

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

3. Jg. • Nr. 9 • März 2000

Letzter Ausverkauf ans Auge?

Von Erika Feyerabend

Als der englische Reformdenker Sir Jeremy Bentham 1832 starb, wurde auf seinen eigenen Wunsch sein Skelett präpariert und bekleidet. Der Kopf wurde aus Wachs modelliert und sein wirklicher Schädel zwischen den Beinen platziert. Die Gestalt sollte allen Senatssitzungen im Parlament beiwohnen. Bentham wollte nicht als Toter präsentiert werden, sondern er wollte durchaus lebendig wirken. Bentham war Utilitarist. Ihn interessierte nichts Nutzloses, an den Toten marschierte der Fortschritt vorbei. Benthams »Fortschritt« bediente sich der Macht des Auges. Gefängnisse, Fabriken, Hospitäler, Irrenanstalten oder Schulen entwarf er so, dass die Insassen in stetig einsehbaren Räumen von einem hohen Turm aus permanent überwacht werden konnten, ohne selbst zu wissen, ob sie gerade gesehen werden. Das Prinzip: Bei permanenter Sichtbarkeit bleibt der Beobachter selbst unsichtbar. Das Schema sollte die gesamte Gesellschaft zu einem Glaspalast machen. Besucherströme, die durch unterirdische Gänge in zentrale Wachtürme gelangen, lernen, sich mit den Augen des Beobachters selbst zu sehen. So sei, meinte Bentham, »die Moral zu reformieren, die Gesundheit zu bewahren, die Ökonomie wie auf einen Felsen zu bauen ...« Schließlich muss nichts mehr wirklich gesehen werden, weil alle wissen, was zu tun ist.

Zeitsprung: Neue »Einblicke in Körper« verspricht auch der gelernte Anatom Gunther von Hagens. Seine Ausstellung »Körperwelten – Die Faszination des Echten« ist seit Februar in Köln in einer eigens aufgebauten Halle zu sehen. Von Hagens stellt präparierte Leichen aus. Er hat sich das Verfahren der so genannten »Plastination« patentieren lassen. Es entzieht die toten Körper dem Verfall. Mittels moderner Kunststoffchemie sind sie trocken, geruchsfrei, unbegrenzt haltbar und beliebig modellierbar. »AnatomyArt« nennt von Hagens, was er in seinem privaten Institut für Plastination in Heidelberg (IfP), mit Filialen in Bischkek (Kirgisien) und Dalian (China) unter der Haut hervorholt. Leichen als anatomische Kunstwerke: Körper, die »in alle Raumrichtungen expandieren«, »Einblicke in sonst verborgene Strukturen«, »Echtanblicke ... direkt in sich selbst«.

Man wird an den Nutzenwahn Benthams erinnert, wenn man den Plastinator dozieren hört: »Indem ich Leichen nützlich mache, sind sie keine Leichen mehr ... Leichen sind nämlich dazu bestimmt, zu Staub zu werden. Mit der Plastination schaffe ich, gerade für junge Leute, eine Alternative. Eine neuartige – und zugleich lehrreiche Form postmortaler Existenz.« Und wie Bentham verspricht auch von Hagens Wissen durch Sehen: »Ich will den Menschen in sich hineinschauen lassen. Ich popularisiere die Medizin, damit sie auch für interessierte Laien greifbar wird.«

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BIO SKOP Schwerpunkt Forschung am Menschen

»Eisinger Fall« beschäftigt Politiker, Gutachter und Richter	8
Lizenz für Islands Gen-Datenbank	10
Forschungsmaterial Blut	11

Eugenik

Bundesärztekammer wirbt für Technik zur Selektion von Embryonen	3
--	---

Klinische Studien

Ablauf eines Arzneimittelversuches	4
--	---

Organtransplantationen

»Lebenspende« aus freien Stücken?	6
--	---

Euthanasie

Einspruch gegen Patent zum Töten	13
--	----

Gentechnik und Geschäft

Das Patent zur Menschengütung und die Wertschöpfung an der Leibesfrucht	14
---	----

Und außerdem...

Initiativen und Kontakte	5
Veranstaltungen	16
Wunschzettel	16
BIO SKOP im Juni	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 (v.i.S.d.P.),
Bernstorffstr. 158, 22767 Hamburg
Tel. (040) 43 18 83 96 · Fax (040) 43 18 83 97

Beiträge in dieser Ausgabe:

Ute Bertrand, Erika Feyerabend, Ludger Fittkau,
Roberto Rotondo, Johannes Spatz.

Sämtliche Beiträge in *BIO SKOP* 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 →

Letzter Ausverkauf ans Auge?

Das Sichtbarkeitspostulat, das die Ausstellung unter die Haut und über den Tod hinaus dehnt, zieht stetige BesucherInnenströme an. Mehr als vier Millionen ZuschauerInnen hat sie an verschiedenen Orten angelockt. Im Sog der offenbar durch die »Echtheit« der Leichen faszinierten Massen ist viel Platz für politisches Kalkül. Tourismusvereinigungen rechnen mit außerordentlichen Einnahmen; sie werden ihre Ökonomie auch auf diesen »Felsen« bauen. Medizinische Organisationen klären über »Gesundheitsrisiken« auf, propagieren gesündere Lebensweisen für Jugendliche und Organspende für alle. Public-Health-Pädagogen reformieren die Moral und bewahren die Gesundheit. Und JournalistInnen berichten über die »Sensation«. Die medizinische Zeitschrift *Medical Tribune* will jedoch im Rahmen der Ausstellung ausdrücklich den Dienst an der »Volksundheit« erkennen.

Ist von Hagens ein Aufklärer? Einer der den Blick auf Körper und Tod »demokratisiert«, indem er die Toten zum Ausstellungsobjekt macht? Ein Mann mit biopolitischen Utopien? Von Hagens kalkuliert den Preis und Wert seiner bearbeiteten Leichen. Ein Ganzkörperplastinat ist käuflich, es kostet immerhin 65.000 DM, denn soviel soll die Dienstleistung »Konservierung« Wert sein. Als Kunden gelten Lehr- und Forschungseinrichtungen oder Museen. Der Markt ist also beschränkt. Bislang sind Leichen keine einfachen »Gegenstände« des Rechtsverkehrs und der Aneignung.

Der Plastinator verschleiern diese Lage: »Kauf und Verkauf von Leichen bzw. Leichenteilen (wird) in unserem Kulturkreis kontrovers diskutiert ... Der Gesetzgeber scheut eine Rege-

lung, weil er weder die Unversehrtheit des Leichnams, noch die freie Entnahme von Körperteilen Verstorbener zum Verkauf ... fest-schreiben will. So existiert ein gesetzessfreier Raum.«

Die Lücke ist allerdings herbeigeredet, denn bislang ist der Leichnam weder käuflich noch eigentumsfähig. Zunächst gründete von Hagens sein Privatinstitut, um die Kundschaft im Raum von Lehre und Wissenschaft zu erobern. Die Ausstellungen erweitern nun den Markt. Auch das Privatpublikum soll Abnehmer werden und bildet den neu projektierten Markt. Die Eintrittsgelder helfen von Hagens, sein Zukunftsprojekt ins Auge zu fassen: das »Plastinations-

museum« – ein Millionenprojekt. In einigen Jahrzehnten soll jede größere Stadt über ein solches »Menschenmuseum« verfügen.

All das scheint

öffentlich möglich – mit den Jokern »Gesundheit« und »Wissen«. Bisher geben die Behörden grünes Licht. So wurde der freie Verkehr von Leichen über Grenzen hinweg von einem deutschen Zollamt vorläufig unter der Kategorie »Tiere, tot, für den menschlichen Verzehr nicht geeignet« erlaubt. Die oberste Zollbehörde in Berlin hat beschlossen, die Kategorie »unfertige anatomische Präparate« zur Anwendung zu bringen. Im Behördendeutsch: »Rohware für anatomische Zwecke«. Damit sind die Leichen zollfrei und unterliegen nur zur Hälfte dem Umsatzsteuersatz.

Plastinator von Hagens spricht von einer

»faszinierenden Idee der Symbiose zwischen Anatomie und Kunst«. Die Symbiose ist aber eine andere: Das Kalkül des Nutzens und die

Macht des Auges vermakeln den Leichnam an die Welt der Waren. Auf diesen Felsen wird der private Investor von Hagens dann seine Kathedrale bauen können.

Erika Feyerabend (Essen) ist Journalistin und BioSkoplerin.

»Ich war gestorben, und grässlich umleuchtete mich rings das Morgenrot. – Wie? Ist das alles? Der Vorhang war aufgegangen, und ich harrete immer noch.«

aus: Charles Baudelaire: *Les Fleurs du Mal (Die Blumen des Bösen)*, München 1975, S. 327f.

»Die Wörter sind eher ein Teil von uns als die Nerven. Wir kennen unser Gehirn nur vom Hörensagen.«

Paul Valéry in *Les Cahiers*. Zitiert nach Jean Starobinski: *Kleine Geschichte des Körpergefühls*, Seite 103. Frankfurt a.M. 1991 (Fischer Wissenschaft).

Im Sog der offenbar durch die »Echtheit« der Leichen faszinierten Massen ist viel Platz für politisches Kalkül.

In einigen Jahrzehnten soll jede größere Stadt über ein solches »Menschenmuseum« verfügen.

<http://www.Bioskop-Forum.de>

ist die Adresse im Internet, unter der Sie regelmäßig Neuigkeiten von BioSkop e.V. finden. Publikationen, Pressemitteilungen, Stellungnahmen, Veranstaltungstermine, Vortrags- und Seminarthemen, Möglichkeiten zur Einmischung – all dies ist per Maus-

klick auf der BioSkop-Homepage mit dem neugierigen Maulwurf abrufbar. Und wer noch einmal nachblättern möchte, was BioSkop seit 1998 recherchiert und geschrieben hat, wird unter www.Bioskop-Forum.de ebenfalls fündig werden – alle Inhaltsverzeichnisse der Zeitschrift sind dort gespeichert.

Mediziner werben für Selektionstechnik

Präimplantationsdiagnostik soll nach Ansicht der Bundesärztekammer in Deutschland erlaubt werden

Die Bundesärztekammer (BÄK) plädiert dafür, die verbotene Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland zuzulassen. Ob ihre Werbung für die Technik, die zur Selektion von Embryonen mit unerwünschten genetischen Eigenschaften dient, gefruchtet hat oder nicht, wird sich Ende Mai zeigen – auf einem Symposium des Bundesgesundheitsministeriums.

Ihren Aufruf zur Aushebelung des seit 1991 geltenden Embryonenschutzgesetzes (EschG) startete die BÄK Ende Februar: In Berlin präsentierten die VertreterInnen der deutschen Ärzteschaft einen »Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik«.

Das Papier macht sich dafür stark, die PID solchen Paaren anzubieten, »für deren Nachkommen ein hohes Risiko für eine bekannte und schwerwiegende, genetisch bedingte Erkrankung besteht«, wobei »spät manifestierende Erkrankungen« nicht kategorisch ausgeschlossen werden. Voraussetzung für jede PID müsse sein, dass zuvor bei beiden Partnern per Gentest eine Anlageträgerschaft für die gesuchte Abweichung ermittelt worden sei.

