewohnerInnen bereits bekannt geworden waren. Tenor der Veranstaltung damals: »Embryos dürfen hochrangigen Forschungszwecken nicht zum Opfer fallen.« Über die fremdnützigen Forschungen im eigenen Wohnheim: Schweigen.

Und die Politik? Das bayerische Wissenschaftsministerium rechtfertigt die alltägliche Blut-Beschaffung. Wer anonymisierte Daten und

Blutproben bearbeitet und vertragliche Absicherung im Forschen nach molekulargenetischen Ursachen geistiger

Behinderung behauptet, wird politisch auch noch bestärkt. Weitere Nachforschungen hat das Ministerium jedenfalls nicht gefordert.

Seit fast zwei Jahren mühen sich Angehörige, Licht ins Dunkel zu bringen: gegen sprachlose Wissenschaftler, gegen rechtfertigende Politiker und verantwortungs-freie Kirchenfunktionäre. Dank des Engagements sind inzwischen reichlich Fakten bekannt, einige Täter benannt. Trotzdem

bleibt gerade für die Angehörigen Bitterkeit zurück – und Hilflosigkeit über »...diese unsere Welt von heute, unser Zeitalter des großen Bumbum, welches, mit seinem Jahrmärkts-Geschmack, selbst an Ereignissen das Ungeheure, Lärmende gelten läßt und schließlich – solche Ereignisse hervorbringt.« (Nietzsche)

Das Lärmende der »Sloterdijk-Debatte« passt in »unser Zeitalter des großen Bumbum«, ebenso wie die ungeheure Stille um die Eisinger »Ereignisse«. Allein die »große, feste Glocke von Unwissenheit, unter welcher das Lebendige allein sich erhält und gedeiht«, stört. Sie wird zerschlagen, um Forschungszentren einzurichten, in denen »das Lebendige« konstruiert und profitabel gemacht wird.

Erika Feyerabend (Essen)
ist Journalistin und BioSkoplerin.

»Die Folgen unserer Handlungen fassen uns am Schopfe, sehr gleichgültig dagegen, daß wir uns inzwischen gebessert haben.«

aus: Friedrich Nietzsche:
Sämtliche Werke/Kritische
Studienausgabe, Band 11,
Berlin/New York 1980, S. 63

»Der Normalfall: Niemand fragt, niemand spricht.«

»Die Verrohstofflichung hat wenige Zeugen und wird allseits ignoriert.«

Mehr zum
»Eisinger Fall«
lesen Sie ab Seite 8.

Und nun kommt sie doch noch ...

Enquete-Kommission zu Medizinethik und Medizinrecht wird bald eingesetzt – wann sie loslegt, ist ungewiss

Der außerparlamentarische Druck von Initiativen und Verbänden hat den Ausschlag gegeben: Nach einjährigem Hin und Her werden SPD und Bündnisgrüne im Januar nun doch im Bundestag beantragen, eine Enquete-Kommission zu Medizinethik und Medizinrecht einzusetzen. Allerdings ist noch ungewiss, wann das Expertengremium aus Sachverständigen und PolitikerInnen seine Arbeit aufnehmen wird – und was es überhaupt bewirken kann.

Das geplante Aufgabengebiet der 30köpfigen Enquete ist sehr umfangreich: Beleuchtet werden sollen unter anderem technischer Stand und Rechtslage zu Themen wie vorgeburtliche Diagnostik, künstliche Befruchtung, Gentests, Gentherapie, Keimbahnintervention, Embryonenforschung, Klonierung menschlicher Organe, Transplantation menschlicher und tierischer Körperteile, medizinische Versuche mit Menschen sowie die Verteilung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen.

Der Antrag auf die Kommission stammt aus der Feder einer SPD-internen Arbeitsgruppe um den Gesundheitspolitiker Wolfgang Wodarg, der sich schon in der vergangenen Legislaturperiode in einem überfraktionellen »Bündnis für Menschenwürde« mit ParlamentarierInnen wie Monika Knoche (Grüne) und Hubert Hüppe (CDU) beharrlich um medizinethische Themen gekümmert hatte. Knoche hatte sich bereits Ende 1998 für die Enquete stark gemacht.

Noch Ende September stimmte die SPD-Fraktion mit Zwei-Drittel-Mehrheit gegen die Einsetzung einer Medizinethik-Enquete. Zu dem Sinneswandel bewegt haben dürfte der außerparlamentarische Druck, der auf die Verweigerung folgte: Zahlreiche Sozial- und Behindertenverbände, Anti-Bioethik-Initiativen und Einzelpersonen überschütteten Bundestag und Regierung seit September mit Protestbriefen und machten sich für die Enquete stark. Die Bündnisgrünen reagierten schneller als der große Koalitionspartner und erklärten, man sei nun geschlossen für die Kommission.

Wenngleich der Meinungsumschwung sicher zu sein scheint und auch Unionsabgeordnete wie Hüppe die Unterstützung des Vorhabens zuge-

sagt haben, bleiben noch viele Fragen offen. Im Antrag, den SPD und Grüne nach Wodargs und Knoches Wunsch Anfang 2000 gemeinsam ins Parlament einbringen sollen, gibt es keinen konkreten Termin für die Einsetzung der Kommission. Ob sie tatsächlich in der ersten Hälfte nächsten Jahres starten kann, ist daher ungewiss.

Wenn das BeraterInnen-Gremium politisch Einfluss nehmen soll, muss es schnell loslegen. So hat Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (Grüne) ein Fortpflanzungsmedizingesetz angekündigt. Es soll unter anderem klären, ob Techniken wie Präimplantationsdiagnostik oder Klonierung embryonaler Stammzellen hierzulande weiterhin verboten bleiben sollen oder nicht. Nur: Dass Regierung und Parlament vor Verabschiedung solcher Gesetze die Empfehlungen der Enquete-Kommission abwarten müssen, ist im Antrag von Wodarg und Parteifreunden nicht zwingend vorgesehen. Immerhin sollen wichtige Bundestagsausschüsse zu anstehenden Gesetzen Enquete-Expertisen anfordern dürfen; der Abschlussbericht der Kommission soll laut Antrag bis Frühjahr 2002 vorliegen.

Untermauern oder aufweichen?

Als die lange angekündigte Ethik-Enquete im September plötzlich zu kippen schien, befürchteten einige Verbände, nun werde auch die Bioethik-Konvention des Europarates wieder auf die politische Tagesordnung kommen. Der Vertrag erlaubt, was in Deutschland verboten ist, etwa Medizinexperimente mit nichteinwilligungsfähigen Menschen (Siehe Seite 8) sowie Forschung und Gentests an Embryonen.

Inzwischen haben sechs Staaten die Konvention ratifiziert; Deutschland gehört nicht dazu. Doch auch hierzulande planen einflussreiche Politiker wie Forschungsstaatssekretär Wolf-Michael Catenhusen (SPD), eine parlamentarische Debatte zur Zeichnung und Ratifizierung des Völkerrechtsvertrages anzuzetteln – obwohl rund drei Millionen Menschen gegen das Abkommen protestiert haben. Ob die gemäß Parteienproporz besetzte Enquete die ablehnende Haltung gegen die Bioethik-Konvention tatsächlich untermauern oder eher aufweichen wird, bleibt abzuwarten.

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

»Neue Kultur der Offenheit«

»Mit der Bearbeitung von grundrechtlichen und medizinischen Fragen im Rahmen einer Enquete-Kommission wird die Politik auch den Ansprüchen großer Teile der Gesellschaft an sie gerecht. Die Enquete-Kommission sollte darüber hinaus durch die Einbeziehung der Öffentlichkeit auch eine neue Kultur der Offenheit, Transparenz und Beteiligung in der Ethik-Debatte begründen.«

aus der Begründung des Antrages zur Einsetzung einer Enquete-Kommission zu »Recht und Ethik für eine moderne Medizin (REMM)«, den SPD und Bündnisgrüne nach Wunsch der GesundheitspolitikerInnen Wodarg und Knoche im Januar im Bundestag einbringen wollen

Auf den Leib gerückt

Vorgeburtliche Diagnostik im Erleben schwangerer Frauen

**Von Margaretha Kurmann (Bremen),
Arbeitsstelle
Pränataldiagnostik/
Reproduktionsmedizin**

Hilfreiche Arbeitsstelle

Die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/ Reproduktionsmedizin unterstützt und befördert die fachliche, politische und öffentliche Auseinandersetzung im Bereich »Pränataldiagnostik und Fortpflanzungsmedizin«.

Träger ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, wichtigster Kooperationspartner das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Finanziell gefördert wird die Arbeitsstelle vom Bundesministerium für Gesundheit.

Wer an Informationen und Zusammenarbeit interessiert ist, erreicht die Arbeitsstelle in Düsseldorf und in Bremen:

→ beim **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte**

Brehmstraße 5-7,
40239 Düsseldorf, Ansprechpartnerin: **Simone Bahr**,
Telefon 0211/640 0410,

→ im **Bremer Büro:**

Große Johannisstraße 110,
28199 Bremen, Ansprechpartnerin: **Margaretha Kurmann**,
Telefon 04 21/5 97 84 80.

Kritische Beratung zur vorgeburtlichen Diagnostik bietet der Verein **Cara e. V.** an, zu erreichen in Bremen unter der Rufnummer (04 21) 59 11 54.

Vorgeburtliche Diagnostik und zunehmend auch Reproduktionsmedizin gelten heute als selbstverständlicher Bestandteil der gynäkologischen Betreuung von Frauen, die schwanger sind oder ein Kind haben möchten. Das Verständnis von Schwangerschaft haben diese Technologien grundlegend verändert; sie werfen Fragen auf nach Gesundheit, Krankheit und Behinderung, nach Lebensqualität und Sinn. Einige Eindrücke aus der Beratungspraxis.

Frau B. erwartet ihr zweites Kind. Sie ist in der 17. Schwangerschaftswoche. Sie ist 33 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann und Kind in einer Kleinstadt. Beim letzten Arztbesuch hat man ihr mitgeteilt, dass der »Triple-Test« (Bluttest ab der 16. Schwangerschaftswoche, der das individuelle Risiko vor allem für Down-Syndrom statistisch errechnen soll) auffällig sei und ihr deshalb zur Fruchtwasseruntersuchung geraten. Frau B. hatte nicht gewusst, was das für ein Test ist. Sie ist nun völlig verunsichert und weiß nicht, was sie machen soll.

