

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

3. Jg. • Nr. 10 • Juni 2000

Weltbild-Verleihung im Themenpark

Von Erika Feyerabend

Die Weltausstellung Expo 2000 hat gerade in Hannover ihre Pforten geöffnet. Über 170 Staaten, internationale Organisationen und Unternehmen stellen aus, für ein Millionenpublikum, das fünf Monate schauen, staunen und zahlen soll. Ist die Expo eine profane industrielle Supershow, arrangiert als Wallfahrtsort der Waren, der Wissenschaft und Technik? Zelebriert hier ein Konsortium staatlicher Behörden und privater Investoren einmal mehr unter dem Titel »Mensch-Natur-Technik«, was sich »Fortschritt« nennt? Nein, sagen die Expo-Macher. Was heute zähle, sei »Zukunft« als »Herausforderung«, also gerade nicht mehr als ungebrochene Freude am technologischen Fortschritt. Was zähle, sei eine umfassende »Gestaltung« von »Mensch-Natur-Technik«. »Zukunft« sei Anlass zur Besorgnis und – so das Pathos – nun endlich ganz in »unsere Hände« gelegt. Die Expo-Macher aus Politik, Wirtschaft und Wissenschaft wollen nicht nur zelebrieren, was es an »faszinierenden Technologien und visionären Ideen«, Möglichkeiten und Machbarkeiten gibt. Sie wollen vor allem, dass alle daran teilhaben. Ziel ist ein großer, weil gemeinsamer Zukunftswille: »Das Weltbild der Besucher«, so die Expo-Werbung, »wird anschließend wahrscheinlich neue Konturen haben.«

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

Liebe LeserInnen von BIO SKOP und randschau,

die randschau – Zeitschrift für Behindertenpolitik hat im April 2000 ihr Erscheinen eingestellt. 1986 als autonomes Projekt der »Krüppelbewegung« entstanden, ist die randschau nicht zu ersetzen. Aber vielleicht gelingt es uns gemeinsam, einen kleinen Beitrag dazu zu leisten, dass die randschau-Inhalte nicht ganz verloren gehen. Deshalb unterstützt der Verein BioSkop die Initiative des ehemaligen randschau-Redakteurs Martin Seidler, einen newsletter Behindertenpolitik aus der Taufe zu heben.

Wie das neue Projekt aussehen soll, welche Inhalte und Ziele es transportieren will, lesen Sie auf den gelben Seiten in der Mitte dieses Heftes, die Martin Seidler erstellt hat. Der newsletter Behindertenpolitik soll ab September

regelmäßig als eigenständige Beilage zu BIO SKOP erscheinen – erstellt, gestaltet und autonom verantwortet von behinderten RedakteurInnen; die Druckkosten wird BioSkop übernehmen. Das Konzept ist da, nun fehlt nur noch Geld, um die Idee kontinuierlich in die Tat umsetzen zu können: Starten kann der newsletter Behindertenpolitik, wenn es gelingt, 200 zusätzliche BioSkop-AbonentInnen zu gewinnen, möglichst bis zum 15. August.

Wenn Sie die neue Initiative unterstützen wert finden, werben Sie bitte dafür, vor allem bei behindertenpolitisch Interessierten. Wir sind guter Hoffnung, dass mit Ihrer Hilfe die Nr.1 des newsletters Behindertenpolitik im September erscheinen wird.

Im Namen der BIO SKOP-HerausgeberInnen grüßt Sie herzlichst

Ludger Fittkau

BIO SKOP Schwerpunkt Genetische Diagnostik

DNA-Chips für Massen-Genests	8
Kosten-Nutzen-Kalkulationen	9
»Kriminalität in den Genen«	10

Reproduktionsmedizin

Projekt »Fortpflanzungsmedizingesetz« – ein Vorhaben voller guter Absichten?	3
---	---

Organtransplantationen

Richtlinien sollen »gerechte« Verteilung von Körperstücken plausibel machen	6
--	---

Vorgeburtliche Diagnostik

Ultraschall: im Prinzip freiwillig, aber	11
---	----

Der Eisinger Fall

Datenschützer tadelt »rechtswidrige Verarbeitung sensibler Patientendaten« ...	12
Interview mit Bernd Ullrich	13

Biopolitik und Bioethik

Ethik – ein Passepartout	14
Medizinethik-Enquete gestartet	15

Und außerdem...