Der »Diskussionsentwurf« sagt nicht, nach welchen »genetisch bedingten Erkrankungen« sie konkret per PID fahnden lassen wollen; praktisch rechtfertigen seine schwammigen Formulierungen die Suche nach hunderten von Krankheiten, die mit Gen-Mutationen in Verbindung gebracht werden. Nur »die Geschlechtsbestimmung ohne Krankheitsbezug« und »das Alter der Eltern« sind für die BÄK »keine Indikation« für eine PID.

Die BÄK rechtfertigt ihren Vorstoß mit angeblicher Nachfrage von »Risiko-Paaren«. Zum Beleg führen die Mediziner an, dass die PID bisher weltweit vierhundertmal durchgeführt und in zehn Staaten der Europäischen Union erlaubt sei. Die BÄK-Werbung scheint allerdings noch nicht gefruchtet zu haben. Jedenfalls waren die öffentlichen Reaktionen von PolitikerInnen, Verbänden und Medien überwiegend ablehnend, einige warnten ausdrücklich vor einer neuen Eugenik in Deutschland. Zu den KritikerInnen gesellte sich auch Bundesgesund-

»Präimplantationsdiagnostik«

Möglich ist die Präimplantationsdiagnostik (PID) nur in Verbindung mit der so genannten in-vitro-Fertilisation: Dabei entnimmt der Reproduktionsmediziner aus dem Eierstock der Frau reife Eizellen und führt sie im Reagenzglas mit Samenzellen des Mannes zusammen. Gelingt die künstliche Befruchtung, teilen sich die Eizellen; nach 48 bis 72 Stunden bestehen sie aus acht Zellen.

Das Achtzell-Stadium ist das PID-Stadium: Dem Embryo wird eine Zelle zwecks Gencheck entnommen. Wird bei der Analyse die gesuchte Chromosomenstörung oder Anlage für eine erbliche bedingte Erkrankung ermittelt, wird der Achtzeller aussortiert und vernichtet. Wird keine Abweichung gefunden, folgt die Implantation des Embryos in die hormonell stimulierte Gebärmutter der Frau. Die statistische Wahrscheinlichkeit, dass sie dann schwanger wird, liegt bei 20 Prozent.

heitsministerin Andrea Fischer. Sie betonte, ihrer Meinung nach solle die PID verboten bleiben.

Ob dies die Position der gesamten Bundesregierung ist, wird sich zwischen dem 24. und 26. Mai zeigen, wenn das Gesundheitsministerium zu einem Symposium nach Berlin lädt. Auf dem Programm (Anmeldung siehe Seite 5) steht auch die Frage, ob die PID im geplanten »Fortpflanzungsmedizinengesetz« erlaubt werden soll. Und die Frage nach Zulassung wird auch gestellt, wenn über die »Verwendung embryonaler Stammzellen« (siehe Seite 14) diskutiert wird.

Womit mittelfristig zu rechnen ist, würde die PID tatsächlich eingeführt, haben die HumangenetikerInnen Wolfram Henn und Traute Schroeder-Kurth im Juni 1999 im Deutschen Ärzteblatt ausgebreitet: »Paaren mit Kinderwunsch, auch solchen ohne bekannte familiäre Belastung, könnte vor einer Schwangerschaft ein breites Screening aus Blutproben auf Anlageträgerschaft für verschiedene rezessive Erbleiden angeboten werden. Im Falle eines positiven Befundes könnte dann eine PID auf das einzelne Leiden erfolgen. Durch dieses Verfahren würde das Indikationsspektrum der PID entscheidend erweitert: von individuell mit Erbleiden belasteten Familien in die unbelastete Allgemeinbevölkerung.«

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

Grenzen überschreiten

»Das Spektrum der erkennbaren Erbkrankheiten, Krankheitsveranlagungen und anderer Merkmale wächst mit dem Fortschreiten der Humangenomforschung – und so auch die Möglichkeiten zur Selektion. Da die Präimplantationsdiagnostik im Reagenzglas stattfindet, kann sie leicht die Grenzen überschreiten, die der Pränataldiagnostik heute durch einen im Zweifelsfall drohenden Schwangerschaftsabbruch gesetzt sind.«

Prof. Regine Kollek, Molekularbiologin und Vorsitzende des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium, in einem Interview mit der tageszeitung (taz) vom 23. Februar 2000. Kollek hat soeben ihr Buch »Präimplantationsdiagnostik« veröffentlicht (erschienen im Francke Verlag, Tübingen, 266 Seiten, 58 DM). Eine ausführliche Rezension ist am 30. März im Radio zu hören (WDR 3, »Am Abend vorgestellt«, 23.05 - 23.30 Uhr). Autorin ist Beate Hinrichs.

Ablauf eines Arzneimittelversuches

Was einer Schwangeren kurz vor der Entbindung im Berliner Virchow-Klinikum zugemutet wurde

Von Johannes Spatz (Berlin), Arzt, Sprecher der AG Ethik im Berliner Forum Patienteninteressen

Am 19. Dezember 1999, nachts um zwei Uhr, sucht eine hochschwangere Frau mit starken Wehen und Steisslage des Babies die Geburtsklinik des Berliner Virchow-Universitätsklinikums auf. Am Morgen erhält sie ein wehenhemmendes Mittel, das die Geburt etwas verzögern soll. Dann soll es plötzlich ganz schnell gehen. Gegen 10 Uhr soll die Frau, innerhalb von 15 Minuten, auf einen Kaiserschnitt vorbereitet werden.

»Strukturen analysieren, öffentlich machen, verändern«

»Die Arbeitsgruppe Ethik sichtet nicht die vielfältigen Definitionen von Ethik und stellt keinen neuen Ethik-Codex auf. Der Arbeitsgruppe Ethik geht es um die Einforderung der Rechte der Patienten/innen. (...)

Die Arbeitsgruppe analysiert die Strukturen von Organisationen, die in ethischen Fragen Einfluss auf Beratung, Behandlung und Beforschung von Patienten nehmen. (...)

Wichtige Kriterien der Beurteilung dieser Institutionen sind demokratische Nominierung der Mitglieder von Beiräten oder Kommissionen und Transparenz von Strukturen und Abläufen.

Angestrebt ist, dass die Patienten möglichst mehrheitlich in diesen Gremien vertreten sind.«

aus einer Selbstdarstellung der Arbeitsgruppe Ethik im Berliner Forum Patienteninteressen.

SprecherInnen der AG sind: Johannes Spatz (Telefon 030-7875921), Karin Claessens (030-8337093), Marianne Singer (030-3265457).

Ihre Schwägerin spricht derweil im Vorbereitungsraum des Operationssaales mit dem stellvertretenden Direktor der Klinik für Anästhesiologie (Wissenschaft von der Schmerzbetäubung), der auch als Professor forscht und lehrt. Während sie verschiedene Vordrucke des Klinikums durchsieht, wendet sich der Professor direkt an die Schwangere. Von der Frau, die seit zwei Jahren in der Bundesrepublik lebt und noch nicht fließend Deutsch spricht und versteht, erhält er eine Unterschrift – die Einwilligung für die Anwendung des Medikaments Rapacuronium im Rahmen des Kaiserschnittes. Worum es dabei geht, weiß sie nicht.

Einfach verschwunden

Als die Schwägerin entdeckt, dass die auf die Geburt fixierte Schwangere etwas unterschrieben hat, was sie gar nicht lesen kann, will sie dieses Schreiben sehen. Weil der Arzt ihr die Papiere nicht aushändigen will, sieht sie sich gezwungen, ihm das Papier aus der Hand zu nehmen; anschließend verlässt er den Raum. Bei der Lektüre des »Informationsbriefes« stellt die Schwägerin dann fest, dass es sich hier um einen Versuch mit dem Arzneimittel Rapacuronium handelt; sie will das Papier mit der Unterschrift der Schwangeren zurückerhalten. Dies wird abgelehnt, Begründung: Das Blatt mit der Einwilligungserklärung sei nicht zu finden.


Im kleingedruckten Informationsbrief wird erklärt, dass Rapacuronium bereits in den USA zugelassen und eine Zulassung in Deutschland im Februar 2000 zu erwarten sei. Das Medikament solle bewirken, dass die Muskulatur der Atemwege und der Bauchdecke für einen bestimmten Zeitraum erschlafft.

Der Professor kommt wieder herein. Er bittet die Schwägerin, der Schwangeren zu übersetzen, dass das üblicherweise eingesetzte Medikament Succinylcholin für Frau und Kind tödlich sein könne, während das vorgesehene Rapacuronium weniger Nebenwirkungen aufweise. Doch die Schwägerin beharrt auf Rückgabe des unterschriebenen Papiers. Inzwischen ist die Stimmung emotional sehr angespannt.

Völlig verunsichert

Der Mediziner geht erneut, das Papier bleibt verschwunden. Dann erscheint eine andere Narkoseärztin, es ist die Ehefrau des Professors. Zur Patientin, die ständige Wehen hat, sagt die Ärztin, wenn es ihr hier nicht passe, solle sie das Haus doch verlassen. Zudem müsse man davon ausgehen, dass sie nach zwei Jahren Aufenthalt in Deutschland auch Deutsch spreche. Die Schwägerin bricht aus Verzweiflung in Tränen aus.

Dann erscheint der Chefarzt der Geburtshilfe. Er entschuldigt sich für das Verhalten seiner Kollegen. Die werdende Mutter und ihre Schwägerin sind inzwischen völlig verunsichert und bitten darum, in ein anderes Krankenhaus gebracht zu werden. Der Chefarzt der Geburtshilfe sagt den sofortigen Transport in das Auguste-Viktoria-Krankenhaus (AVK) im Stadtteil Schöneberg zu. Eine Krankenschwester bricht mitfühlend in Tränen aus.

Gegen 13 Uhr wird die Gebärende mit Blaulicht ins AVK gefahren. Die Patientin habe das Virchow-Klinikum auf eigenen Wunsch verlassen, heißt es in einem kurzen Begleitschreiben ohne medizinische Befunde. Rund zwei Stunden später erfolgt der Kaiserschnitt – unter Periduralanästhesie (örtliche Betäubung). Eine Vollnarkose, die im Zusammenhang mit dem Medikamentenversuch im Virchow-Klinikum vorgesehen war, hält man im AVK für nicht erforderlich. Es wird ein gesunder Säugling geboren. 

Der Bericht beruht auf einem Gespräch, das zwei Mitglieder der Berliner AG Ethik mit der jungen Mutter und ihrer Schwägerin geführt haben. Diese und weitere Informationen hat die AG auch Ärzteschaft und Politik zur Verfügung gestellt. Konsequenzen haben sie bis Redaktionsschluss nicht gezogen.

Literatur hinweis

Gegen die Visionen der Herstellbarkeit

Welchen Beitrag haben Feministinnen in der Diskussion um Bioethik und Reproduktionstechnologien geleistet? Welche Analysen haben feministische Theoretikerinnen geliefert – von Shulamith Firestone, Gena Corea und Donna Haraway aus den USA bis Barbara Duden, Maria Mies und Gerburg Treusch-Dieter aus der Bundesrepublik? Was sagt(e) die Neue Frauenbewegung über das gesellschaftliche Verhältnis zu Körper und Natur?