Frau A. ist zum zweiten Mal schwanger. Sie ist in der 12. Schwangerschaftswoche und hatte bislang keine Beschwerden. Sie hatte vor einigen Jahren einen Schwangerschaftsabbruch. Diese Schwangerschaft ist gewollt, und sie freut sich auf ihr Kind. Frau A. ist berufstätig. In der 12. Woche hat ihre Ärztin sie darauf aufmerksam gemacht, dass beim Ultraschall das sog. Dorsonuchale Ödem einen auffälligen Befund aufweist und ihr eine Fruchtwasseruntersuchung zur Abklärung des Verdachts empfohlen. Frau A. ist nun sehr verängstigt. Eigentlich wollte sie keine Fruchtwasseruntersuchung.

Frau C. hat zwei Kinder. Eines davon ist sehr früh geboren und behindert. Nun ist sie wieder schwanger. Diese Schwangerschaft war nicht geplant, nach der ersten Zeit der Unsicherheit darüber hat sich Frau C. für die Schwangerschaft und gegen einen Abbruch entschieden. Sie ist nun in der 12. Woche und fühlt sich psychisch belastet. In einer Zeitung hat sie über die Möglichkeiten von vorgeburtlichen Tests gelesen, und ihre Ärztin hat ihr empfohlen, sich darüber beraten zu lassen.

Frau D. ist in der 10. Woche schwanger. Sie hat sich mit ihrem Freund bewusst für diese Schwangerschaft entschieden. Jetzt, mit 41 Jah-

ren, ist für sie die Zeit reif für ein Kind. In der Schwangerenvorsorge bei der Gynäkologin wurde sie auf ein erhöhtes Risiko für Chromosomenveränderungen beim Kind aufmerksam gemacht. Dies hat sie erschreckt und völlig überrascht. Sie ist wütend über die Störung ihrer Schwangerschaft, aber auch beunruhigt.

Frau G. hat nach einer Fruchtwasseruntersuchung, die sie auf ärztliche Empfehlung hin hat machen lassen, in der 20. Schwangerschaftswoche den Befund »Morbus Down« erhalten. Sie hat um eine Beratung gebeten, weil sie nicht weiß, was sie machen soll. Alle haben ihr zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten, und auch sie selbst denkt, dass es vielleicht die beste Lösung ist.

Frau F. ist 33 Jahre alt und in der 10. Woche schwanger. Sie hat lange versucht, schwanger zu werden und sich mit Hormonen behandeln lassen. Die danach eingetretene Schwangerschaft hat sie als sehr belastend erlebt. Sie hatte eine Fehlgeburt. Nun ist sie verunsichert, ob alles mit dem Kind gut wird, und da sie von den Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen gehört hat, erhofft sie sich darüber Hilfe.

Es gibt Sätze, die immer wieder fallen...

Die Liste solcher Erfahrungen ließe sich weiter und weiter fortsetzen – was immer wieder gleich wäre, sind die Strukturen in der Anwendung von Pränataldiagnostik, sind die Sorgen und Ängste der Frauen und die Fragen danach. Was aber immer wieder auch ganz anders wäre, ist die individuelle Art der Frauen, wie sie Schwangerschaft leben und ihr jeweiliger Hintergrund im Lebensalltag: Präsent sind sowohl die Routinen und Selbstverständlichkeiten der Anwendung selektiver Diagnostik, als auch die Lebenssituation, die in der Konfrontation mit dem Angebot der Technik oft als individuelle Not erscheint und als deren Lösung sich selektive Diagnostik anbietet.

Es gibt Sätze, die in den Beratungsgesprächen immer wieder fallen. Einige davon will ich in Kürze vorstellen:

»Wenn ich das gewusst hätte ...«

Damit beziehen sich Frauen auf die Risiken und Nebenwirkungen der Techniken, auf ihre persönliche Art, diese zu nehmen, auf die Begrenztheit

»Endgültiges Nein zur Bioethik-Konvention«

Mit einer neuen Unterschriften-Initiative will das Gen-ethische Netzwerk (GeN) aus Berlin die rot-grüne Bundesregierung dazu bewegen, in puncto Bioethik-Konvention endlich Farbe zu bekennen.

Vor dem Hintergrund von bundesweit über drei Millionen Bürgern und Bürgerinnen, die mit ihrer Unterschrift Protest gegen das Abkommen des Europarates bekundet haben, erwarten wir ein klares und endgültiges Nein zur Ratifizierung«, heißt es in einem Offenen Brief an die Bundesregierung. Gleichzeitig wird das Kabinett aufgefordert, die Öffentlichkeit kontinuierlich darüber zu informieren, welche gesetzlichen Änderungen im biomedizinischen Bereich geplant sind.

Der Brief, den über zwanzig Verbände und Initiativen als ErstunterzeichnerInnen unterstützen, soll im Januar an die Ministerinnen Däubler-Gmelin (SPD/Justiz), Bulmahn (SPD/Forschung) und Fischer (Grüne/Gesundheit) übergeben werden. Wer das Papier unterschreiben will, kann sich wenden an: Gen-ethisches Netzwerk, c/o Uta Wagenmann, Telefon (0 30) 6 85 70 73.



und Offenheit der Ergebnisse und darauf, was es heißt, »in die Mühlen zu geraten«.

»Das mit dem Abbruch finde ich schrecklich...«

Die meisten Frauen wissen natürlich, dass es in den meisten Fällen nicht um Therapie, sondern um die Verhinderung der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung geht, aber dennoch verweigern sie – zu Recht? –, konkret über den Abbruch ihrer in der Regel erwünschten Schwangerschaft zu denken und zu fühlen. Oft sprechen sie von »meinem Kind«.

»Welche Untersuchungen muss man denn machen...« »Wenn mir das alle empfehlen, wird es doch gut sein ...«

Die Angebote der Pränataldiagnostik erscheinen auf dem Hintergrund der eigenen Ängste und Sorgen als Verlockungen und Lösungen. Sie treffen auf den Wunsch, dazu zu gehören, sich gehalten zu wissen und nicht ausgegrenzt am Rande zu stehen.

»Ein behindertes Kind kann ich mir für mein Leben nicht vorstellen...«

Frauen wehren sich dagegen, behindertenfeind-

»Gerechtigkeit für NS-Opfer«

Der Verein »Coordination gegen BAYER-Gefahren (CBG)« beäugt seit vielen Jahren kritisch die Aktivitäten des Chemie- und Pharmariesen. Mit einer Briefaktion will die CBG die Konzernspitze nun dazu bewegen, Menschen und ihre Hinterbliebenen zu entschädigen, die während des NS-Regimes Zwangsarbeit leisten mussten oder zur Teilnahme an medizinischen Versuchen gezwungen wurden.

»Nicht nur Impfstoffe und Antibiotika verbinden sich mit dem BAYER-Konzern, sondern auch Zwangsarbeit und grausame Experimente an Menschen«, heißt es in einer CBG-Information unter dem Titel »Gerechtigkeit für NS-Opfer!«.

»Ohne starken öffentlichen Druck«, weiß die CBG aus Erfahrung, »werden Konzerne wie Bayer die Verantwortung für ihre Greuelthaten zur NS-Zeit nicht übernehmen.« Daher fordert die Coordination die Bevölkerung auf, sich mit entschiedenen Briefen für die Entschädigung der NS-Opfer einzusetzen. Der richtige Adressat an der Spitze der BAYER AG sei Dr. Manfred Schneider in 51373 Leverkusen.



Weitere Informationen: Coordination gegen BAYER-Gefahren e.V./c/o **Uwe Friedrich**, Postfach 15 04 18, 40081 Düsseldorf, Telefon (02 11) 33 39 11.

lich zu sein – aber, wenn sie die Wahl haben, wollen sie ein Kind ohne Behinderung. Das Angebot der Medizintechnik verstehen sie als eine Wahlmöglichkeit. Dabei wird die Möglichkeit des Ausschlusses (z. B. Down Syndrom) innerlich so umgemünzt, als ob Frauen eine Behinderung bei einem Kind aktiv wählen würden. An dieser Stelle erscheint es dann klar, dass Pränataldiagnostik nur vernünftig ist.

»Das bin ich meinem Kind schuldig ...« »Ich darf nicht egoistisch sein...«

Pränataldiagnostik wird als Fürsorge für das Ungeborene interpretiert – wie etwa der Verzicht auf Nikotin und Alkohol. Verknüpft wird der Anspruch auf »alles tun für das Wohl des Kindes« mit einem Verantwortungsdruck, der von PartnerInnen, FreundInnen, ÄrztInnen, KollegInnen wahrgenommen wird, damit mir später niemand etwas vorwerfen kann.

Und zu guter Letzt: »Ich möchte in Ruhe schwanger sein können...«

Ich beneide Frauen, die sich nicht mit so etwas auseinandersetzen müssen.



Anzeige gefällig?

Sie können in **BioSKOP** inserieren!

Rufen Sie uns an:

Tel. (0201) 53 66 705

Programmhinweis

»Es gab nur noch eins: Kind, Kind, Kind« – Von Mühen und Kosten der künstlichen Befruchtung«

Radio-Feature von Beate Hinrichs, zu hören am Dienstag, 29. Februar 2000, um 19.15-20.00 Uhr im Deutschlandfunk

Spitzel auf der Intensivstation

Transplantationsbeauftragte sollen in Rheinland-Pfalz alle »Hirntoten« als potenzielle »Organspender« melden

Von **Roberto Rotondo (Hamburg), Diplompsychologe und Krankenpfleger, BioSkopler**

In Rheinland-Pfalz soll künftig in jedem Krankenhaus, das über Intensiv- oder Beatmungsbetten verfügt, ein Arzt zum »Transplantationsbeauftragten« bestellt werden. Das sieht das geplante »Landesgesetz zur Ausführung des Transplantationsgesetzes« vor.

Die neuen Beauftragten sollen dafür sorgen, dass die Kliniken tatsächlich jeden »Hirntoten« im Lande als potenziellen »Organspender« an das nächstgelegene Transplantationszentrum melden.