Initiativen und Kontakte	5
Veranstaltungen	16
Wunschzettel	16
BIO SKOP im September	16

Impressum

Herausgeber:

BIO SKOP

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

Tel. (02 01) 53 66 706 · Fax (02 01) 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. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97

Beiträge in dieser Ausgabe:

Annegret Braun, Jeroen Breekveldt, Erika Feyerabend,
Ludger Fittkau, Petra Gehring, Roberto Rotondo.

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 →

Frauen als Beiprogramm

Auch ein Expo-Projekt: die so genannte **Internationale Frauenuniversität (ifu)**.

Sie wird ab 15. Juli vier Monate lang Frauen aus 155 Ländern unterrichten – mit Frauenspezifischem auf Linie der sechs Expo-Themen Arbeit, Information, Körper, Migration, Stadt, Wasser.

Wissenschaftlerinnen deutscher Hochschulen haben die ifu vorbereitet, freilich ziemlich unter sich: Diskussionen über Formen, Ziele und Inhalte gingen an autonomen feministischen Zusammenhängen vorbei. Dabei galt das ifu-Projekt zunächst als Chance für Frauenthemen; als feministisches Signal für die Weltausstellung wurde es werbewirksam in Szene gesetzt, prominente Professorinnen wie Barbara Duden (Hannover) und Ayla Neusel (Berlin) riefen zur Beteiligung auf. In der Planung blieben die Inhalte dann aber dürftig. Nun ist feministische Kritik laut geworden: Studentinnen der Uni Hannover organisieren ab 1. Juli eine Gegenveranstaltung: die **Interkulturelle Sommeruniversität für Frauen und Lesben** (Programme unter Telefon 05 11/76 25 06 14). Auch geben sich inzwischen Repräsentantinnen der Expo-

Frauenuniversität selbstkritisch, betonen aber, durchaus Alternatives zu bieten, etwa im Rahmen einer geplanten »Körperakademie« zu Themen wie Klitorisbeschneidung, Pränataldiagnostik und reproduktiven Frauenrechten. UNO und UNESCO im Hintergrund lassen schwesterlich grüßen.

Weltbild-Verleihung im Themenpark

Kernstück der Zelebration dieser Weltbild-Verleihung sind elf Einzelausstellungen im so genannten Themenpark, inszeniert mit Anklängen an Kolumbus und Kolonialisierung als »Entdeckung einer neuen Welt«. In den »atemberaubenden Simulationen« wird die »Zukunft« schon jetzt entworfen und scheint für alle gleichermaßen offen zu stehen. Es wird eingeladen, nicht nur zum gemeinsamen Erleben, sondern zum gemeinsamen Problem-Lösen. Ein »Zukunftslabor« soll das neue, versöhnende Miteinander präsentieren und erfahrbar machen.

Es gibt auch einen Themenpark »Gesundheit«. Hier wird nichts weniger erklärt als: »woher wir kommen, wo wir stehen, wohin wir gehen und was wir tun können, um eine gesunde Zukunft zu schaffen.« Die Weltgesundheitsorganisation WHO informiert über neue Technologien auf dem Wege zur »gesunden Zukunft«: Nie gab es mehr Reichtum und Wissen und medizinische Innovation. Doch Technik allein scheint nicht mehr das Allheilmittel. »Gesundheit« erfordert integrierte, global-geplante Bemühungen. Höhepunkt des Parks ist daher das »Observatorium«: Durch »internationale Netzwerke« werden Problembeschreibungen vereinheitlicht und allzeit einsatzbereite »Intervention« beschworen.