Das sind einige der Fragen, die Heidi Hofmann in ihrem empfehlenswerten Buch »Die feministischen Diskurse über Reproduktionstechnologien« diskutiert. Die Autorin schreibt parteilich, um »Natur als Ort, der sich von Visionen der Herstellbarkeit abgrenzt« zu verteidigen. Und sie ruft in Erinnerung, dass viele Begriffe, etwa Selbstbestimmung, Nutzen-Orientierung oder Fürsorglichkeit, bereits seit Jahrzehnten in der feministischen Bewegung umkämpft sind.

Erika Feyerabend

Heidi Hofmann: Die feministischen Diskurse über Reproduktionstechnologien. Positionen und Kontroversen in der BRD und den USA. Frankfurt/New York 1999 (Campus-Verlag), 329 Seiten, 72 DM.

Stellenanzeige



Die

Angehörigen Beratung Nordrhein der Alzheimer Gesellschaft Kreis Neuss e.V.

sucht



eine/n hauptamtliche/n Mitarbeiter/in mit der Qualifikation eines/einer Sozialpädagogen/in oder Sozialarbeiters/in oder gerontopsychiatrischer Ausbildung, der/die auch geeignet und anerkannt befähigt ist, Schulungen durchzuführen.

Vergütung in Anlehnung an den BAT.



Aussagefähige Bewerbungen richten Sie bitte an den Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Kreis Neuss e.V., Einsteinstraße 108, 41464 Neuss, Telefon (0 21 31) 84 541 und 22 21 10

Frauen mischen sich ein

ReproKult heißt ein neues, überregionales Frauenforum, das eine kritische Öffentlichkeit zur Fortpflanzungsmedizin anstrebt. Erste Gelegenheit bietet das Symposium des Bundesgesundheitsministeriums, das vom 24.-26. Mai 2000 in Berlin stattfindet (siehe Seite 3).

Frauen aus der gesamten Republik bilden das Forum, vertreten sind u.a. Gen-ethisches Netzwerk, Bund deutscher Hebammen, Feministisches Frauen-Gesundheitszentrum Berlin und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Zunächst will ReproKult Einfluss auf die inhaltliche Gestaltung des Symposiums nehmen, perspektivisch wollen sich die Frauen in das Gesetzgebungsverfahren zur Fortpflanzungsmedizin einmischen. Kritische Frauenansichten zur Pränataldiagnostik, Eizell-»Spende« oder Präimplantationsdiagnostik werden deshalb in den nächsten Monaten Presse und Öffentlichkeit erreichen.

Den Weg zum Berliner Symposium sollten möglichst viele Fortschrittsskeptikerinnen wagen. Fortschrittmacher gibt es dort schon genug.

Kontakt für ReproKult: Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin, Große Johannisstr. 110, 28199 Bremen, Tel.: 0421-597 84 80, E-Mail: Arbeitstelle PND@t-online.de

Anmeldung zum BMG-Symposium Fortpflanzungsmedizin bis zum 31. 3. 2000 beim Robert Koch-Institut, Org.-Büro »BMG-Symposium 2000«, Pf 87 01 61, 13 161 Berlin, E-Mail: org2000@rki.de

Anzeige gefällig?

Sie können in BioSKOP
inserieren!

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

»Spenden« aus freien Stücken?

Kommissionen sollen bescheinigen, dass gesunde Menschen Körperteile wirklich freiwillig abgeben

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

»Lebenspende« – mit diesem Begriff umschreiben MedizinerInnen die Entnahme von Körperteilen wie Nieren oder Leberstücken bei gesunden Menschen zwecks Transplantation. Erlaubt sind solche riskanten Eingriffe nur dann, wenn eine Kommission sie zuvor gebilligt hat. Und wie sieht die Praxis aus?

Jedes Bundesland muss eine Kommission zur »Lebenspende« einrichten. So verlangt es das Transplantationsgesetz (TPG), das seit Dezember 1997 gilt. Das GutachterInnengremium soll prüfen, ob sich ein gesunder »Spender« ein Körperteil wirklich freiwillig herausnehmen lassen will – oder ob es sich bei dem geplanten Organwechsel womöglich um ein verbotenes Geschäft handelt. Mehr regelt das TPG nicht; es hat aber die Bundesländer beauftragt und ermächtigt, weitere Einzelheiten in Ausführungsgesetzen festzuschreiben, die Zusammensetzung, Verfahrensregeln und Finanzierung der Kommissionen betreffen.

Die Frist ist im Dezember 1999 abgelaufen. Vor diesem Hintergrund hat sich BioSkop e.V. im Januar bei den zuständigen Landesministerien und Landesärztekammern danach erkundigt, wie die Ausführungsgesetze aussehen und wie die Kommissionen praktisch arbeiten. Geantwortet hatten bis Redaktionsschluss Bayern, Baden-Württemberg, Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein.

Die gesetzlichen Vorgaben sind durchweg vage, es fehlen Standards, nach denen die Kommissionen vorzugehen haben. Nur im NRW-Gesetz ist zwingend vorgeschrieben, dass eine Frau dabei sein muss; in Bremen ist auch das Mitwirken eines PatientInnenvertreters vorgeschrieben. Bayern verlangt, dass die Kommissionsmitglieder im »Benehmen mit (...) den Betroffenenverbänden der Dialysepatienten und der Organtransplantierten« besetzt werden.

Im Dunkeln bleibt, welche diagnostischen Methoden die Kommissionen anwenden sollen, um zu klären, ob die geplante »Lebenspende« wirklich freiwillig erfolgt. Unklar bleibt auch,

mit welchen Menschen (EmpfängerIn, SpenderIn, Angehörige) die ExpertInnen wie häufig und über welchen Zeitraum Gespräche führen müssen. Die bisherige Praxis ist ziemlich einseitig: So hat die Kommission in NRW im Dezember 1999 insgesamt 11 Beratungsgespräche geführt. Nur in zwei Fällen wurde neben der entnahmewilligen Person auch der Organempfänger befragt.

Dass in NRW auch schon mal gründlicher gearbeitet wurde, zeigt das Beispiel der Kölner Universitätskinderklinik. Seit 1993 wurde dort nach dem so genannten »Münchener Modell« verfahren, um die Motive spendewilliger Personen zu ergründen. Das Modell verlangt, dass MedizinerInnen über einen längeren Zeitraum mehrere Gespräche führen müssen – nicht nur mit »SpenderIn« und EmpfängerIn, sondern auch mit den übrigen Familienmitgliedern. Anschließend gibt es ein gemeinsames Gespräch mit dem potenziellen »Spender« oder der potenziellen »Spenderin«. Es folgt eine etwa sechswöchige »Moratoriumsphase«. Sie soll dazu dienen, dass die Übereinkünfte der vorläufigen Transplantationsvereinbarung überprüft und, falls nötig, noch revidiert werden. Am Abschlussgespräch nehmen nicht nur der »Spender«, sondern auch EmpfängerIn und Team teil. Das »Münchener Modell« zeigt, dass einige MedizinerInnen die »Lebenspende« bisher offenbar sorgfältiger kontrolliert haben, als das nordrhein-westfälische Ausführungsgesetz dies jetzt vorsieht.

Das TPG lässt die Entnahme von Organen bei einer lebenden Person nur zu, wenn bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind. Hierzu zählt eine verwandtschaftliche oder »besondere persönliche Verbundenheit« des »Spenders« zum Empfänger. Was dieser Begriff bedeuten soll, wurde im TPG nicht definiert.

Die Lücke, die auch die uns vorliegenden Ausführungsgesetze zum TPG nicht schließen, eröffnet Spielräume. Und die nutzen JuristInnen und MedizinerInnen gern, die vorhaben, die Praxis der Organentnahme auszuweiten. Wie man den Gesetzestext entsprechend interpretieren kann, hat der Göttinger Strafrechtsprofessor Hans-Ludwig Schreiber, der auch die

»Immunologische Toleranz«

»Schließlich spekulieren die Wissenschaftler darüber, ob sich bei jahrelanger enger Lebensgemeinschaft (und nur zwischen einander nahestehenden Personen ist die Lebenspende in Deutschland erlaubt), so etwas wie eine immunologische Toleranz entwickelt. Dies könnte durchaus über jahrelangen, immer wiederkehrenden Kontakt mit Körperflüssigkeiten beim Küssen oder beim Sexualverkehr eintreten. Diese Toleranz könnte die Ursache für eine geringere Tendenz zur Abstoßung des Fremdorgans sein.«

Schilderung von Dr. med. Silvia Schattenfroh vom Pressereferat Forschung des Berliner Universitätsklinikums Charité im hauseigenen Informationsdienst »Aus der Medizin für die Medien Nr. 6/1999«. Unter der Überschrift »Schlüsselloch-Technologie bei der Nierenpende Lebender« beschrieb Schattenfroh, wie an der Charité Nieren lebender Spender per Endoskop entnommen werden können.

Bundesärztekammer in Sachen Transplantation berät, bereits im Fernsehen vorgeführt. In der NDR-Diskussionssendung *Talk vor Mitternacht* behauptete Schreiber Anfang Oktober, »dass eine besondere persönliche Verbundenheit durch das Spendebedürfnis selbst entstehen kann«.

Mit dieser kreativen Auslegung will der Jurist rechtfertigen, was PolitikerInnen wie Ex-Bundesgesundheitsminister Horst Seehofer immer wieder als gesetzwidrig zurückgewiesen hatten: die so genannte »Cross-Over-Lebendspende« oder »Überkreuzspende« zwischen Paaren, die sich gar nicht kennen. Ihre Gemeinsamkeit besteht lediglich darin, dass das

gewünschte Organ des gesunden Partners aus medizinischen Gründen nicht der eigenen, kranken Partnerin übertragen werden kann. Schreibers juristische Lösung für solche Fälle: Die Paare sollen die Körperteile einfach untereinander tauschen!

Dabei untersagt das TPG ausdrücklich eine »Lebendspende« unter Unbekannten, ein Verstoß gegen diese Vorschrift ist mit Strafe bedroht. Doch nicht nur JuristInnen wie Schreiber, auch MedizinerInnen wissen, wie man rechtlichen Vorgaben entgehen kann. Zum Beispiel Professor Günter Kirste, Leiter der Abteilung für Transplantationschirurgie am Klinikum der Universität Freiburg und Vorstandsmitglied der Deutschen Stiftung Organtransplantation, die hierzulande die »Organspende« koordinieren soll. Im Mai 1999 reiste Kirste in die Schweiz – und führte dort eine »Cross-Over-Spende« mit einem deutschen und einem schweizerischen Ehepaar durch. »Heute«, sagte Kirste im Oktober 1999 der *Ärzte Zeitung*, »würde ich es auch in Deutschland machen.«

Dass eine solche Praxis hierzulande rechtswidrig ist, hat auch das Bundesverfassungsgericht festgestellt. In einem Beschluss vom 11. August 1999 erläuterten Deutschlands höchste RichterInnen, dass gemäß TPG Organe zu Lebzeiten nicht für Unbekannte »gespendet« werden dürfen – auch dann nicht, wenn die »Spende« dem Kranken und/oder dem behandelnden Arzt als letzte Chance zum Überleben erscheint. Die Verfassungsbeschwerden gegen das TPG, eingereicht von einem Nierenkranken, einem »Spende«-Willigen und einem Transplantationschirurgen, nahmen die RichterInnen nicht zur Entscheidung an.