Solche Pläne lehnen Menschen, die »hirntote« Angehörige zur Organentnahme

freigegeben haben, entschieden ab. Zum Beispiel Renate Greinert vom Arbeitskreis »Kritische Aufklärung über Organtransplantation« (KAO): »Wir befürchten«, so Renate Greinert, »dass mit diesen Regelungen der Druck auf Angehörige wächst, sogenannte Hirntote unbedacht zur Transplantation freizugeben.« Auch BioSkop verurteilt das Vorhaben der SPD-FDP-Landesregierung in Mainz: »Mit diesem Gesetz sollen ÄrztInnen gezwungen werden, trotz ethischer Bedenken bei der Organbeschaffung mitzuwirken«, heißt es in einer Pressemitteilung. KAO und BioSkop gehen davon aus, dass Kliniken »hirntote« PatientInnen oft

Sportliche Fürsprache
»Ich würde mich freuen, wenn ich durch meine Fürsprache helfen könnte, die Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende zu erhöhen.«


Bekanntnis von Franz Beckenbauer, Präsident des FC Bayern München. Der einstige Fußball-Weltstar gehört dem »Verein Sportler für Organspende« (VSO) an, der am 31. Oktober 1998 in Kooperation mit dem Arbeitskreis Organspende (AKO) gegründet wurde. Ziel des VSO ist es laut Selbstdarstellung, »die Aufklärungsarbeit des AKO zu unterstützen und für die Förderung der Organspendebereitschaft einzutreten«.

Einsichtsfähige Aufklärungszentrale?

Das Transplantationsgesetz (TPG) verlangt eine fundierte Aufklärung der Öffentlichkeit in Sachen »Organspende«. Doch Paragraphen sind die eine Sache, die Praxis die andere. Reichlich einseitig wird hierzulande pro Transplantation geworben. In Millionenaufgabe fordern die offiziellen Informationsbroschüren von Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und Lobbyorganisationen wie Arbeitskreis Organspende (AKO) oder Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) zur »Organspende« auf. Hinweise auf die Fragwürdigkeit des »Hirntod«-Konzeptes sucht man in diesen Broschüren ebenso vergeblich wie Erfahrungen von Menschen, die Angehörige zur Entnahme von Körperteilen freigegeben haben; im Dunkeln bleiben auch die finanziellen Interessen der Transplantationslobby.

Um die Informationspolitik künftig vielfältiger zu gestalten, wandte sich BioSkop mit zwölf weiteren Initiativen Ende Juni an Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (Grüne) und BZgA. Die Forderung: mehr Meinungsppluralität in Sachen »Organspende« und notwendige Korrekturen in den Broschüren von BZgA und AKO. Außerdem sollten die

Inhalte der BioSkop-Broschüre »Organspende in Frage gestellt« in die offiziellen Schriften aufgenommen werden. Besser noch: Die BioSkop-Schrift, die von keiner Lobby bezahlt und gefördert ist, soll von der Bundeszentrale hergestellt und verbreitet werden.

Ein Vierteljahr später antwortete die BZgA. In einem dreiseitigen Brief bestätigt die zuständige Sachbearbeiterin Elisabeth Pott, dass Ihr Haus einseitige Hinweise auf Literatur und Experten verbreitet und verspricht an dieser Stelle Besserung. Künftig werde man in den BZgA-Schriften auch auf andere Meinungen zur »Hirntod«-Diagnostik und Organentnahme hinweisen. Die BioSkop-Broschüre »Organspende in Frage gestellt« weist Pott jedoch als »zu einseitig« zurück. Eine Antwort von Gesundheitsministerin Fischer steht bislang aus. 

Roberto Rotondo

BioSkop hat die einseitige Aufklärungsarbeit der Aufklärungszentrale BZgA in Sachen Organtransplantation eingehend unter die Lupe genommen. Die Analyse gibt es gegen Einsendung von 5 DM in Briefmarken bei BioSkop, Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

nicht melden, weil viele ÄrztInnen Zweifel am Konzept des »Hirntodes« haben.

Die kritische Öffentlichkeitsarbeit hat erste Wirkung gezeitigt, zumal auch einige Pflegekräfte und ÄrztInnen ihren Widerstand gegen den Organ-Spitzel im Krankenhaus bekundet haben. Mitte November kündigte die Gesundheitsministerin Gisela Bill (Grüne) an, ihre Fraktion werde im Mainzer Landtag beantragen, den Transplantationsbeauftragten aus dem geplanten Gesetz zu streichen.

Käme es dazu, würde Rheinland-Pfalz dem Vorbild von Ländern wie Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen folgen. Doch auch dort könnte mittelfristig das Thema wieder auf den Tisch kommen: Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (Grüne) hat Ende August in einem Gastkommentar für das Boulevardblatt *Bild am Sonntag* empfohlen, bundesweit Transplantationsbeauftragte in den Kliniken einzuführen. Begründung: nachlassende Bereitschaft zu »Organspenden«.

Zur Verteilung von Körperteilen

Nach einjähriger Beratung hinter verschlossenen Türen hat die Bundesärztekammer (BÄK) Ende November bekannt gegeben, sie habe den Auftrag des Transplantationsgesetzes erfüllt und neue Richtlinien erarbeitet. Sie sollen verbindlich regeln, wer in die Wartelisten für Transplantationen aufgenommen wird und nach welchen Kriterien Herzen, Lungen, Lebern, Nieren und Bauchspeicheldrüsen »hirntoter« Menschen vergeben werden sollen. Einzelheiten wollte man vorerst nicht verraten; »die Richtlinien«, so die BÄK-Auskunft, »werden demnächst im *Deutschen Ärzteblatt* veröffentlicht«.

Die Regeln sind Teil eines Vertrages, den die BÄK mit den Spitzenverbänden von Krankenkassen und Krankenhausträgern vereinbaren muss. Die Vereinbarung legt die Zusammenarbeit bei der Organentnahme fest und muss noch vom Bundesgesundheitsministerium genehmigt werden.

Die rechtliche Absicherung mag das Management der knappen Ressource »Organe« plausibler erscheinen lassen. Am grundsätzlichen Dilemma vermag sie jedoch nichts zu ändern: Eine gerechte Verteilung menschlicher Körperstücke kann es nicht geben.

Kampagne für »selbstbestimmten Tod«

Die Bundesärztekammer (BÄK) setzt den Kurs fort, den sie im Herbst 1998 mit ihren neuen »Grundsätzen zur ärztlichen Sterbegleitung« offiziell eingeschlagen hat: Sie rechtfertigt offensiv das todbringende Unterlassen medizinischer Maßnahmen bei Menschen, die überhaupt nicht im Sterben liegen – vorausgesetzt, der Betroffene sei mutmaßlich einverstanden.

Anfang Oktober veröffentlichte die BÄK eine »Handreichung für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen«. Darin stellen sich die VertreterInnen der deutschen Ärzteschaft erneut gegen die geltende Rechtslage, indem sie behaupten, der todbringende Entzug künstlicher Ernährung, Beatmung oder Dialyse bei Menschen mit »dauerndem Verlust der Kommunikationsfähigkeit« sei dann erlaubt und verbindlich, wenn der Bewusstlose dies zu einem früheren Zeitpunkt in einer Patientenverfügung vorausverfügt habe.

Die BÄK ist mit ihrer Werbung für diese Art von »Selbstbestimmung« mit Todesfolge nicht allein. Eine christliche Variante einer Patientenverfügung stellten Ende September die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland vor, und die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben bietet als kostenlosen Service an, derartige Papiere zentral zu verwahren.

Abzusehen ist, dass die Kampagne pro Patientenverfügungen noch massiver werden wird – und ÄrztInnen, die es ablehnen, komatöse oder demenzkranke Menschen verhungern zu lassen, mit zunehmenden Druck rechnen müssen: So hat Gesundheitsministerin Andrea Fischer schon angedeutet, im Rahmen eines geplanten »Patientenschutzgesetzes« könnten auch Vorausklärungen pro Behandlungsverzicht legalisiert werden. Und der Deutsche Juristentag wird im September 2000 die folgende Frage erörtern: »Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens?«

Klaus-Peter Görlitzer

»Ein anderes, sehr wichtiges Thema«

»Sehr geehrte Frau, verbesserte Lebensqualität und gestiegene Lebenserwartung sind die erfreulichen Ergebnisse des Fortschritts in der Medizin, die allerdings sprichwörtlich ihren Preis fordern. Diese Entwicklung der Gesundheitskosten schlägt sich auch in den Aufwendungen der Barmenia für ihre Versicherten nieder. Da wir die berechtigten Leistungserwartungen unserer Kunden gerade auch bei der Nutzung modernster medizinischer Erkenntnisse weiterhin zuverlässig sicherstellen möchten, sind Beitragsanpassungen in einigen Tarifen leider unumgänglich. (...) Zum Schluß ein anderes, sehr wichtiges Thema: Leben schenken durch Organspende. Heute kann die Medizin kranken und behinderten Menschen durch eine Organtransplantation die Chance auf ein neues Leben eröffnen. Vorausgesetzt, es gibt genügend Organspender. Deshalb bitten wir Sie, sich einmal mit dem Thema Organspende zu beschäftigen. Informationen erhalten Sie z. B. beim Arbeitskreis Organspende, Tel. (01 30) 91 40 40 (gebührenfrei). Organspendeausweise halten wir für Sie bereit. (...) Mit freundlichen Grüßen Barmenia Krankenversicherung a. G. DER VORSTAND«

aus einem Schreiben an die Barmenia-Mitglieder vom November 1999

Wer antworten will, erreicht die Barmenia-Hauptverwaltung unter der Adresse Kronprinzenallee 12-18, 42094 Wuppertal, Telefon (02 02) 4 38-33 66, E-Mail: kundenbetreuung@barmenia.de

Was ist in Eisingen geschehen?