Der Themenpark »Der Mensch« ist rund um das Szenario der Landung eines Schiffes organisiert. BesucherInnen können in Gestalt großer Würfel Probleme erkunden: Wird die Genomforschung uns völlig entschlüsseln und unser Verhalten aus den Genen lesen können? Welche Auswirkungen haben Altersstruktur der Bevölkerung und ihr dramatisches Wachstum (im Süden)?

Vorstrukturiert und investiert hat hier der Verband der Chemischen Industrie. Im computergesteuerten Zug geht es auf die Reise ins Körperinnere. Der »eigene Körper« wird präsentiert als »eine extrem komplexe Chemieanlage«. »Eine Reise ins Ich«, die »Gedanken und Gefühle als biochemische Prozesse« erlebbar macht und bis zu den »universellen Bausteinen des Lebens« führt.

Als wissenschaftlicher Kooperationspartner bietet das Zentrum für Reproduktionsmedizin in Bad Münden ein genetisch-technisch-psycholo-

gisches Rundpaket in Sachen Kinderwunsch. Die Allianz-Versicherung, ein Sponsor, der dank genetischer Testverfahren in Zukunft weitere Gewinne erwarten kann, wird ähnlich vorgefasste Problem-Lösungen präsentieren. Suggestiert wird die schrankenlose Formbarkeit einer Zukunft, die nicht nur technologisch-wissenschaftliche, sondern auch soziale, gesellschaftliche und individuelle Gestaltungsdimensionen hat.

Gleichwohl stecken in den vielen Zukunftsfloskeln zunächst einmal handfeste Profite für das Hier und Jetzt. Kurz nachdem Agenturen gemeldet hatten, dass das Chromosom 21 entschlüsselt sei, wartete die Eigenwerbung der Zeitschrift *Wirtschaftswoche* mit dem Slogan auf: »Unterschätzen Sie nie die Macht der Information« – und zeigte dazu das Bild von einem Chromosomensatz (»normal«) und einem Chromosomensatz (Down-Syndrom). Wer zuerst in dieser »Zukunft« ankommt, profitiert. Die Dynamik der privatwirtschaftlich organisierten Genomanalyse, mit dem US-Gentech-Unternehmer Craig Venter als dem wohl wildesten Kapitalisten der Genom-Industrie, bringt das auf den Punkt. Venters Sensationsmeldung über die »vollständige Entschlüsselung des Erbguts« ließ

nicht nur den Börsenkurs des Venter-Joint-Ventures in die Höhe schnellen. Auch die staatlich alimentierten ForscherInnen schoben schnell einen »Durchbruch« hinterher: die besagte

In den vielen Zukunftsfloskeln stecken zunächst einmal handfeste Profite für das Hier und Jetzt.

»vollständige Aufklärung« des Chromosoms 21 durch ein deutsch-japanisches Wissenschaftlerteam. Mit der *Wirtschaftswoche*-Werbung kommt dies nun im Alltagswissen an.

Wir besichtigen, was da alltagsmächtig werden will: Die auf der Expo simulierte »Reise ins Ich« des biochemisch vorbestimmten Verhaltens ist keine Frage der »Wahl aller«, sondern Gegenstand aktueller wissenschaftlicher Diskurse (siehe Seite 14); genetische Screening-Programme (Seite 9) zeigen an, wie normalisiert die institutionelle Wirklichkeit im Gesundheitssystem bereits ist; die politischen Initiativen für ein Fortpflanzungsmedizinengesetz rüsten den Alltag im Befruchtungssektor auf (Seite 3). Soweit zur vorgefertigten Gegenwart.

Ginge es nach den Zukunftsprojektionen des Expo-Konsortiums, würden Anfragen konkreter Menschen an konkreten Orten hingegen, die sich dem perpetuum mobile aus Wissensproduktion und Wissensvermarktung widersetzen, endgültig zum Relikt der Vergangenheit.

Gesetzgebung voller guter Absichten?