Die Probleme mit der »Lebendspende« werden stetig wachsen – und immer mehr Menschen betreffen, direkt oder indirekt.

Sie begründeten das damit, dass die »postmortale Organentnahme« nach festgestelltem »Hirntod« Vorrang gegenüber der »Lebendspende« haben müsse. Daher lehnten sie die Beschwerde des Nierenkranken ab. Der hatte angegeben, er werde sterben, falls er das Organ nicht erhalte, das ihm ein Mann zugesagt hatte, der ihm weder bekannt war noch nahe stand. Auch zur Verhinderung des Organhandels sei die »postmortale Organentnahme«, so die VerfassungsrichterInnen, vorrangig. Damit wiesen sie die Verfassungsbeschwerde des »Spende«-Willigen zurück, obwohl dieser versichert hatte, dass die beabsichtigte »Organspende« ihm keine finanziellen Vorteile bringe.

Außerdem verwies das Gericht auf Informationen des Bundesgesundheitsministeriums. Demnach sei die Organentnahme für »SpenderInnen« keineswegs ein Heileingriff. Vielmehr schade sie ihnen körperlich und gefährde ihre Gesundheit. So werde zum Beispiel der Verlust einer Niere im Sozialhilferecht mit einem Grad der Behinderung oder einer Minderung der Erwerbsfähigkeit von 25 Prozent eingestuft. Zudem habe das Bundessozialgericht festgestellt, dass der unfallbedingte Verlust einer Niere mit einer Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 20 Prozent in der gesetzlichen Unfallversicherung zu bemessen sei. Dies gelte auch dann, wenn die andere Niere gesund sei.

Das TPG und die Ausführungen der VerfassungsrichterInnen machen deutlich: Kommissionsgutachten auf der Basis einmaliger Gespräche reichen nicht aus, um die Freiwilligkeit der »Organspende« zu prüfen und dem Handel mit Körperteilen einen Riegel vorzuschieben.

Ohnehin ist fraglich, ob Gutachtergremien überhaupt dem Gesetzesauftrag gerecht werden können. Sicher ist aber: Die Probleme mit der »Lebendspende« werden stetig wachsen – und immer mehr Menschen betreffen, direkt oder indirekt. Warum, verdeutlichte der Hamburger Sozialwissenschaftler Günter Feuerstein 1996 vor dem Gesundheitsausschuss des Bundestages am Beispiel der rund 50.000 Dialyse-PatientInnen. »Man schätzt«, sagte Feuerstein, »dass drei Viertel aller Dialysepatienten für Transplantationen in Frage kommen. Das heißt: Dieser Konflikt, den die Lebendspende im Familienkreis auslösen wird, wird dann in etwa 40.000 Familien getragen.«

»Erhebliches Infektionsrisiko«

Glaut man Verheißungen mancher Wissenschaftler, so wird es in einigen Jahren möglich sein, Tierorgane auf Menschen zu übertragen (Xenotransplantation). Zu anderen Prognosen kommt eine neue Studie des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB): Die Xenotransplantation, heißt es da, sei eine »Langfristoption mit unsicheren Realisierungschancen«.

Zentrales, medizinisches Problem sei das »erhebliche Infektionsrisiko«. Durch bislang nicht bekannte, virale Krankheitserreger, die mit dem Tier-Transplantat übertragen werden, könnten nicht nur die Organempfänger, sondern auch ihre Mitmenschen betroffen sein; im schlimmsten Fall könnten die Erreger eine Pandemie verursachen. Angesichts solcher Szenarien werde in Fachkreisen ernsthaft diskutiert, das Infektionsrisiko durch Langzeit- oder gar lebenslange Überwachung von Tierorganempfängern und ihrer Kontaktpersonen zu managen.

Wegen zahlreicher medizinischer, ethischer und rechtlicher Probleme halten die Berliner Technikfolgen-Abschätzer eine öffentliche Debatte zur Xenotransplantation für »dringend geboten«, zumal Deutschland zu den führenden Forschungsstandorten auf diesem Gebiet gehöre.

Die Studie »TA-Monitoring Xenotransplantation« (150 Seiten) kann man kostenlos anfordern beim TAB, Neue Schönhauser Str. 10, 10178 Berlin.

Eisinger Schweigen

Aufklärung heimlicher Blutentnahmen und Forschungen an geistig Behinderten kommt nur mühsam voran

Von Ludger Fittkau (Essen), Journalist und BioSkopler

Weitere Informationen zu dem Fall erbeten

»Die Vorgänge im St. Josefs-Stift Eisingen und der humangenetischen Abteilung der Universität Würzburg sind – soweit hier bekannt – von den zuständigen Behörden und Stellen des Freistaates Bayern untersucht worden. Der Bundesregierung liegen nur Presseinformationen vor, sie ist über die Ermittlungsergebnisse weder von der bayerischen Staatsregierung noch von der örtlichen Staatsanwaltschaft unterrichtet worden. Nach dem bisherigen Erkenntnisstand der Bundesregierung handelt es sich wohl um einen Einzelfall; die Bundesregierung hat allerdings die Absicht, von der bayerischen Staatsregierung weitere Informationen zu dem Fall zu erbitten.«

Ankündigung des Parlamentarischen Staatssekretärs Eckhart Pick (SPD) bei Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin (SPD). Pick antwortete am 10. Februar 2000 auf eine Anfrage des Bundestagsabgeordneten Hubert Hüppe (CDU).

Der »Eisinger Fall« beschäftigt nun auch PolitikerInnen, den bayerischen Datenschutzbeauftragten und eine Sachverständigenkommission. Unabhängig voneinander bemühen sie sich, die heimlichen Blutentnahmen und humangenetischen Forschungen an geistig behinderten BewohnerInnen des Eisinger St. Josefs-Stifts auszuleuchten. Zuvor hatten bereits BioSkop und weitere Initiativen in einem »Offenen Brief« zahlreiche Fragen zwecks Aufklärung gestellt. Geantwortet haben nur wenige AdressatInnen, die meisten hüllen sich in Schweigen.

Die jahrelange Zusammenarbeit zwischen der größten Behinderteneinrichtung in Unterfranken und dem Humangenetik-Institut der Universität Würzburg war im Dezember von BioSkop eingehend beleuchtet worden (siehe Nr. 8, Seiten 8-10). Die frühere leitende Ärztin des Stifts hatte zugegeben, dass im Heim mindestens 160 Blutproben von BewohnerInnen entnommen und an das Institut weitergeleitet worden seien. Dort waren die Proben genetisch analysiert und für Forschungszwecke genutzt worden; Ergebnisse tauchen in mindestens zwei Doktorarbeiten auf. Zudem war bekannt geworden, dass HumangenetikerInnen das katholische Stift seit Anfang der achtziger Jahre regelmäßig aufgesucht hatten – angeblich nur, um Hände und Füße der BewohnerInnen anzuschauen.

Blutentnahmen, Diagnostik, Forschung und die Stippvisiten der Professoren – alles geschah, so versichern Eltern und BetreuerInnen, ohne ihr Wissen und ohne ihre Einwilligung. Über zwei Jahre versuchten sie herauszufinden, was Stiftspersonal und HumangenetikerInnen mit ihren Schutzbefohlenen gemacht haben; sie stießen auf eine Wand des Schweigens.

»Wir fordern die restlose Aufklärung dessen, was in Eisingen geschehen ist.« Dieser Appell steht in einem »Offenen Brief«, den BioSkop sowie weitere Initiativen und Verbände Anfang Januar an zahlreiche öffentliche Institutionen geschickt haben. Die meisten haben es

bis heute nicht für nötig gehalten, auf die Fragen des Briefes zu antworten:

- Die Caritas, zu deren Würzburger Verband das St. Josefs-Stift gehört, schweigt zur Frage, ob es dort personelle und strukturelle Konsequenzen geben soll, etwa die Auflösung des ärztlichen Dienstes des Heimes und/oder die Aufkündigung der Zusammenarbeit mit dem Würzburger Humangenetik-Institut.

- Die Universität Würzburg schweigt zur Frage, ob die humangenetischen Untersuchungen und Forschungen mit StiftsbewohnerInnen von einer Ethik-Kommission begutachtet worden sind und wer sie finanziert hat.

- Landtag und Landesregierung des Freistaates Bayern schweigen zur Frage, warum sie bisher weder Angehörige noch unabhängige Gutachterinnen zum »Eisinger Fall« befragt haben. Im September 1998 hatte das Wissenschaftsministerium eine Weisung erlassen, derzufolge das Würzburger Humangenetik-Institut bei Blutanalysen künftig auch dann das Vorliegen einer rechtswirksamen Einverständniserklärung überprüfen muss, wenn die Laboruntersuchung im Auftrag anderer ÄrztInnen erfolgen soll. Ob und wie diese Weisung tatsächlich durchgesetzt wird, haben Regierung und Landtag bisher ebenfalls nicht erläutert.

- Auch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) schweigt. Dabei ist DFG-Präsident Ernst-Ludwig Winnacker Mitglied des Beirates des Würzburger »Biozentrums«, zu dem das Humangenetik-Institut gehört. Zur Frage, wie der Beirat den »Eisinger Fall« bewertet, hat Winnacker sich bisher nicht geäußert.

- Die bayerische Landesärztekammer schweigt zur Frage, warum sie keine gründliche Überprüfung der Zusammenarbeit zwischen dem ärztlichen Dienst des St. Josefs-Stiftes und dem Würzburger Humangenetik-Institut vorgenommen hat.

- Der Ethik-Beirat beim Bundesgesundheitsministerium schweigt zur Frage, welche Gremien die Praxis medizinischer Forschungen überprüfen können, um zu verhindern, dass es zu jahrelangen Gesetzesüberschreitungen kom-

men kann. Immerhin hatte die Vorsitzende des Beirates, die Molekularbiologin Regine Kollek, eine Würzburger Doktorarbeit gründlich unter die Lupe genommen (siehe Randbemerkung »Fremdnützige Forschungen« auf Seite 9).

Immerhin vier Adressaten haben auf den »Offenen Brief« zum »Eisinger Fall« reagiert:

- Die **Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (DGH)** schweigt zwar zu den Fragen des »Offenen Briefes«. Inzwischen hat aber die »Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen« der DGH eine Stellungnahme abgegeben (siehe Randbemerkung »Ohne sachliche Grundlage« auf Seite 9). »Genetische Beratungen«, heißt es darin, »wurden nach Angaben des Institutes für Humangenetik der Universität Würzburg von Angehörigen der Bewohner des St. Josefs-Stiftes in Anspruch genommen.« Diese Darstellung stimmt jedoch nicht mit den Erfahrungen der Betroffenen überein: Bei einer vom Elternbeirat im Frühjahr 1998 veranlassten Umfrage gaben 236 von 244 antwortenden Angehörigen und BetreuerInnen an, sie hätten noch nie etwas von humangenetischen Untersuchungen an StiftsbewohnerInnen gehört.

- Die **Bundesärztekammer (BÄK)** erklärte zur Frage, wie der medizinische Dienst des St. Josefs-Stiftes standesrechtlich überprüft werden könne, ÄrztInnen müssten die Berufsordnung beachten; für die Aufsicht zuständig sei die jeweilige Landesärztekammer. Dagegen schweigt die BÄK zur Frage, wie man den Beobachtungen von Angehörigen (ungeklärte Behandlung in Hinterzimmern, erhöhte Leberwerte, Hinweise geistig Behinderter auf Verletzungen) nachgehen könnte.