Humangenetiker forschten jahrelang heimlich mit geistig Behinderten – Angehörige wollen endlich Aufklärung

Von Ludger Fittkau (Essen), Journalist und Petra Gehring (Essen), Philosophin, beide BioSkoplerInnen

Diese Frage stellen seit fast zwei Jahren die Angehörigen der geistig Behinderten, die in der größten Einrichtung dieser Art in Unterfranken leben. Klar ist bisher: Mit Unterstützung des medizinischen Dienstes des Behindertenheimes haben humangenetische Forscher der Universität Würzburg über Jahre Blut behinderter BewohnerInnen beforscht, Gewebe untersucht, die Menschen ganz und einzelne Körperteile von ihnen vermessen und fotografiert. So viel ist gewiss, doch was geschah noch? Die Angehörigen sind auf Vermutungen angewiesen. Etwas zu beweisen, ist schwer.

»Sie können nicht darüber reden«

»Das Verwerfliche ist, dass unsere Kinder die idealen Personen sind für solche Versuche, weil sie sich a) nicht dagegen wehren können und b) gewohnt sind, wegen aller möglicher Sachen – oftmals gegen ihren Willen – gesundheitliche Untersuchungen zu bekommen. Sie können sich gar nicht dazu äußern und auch anschließend nicht darüber reden.«

Wortbeitrag von Horst Weiland auf der BioSkop-Tagung »Forschung am Menschen – Versprechen und sozialpolitische Realität« am 30. Oktober in Essen.

Weilands behinderter Sohn Matthias wohnt im Eisinger St. Josefs-Stift.

Die frühere leitende Ärztin des Stifts hat inzwischen zugegeben, dass mindestens 160 Blutproben im Stift entnommen und in das Humangenetische Institut des Uniklinikums Würzburg transportiert worden sind. Zunächst hatte die Ärztin, Angestellte im Stift und bei der medizinischen Betreuung der mehr als 300 BewohnerInnen federführend, alles abgestritten. Es fanden sich jedoch Krankenblätter, auf denen die Blutentnahmen vermerkt sind. Montags soll ein Fahrzeug der Anstalt mit Namen und Geburtsdaten versehene Proben in die benachbarte Stadt gefahren haben.

Wie die Stiftsärztin schweigen die Forschungsmediziner, also die Genetiker aus Würzburg. Sie hatten das katholische Heim seit den achtziger Jahren zwar regelmäßig aufgesucht, aber angeblich nur, um der Ärztin in Einzelfällen »konsiliarärztlich«, also beratend, zu helfen.

Erst nachdem die Angehörigen recherchierten, gab man nach und nach mehr zu. Vertuschen ließ sich vor allem nicht mehr, was den Betroffenen Grund zu einer Strafanzeige gab: Blutentnahme, Diagnostik, Forschung und die Besuche der Professoren geschahen definitiv ohne Wissen und Einwilligung von Eltern und BetreuerInnen. Es lag also zumindest in punkto Blutentnahme eine strafbare Körperverletzung vor.

Seit wann war die dubiose Substanzen- und Gewebebeschaffung im Gang? Wie lange war

die allwöchentliche Zudringlichkeit durch diverse Untersuchungen üblich? Wie oft suchte man die HeimbewohnerInnen in ihrem Zuhause auf, um sie in Nebenräumen einer Betrachtung und Behandlung zu unterziehen?

Die Zusammenarbeit zwischen dem Humangenetik-Institut und dem katholischen St. Josefs-Stift wurde im Januar 1998 bekannt. Nachweislich seit 1994, wahrscheinlich aber seit 1980 diente Eisingen schon als »Ressource«, sprich: man hat dort geforscht. Wieviele Doktorarbeiten von Genetikerinnen, die längst anderswo arbeiten, beziehen sich u.a. auf Eisinger »Material«?

Das Stift gehört zum Caritas-Verband. Geführt wird es von einem Direktor, der den Stil seines Hauses als fortschrittlich versteht. Er selbst steht der Bioethik kritisch gegenüber – was die Angehörigen erst aus einer Veranstaltungsankündigung erfuhren, in denen Niko Roth, eben jener Direktor, zur Gründung eines bioethik-kritischen Instituts (s.u.) einlädt.

Wer verwischt die Spuren?

Die HeimbewohnerInnen und auch die Mitarbeiterinnen kennen Roth anders: »Die Leitung und der Vorstand wollen von nichts gewusst und nichts bemerkt haben; das kann ich nicht glauben«, sagt Thekla Huth, deren behinderte Schwester Maria bis 1996 im St. Josefs-Stift lebte. Als in der Anstalt vor längerem wegen systematischer Gewaltanwendung gegen BewohnerInnen einer Wohngruppe ermittelt wurde, soll Herr Roth persönlich für die Mitarbeiter »Schweigepflicht« verhängt haben. Auch im Fall der humangenetischen Forschungen haben bisher keine MitarbeiterInnen seines Hauses öffentlich ausgesagt.

Dabei sind die Angehörigen, was Einzelheiten der Untersuchungen angeht, auf die Mitarbeiter angewiesen. Die Aussagen von Professor Tiemo Grimm und seinen Kollegen Holger Höhn und Detlev Schindler finden die Eltern unbefriedigend: »Wir können nicht glauben«, schrieb die Vorsitzende des Elternbeirates im Februar 1999 an den bayerischen Landtag, »dass sich die Professoren regelmäßig ins Stift

bemüht haben, nur um Gesicht und Füße von geistig behinderten Personen anzusehen.«

Wer verwischt die Spuren, die von Eisingen zum humangenetischen Institut des Uniklinikums führen? Eine Doktorarbeit über molekulargenetische Untersuchungen in einer Anstalt geistig Behinderter verschwand aus der Internet-Publikationsliste des Würzburger Instituts, als der »Eisinger Fall« öffentlich wurde. An die Krankenkartei der leitenden Ärztin, die inzwischen anderswo arbeitet, kommt niemand heran. Sie ist deren Privateigentum und wurde

Man darf annehmen: Es geht – mindestens – um Geld und wissenschaftliches Renommee. Im Rahmen einer Dissertation sei eine neue diagnostische Methode am Institut etabliert worden, teilte Professor Höhn bereits im Februar 1998 der Heimleitung des St. Josefs-Stifts mit, in einem Brief, in dem er die Forschungen mit Eisinger BewohnerInnen begründet.


Der Brief wurde dem Elternbeirat erst nach Recherchen von BioSkop-MitarbeiterInnen bekannt. Die Heimleitung hatte auch angesichts dieser Information eine Weiterleitung an die

Würzburger Forschungsprojekte und ihre Geldgeber

Das Institut für Humangenetik an der Universität Würzburg scheint gut im Geschäft zu sein. Zu den Drittmittelgebern für Projekte des Instituts gehören Bundesforschungsministerium (BMBF), Europäische Union, Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), Deutsche Krebshilfe und die Pharmafirmen Bayer und Baxter. Maßgeblich beteiligt sind Würzburger Humangenetiker an Ringversuchen von Universitäten, die Gentests erproben, die »familiären Brust- und Eierstockkrebs« (BRCA 1 und BRCA 2) oder Muskeldystrophie (Typ Duchenne/Becker) vorhersagen können sollen.

Leiter der »Arbeitsgruppe Biochemische Humangenetik« am Würzburger Institut ist Dr. Detlev Schindler. Gemeinsam mit Profes-

sor Holger Höhn hat er die Doktorarbeit von Silvia Fleischmann begutachtet – also von jener Ärztin, die heimlich Blutproben und Krankenakten von BewohnerInnen des Eisinger St. Josefs-Stifts analysiert hat.

Finanziert aus Steuergeldern des BMBF forschen Schindler und Höhn nach »genetischen Ursachen von Strahlensensitivität« (Strahlenempfindlichkeit), zu den Kooperationspartnern zählen die Würzburger Klinik für Strahlentherapie und die Pharmafirma Boehringer. Das GenetikerInnen-Team sucht unter anderem nach Gen-Mutationen bei TumorpatientInnen, die, wie es in der Kurzbeschreibung des Projekts heißt, »bei therapeutischer Bestrahlung erhöhte Sensitivität zeigen«. 

mitgenommen. Die Herren Roth, Grimm, Höhn etc. schweigen, wie auch der Bischof von Würzburg und der deutsche Caritasverband.

Seit der Fall bekannt wurde, werden jedenfalls aber Fragen gestellt. Vereinzelt machen dann die Antworten der Würzburger Humangenetiker hellhörig. Warum etwa war man in Eisingen neben Chromosomenanomalien besonders auf der Suche nach »Fettleibigen« (so Professor Höhn)? Oder suchte man gar nach dem »Lese- und Rechtschreib-Schwäche-Gen«? Wie auf vielen anderen Gebieten forschen nämlich die Würzburger Genetiker auch auf diesem Feld.

Für irgendetwas müssen die jahrelangen Professorenbesuche wohl gut gewesen sein (und wohl auch einträglich). Frau Huth wartet jedenfalls noch immer auf eine plausible Antwort: »Warum haben Studenten und Doktoranden des Humangenetischen Instituts Heimbewohner ohne Wissen der Eltern fotografiert und sogar deren Köpfe vermessen?«

Angehörigen der Behinderten nicht für nötig befunden.

Was Professorin Regine Kollek, eine kritische Gutachterin aus Hamburg, inzwischen festgestellt hat: Es wurden am Blut der BewohnerInnen in Entwicklung befindliche Gentests ausprobiert. »Dass diese Tests im Rahmen des ärztlichen Behandlungsauftrags gemacht worden sind, kann man sicher nicht sagen«, erläutert die Expertin. Ihr Fazit lautet: »...dass es im wesentlichen um fremdnützige Forschung ging.«

Fremdnützige Forschung bedeutet: Derjenige, an dem sie vorgenommen wird, hat selbst nichts davon. Es geht weder um die Therapie noch um eine therapeutisch belangvolle »Information« für die Betroffenen (also z. B. eine Diagnose). Die Eisinger HeimbewohnerInnen sind nicht krank, sondern einfach so wie sie sind.

Ist die Begründung, wissenschaftlicher Fortschritt sei eben notwendig, als letzte Auskunft für die Zugriffe auf sie legitim?