Mit einem Symposium zur »Fortpflanzungsmedizin« wurde das Terrain für neue Regelungen sondiert

Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) arbeitet an einem neuen Gesetz zur »Fortpflanzungsmedizin«. Für Zustimmung wurde geworben – im Rahmen eines Symposiums, zu dem BMG und Robert-Koch-Institut Ende Mai nach Berlin geladen hatten. Die Debatte, überwiegend von WissenschaftlerInnen geführt, machte deutlich: Das deutsche Embryonenschutzgesetz, das als vergleichsweise rigide gilt, soll abgelöst werden.

Das Programm war vor allem von jenen umstrittenen Praktiken und Techniken diktiert, die im Befruchtungssektor in Deutschland noch verboten sind: Präimplantationsdiagnostik (Gentests an Embryonen nach künstlicher Befruchtung), Eizellspende, Forschung mit embryonalen Stammzellen sowie nicht-eheliche und gleichgeschlechtliche Paare als KonsumentInnen von Befruchtungsangeboten.

Das BMG hatte eine »Debatte mit offenem Visier« angekündigt und die Veranstaltung als »Auftakt zu einer breiten gesellschaftlichen Debatte« inszeniert. Und so bemühten sich alle TeilnehmerInnen, den »Dialog« über Zukunftsfragen drei Tage lang in einer »Atmosphäre gegenseitiger Anerkennung« zu führen. Anwesend waren vor allem MedizinerInnen, BioethikerInnen, PolitikerInnen und JuristInnen. Auch einige kritische Stimmen kamen zu Wort. Alle Beteiligten sollten das Terrain für ein Fortpflanzungsmedizinengesetz sondieren.

Folgende Argumentationsfiguren der biomedizinischen Lobby kristallisierten sich heraus:

• Präimplantationsdiagnostik (PID)

HumangenetikerInnen und BefruchtungsexpertInnen geben eine eindeutige Marschrichtung an. Sie wollen, dass die genetische Analyse technisch fabrizierter Embryonen auch in Deutschland legalisiert wird – unter »engen medizinischen Konditionen«, die allerdings im Gesetzestext möglichst nicht näher definiert

werden sollen. Alle Details will sich die Bundesärztekammer vorbehalten. Das Hauptargument der Macher: Man sei schließlich medizinischer »Dienstleister« und sei Paaren mit »hohem genetischen Risiko« die PID einfach schuldig.

• »Eizell-Abgabe«

Hier argumentieren die ReproduktionsmedizinerInnen ebenfalls ergebnisorientiert. Bundestag und Bundesrat werden aufgefordert, dafür zu sorgen, dass Frauen künftig auch in Deutschland Eier an befruchtungswillige Paare oder Forschungseinrichtungen »spenden« dürfen – sofern ein Mediziner dies für angezeigt hält.

Hauptargument in diesem Feld: der so genannte »Tourismus« von Gameten (Ei- und Spermazellen vor der Befruchtung) ins Ausland. Der angeblich bereits existierende freie Markt privater AnbieterInnen von Eizellen kann nach Ansicht der Repro-Lobby nur über eine »angemessene Liberalisierung« verhindert werden. Dabei ist die favorisierte Lösung ganz auf den Arzt zugeschnitten – sie gibt ihm die Regulierung aller Transfermöglichkeiten in die Hand. Die Weitergabe von Eizellen soll an die In-vitro-Befruchtung geknüpft werden: Nach informierter Zustimmung werden überzählige Eier an befruchtungswillige Paare oder interessierte WissenschaftlerInnen weiter gereicht.

• Verbrauchende Forschung mit »embryonalen Stammzellen«

Beklagt wird, dass die deutsche Wissenschaft ohne Stammzellen-Forschung international ins Abseits gerate. Zwar gehe es noch nicht um Heilung. Doch müsse die deutsche Grundlagenforschung konkurrenzfähig bleiben, schließlich sei der Zukunftsmarkt mit »riesigem Bedarf an Zellersatz« immens. Internationale Rechtsgleichheit auch für deutsche ForscherInnen sei das Gebot der Stunde.