- Geantwortet hat auch der **Geschäftsführer des St. Josefs-Stift**, Ulrich Spielmann. Zwar schrieb er nichts zu den beiden eingereichten Fragen: »Wie konnten über Jahre Forscher im Stift ein und aus gehen, ohne dass die Geschäftsführung Kenntnis davon hatte? Welche Schlüsse sind daraus zu ziehen?«. Aber er teilte mit, sein Haus habe nun eine »Untersuchungsgruppe unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Dr. Dörner beauftragt«. Aufgabe der sechsköpfigen Expertengruppe sei es, heißt es in einem Schreiben von Spielmann und seinem Geschäftsführerkollegen Bernhard Götz an Psychiater Dörner, »die Vorgänge im Zusammenhang mit unerlaubten humangenetischen Untersuchungen an Bewohnern des St. Josefs-Stiftes weiter aufzuklären«. Die Kommission, die voraussichtlich vom 5. bis 9. Juni im Eisinger

Heim tagen wird, soll laut Spielmann und Götz unter anderem folgende »relevante Untersuchungsfragen« klären: »In welchem Forschungszusammenhang standen die mit den Bewohnern des St. Josefs-Stiftes entstandenen Dissertationen? Ging es darum, ein neues Diagnoseverfahren zu entwickeln? Handelte es sich um Pharmastudien?«

- Und schließlich haben sich auch die **Würzburger Humangenetik-Professoren Holger Höhn und Tiemo Grimm** gemeldet. Der »Offene Brief« hatte diverse Fragen an ihr Institut gerichtet: »Welche Forschungen sind 1980-1998 mit »Material« aus Eisingen durchgeführt worden? Welche wissenschaftlichen Arbeiten und Examina basieren auf diesen »Quellen«? Wie sahen die Absprachen mit Heimleitung und Medizinischem Dienst aus? Wer finanzierte 1.) die Entnahmen und 2.) die Forschungen. Welche Patente halten Genetiker und forschende Mediziner der Universität und ihrer Einrichtungen? Welche Firmen (Auftraggeber?) verwenden die in Würzburg gewonnenen Ergebnisse?«

Die Professoren schrieben nicht selbst, sie ließen schreiben. Eine Stuttgarter Anwaltskanzlei forderte Mitte Januar im Auftrag von Höhn und Grimm, BioSkop solle sich verpflichten, einige Inhalte des »Offenen Briefes« nicht weiter zu verbreiten. Zudem behalte man sich vor, Ansprüche auf Widerruf und Schadensersatz geltend zu machen.

Fragen zum »Eisinger Fall« hat inzwischen auch der CDU-Bundestagsabgeordnete Hubert Hüppe an die Bundesregierung gestellt (siehe Randbemerkung »Weitere Informationen zu dem Fall erbeten« auf Seite 8). Die vollständige Antwort stand bei Redaktionsschluss noch aus.

Das gilt auch für das Ergebnis der Prüfung, die der bayerische Datenschutzbeauftragte Reinhard Vetter veranlasst hat. Dass datenschutzrechtlich durchaus Klärungsbedarf besteht, dafür sprechen zum Beispiel die Recherchen der Würzburger Staatsanwaltschaft. Die hatte auch gegen drei Würzburger Humangenetiker ermittelt, das Verfahren wegen des Verdachtes der Anstiftung zur Körperverletzung aber Ende November 1999 eingestellt. Gleichwohl erklärte der Leitende Oberstaatsanwalt Peter Schauff auf Anfrage: »Es wurden nicht alle Blutproben anonymisiert. Eine Doktorandin hatte unerlaubterweise Zugang zu den persönlichen Daten der Patienten.« Und Schauff fügte hinzu: »Die Untersuchungen haben zumindest teilweise wissenschaftlichen Zwecken gedient.«

»Fremdnützige Forschung«

»Ich glaube, man kann das zusammenfassen, dass es im wesentlichen um fremdnützige Forschung ging.«

Einschätzung von Prof. Regine Kollek, Vorsitzende des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium, nach Lektüre der Doktorarbeit von Silvia Fleischmann. Die Ärztin hatte im Rahmen ihrer Dissertation eine neue diagnostische Methode am Würzburger Humangenetik-Institut etabliert, mit der eine bestimmte Veränderung auf dem X-Chromosom festgestellt werden kann. Für ihre Doktorarbeit wertete Fleischmann auch Blutproben und Krankenblätter von BewohnerInnen des St. Josefs-Stiftes aus – ohne Einwilligung und Wissen der Betroffenen. Kolleks Einschätzung ist nachzulesen in der Tageszeitung taz vom 1. 12. 1999.

»Ohne sachliche Grundlage«

»Der Vorwurf einer »fremdnützigen Forschung« entbehrt aus der Sicht der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik jeder sachlichen Grundlage. Es ist vielmehr offensichtlich, dass die Würzburger Ärzte einen nicht unwesentlichen Beitrag zur medizinischen Versorgung behinderter Menschen geleistet haben, der dem gegenwärtigen internationalen Standard entspricht.«

aus der »Stellungnahme zur Zusammenarbeit zwischen Ärzten des Instituts für Humangenetik der Universität Würzburg und dem ärztlichen Dienst des Eisinger St.-Josefs-Stiftes«, die die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik am 10. Februar 2000 vorgelegt und zu verantworten hat.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

Misstrauisch geworden

»Nicht jeder unter den Kranken ist geneigt, in Kári Stefánsson einen Heilsbringer zu sehen. Die Multiple-Sklerose-Patientin Sigubjoerg Ármannsdóttir zum Beispiel tut das nicht. (...) Sie sagt, sie habe Kári einst vertraut, habe Blut gespendet und »jede Menge Leute rekrutiert«, damit sie dasselbe tun. Sie habe gehofft, wie andere MS-Patienten auch, dass dadurch schneller ein Heilmittel gefunden werde. (...) Es muss im Frühjahr 1998 gewesen sein, als sie vom Datenbank-Projekt erfuhr, und dann las sie, was einer von Káris Leuten in der Morgenzeitung schrieb: Die isländische Datensammlung werde Kunden aus aller Welt zur Verfügung stehen. Gegen Gebühr. Er nannte Pharmafirmen – aber auch Versicherungen. (...) »Versicherungen! Soll ich etwa dazu beitragen, mit meinen Daten, dass meine Familie stigmatisiert wird? Weil ich Multiple Sklerose habe?«

aus einer Reportage von Barbara Supp, veröffentlicht in der Zeitschrift SPIEGELreporter 1/2000. Der Neurologe und Genforscher Kári Stefánsson ist Chef der Firma deCODE genetics, die die Lizenz für die isländische Gen- und Gesundheitsdatenbank erhalten hat.

Juristisch ist der »Eisinger Fall« noch nicht abgeschlossen. Zwar hat der Bamberger Generalstaatsanwalt eine Beschwerde von Angehörigen gegen die Einstellungsverfügung der Würzburger Staatsanwaltschaft zurückgewiesen. Doch wird es nach Auskunft von Schauff demnächst eine öffentliche Hauptverhandlung gegen die ehemalige Stiftsärztin geben, weil sie Einspruch eingelegt hat gegen den Strafbefehl, den das Amtsgericht Würzburg im Dezember wegen Verletzung von Privatgeheimnissen erlassen hatte.

Vor Gericht werden Anfang Mai auch die Humangenetiker Höhn und Grimm stehen – nicht als Angeklagte, sondern als Kläger. Beim Landgericht Stuttgart wollen sie per Unterlassungsklage durchsetzen, dass der Berliner Tageszeitung taz verboten wird, zwei Überschriften sowie eine vom taz-Autor zitierte Stellungnahme der Elternbeiratsvorsitzenden weiter zu verbreiten. Die taz hatte Anfang Dezember ausführlich über den »Eisinger Fall« berichtet. Auch BioSkop wird sich weiter um das Thema kümmern.



Ein gespeichertes Volk

Firma erhielt Lizenz für Islands Gesundheitsdatenbank

Im Dezember 1998 hatte das isländische Parlament eine weltweit diskutierte Entscheidung gefällt. Mit knapper Mehrheit verabschiedeten die VolksvertreterInnen in Reykjavik einen Gesetzentwurf, der dem Unternehmen deCODE genetics ganz offiziell das Monopol für Aufbau und Ausbeute einer nationalen Gen- und Gesundheitsdatenbank zuspricht (siehe BioSKOP Nr. 5). Ein gutes Jahr später, am 22. Jan. 2000, hat die Regierung deCODE genetics nun die gewünschte Lizenz erteilt. Damit steht der landesweiten Datenbank mit Gesundheitsberichten aus Krankenhäusern und Arztpraxen politisch nichts mehr im Wege.

Vage Erfolgsmeldungen lassen Ansehen und Aktienwerte steigen, erweitern den Handlungsspielraum und schaffen neue Märkte.

Nun beginnen die Verhandlungen mit den Institutionen im isländischen Gesundheitswesen, Hauptziel ist die Sicherstellung des geregelten und reibungslosen Zugangs zu den PatientInnendaten. Dieser einzigartige Schulterschluss mit der Politik verschafft dem jungen joint-venture Unternehmen attraktive Verträge mit kapitalkräftigen Partnern. Zu nennen ist allen voran der Schweizer Pharma-Multi Hoffman-La Roche. Der Konzern zahlt 200 Millionen US-Dollar an deCODE und erhält dafür die potenziellen Rechte an rund einem Dutzend genetischer Strukturen, die mit häufigen Krankheiten in Verbindung gebracht werden.

Die Geschäftsbeziehungen zwischen den beiden Firmen sind vielfältig. Roche hatte im September 1999 im Rahmen der Forschungs-

allianz das neue Bioinformatik-Produkt GeneMiner von deCODE lizenziert. Mit diesem Programm soll vor allem eines möglich sein: die schnellere Suche nach »krankheitsrelevanten« Genen. Die MitarbeiterInnen der isländischen Firma, so ließen die Werbemanager von Roche wissen, seien einem Gen für die Gelenkerkrankung Osteoarthritis so dicht auf der Spur, dass bereits eine nicht genannte Geldsumme an deCODE entrichtet worden sei.

Solche vagen Erfolgsmeldungen lassen vor allem das Ansehen und die Aktienwerte steigen, erweitern den Handlungsspielraum für deCODE genetics und schaffen neue Märkte: Sechs große Firmen haben sich in Island zusammengeschlossen, um ein neues Unternehmen zu gründen, das Software für den Gesundheitssektor entwickelt. Die Firma heißt eMR (electronic Medical Records). Mit von der Partie auch hier: deCODE genetics.