»So wertvolles Material«
»Ich habe selber eine Untersuchung gemacht, die durch eine Ethikkommission gegangen ist. Da haben wir die Vorteile der Muttermilch untersucht und (...) unter Einverständnis der Mutter eine Blutprobe abgenommen. Eine solche Blutprobe zu kriegen von einem Patienten heutzutage in unserer modernen Gesellschaft, das ist so wahnsinnig schwierig (...) Das war ein Milliliter Blut. Ein Milliliter Blut von einem Menschen ist so wertvoll. (...) Wenn Sie überhaupt nur im Rahmen irgendeiner Untersuchung mal an menschliches Material herankommen, noch dazu von Kindern, dann ist das so wertvoll, dass Sie unter Umständen, wenn es langt, noch zehn weitere Fragestellungen damit versuchen zu beantworten.«

Professor von Stockhausen in einem Wortbeitrag auf der Tagung »Über den Umgang mit anderen Menschen« am 27.11.1999 in der Akademie Frankenwarte/Würzburg. Stockhausen ist Kinderarzt und leitete viele Jahre die Intensivstation und Neugeborenenklinik an der Universität Würzburg.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

Fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen ist in Deutschland verboten. Sie würde erst durch die Europäische Bioethik-Konvention erlaubt. Gerade deswegen ist diese Konvention bis heute umstritten. Noch ist also die pure Grundlagenforschung – ohne oder mit Zustimmung von StellvertreterInnen – nicht zulässig und kann im Eisinger Fall niemanden entschuldigen.

Mensch, Ethik und Wissenschaft

Und was tut die Politik? Grundsätzliche Bedenken kommen dem bayerischen Wissenschaftsministerium bislang nicht. In einer Antwort auf eine Anfrage des Landtagsabgeordneten Volker Hartenstein (Grüne) zum Eisinger Fall rechtfertigte Minister Hans Zehetmair im August 1998 die Forschungsarbeiten der Würzburger HumangenetikerInnen. Weitere Nachforschungen halte man für nicht erforderlich. Allerdings verpflichtete das Ministerium das Würzburger Institut, bei Blutanalysen künftig zu überprüfen, ob eine rechtswirksame Einverständniserklärung für Laboruntersuchungen vorliegt. Ob die Anweisung aus München seitdem befolgt wird, wurde noch nicht von außen überprüft.

Zurück zu den politischen Aktivitäten der Heimleitung. Niko Roth, in der fraglichen Zeit Geschäftsführer des Stifts und seit neuestem Direktor, nimmt medizinethische Fragen seit Jahren sehr ernst. Vor allem engagiert sich Roth für das bereits erwähnte kritische »Institut für Mensch, Ethik, Wissenschaft GmbH«. Diese Einrichtung soll schon bald PolitikerInnen beraten und sich auch gegen Eugenik und fremdnützige Forschung wenden. Es soll am 17./18. Dezember 1999 in Fulda gegründet werden. Als Einlader (!) und Repräsentant der Caritas wird Roth die Gründungstagung mit einer Rede eröffnen, vorgesehene Gesellschafter und Geldgeber des Instituts sind die großen Verbände der Behindertenhilfe. Bekannte Namen werden, Seite an Seite mit Roth, für das Institutsprojekt verantwortlich zeichnen, zum Beispiel Professor Klaus Dörner, Psychiater im Ruhestand, Dr. Michael Wunder, Psychologe aus Hamburg. Die Vizepräsidentin des nordrhein-westfälischen Landtages, Dr. Katrin Grüber (Grüne), steht dem Gründungsvorhaben sehr wohlwollend gegenüber, was sie kürzlich öffentlich bekräftigt hat.

Seit Ende November, kurz vor der projektierten Institutsgründung, wird nun verstärkt Aufklärung verlangt. Das Fuldaer Treffen sei öffentlich, so Wunder. Man fragt sich dennoch: Ob Roth dort Rede und Antwort stehen muß? Bisher haben die Institutsgründer sich noch nicht gemeinsam für eine unabhängige Untersuchungskommission aus ExpertInnen und Betroffenen stark gemacht, die konsequent ausleuchten könnte, was in Heim und Humangenetik-Institut tatsächlich geschehen ist.

Eine solche Untersuchung hat jedoch der Elternbeirat immer wieder gefordert. Er ist damit aber an der untätigen Heimschulter gescheitert. Roth verweist auf die Ermittlungsergebnisse der Staatsanwaltschaft, die man abwarten wolle. Auch die Caritas lehnt jede über das staatsanwaltliche Ermittlungsergebnis hinausgehende Verantwortungsfrage ab. Man glaube Herrn Roth bzw. »müsse ihm glauben«. So einfach ist das.

Die Staatsanwaltschaft hat Anfang Dezember beim Amtsgericht Würzburg einen Strafbefehl gegen die ehemalige Stiftsärztin beantragt – wegen der »Verletzung von Privatgeheimnissen«. Von der »Verfolgung von Körperverletzungshandlungen durch möglicherweise nicht gerechtfertigte Blutentnahmen« hat die Staatsanwaltschaft abgesehen.

Schutz durch Forschungsfreiheit

Sollte das Gericht diesem Antrag folgen, wäre dies ein willkommenes Bauernopfer für alle anderen AkteurInnen des Verfahrens. Denn strafrechtlich gesehen, haben die Würzburger Humangenetiker nichts zu befürchten. Die Ermittlungen gegen sie wurden eingestellt. Begründung: Zwar sei der Verdacht rechtswidriger Blutentnahmen »nicht ausgeräumt«. Aber ein Nachweis, der zur Verurteilung ausreiche, sei »nur schwer zu führen«. Nicht belegbar sei, dass die Humangenetiker die Ärztin dazu angestiftet hätten, den HeimbewohnerInnen unrechtmäßig Blutproben ausschließlich zu wissenschaftlichen Untersuchungszwecken zu entnehmen.

Für die Genetiker und ihre DoktorandInnen gilt die Forschungsfreiheit als Schutz – wenn sie wollen und sich die Gelegenheit in Eisingen oder anderswo bietet, kann man weiter forschen wie gewohnt.

Aufdecken und abwehren

»Mit der Gründung des Instituts Mensch, Wissenschaft und Ethik soll die Gefahr einer Wiederholung der Umsetzung eugenischer Gedanken und eines Euthanasie-Denkens auf dem Niveau modernster Technologie aufgedeckt und abgewehrt werden. Ziel des Instituts ist es, – in kritischer Durchdringung der sozialen und biologischen Tatsachen und Fragen und – vor dem Hintergrund historischer Reflexion zu gesellschaftlich bedeutenden Streitfragen ethische Konzeptionen zu entwerfen und Positionen zu entwickeln, die auf den grundlegenden menschlichen Fähigkeiten zu Mitgefühl und Kooperation beruhen.«

aus dem Entwurf der Gründungserklärung des »Instituts für Mensch, Ethik, Wissenschaft GmbH«



Neue Studie mit Alzheimer-PatientInnen gibt Fragen auf

Mitte November 1999 warteten Düsseldorf Forscher mit einem neuen Diagnose-Verfahren auf. Martin Pitschke arbeitet für die Firma Evotec, Martin Haupt für die Psychiatrische Klinik der Universität Düsseldorf, Reinhard Prior für die neurologische Klinik und Detelf Riesner für das Institut Physikalische Biologie. Auch das Bundesforschungsministerium und das NRW-Wissenschaftsministerium finanzieren das Forschungsvorhaben.

Das Projekt: Früherkennung der Alzheimer-Erkrankung. Die Arbeitshypothese: mittels Laser-Technik lassen sich verklumpte Eiweißmoleküle in Rückenmarksflüssigkeit von Alzheimer-Kranken nachweisen. Die wissenschaftliche Behauptung: zukünftige Behandlungen würden so möglich.

Was sich harmlos anhört, setzt schwerwiegende körperliche Eingriffe bei Kranken voraus. Die Entnahme des Liquors (Rückenmarksflüssigkeit) ist schmerzhaft. Sie kann zu Blutungen, monatelangen Kopf- und Nervenschmerzen bis hin zu Lähmungen führen. Derartige Eingriffe werden in der Regel nur bei Verdacht auf Entzündungen oder Tumoren angeraten.

Woher kam die Nervenflüssigkeit für die Forschungen an der Düsseldorfer Universität? Haupt spricht von PatientInnen im Anfangsstadium der Alzheimer-Erkrankung, deren schriftliche Zustimmung eingeholt worden sei. Er betont: »Alle an der Untersuchung beteiligten Patienten waren über die Art des wissenschaftlichen Vorhabens aufgeklärt worden und hatten schriftlich ihre Zustimmung gegeben.« (Alzheimer Info 4/1998)

Doch die Anzahl der Liquor-Entnahmen hat sich im Zuge des Forschungsprojektes über das medizinisch notwendige Maß hinaus gesteigert. An die zwei Entnahmen pro Woche sollen in seiner Klinik durchgeführt worden sein. Und statt zwei Milligramm (mg) Nervenflüssigkeit werden zu Forschungszwecken 4 mg entnommen.

Die Alzheimer Gesellschaft/Kreis Neuss berichtet, dass sich mehrere Familien gemeldet hätten, denen solche Liquor-Untersuchungen angetragen wurden. Mindestens eine Düsseldorfer Familie ist der Selbsthilfegruppe bekannt, deren kranke Angehörige sich noch mit starken Einschränkungen äußern kann. Auch diese Patientin gehört zu jenen, die ihre schriftliche Einwilligung erteilten. Sie leidet noch heute an starken Schmerzen infolge des Eingriffs.

Was die Düsseldorfer Forschergruppe als neue Diagnostik anpreist, basiert auf einer hochgradig spekulativen wissenschaftlichen These. Ob die nachweisbaren Eiweißklumpen mit Alzheimer-Erkrankungen in Verbindung gebracht werden können, ist keineswegs bewiesen. Die Vorstellung, bei Alzheimer handele es sich um eine ähnliche Erkrankung wie BSE oder Creutzfeldt-Jakob ist keine »wissenschaftliche

Tatsache«, sondern eben eine Hypothese. Die Forschergruppe hat aus diesen spekulativen Überlegungen ein Projekt gemacht. Erprobt und ausgewertet hat sie ihre Methode zunächst

bei 15 Alzheimer-PatientInnen sowie bei einer Kontrollgruppe von 19 Menschen ähnlichen Alters. Das reicht anscheinend für die kühne Behauptung der Heinrich-Heine-Universität: »Das Verfahren ist einfach und schnell anwendbar, dabei ohne Risiko für Patienten.«

Zu denken gibt die Aussicht der Düsseldorfer Forscher, dass die bisherigen Ergebnisse nun an einer »größeren Zahl von Kranken« (Alzheimer Info 4/98) ausprobiert werden sollen. Von einer »großangelegten Feldstudie für die Routineverwendbarkeit des Tests« ist die Rede.

Einen anderen Ansatz verfolgt die Neusser Alzheimergesellschaft mit ihrem Vorsitzenden Paul Hermkes. Sie setzt konsequent auf Zuwendung und soziale Unterstützung der Angehörigen. Dafür kann sie sich gerade einmal eine hauptamtliche Mitarbeiterin leisten – bezahlt aus privaten Spenden.

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Ansichten eines Psychiaters

Über die Bedingungen klinischer Studien in Deutschland referierte Ulrich Moebius, Lehrbeauftragter für Pharmakotherapie an der Universität Innsbruck, bei der BioSkop-Tagung zur Forschung am Menschen Ende Oktober. Dabei kam Moebius auch auf die Ansichten des Mainzer Psychiaters Otto Benkert zu sprechen.: »Er fordert«, so der Referent über Benkert, »die Reform des Arzneimittelgesetzes, weil das individuelle Recht auf Einwilligung und Aufklärung schützenswerte Interessen der übrigen Bürger verletze. Der Gesichtspunkt: Das Gemeinwohl habe Vorrang und die Forschungsfreiheit nach dem Grundgesetz erleide einen unrechtmäßigen Eingriff.« Zudem habe Benkert erklärt: »Bei hochgradiger Demenz sind klinische Prüfungen aufgrund der Verantwortung des Staates für den Therapiefortschritt aber im hohen Maß erforderlich.«

Woher kam die Nervenflüssigkeit für die Forschungen an der Düsseldorfer Universität?

Riskantes Heilversprechen

Gentherapie-Versuche haben noch keinen Menschen gesund gemacht – und sie können tödlich enden

Von Antje Lorch
(Amsterdam),
Biologin und
BioSkoplerin

Der Begriff »Gentherapie« steht für die gentechnische Veränderung von Körperzellen zu therapeutischen Zwecken. Sämtliche Gentherapien sind derzeit noch Versuche am Menschen, bei denen die Durchführbarkeit erprobt und toxische Effekte ausgeschlossen werden sollen. Um Behandlung geht es bislang nicht, und GentherapeutInnen betonen, dass noch niemand geheilt worden ist. Neue Erfahrungen aus den USA zeigen zudem, dass das gentherapeutische Heilversprechen auch eine tödliche Gefahr für die Versuchspersonen bedeuten kann.

Grundsätzlich müssen bei einem Gentherapieversuch mehrere wissenschaftliche Fragen beantwortet werden. Mit welchen Abschnitten der Desoxyribonukleinsäure (DNA) sollen welche Organe und/oder Gewebe gentechnisch verändert werden? Wie soll die neue DNA in die Zellen gelangen, ohne diese zu schädigen? Wie soll sie im Zellkern verbleiben, ohne dass sie Schaden anrichtet oder schnell wieder verloren geht? Und wie soll sie reguliert werden, damit das von ihr gebildete Genprodukt keinen schädlichen Effekt hervorruft?

Rund 400 Studien sind bekannt

Gentherapieversuche bei Tumorerkrankungen können einen Teil dieser Fragen anders beantworten als Versuche zur Behandlung genetisch bedingter Erkrankungen. Während bei genetisch bedingten, chronischen Erkrankungen die Menschen dauerhaft geheilt werden sollen, ist bei Tumorbehandlungen ein kurzfristiger, zerstörerischer Effekt erwünscht. Dies mag ein Grund dafür sein, dass sich zwei Drittel der bis dato etwa 400 bekannt gewordenen Gentherapiestudien mit Tumoren beschäftigen.

Nur in wenigen Fällen können die Körperzellen entnommen und im Reagenzglas verändert werden. Anschließend werden nur die veränderten Zellen wieder injiziert. Dies ist zum Beispiel bei Blut und Tumorzellen möglich. In anderen Fällen muss die gentechnische Veränderung jedoch im Körper stattfinden. Da die Zellen nicht freiwillig DNA aufnehmen, greifen

GentherapeutInnen auf Viren zurück, die von sich aus Zellen infizieren und ihr Genom einbringen. Auf diesem Weg können sie auch fremde DNA in die Zellen transportieren. Hierfür werden vor allem zwei Arten von Viren verwendet: mehr als ein Drittel der Versuche werden mit Retroviren wie Herpes simplex durchgeführt, knapp 20 Prozent mit Adenoviren, den so genannten Schnupfenviren.

Verunsicherung in der Gentherapie-Gemeinde

Retroviren binden sich dauerhaft an das Genom der von ihnen infizierten Zellen. Allerdings lässt sich nicht vorhersagen, wo dies geschieht und welche DNA-Abschnitte damit gestört werden. Als Folge einer solchen Prozedur kann zum Beispiel eine erhöhte Tumorbildung stattfinden. Bei Adenoviren entsteht diese Gefahr nicht. Gentechnisch verändert, sollen sie ihr Genom nur in den Zellkern einbringen, ohne sich weiter replizieren zu können. Die gentechnisch eingefügte DNA bleibt sozusagen im Zellkern liegen und kann dort abgelesen und in Proteine umgesetzt werden. Allerdings geht diese DNA spätestens bei der nächsten Zellteilung verloren. Eine solche Gentherapie müsste deshalb im Abstand einiger Wochen oder Monate wiederholt werden, wobei mit einer zunehmenden Resistenz des menschlichen Körpers gegen die Viren gerechnet werden muss.

Grundsätzlich müssen sehr viele Viren eingesetzt werden, um tatsächlich einen erkennbaren Erfolg zu erzielen. Versuche mit Mukoviszidose-PatientInnen wurden 1995 beendet, da viel zu wenig DNA in die Zellen gelangte, um einen Effekt erzielen zu können – und dies, obwohl die anvisierten Schleimhautzellen diejenigen Zellen sind, die am leichtesten von Schnupfenviren infiziert werden. Hierbei waren bereits so große Dosen von Adenoviren eingesetzt worden, dass zumindest eine der PatientInnen an einer Lungenentzündung erkrankte.

Zur Verunsicherung in der Gentherapie-Gemeinde hat ein Todesfall geführt, der Ende Oktober in den USA bekannt geworden ist. Ziel dieser Versuche, bei denen ebenfalls Adeno-

Euphorie verfolgt
Zehn Jahre nach den ersten Experimenten mit Gentherapie ist die Euphorie verflogen. Kaum ein Forscher glaubt noch, dass die neue Behandlungsmethode bald als Wunderwaffe gegen Krebs und das HI-Virus eingesetzt werden kann. Bislang wurden weltweit 4000 Menschen behandelt – mit eher bescheidenem Erfolg, wie Prof. Bernd Gänsbacher vom Institut für experimentelle Onkologie der Technischen Universität München einräumte: »Die Erwartungen waren zu hoch geschraubt.«

aus einem Bericht der Nachrichtenagentur ap über das 7. Treffen der Europäischen Gesellschaft für Gentherapie, das am 26. November dieses Jahres in München stattfand

viren eingesetzt wurden, war es, die Leberzellen von Menschen mit Orinthintranscarbamylase (OTC)-Mangel so zu verändern, dass sie das fehlende oder in zu geringer Menge gebildete Enzym OTC verstärkt bilden würden. Insgesamt 18 ProbandInnen mit leichten Formen des OTC-Mangels waren die transgenen Adenoviren direkt in die Ader, die in die Leber führt, injiziert worden. Aufgeteilt in sechs Gruppen erhielten die VersuchsteilnehmerInnen unterschiedlich große Virenkonzentrationen. Die ersten 17 Personen zeigten die bei Versuchen mit Adenoviren üblichen Nebenwirkungen wie Fieber und Schmerzen, ohne dass sich Unterschiede in der Dosis-Wirkung-Beziehung zeigten. Jesse Gelsinger, dem als letzter Proband mehrere Milliarden Viren gespritzt wurden, starb jedoch innerhalb von vier Tagen an Multiorganversagen. Die zuständigen WissenschaftlerInnen wurden sofort suspendiert, dieser und ein ähnlicher Versuch gestoppt, und derzeit untersucht eine Kommission die Vorgänge, um der zuständigen Behörde noch in diesem Jahr Bericht zu erstatten. Eine erste Einschätzung kommt zu einem erschreckenden Ergebnis: Für den tödlichen Verlauf gab es vorher keine Anzeichen.

Die Auswahl der Versuchspersonen

Im November kamen sechs weitere Todesfälle von Versuchspersonen in den USA ans Tageslicht. In zwei konkurrierenden Studien war die gentechnisch angeregte Bildung von neuen Adern erprobt worden. Sie sollen Bypass-Operationen bei Herzinfarkt-PatientInnen ersetzen. In einer Gruppe starben zwei Menschen, in der anderen vier. Die Versuchsleiter meldeten die Fälle jeweils nur einer der beiden Aufsichtsbehörden – mit der Bitte, die Angaben nicht zu veröffentlichen. Sie betonten, die Todesfälle ständen nicht im direkten Zusammenhang mit den Gentherapie-Experimenten, sondern seien durch die bereits bestehenden Erkrankungen verursacht worden.

Dies zeigt zwei Fragen zu Humanexperimenten auf: die Kontrolle der Versuche und die Auswahl der ProbandInnen. In den USA liegt die Kontrolle von solchen Versuchen bei zwei Bundesbehörden. Ihnen sollen alle unerwarteten (Neben-)Wirkungen der Versuche gemeldet werden, um gegebenenfalls aus Einzelfällen verschiedener Versuche ein Gesamtbild über Versuchsrisiken bilden zu können. Zunehmend werden Gentherapiestudien auch privat

finanziert und unterliegen nur teilweise der Kontrolle. Vor allem aber kann es sich kaum ein Versuchsleiter leisten, Ergebnisse zu melden, die vielleicht zur Unterbrechung seiner Versuche führen könnten; weder wenn davon eine Börsennotierung der entsprechenden Biotech-Firma betroffen ist, noch wenn mehrere Arbeitsgruppen um den gleichen Markt konkurrieren.