Auch symbolische Taten dürfen im Spiel um Geld und Gene nicht fehlen. Am ersten Tag des neuen Jahrtausends hat der Firmenchef Kári Stefánsson gemeinsam mit dem Kooperationspartner Frisk Software erklärt, die genealogische Datenbank über die isländische Bevölkerung werde ab Juni 2000 jedermann gratis im Internet zur Verfügung stehen. Wer die Firma schon jetzt im Internet besuchen will, findet sie unter der Adresse: www.decode.is



Erika Feyerabend

Forschungsmaterial Blut

Über die gezielte Ausforschung anonymisierter Körpersubstanzen und die sozialpolitischen Folgen

Für viele wissenschaftliche Studien brauchen MedizinerInnen Körpersubstanzen als Untersuchungsmaterial. Wer sich Blut oder Gewebe zwecks Diagnostik entnehmen lässt, muss daher damit rechnen, dass auch ForscherInnen sich ungeniert bedienen – ohne die Betroffenen darüber zu informieren. Dies kann unter bestimmten Voraussetzungen zulässig sein, widerspricht aber dem allseits propagierten Leitbild von Menschenwürde und Selbstbestimmung.

Zwei Möglichkeiten der Beschaffung von Körpersubstanzen bieten sich an: Die eine Variante setzt auf Information und Überzeugung der VersuchsteilnehmerInnen, die andere, häufiger praktizierte, auf Selbstbedienung und Fremdbestimmung.

Wer dem ersten Ansatz folgt, bemüht sich, Überzeugungsarbeit zu leisten. Damit eine gewünschte Studienteilnehmerin verstehen kann, auf was sie sich einlässt, wird sie umfassend, verständlich, mündlich und schriftlich über Projekt, Ziele, potenziellen Nutzen und Risiken informiert. Dazu gehört auch der Hinweis, dass man jederzeit wieder aus einem Forschungsprojekt aussteigen kann. Nach reichlicher Bedenkzeit willigt die Probandin schließlich ein und überlässt Blut oder Gewebe – oder sie sagt nein und lässt es sein.

Im Alltag ist diese idealtypische Variante allerdings selten anzutreffen; Zeitdruck, die Verunsicherung von Menschen in so ungewohnter Umgebung wie einem Krankenhaus, das Machtgefälle zwischen Arzt und Patient und mitunter auch die Androhung von Pressionen (siehe Seite 4) erschweren eine Entscheidung aus freien Stücken.

Trotz ihrer strukturellen Überlegenheit scheuen viele MedizinerInnen den Aufwand, Versuchspersonen von Angesicht zu Angesicht aufzuklären und die Anforderungen des Datenschutzes zu erfüllen. Die Aussicht, dass eine Studie nicht zustande kommt oder später abgebrochen werden müsste, weil die gewünschten TeilnehmerInnen womöglich »nein« sagen, ist wenig attraktiv.

Eine gern praktizierte Alternative sind daher Studien ohne Zustimmung der Beforschten. Zwar gilt jeder medizinische Eingriff ohne Einwilligung des Betroffenen rechtlich als Körperverletzung. Auch verstößt die Ausforschung persönlicher Daten gegen das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung. Doch gibt es eine Lösung, die es möglich macht, die Zustimmung der Beforschten zu umgehen: ForscherInnen bedienen sich einfach der Körpersubstanzen, die PatientInnen zu einem anderen Zweck, etwa zur Erstellung einer Diagnose, einvernehmlich entnommen worden sind.

Ein solches »Mitnutzen« oder besser Zweckentfremden von Körpersubstanzen ohne Wissen und Einwilligung derjenigen, die zur Ader gelassen wurden, ist nach herrschender Rechtsauffassung hiezulande dann zulässig, wenn der Forscher angibt, er habe die Proben und weitere persönliche Daten der ProbandInnen vor Studienbeginn anonymisiert. Denn für Daten, die einer bestimmten Person mit vertretbarem Aufwand nicht oder nicht mehr zugeordnet werden können, gilt kein Datenschutz.

Massive Konsequenzen

Dieses juristische Konzept nutzt ForscherInnen und ihren Auftraggebern. Den Beforschten nimmt sie dagegen jeglichen Einfluss darauf, was mit Blut oder Gewebe passiert, das ihnen entnommen wurde. Dabei können auch Ergebnisse von Forschungen mit anonymisierten Daten und Körpersubstanzen massiv in das Leben derjenigen zurückwirken, die zuvor Untersuchungsgegenstand waren.

Blut gilt als sehr aussagekräftiger »Datenträger«, dessen Analyse Aufschluss über die körperliche Verfassung eines Menschen geben und Einblick in seine Veranlagungen gewähren soll. Wird zum Beispiel unter Verwendung anonymisierter Blutproben von Menschen mit einer seltenen Krankheit oder einer Behinderung ein Gentest entwickelt, müssen die Angehörigen dieser Gruppen mit Konsequenzen rechnen. So können – sobald ein Gentest von WissenschaftlerInnen und BürgerInnen als aussagekräftig akzeptiert ist – leicht Zwangssituationen entstehen, eine erbliche Veranlagung zu offenbaren,

Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin

Im Rahmen üblicher Eingriffe gewonnen

»Genetische Tests sind Laboruntersuchungen, die nicht direkt am Menschen durchgeführt werden. Als Untersuchungsmaterial dienen DNA, RNA, Zellen oder Zellkulturen aus Blutproben oder Gewebeproben des Patienten. Diese werden im Rahmen üblicher diagnostischer und therapeutischer Eingriffe gewonnen.«

aus der Stellungnahme der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zum Thema »Humangenomforschung und prädiktive genetische Diagnostik«, Seite 12. Das Positionspapier, erarbeitet von der DFG-Senatskommission für Grundsatzzfragen der Genforschung, wurde im Juli 1999 veröffentlicht.

Fortsetzung nächste Seite →



Unautorisierte Nutzungen

»Das Persönlichkeitsrecht – nach Meinung einiger Autoren auch die Menschenwürde – wäre verletzt, wenn genetische Merkmale eines Menschen unautorisiert oder nach einer Zustimmung unter sozialem Druck ermittelt und die entsprechenden Kenntnisse verwendet würden. Diesem Interesse kann im Ergebnis nur Rechnung getragen werden, indem man entsprechende Analysen am Körpermaterial ohne Konsens des Betroffenen als unzulässig ansieht. (...) Wer im eigenen gesundheitlichen Interesse eine Blutdiagnostik veranlasst, billigt damit nicht eine spätere, fremd- oder gemeinnützige Einbeziehung seines Blutes in die epidemiologische Aids-Forschung. Der ohne konkreten Krankheitsverdacht, also medizinisch nicht indizierte, »heimlich« vorgenommene Aids-Test stellt als reine »Ausforschungsdiagnose« eine Verletzung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts des Patienten dar.

Persönlichkeitsrechtliche Interessen des ehemaligen Trägers von Körpersubstanzen sind zudem dann betroffen, wenn das Material Forschungen zugeführt wird, über deren rechtliche oder ethische Vertretbarkeit unter Ärzten bzw. in der Öffentlichkeit keine Übereinstimmung herrscht.«

aus: Michael Schröder, Jochen Taupitz, *Menschliches Blut: verwendbar nach Belieben des Arztes? Zu den Formen erlaubter Nutzung menschlicher Körpersubstanzen ohne Kenntnis des Betroffenen*. Seite 64f, Stuttgart 1991 (Ferdinand Enke Verlag).

etwa gegenüber Versicherungen oder Arbeitgebern. Ungeborenen, bei denen ein Gentest eine Normabweichung im Mutterleib aufspürt oder vorhersagt, droht die Abtreibung. Und Eltern, die sich – trotz Vermeidungsoption – für ein behindertes Kind entscheiden, müssen mit sozialer und finanzieller Diskriminierung rechnen.

Sensibilität für solche Fragen hat auch die Vorsitzende des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium, Regine Kollek, erkennen lassen. Zu prüfen sei, sagte die Professorin und Molekularbiologin im November laut *tageszeitung (taz)*, ob Ringversuche zwecks Erprobung und Etablierung neuer Gentests, bei denen mehrere Universitäten anonymisierte Proben auswerten und evaluieren, überhaupt ohne Einwilligung der Betroffenen stattfinden dürften.

Auch einige DatenschützerInnen halten die herrschende Praxis für problematisch. »Es zeugt von einem verkürzten Verständnis von Persönlichkeits- und Datenschutz«, schreibt der Vorsitzende der Deutschen Vereinigung für Datenschutz, Thilo Weichert, »wenn angenommen wird, dass es nach einer Anonymisierung (...) nichts mehr gäbe, was geschützt werden müsse.« Denn Studien, die auf Basis anonymisierter Proben ermittelt wurden, können jede/n betreffen: »Diese Erkenntnisse«, folgert der Jurist Weichert, »finden nicht nur in der medizinischen Ausbildung Eingang, sondern werden selbst wieder zur Grundlage automatisierter Auswertungen.«

Politische Planungen

Und dafür interessieren sich nicht nur ÄrztInnen, die PatientInnen zwar individuell behandeln sollen, sich dabei aber auf statistisches Wahrscheinlichkeitswissen stützen. Auch GesundheitsökonomInnen nutzen die Ergebnisse für politische Planungen. »Versicherungsrisiken, durchschnittliche Lebenserwartung, künftige Krankenhausauslastung oder die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen«, erläutert Weichert, »werden mit Hilfe weiter aggregierter Daten auszurechnen versucht.«


Tatsächlich verstärkt sich im computerisierten Gesundheitswesen mit dem Informationsgefälle auch das Machtgefälle. Wer Körpersubstanzen und Gesundheitsdaten »spendet«, kann in der Regel nicht beeinflussen – geschweige denn bestimmen –, welche Forschungsfragen gestellt und wozu die Ergebnisse genutzt werden. Durch Auswertung anonymisierter Daten können »Risikogruppen« statistisch ermittelt, konstruiert und definiert werden.

Was anschließend passiert, hängt von der politischen Absicht ab; Zumutungen sind nicht unwahrscheinlich, zum Beispiel: höhere Versicherungsprämien für TrägerInnen bestimmter Merkmale und für Menschen mit bestimmten Verhaltensmustern, Rationierung medizinischer Leistungen für definierte »Risikogruppen«. Solche Folgen, die mit der datengestützten Etikettierung verbunden sind, bekommt jede/r einzelne definierte »Risiko- oder Merkmals-träger/in« zu spüren – unabhängig davon, ob er/sie die verwerteten Daten anonym oder personenbezogen abgegeben hat.

Ressourcen im Blick

Will der Gesetzgeber die Selbstbestimmung von PatientInnen in der »Informationsgesellschaft« wirklich ernst nehmen, muss er klarstellen, dass Menschen zu jeder Zeit selbst und informiert entscheiden können, an welchen Forschungen und Studien sie teilnehmen oder nicht. Dazu ist es unerlässlich, auch die »Mitnutzung« anonymisierter Körpersubstanzen von der Zustimmung der Betroffenen abhängig zu machen. WissenschaftlerInnen müssen verpflichtet werden, die Herkunft ihres Forschungsmaterials nachzuweisen. Zudem müssten die Studien selbst, ihr Anlass, ihre Ziele, Auftraggeber, potenzielle Ergebnisse und mögliche Alternativen, durchschaubar und kontrollierbar werden.

Völlig unzureichend ist die derzeitige Praxis, dass Ethik-Kommissionen an Universitätskliniken oder Landesärztekammern hinter verschlossenen Türen und ohne Beteiligung von PatientInnen darüber entscheiden, ob eine geplante Studie zulässig sein soll oder nicht. Dies hat der Berliner Arzt Johannes Spatz bereits vor Jahren mit »Geheimbündelei« verglichen und eine grundlegende Reform gefordert, die PatientInnenvertreterInnen erheblich mehr Einflussnahme sichert. Spatz, der 1998 im Bundestag als Sachverständiger zur Arzneimittelgesetznovelle kritisch Stellung nahm, ist auch Sprecher der Arbeitsgruppe Ethik im Berliner Patientenforum (siehe S. 4).