Die Auswahl der ProbandInnen dagegen ist ein ethisches Problem. Sicherlich lässt sich die Behandlung einer Krankheit nur an Erkrankten ausprobieren. Bei Phase-1-Versuchen sollen jedoch Durchführbarkeit und mögliche Toxizität untersucht werden, nicht aber eine Behandlung. Medizinische Ethik gebietet es, Versuche nicht mit denjenigen durchzuführen, die im Grunde nicht freiwillig an einem Versuch teilnehmen, sondern weil die Studie ihnen ein bißchen, wenn auch häufig ungerechtfertigte, Hoffnung verspricht. Viele der Versuche, insbesondere die zur Behandlung von Tumoren, werden aber gerade an »austherapierten« PatientInnen durchgeführt, also an Menschen, bei denen etablierte Behandlungsmethoden erfolglos geblieben waren.

Bei genetisch bedingten Krankheiten werden vielfach auch Kinder zu Versuchspersonen. Die Motivation der Eltern ist vielfältig und sicherlich von Hoffnung und gutem Willen geprägt, zum Teil aber auch von finanzieller Not. 1993 wurde an drei Neugeborenen mit ADA-Mangel ein Gentherapieversuch durchgeführt. Die Daten des Vorläufer-Versuches an zwei vier- und neunjährigen Mädchen waren damals noch nicht veröffentlicht. Ein Elternpaar gab an, dass die medizinische Behandlung des Neugeborenen und seines ebenfalls an ADA-Mangels erkrankten Bruders wegen der Höchstgrenze ihrer Krankenversicherung nur noch für einige Jahre gesichert sei. Ihnen erschien die Teilnahme am Gentherapieversuch als Alternative zu unbezahlbaren Medikamenten.

»Mut und Selbstlosigkeit«

Wenn der verstorbene Proband Jesse Gelsinger jetzt von den zuständigen WissenschaftlerInnen für seinen »Mut und seine Selbstlosigkeit« gepriesen wird, dann wirft sein Tod nicht nur naheliegende Fragen über die Sicherheit von Gentherapien auf. Zu hinterfragen ist auch das medizinisch-wissenschaftliche und ökonomische System, das von Heilversprechen und Versuchen mit Menschen lebt.

Bestechend schlichte Idee

Die Idee der »Gentherapie« ist so bestechend wie schlicht: Wenn es stimmt, dass Krankheiten durch mutierte Gene hervorgerufen werden, dann müsste man eigentlich nur die Gene austauschen. Die Visionen möglicher Einsatzgebiete sind vielfältig: So sollen gentechnisch veränderte Zellen des menschlichen Körpers bei Immunschwächen bestimmte Proteine für das Immunsystem bilden, bei Mukoviszidose neue Poren in der Zellwand, wo vorher keine waren, oder bei Stoffwechselerkrankungen fehlende Enzyme bilden. Bei Tumorerkrankungen könnte man die Krebszellen gentechnisch so verändern, dass sie vom Immunsystem als fremd erkannt werden oder dass sie anfälliger gegen eine Chemotherapie würden. Und außerdem könnte man durch gentechnische Manipulationen Gewebe dazu bringen, neue Adern auszubilden, wo die alten geschädigt sind – ein gentechnischer Bypass für Infarkt-patientInnen also. Diese Ideen sind tief in der Vorstellung verwurzelt, Chromosomen seien eine Ansammlung einzelner Baupläne, d. h. einzelner Gene; eine Ansammlung ohne räumlichen und zeitlichen Kontext, ohne komplizierte Regulationsmechanismen. Dabei ist die grundsätzliche Frage, was Gene eigentlich sind, heute – mehr als 40 Jahre nach Entdeckung der DNA-Struktur – immer noch ungeklärt.



Patente Argumente?

In der Debatte um die Patentierung menschlicher Gene gibt es eine ganze Reihe von Widersprüchen

Von Ingrid Schneider (Hamburg), Politologin und BioSkoplerin

Die Kampagne »Kein Patent auf Leben« scheint mächtige Verbündete bekommen zu haben: Der britische Premierminister Tony Blair und US-Präsident Bill Clinton verhandeln derzeit über ein Übereinkommen, wonach menschliche Gene nicht patentiert werden sollen. Die Nachricht, verbreitet durch die Londoner Tageszeitung *The Guardian*, hat mancherorts für Irritationen gesorgt. Überhaupt gibt es in der Patentierungs-Debatte einige Widersprüche, die der folgende Beitrag beleuchtet.

Hintergrund der Clinton-Blair-Initiative ist das Vorpreschen der Privatwirtschaft: Die Firma Celera, gegründet 1998 von dem US-Molekularbiologen Craig Venter, droht dem vor allem staatlich finanzierten internationalen Human Genom-Projekt (HUGO) zur Sequenzierung der menschlichen Erbanlagen zuvorkommen. Während die öffentlich geförderten Gensequenzierer gehalten sind, ihre Gendaten sofort im Internet zu veröffentlichen, will Celera sich über 6500 Gene patentieren zu lassen. Diverse Pharmakonzerne haben Celera bereits 100 Millionen Dollar dafür gezahlt, vorab Einblick in die sequenzierten Gendaten zu erhalten. So wollen sich die Global Players Konkurrenzvorteile verschaffen, um lukrative Gene patentieren und sich damit exklusive Verwertungsrechte sichern zu können.

Dass Gene menschlicher Herkunft patentiert werden können, legt auch die EU-Patentierungs-Richtlinie (PRL) fest, die im Juli 1998 in Kraft trat und bis Mitte 2000 in nationales Recht umgesetzt werden muss. Die PRL ist heftig umstritten – wobei manche Debattenbeiträge durchaus widersprüchlich sind. Sowohl BefürworterInnen wie auch KritikerInnen argumentieren von den erwarteten Folgen der PRL her: Während erstere prognostizieren, durch die Patentierung werde die Forschung stimuliert, da ein Anreiz für Investitionen gegeben werde, befürchten KritikerInnen, Forschung werde durch die Monopolstellung des Patentinhabers be- oder gar verhindert. Beide Positionen stimmen also offenbar in der Annahme einer segensreichen Wirkung der Genforschung überein.

Paradox erscheint dies, wenn man sich vor Augen führt, dass die KritikerInnen der PRL vor allem aus dem genkritischen »Lager« kommen. Die einfache Linie »Wer gegen Gentechnik ist, muss auch gegen Patente auf Gene sein«, scheint so nicht aufzugehen: Nähme man das Argument der PatentierungsgegnerInnen ernst, so müssten GenkritikerInnen eigentlich – gewissermaßen aus taktischen Gründen – sich für die Gen-Patentierung einsetzen, weil diese als Hebel genutzt werden könnte, um Genforschung zu behindern.

Ein gewichtiges Argument gegen die Patentierung scheint mir hingegen zu sein, dass die Gen-Forschung vor allem öffentlich finanziert wird, und es daher nicht gerechtfertigt ist, die Gewinne aus dieser Forschung durch die Patentvergabe an Privatpersonen oder Firmen zu privatisieren. Vielleicht müsste eine kritische Position der Industrie aber auch ein berechtigtes Interesse daran zugestehen, für hohe Investitionen in die weitere Erforschung eines Gens, die zur Entwicklung eines Arzneimittels führen soll, die Sicherheit der – auf 20 Jahre befristeten – exklusiven Verwertung zu haben.

Menschliche Gene – Gibt es die überhaupt?

Für beide Seiten gilt jedoch, dass »Patente noch lange keine Medikamente« sind: Patente lassen sich eher als Spekulation auf den Erfolg, als eine Art Los oder eine Versicherung charakterisieren: Hat man ein »uninteressantes« Gen, das sich nicht ökonomisch verwerten lässt, patentiert, hat man eine Niete gezogen.

Patente sind ein wichtiges Instrument zur Erschließung und Aufteilung eines neuen Marktes. Mit der Möglichkeit der Patentierung von Genen wird ein Anreiz geschaffen, sich am Biotech-Spiel zu beteiligen: Die Jagd darauf, seinen Claim am neuen Territorium der schätzungsweise 140.000 Gene des menschlichen Genoms abzustecken, ist längst eröffnet. Es geht – wie beim Monopoly-Spiel – darum, dabei zu sein, wenn die Straßen verteilt werden. Und es stimmt zwar, dass man bereits Lizenzgebühren kassieren kann, wenn jemand auf die eigene Straße (das patentierte Gen)

»Gene, Monopole und Life Industry«...
... heißt eine neue Dokumentation der Umweltorganisation Greenpeace. Die Schrift zeigt auf, welche weitreichenden Folgen die Patentierung von Genen hat. Dabei geht es nicht nur um Claims der Industrie auf menschliche Gene. »Die Heilpflanzen aus Urwäldern«, schreibt Greenpeace, »sind genauso betroffen wie die Frage, ob Saatgut weltweit monopolisiert werden darf.«

Die Dokumentation kann gratis angefordert werden bei Greenpeace e. V., Große Elbstraße 39, 22767 Hamburg, Telefon (0 40) 3 06 18-0.

kommt. Aber jeder Monopolspieler weiß auch, dass man erst richtig Kasse macht, wenn man Häuser gebaut hat, also tatsächlich vermarktbar Produkte aus seiner patentierten Gensequenz entwickelt hat. Parkstraße und Schloßallee sind deshalb bei Genopoly Krankheiten, die in westlichen Industrieländern häufig vorkommen. Kein Wunder, dass es eher ein Rennen auf Gene gibt, denen man eine Korrelation zur Neigung, dick zu werden, zuspricht, als einen Wettlauf darum, ein Medikament gegen Malaria zu entwickeln.

Der Clinton-Blair-Vertrag bezieht sich auf »menschliche Gene«. Und oft wird suggeriert, es wohne den »menschlichen Genen« eine spezielle »ethische Qualität« inne. Die Frage ist allerdings, woran dieses »ureigen Menschliche« festzumachen wäre. »Krankheitsgene«, die man identifiziert, sollen sich gerade dadurch auszeichnen, dass sie nicht nur bei einem ganz bestimmten, individuellen Menschen die Erkrankung hervorrufen, sondern bei jedem. Es sind also nicht »individuelle«, sondern gewissermaßen »allgemein menschliche« Gene, die patentiert werden.

Biowissenschaftlich ist allerdings fraglich, ob es »spezifisch menschliche Gene« überhaupt gibt. Zumindest behaupten Genforscher, es gäbe eine 99,3 prozentige Übereinstimmung zwischen dem Genom von Menschen und Affen. Gene, die im Körper eines Menschen bestimmte Funktionen ausüben sollen, könne man auch bei der Wüstenspringmaus, einer Schlüsselblume oder einem Fadenwurm finden.

Insofern scheint die Kritik, es handele sich bei der Patentierung von Genen menschlicher Herkunft um eine Kommerzialisierung des menschlichen Körpers, ja gar um »Biosklaverei«, ins Leere zu laufen. Zumal Patente keinen Rechtsanspruch auf ein Gen verleihen, solange es sich *im* Körper eines Menschen befindet. Patente erstrecken sich nur auf ein isoliertes Gen, das technisch und kommerziell verwertet wird. Menschen, aus deren Körperzellen Gene extrahiert, wissenschaftlich beschrieben und ökonomisch verwertet werden, bleiben frei, über sich und ihren Körper zu verfügen.

Ungerecht erscheint es allerdings, dass ForscherInnen und Unternehmen, die ein Gen erstmals beschreiben und irgendwelche Anwendungsoptionen dafür nennen können, mit einem Patent belohnt werden, während diejeni-

gen, aus deren Körper das Gen isoliert wurde – seien es nun PatientInnen mit bestimmten Krankheiten oder etwa indigene Völker – finanziell leer ausgehen. Die »individuelle Leistung« des »Erfinders« wird mit einem Patent honoriert – auch wenn das Gensequenzieren zum Großteil bereits maschinell vonstatten geht und obendrein Glück oder Zufall eine Rolle spielen; der Beitrag der Individuen, die Blut oder Gewebe sowie Auskünfte über ihre Krankheit und ihren Familienstammbaum zur Verfügung gestellt haben, wird nicht finanziell vergütet.

Indem KritikerInnen und Betroffene jedoch behaupten, ihr Innerstes oder ihre »Identität« würde mit der Patentierung von Genen geraubt, reproduzieren und bestätigen sie einen genetischen Determinismus und Essentialismus, der menschliches Sein kausalistisch an die DNA kurzschließt. So heißt es in einer in den USA verfassten, kritischen Erklärung zur Patentierung des sogenannten

Brustkrebsgens BRCA1, damit würde den Frauen »die Kontrolle über einen der intimsten Bereiche ihres Seins, über das Erbmaterial ihres Körpers« entzogen. Hier fragt sich,

ob Menschen überhaupt »das Erbmaterial ihres Körpers« kontrollieren können – und ob dies wünschenswert wäre. »Kontrolle« über die Gene gibt es kaum, es sei denn in Entscheidungen über das *Ob* der Fortpflanzung, während über das *Wie* des Erbguts zukünftiger Kinder per selektiver Pränataldiagnostik entschieden werden soll. Bisher empfinden jedoch die allermeisten Menschen Gene überhaupt nicht als Teil ihres Körpers, schon gar nicht als »intimsten Bereich ihres Seins«. Paradoxe Weise scheint also gerade die Patentierungskritik Gene in den Körper einzuschreiben und damit zu einer Genetifizierung von Körper, Gesundheit und Krankheit beizutragen.

KritikerInnen sollten allerdings bemüht sein, den (Irr-)Glauben an die Macht der Gene nicht noch durch ihre Argumentationsweise zu stützen. Denn es spricht einiges dafür, Humanität nicht in den Genen zu verorten, sondern im Umgang von Menschen miteinander. Inhumanität kann allerdings auch in Rechtsvorschriften gerinnen, in denen Verfügungs- und Ausgrenzungsverhältnisse festgelegt werden. Umso wichtiger ist es, die Rechte derjenigen zu stärken, die von diagnostischer Forschung betroffen sind.

»KritikerInnen sollten bemüht sein, den (Irr-)Glauben an die Macht der Gene nicht noch durch ihre Argumentationsweise zu stützen.«

»Skandalöse Entscheidung sofort korrigieren!«

Laut eines juristischen Gutachtens, das die Initiative »Kein Patent auf Leben!« in Auftrag gegeben hat, verstößt das Europäische Patentamt gegen seine eigenen rechtlichen Grundlagen. Im Juni erließ der Verwaltungsrat des Amtes mit Zustimmung der deutschen Delegation eine Ausführungsordnung, nach der Pflanzen und Tiere sowie menschliche Gene und Teile des menschlichen Körpers patentiert werden dürfen (Siehe BioSKOP Nr. 7). Dabei legt das Europäische Patentübereinkommen in Artikel 33 fest, dass der Verwaltungsrat überhaupt nicht befugt ist, neue Ausführungsordnungen zu erlassen. Er ist lediglich ermächtigt, bestehende zu verändern.

»Hier wird Recht gebeugt, verdreht und letztlich gebrochen«, sagt Linde Peters von der Anti-Patentierungs-Initiative. »Wir fordern die deutsche Justizministerin auf, tätig zu werden und ihre Stimme im Verwaltungsrat des Amtes zu nutzen, um die skandalöse Entscheidung zu korrigieren.«

Weitere Informationen bei:
Kein Patent auf Leben!
c/o **Ruth Tippe, Linde Peters**,
Telefon (0 89) 35 65 18 42.

Vorschau

Themen im März 2000

- ◆ **Organtransplantation:**
Die »Lebenspende«-Kampagne
- ◆ **Schwerpunkt:**
Rationierung im Gesundheitswesen
- ◆ **Medizinrecht:**
Das Kind als »Schaden«

Veranstaltungstipps

Fr. 17.12.99, 14 Uhr – Sa. 18.12.1999, 15 Uhr
Fulda (Hotel-Restaurant Kolpinghaus Fulda,
Goethestr. 13)

◆ **Arbeitstagung zur Gründung des
»Instituts für Mensch, Ethik,
Wissenschaft GmbH«**

Eingeladen sind neben den großen Trägern der Behindertenhilfe auch VertreterInnen örtlicher und regionaler Netzwerke und Initiativen contra Bioethik. Zur Diskussion stehen unter anderem die Entwürfe der »Gründungserklärung« und des »Gesellschaftsvertrages zur Gründung des Instituts«, das, so der Einladungstext, »aufgrund der aktuellen politischen Situation baldmöglichst seine Arbeit aufnehmen sollte« (siehe auch Seiten 8-10).

Weitere Informationen bei: Dr. Michael Wunder,
Telefon (0 40) 51 04 42.

11.1.-9.2.2000, Stuttgart

◆ **»Erinnerung 2000«**
Veranstaltungsreihe

»Projekt Erinnerung 2000« heißt eine Veranstaltungsreihe in Stuttgart, zu der zahlreiche Organisationen einladen. Die Themen reichen von der NS-Euthanasie bis zur Bioethik-Konvention. Angekündigt sind über vierzig Veranstaltungen.

Nachfolgend eine kleine Auswahl:
Di. 25.1., 14.00 Uhr: »Filderforum: Wie viele Menschen, die alt, schwach und krank sind, kann sich eine Gesellschaft leisten?« Euthanasie gestern – Euthanasie heute!« (Vortrag und Gespräch mit J. Kiefner im Alten- und Pflegeheim Sonnenberg, Laustr.15)

Di. 25.1., 19.30 Uhr: »Experimente an Menschen. 50 Jahre nach dem Nürnberger Ärzteprozess – Die Bioethik-Konvention des Europarates« (Vortrag von Rolf Lorenz in der Stadtteilbücherei Möhringen, Filderbahnstr. 29)

Mi. 26.1., 14-18 Uhr: »Krankemord im Nationalsozialismus. Grafeneck und die Euthanasie in Südwestdeutschland« (Öffentliches wissenschaftl. Symposium im Rathaus Stuttgart)
Weitere Veranstaltungstermine und Informationen sind zu erfragen bei der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte in Baden-Württemberg, c/o Irene Kolb-Specht, Telefon (07 11) 2 51 18 10.

Mo. 24.1.99, 20.15 Uhr

Bonn (Universität, Hauptgebäude, Hörsaal VI)

◆ **»Prädiktive Gentests und die
Transformation von Gesundheit
und Krankheit«**

Vortrag

Referentin ist Prof. Regine Kollek von der Universität Hamburg. Die Molekularbiologin und Tech-

nikfolgenabschätzerin hat im November Prof. Ludger Honnefelder als Vorsitzenden des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium abgelöst. Bei der Neubesetzung des Gremiums hatte Ministerin Andrea Fischer den Bonner Philosophen und Mitautoren der Bioethik-Konvention nicht mehr berücksichtigt. Honnefelder leitet aber nach wie vor das Institut für Wissenschaft und Ethik, das nun Prof. Kollek zum öffentlichen Vortrag eingeladen hat.

7.3.-13.4.2000

Hannover (Kultur- und Kommunikationszentrum Pavillon, Lister Meile 4)

◆ **»GENiale Zeiten«**
Kontroversen, Diskussionen, Kunst und Kultur zur Gentechnologie

Das Projekt beleuchtet die einschneidenden Veränderungen, die durch die praktische Anwendung der Gentechnologie ausgelöst werden. Vorgesehen sind eine Ausstellung zu genmanipulierten Lebensmitteln, Kunstaktion, Gen-Krimi-Lesung mit Musik, Theater und Kabarett, Exkursion zu Genlaboren und Ökohof, ein Thementag zu Gentechnik in der Medizin, Streitgespräche zwischen ForscherInnen und Gentech-KritikerInnen. Informationen und kostenloses Programmheft gibt es beim Veranstalter »Kulturzentrum Pavillon«, c/o Stefan Strobach, Telefon (05 11) 34 45 58, Lister Meile 4, 30161 Hannover.

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSkop* 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 *BioSkop*-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 *BioSkop* weiter beziehen will.
- ich unterstütze *BioSkop* 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 og. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt DM. Dafür erhalte ich vier *BioSkop*-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 *BioSkop* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende 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. 144 a · 45276 Essen



Wunschzettel