Solange die Nutzung anonymisierter Körpersubstanzen ohne Zustimmung der Betroffenen hierzulande erlaubt und hingenommen wird, werden forschende MedizinerInnen PatientInnen in Krankenhäusern und Arztpraxen, aber auch BewohnerInnen von Alten- und Behindertenheimen als Ressourcen für wissenschaftliche Projekte betrachten und benutzen können. Mit den Grundrechten auf Menschenwürde und Selbstbestimmung verträglich das nicht. 


Euthanasie-Patent: Entscheidung im Mai in München

Dürfen sich Erfinder in Europa Pharmapräparate patentieren lassen, die sie zwecks Tötung auch von Menschen entwickelt haben? Eine Frage, die unglaublich klingt. Doch am 23. und 24. Mai wird sie zwei Tage lang öffentlich in München diskutiert – vor der Einspruchsabteilung des Europäischen Patentamtes (EPA).

Anlass ist das Patent EP 0516811, welches das EPA bereits im Frühjahr 1996 ohne großes Aufsehen erteilt hatte. Die Zifferkombination steht für eine Giftmischung, die tödlich wirken soll. Die Erfinder, die US-amerikanische Michigan State University, hatte sich ausdrücklich auch die Anwendung am Menschen patentrechtlich schützen lassen.

Warum ihr Antrag seinerzeit Erfolg hatte, erklärte EPA-Sprecher Rainer Osterwalder im

Januar 1997. Die zuständige EPA-Prüfungsabteilung habe ihre Zustimmung zum Erfindungsschutz für das Euthanasiemittel maßgeblich auf die herrschende Praxis in den Niederlanden gestützt, wo die Tötung von PatientInnen unter bestimmten Voraussetzungen geduldet wird. »Aufgrund dieser einen Ausnahme in Europa«, so Osterwalder damals, »haben wir rechtlich gesehen keine Möglichkeit gehabt, dieses Patent zu verweigern.«

Das sieht der Politiker Hubert Hüppe völlig anders. Der CDU-Bundestagsabgeordnete legte im Januar 1997 Einspruch ein und forderte, »das sittenwidrige Patent zu widerrufen«. Nun, mehr als drei Jahre später, wird sich zeigen, ob der Protest von Hüppe und weiteren EinwanderInnen Erfolg hat. Die Münchner Verhandlung ist öffentlich. 

Zwang zur Rechtfertigung

»Die Verfügbarkeit der Euthanasie als Möglichkeit, freiwillig und auf ausdrücklichen eigenen Wunsch hin fachmännisch, ›human‹ und ›ästhetisch‹ getötet zu werden, hätte zur Folge, dass sich Euthanasie für Menschen in bestimmten Alters- oder Gesundheitsumständen als eine unter mehreren Alternativen darstellen und auf längere Sicht hin etablieren würde. Euthanasie träte dann als alternative Behandlung in Konkurrenz zu palliativer Versorgung, medizinischer Weiterbehandlung, menschlicher Zuwendung und möglicherweise aufwendiger Langzeitpflege. (...) Zunehmend würde die Wahl der Euthanasie als eine dem Patienten zuzubilligende und auch zumutbare Option verstanden. Jedenfalls aber wird graduell mit der Zunahme der Verbreitung von Euthanasie an Menschen ein zunehmender Druck auf den Patienten entstehen zu begründen, warum er sich nicht für Euthanasie entscheidet. Er wird Gründe aufbringen müssen, die es in seinen eigenen Augen wie in den Augen seiner sozialen Umgebung rechtfertigen, dass er weiterhin die Ressourcen der Allgemeinheit in Anspruch nehmen will.«

aus der Begründung des Einspruches der CDU-Politiker Hubert Hüppe und Roland Rösler gegen das »Euthanasie-Patent« EP 0516811

»Lebensbeendende Maßnahmen«


Drei europäische Staaten erwägen, Euthanasie zu legalisieren

Noch im Juni 1999 hatte die Parlamentarische Versammlung des Europarates an die 41 Mitgliedstaaten appelliert, aktive Sterbehilfe auf keinen Fall zu legalisieren. Trotzdem erwägen drei Staaten, genau dies zu tun.

Aktive und passive Sterbehilfe werden von der niederländischen Bevölkerung als normales medizinisches Handeln betrachtet«, behauptet Jaap Visser. Der Beamte aus dem Gesundheitsministerium rechnet damit, dass die VolksvertreterInnen in Den Haag noch in diesem Jahr nachträglich legalisieren, was in den Niederlanden seit Jahren geduldet wird: die Tötung schwerkranker PatientInnen auf ausdrücklichen oder vermuteten Wunsch des Betroffenen. Vom Gesetzentwurf der sozialliberalen Regierung betroffen sind auch demenzkranke und bewusstlose Menschen.

In der Öffentlichkeit umstritten ist, dass die Euthanasie-Regeln auch für Kinder ab 12 Jahren gelten sollen. Wird ihr Zustand als unheilbar krank eingeschätzt, sollen sie ihre Tötung verlangen dürfen. Wegen der Proteste dagegen erwägt die Regierung, zumindest den Passus zur Kinder-Euthanasie wieder zu streichen.

Straffrei könnten »aktive lebensbeendende Maßnahmen« bei Schwerkranken bald auch in Belgien sein, wenn sich die Regierung aus Sozialisten, Liberalen und Grünen mit ihrem Gesetzentwurf durchsetzt, der derzeit diskutiert wird. Widerstand kommt von der christdemokratischen Opposition, und Ende Februar schaltete sich auch der Vorsitzende der belgischen Bischofskonferenz ein. Kardinal Godfried Danneels warnte via Fernseh-Interview, das geplante Gesetz könne Kranke und ÄrztInnen unter Druck setzen.

In Frankreich will das staatliche Ethik-Komitee offenbar die Rolle des Türöffners in Sachen Euthanasie übernehmen. Jedenfalls meldeten Nachrichtenagenturen Ende Februar, das Gremium habe sich auf eine Stellungnahme zur »Sterbehilfe« geeinigt. Das offenbar recht nebulös formulierte Papier rät, dass Staatsanwaltschaften »Toleranz« zeigen sollten, wenn »außergewöhnliche Umstände« Pflegekräfte dazu veranlasst hätten, das Leben von PatientInnen zu beenden. Die Empfehlung der EthikerInnen, die sich an die französische Regierung richten, gelte nur für »einige sehr seltene Fälle«. 

Klaus-Peter Görlitzer

Skandal und Normalität

Breiter Protest gegen Patent auf manipulierte Embryozellen, doch die Forschung geht weiter

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin
und BioSkoplerin

Exklusives Eigentum

»Es ist wahrscheinlich, dass in weniger als zehn Jahren sämtliche hundertausend Gene, das gesamte genetische Erbe unserer Art, patentiert und damit exklusives geistiges Eigentum multinationaler pharmazeutischer, chemischer, agrarindustrieller und biotechnologischer Firmen sein werden.«

Prognose von Jeremy Rifkin. Er ist Präsident einer Stiftung für ökonomische Trends in Washington und publiziert seit vielen Jahren kritisch zu den Auswirkungen so genannter »Schlüsseltechnologien« wie der Gentechnik. Das Zitat ist nachzulesen auf Seite 107 von Rifkins Buch »Das biotechnische Zeitalter. Die Geschäfte mit der Genetik«. Das Buch zählt 384 Seiten, es erschien 1998 im C. Bertelsmann Verlag, München.

Das Europäische Patentamt (EPA) in München hat der Universität von Edinburgh einen bahnbrechenden Eigentumstitel zuerkannt: Es hat ein Patent auf die gentechnische Manipulation und Herstellung von Zellen und Embryonen erteilt. Die schottische Uni unterhält einen Exklusiv-Vertrag mit der australischen Firma Stem Cell Sciences (SCS), die sich darauf konzentriert, menschliche Stammzellen zu züchten. Im Hintergrund stehen große Gewinn-Erwartungen: Aus embryonalen Zellen sollen irgendwann Organe produziert werden, und Stammzellen sollen auch für Getherapien und Arzneimitteltests genutzt werden.

Das Patent, Anfang Dezember erteilt, wurde erst am 21. Februar bekannt. Recherchiert und die Medien alarmiert hatten die Umweltorganisation Greenpeace und ihr Gentechnik-Experte Christoph Then. Bei JournalistInnen und Publikum ist der Schrecken groß, bei manchen überwiegt hingegen die Faszination. Unter Aktenzeichen EP 695351 als Erfindung geschützt wurden Verfahren zur Entnahme von embryonalen Zellen, deren gentechnische Veränderung und schließlich die potenzielle Fabrikation neuer Lebewesen. Greenpeace erläuterte der Presse plakativ: »Erstes Patent auf Züchtung des Menschen erteilt.«

Die Patentinhaberin, das Zentrum für Genomforschung der Universität von Edinburgh, und das australische Unternehmen Stem Cell Sciences (SCS) sind auf Stammzellen spezialisiert. Edinburgh gilt auf diesem Sektor als das weltgrößte Forschungsinstitut. Auch die ökonomischen Aktivitäten der Universität sind auf dem neuesten Stand. Eigene Abteilungen für Lizenz-Angelegenheiten sowie für den schnellen Transfer von wissenschaftlicher Arbeit in kommerzielle Verwertungen sind integraler Bestandteil der Universität. Bei SCS investiert man seit 1994 tagtäglich, um Zellen für die Alzheimerforschung nutzbar zu machen, gemeinsam mit der Pharmafirma Rhône-Poulenc Rorer. Kooperationen mit Novartis sollen die

Transplantation von Schweineorganen in Menschen möglich machen. Weitere Abkommen gibt es mit den Pharmariesen Glaxo Wellcome und SmithKline Beecham und mit Biofirmen wie Genentech und BioTransplant.

Nicht weit von der Universität Edinburgh liegt das Roslin Institute, das 1996 mit dem geklonten Schaf Dolly und seinem Schöpfer Ian Wilmut Karriere machte. Das Institut wird vom Staat und der Europäischen Union finanziert. Um auch am privatwirtschaftlichen Wettlauf um Patente und Kommerzialisierungen von Körpersubstanzen partizipieren zu können, wurde die private Firma Roslin Bio-Med gegründet. Bislang bezogen sich deren Patente auf alle Tierarten und auf Verfahren, Zellkerne ausgewachsener Tiere in Eizellen zu übertragen, um geklonte Exemplare wie Dolly zu produzieren.

Doch in der rasanten Zeitrechnung der Biowissenschaften ist das Jahr 1996 schon lang vergangen. Roslin Bio-Med heißt mittlerweile Geron Bio-Med. Die US-amerikanische Firma Geron Corp. hat für 20 Millionen US-Dollar Forschungen und Aktientausch mit Roslin beschlossen. Geron Corp. wiederum hatte im Jahr 1999 Schlagzeilen gemacht. Zwei US-amerikanische Forscher – John Gearhart und James Thomson – hatten embryonale Stammzellen von abgetriebenen und durch künstliche Befruchtung erzeugten Embryonen oder Föten im Auftrag der Firma gewonnen und kultiviert. Ihre Zukunftsvision: Aus dem neuen Rohstoff könnten Ersatzteile gezüchtet werden, Herzmuskeln, Bauchspeicheldrüsen und transplantierbares Gewebe.

Im Januar diesen Jahres vergab das britische Patentamt Eigentumstitel an das neue Unternehmen, die insgesamt 58 Ansprüche (»Claims« genannt) abdecken. Auch diese Patente betreffen explizit geklonte, humane Embryonen bis zu einem frühen Entwicklungsstadium, menschliche Zell-Linien und Tiere, sofern sie mit den firmeneigenen Verfahren hergestellt wurden. »Dies ist das erste Mal«, sagt der Vizepräsident der Geron-Abteilung für intellektuelle Eigentumsrechte, David Earp, »dass jemand ein Patent auf Technologien zum

Kerntransfer erhält, die auch menschliche Zellen umfassen« – und ganze Embryos. Dies schaffe, fügt Earp hinzu, »eine dominante Position«.

Geron Corp. sammelt förmlich Patente: für Züchtung menschlicher Stammzellen, für Erforschung eines Enzyms, das unendliche Zellteilung ermöglichen soll, für das Klonen mittels Zellkern-Übertragung. Geron will diese Techniken miteinander fusionieren, um embryonale Stammzellen zu produzieren – wie SCS für Gewebetransplantationen.

Fraglos scheinen international agierende Pharmaunternehmen mit Universitäten oder staatlich geförderten Instituten Methoden und Wissen erwirtschaften zu können, die späterhin rein privat in bare Münze verwandelt werden. Weiträumig werden die Gebiete, die »Claims«, abgesteckt, um »dominante Positionen« zu sichern und Konkurrenten aus dem Feld zu drängen.

Fraglos scheinen auch die Produktionsziele zu sein. Stammzellen gelten derzeit als Joker der Transplantationsmedizin. Die Logik: Entweder können Embryonen genetisch so manipuliert werden, dass die EmpfängerInnen das Gewebe nicht abstoßen; oder sie werden mittels Zellkern-Transfer und Vervielfältigungstechniken sozusagen exklusiv für die EmpfängerInnen mit deren Zellkernen produziert. Die Vision: unbegrenzter Zellersatz bei altersbedingten Erkrankungen. Eine »faszinierende Perspektive«, sagt Oliver Brüstel, der an der Universität Bonn mit Stammzellen forscht.

Oder, eine weitere Vision: »unerschöpfliche Spenderquellen« für Gewebetransplantationen. Auch das fasziniert, beispielsweise den Chirurgen Axel Haverich von der Medizinischen Hochschule Hannover, der auch in der Organtransplantationskommission der Bundesärztekammer (BÄK) mitarbeitet. BÄK-Präsident Jörg-Dietrich Hoppe hat die Erteilung des Patents EP 695351 zwar spontan als »außerordentlich Besorgnis erregende Entwicklung« kritisiert, doch gegen Stammzellenforschung und Organzüchtung hat die ärztliche Standesorganisation bislang grundsätzlich nichts einzuwenden.

An Glaubwürdigkeit auf diesem Gebiet mangelt es bislang auch der rot-grünen Bundesregierung. Zwar hat sie sich nach den Ent-

hüllungen von Greenpeace veranlasst gesehen hat, dem Beispiel der Umweltorganisation zu folgen und medienwirksam einen Einspruch gegen das Patent anzukündigen. Doch gegen Forschungen, die solche »Erfindungen« überhaupt erst möglich machen, haben sich Regierung und Bundestag bislang nicht ausgesprochen. Vielmehr lässt das geplante »Fortpflanzungsmedizinengesetz« (Siehe Seite 3) befürchten, dass bisherige, im Embryonenschutzgesetz noch verankerte Barrieren, bald abgebaut werden.

Wer in der Welt der Wissenschaft die »Endlos-Produktion« von Ersatzstoffen in Aussicht stellt, hat gute Aussichten zu gewinnen: an Reputation, Drittmitteln und Patenten. Sagbarkeitsgrenzen verschieben sich. Der Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Ernst-Ludwig Winnacker, hält Eingriffe in die Keimbahn bei schweren Erbleiden für vertretbar. Der Forschungsstaatssekretär Wolf-Michael Catenhusen (SPD) meint, die

Klon-Technik, um Stammzell-Material zu produzieren, sei »ein diskussionsfähiger Fall«.

Bio-Wissenschaft und Life-Sciences-Industrie behandeln schon seit Jahren den menschlichen Körper in seinen Bestandteilen als Elemente der Warenproduktion. Dies geschieht ganz unspektakulär und gehört zur Normalität des Forschungsalltags, eine Normalität, die in der Kritik am Skandal und an den juristischen Formen des Eigentums berücksichtigt werden muss. Die Wertschöpfung an der Leibesfrucht als »nutzbarem Embryo« ist mittlerweile eine rationale und unhintergehbare Realität. Das Behandeln von Frauen in Formen industrieller und experimenteller Nutzungen und in Gestalt juristischer Eigentumsregeln haben ihre Körper in einen Rohstoff verwandelt – materiell wie symbolisch. Das ist der eigentliche Skandal.

Die Wertschöpfung an der Leibesfrucht als »nutzbarem Embryo« ist mittlerweile eine rationale und unhintergehbare Realität.

Wer gegen das Patent auf Züchtung menschlicher Embryonen protestieren möchte, kann sich am Sammeleinspruch von Greenpeace beteiligen. Das notwendige Formular gibt es unter der Fax-Abnummer (040) 38 99 80 76 oder über die Internet-Adresse www.greenpeace.de/gentechnik. Greenpeace sammelt alle Einsprüche, leitet sie als Sammeleinspruch an das Europäische Patentamt weiter und trägt auch die Kosten für den Einspruch in Höhe von 1.200 DM.

Neuorganisation der Wertschöpfung

»Patentierbares biologisches Material ist für die ›Life Industry‹ alles, vom Mensch bis zur Mikrobe. Entsprechend weit reichen die Patentansprüche, mit denen sie Landwirtschaft, Züchter und Verbraucher in das Netz von neuen Abhängigkeiten einspinnt. Es geht für die Konzerne um die Neuorganisation der Wertschöpfung von etwa 50 Prozent des Weltbruttosozialproduktes, die von den Märkten für Landwirtschaft, Ernährungswirtschaft, der Pharmaherstellung und der Gesundheitsversorgung gebildet wird.«

Einschätzung der Umweltorganisation Greenpeace, zu finden auf Seite 5 ihrer Dokumentation »Gene, Monopoly und ›Life Industry‹«. Die 106 Seiten starke Schrift analysiert ausführlich die Hintergründe der Patentierung von Pflanzen, Tieren und menschlichen Genen. Autoren sind Christoph Then und Thomas Schweiger. Greenpeace e.V. erreicht man in 22767 Hamburg, Große Elbstr. 39, Telefon (040) 30 618-0.

Vorschau

Themen im Juni 2000

- ◆ **Medizinrecht:**
Die »informierte Einwilligung«
- ◆ **Schwerpunkt:**
Massen-Genests und
Kosten-Nutzen-Kalkulationen
- ◆ **Organtransplantation:**
Verteilung von Körperstücken

Veranstaltungstipps

7.3.-13.4.2000

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

◆ **»GENiale Zeiten«**

Kontroversen, Kunst u. Kultur zur Gentechnologie

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. Thematisiert werden auch Bio- und Bevölkerungspolitik sowie die EXPO 2000.

Kostenloses Programmheft beim Kulturzentrum »Pavillon«, c/o Stefan Strobach, Telefon (0511) 344558, Lister Meile 4, 30161 Hannover.

Fr. 17.3.2000 · Witten (Geburtshaus)

Mi. 12.4.2000, Bochum (Hebammenzentrum ISIS, Ehrenfeldstr. 34)

◆ **»Pränatale Diagnostik – Hauptsache, es ist gesund?«**

Vorträge. In Witten sprechen die Ärztinnen Mareike Koch und Pia Goldmann, in Bochum Miriam Hochreuter und Mareike Koch. Das Frauengesundheitszentrum Ruhrgebiet, das zur Zeit gegründet wird, lädt ein.

Weitere Informationen beim Hebammenzentrum ISIS (Telefon 0234-3251515) und beim Frauengesundheitszentrum, Alte Bahnhofstr. 40, 44892 Bochum.

Fr. 24.3.2000 - So. 26.3.2000
Lahnstein/Rhein (Stadthalle)

◆ **»Lebenshunger – Lebensdurst«**

Tagung. Zusatzstoffe in Nahrungsmitteln, Hospizliche Versorgung Schwerstkranker sowie Organ- und Xenotransplantation sind Themen der Frühjahrstagung der Gesellschaft für Gesundheitsberatung (GDB). Es referieren u.a. Jürgen Birmanns, Renate Greinert, Cornelia Hoicke, Franco Rest, Roberto Rotondo und Walter Schmitt.

Informationen und Anmeldung bei: GDB, c/o Ilse Gutjahr, Telefon (02621)917017, Postfach 2183, 56107 Lahnstein/Rhein.

Mi. 12.4.2000, 20 Uhr · Bonn (Haus der Evangelischen Kirche, Adenauerallee 37)

◆ **»Verbrauchende Embryonenforschung: Heilende Zellen aus dem Labor?«**

Vorträge mit Diskussion. Es referieren Prof. O.D. Wiestler (Institut für Neuropathologie der Universität Bonn) und die Biochemikerin Linde Peters (Initiative »Kein Patent auf Leben!«, München). Gastgeber sind der Bonner Arbeitskreis gegen Gentechnologie sowie der Ev. Kirchenkreis und das Ev. Forum Bonn.

Fr. 5.5.2000, 11 - 18 Uhr Hannover

◆ **»Solidarität statt Selektion! Brauchen wir ein Fortpflanzungs-medizingesetz?«**

Tagung. Anlass dieser Tagung des Komitees für Grundrechte und Demokratie ist das bevorstehende »Symposium Fortpflanzungsmedizingesetz« des Bundesgesundheitsministeriums (siehe Seite 3).

»Wir meinen«, schreiben die OrganisatorInnen, »dass in der Diskussion um das Fortpflanzungs-medizingesetz unbedingt kritische Stimmen gehört werden müssen.« Gelegenheit bietet das Hannoveraner Treffen.

Weitere Informationen und Anmeldung beim Komitee für Grundrechte und Demokratie, Telefon (0221)9726930.

Sa. 27.5.2000, 11- 16 Uhr

Marburg (Sorat-Hotel, Pilgrimstein 29)

◆ **»Gehört mein Körper mir?«**

Tagung. Im Mittelpunkt der öffentlichen Tagung, zu der ZONTA-Club Marburg und ZONTA International einladen, stehen zwei Vorträge. Über »Genitalverstümmelung – eine ungeahndete Menschenrechtsverletzung« informiert Christa Müller aus Saarbrücken. Erika Feyerabend (BioSkop) referiert über geklonte und geprüfte Embryonen und fragt: »Wo bleibt die Frau?«. Unkostenbeitrag: 20 DM (ermäßigt 10 DM).

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 möchte *BioSkop* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- 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