• Künstliche Befruchtung ohne Ehezertifikat

Für die so genannte assistierte Reproduktion fordert auch die Forschungslobby einen »Anerkennungsschub«. Gleichgeschlechtlichen

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin, und Petra Gehring (Essen), Philosophin, BioSkoplerinnen

Signal der Gesundheitsministerin

„Andrea Fischer signalisierte, dass sie trotz persönlicher Abneigung gegen die PID einem Gesetz zustimmen könnte, das diese Technik unter sehr strengen Auflagen erlaubt.“

aus dem Bericht „Leben mit der Tripelmoral“, in dem Hans Schuh seine Eindrücke vom Berliner Fortpflanzungsmedizin-Symposium schildert. Schuhs Artikel erschien am 31. Mai 2000 in der Wochenzeitung „Die Zeit“.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 3 →

Der frauenlose Embryo

Ob bei Klonierungsversuchen, in der Stammzellenforschung oder im ganz alltäglich gewordenen Umgang der Reproduktionsexperten und Pränataldiagnostiker – stets spielt der Embryo die Hauptperson im Fortpflanzungswesen. Völlig aus dem Blick geraten ist dabei, dass es Frauen sind, die behandelt, qualitätskontrolliert, gestaltet, gefährdet und manipuliert werden! Die Grundidee des neuen BioSkop-Denkzettels »Der frauenlose Embryo« liegt genau darin, hinter dieses Verschwinden der Frauen und des Frauenleibes zurückzufragen. Daraus ist ein Mosaik von Beobachtungen geworden: über rechtliche Normalisierung technikgestützter Befruchtung; über internationale Märkte und Diagnostik-Labyrinth und das dazugehörige »Befruchtungsmarketing«; über Expertensprache und Geschlechterverhältnisse. Der Denkzettel »Der frauenlose Embryo« kann gegen einen Unkostenbeitrag von 5 DM (plus 3 DM Porto) bei BioSkop e. V. bestellt werden. BioSkop-AbonentInnen erhalten den Denkzettel gratis.

Paaren dürfe die Fortpflanzung nicht vorenthalten werden, sofern ein »verdichtetes Zusammenleben« glaubhaft gemacht werden kann. Der Förderung der »familiären Kernstruktur« stünde gleichgeschlechtliche Elternschaft nicht entgegen. Man müsse auch an den Geburtenrückgang denken. Über Reproduktionswünsche Alleinerziehender oder in Gruppen Lebender wurde in Berlin nicht diskutiert.

Verengte Debatte

Bemerkenswert durchgängig in der Argumentation der Forschungslobby sind zwei ganz verschiedene moralische Gesten: strikte Neutralität und parteiliches Heilungsengagement. Thema um Thema wird flexibel das bloße Reagieren des medizinischen »Dienstleisters« kombiniert mit dem Pathos der aktiven Verantwortung für PatientInnen und zukünftige Generationen. »Heilung«, und sei sie auch nur vage auf dem Boden der Grundlagenforschung formuliert, dürfe niemandem verweigert werden. Ebenso »Glück«. Denn auch dafür zeigen sich die Biomediziner heute zuständig: die »glückliche Familie«. Der Effekt ist ein großes »Wir«, das rhetorisch mobilisiert wird. Im Namen dieser Wir-Interessen darf – so wird Stimmung gemacht – die Politik nichts verhindern. Keine Rede ist

Die Gesundheitsministerin sammelt Pluspunkte. Und alle haben das Gefühl, Gehör zu finden, beteiligt zu sein, mitzugestalten.

In eigener Sache

Im publizistischen Vorfeld des Berliner Kongresses zur Fortpflanzungsmedizin hatte sich ein loser Zusammenhang von (dort teils mit Vorträgen beteiligten) Frauen unter dem Namen »ReproKult« zu Wort gemeldet. Verbreitet wurde ein Paket von Stellungnahmen, u. a. zu den Themen Eizellspende und embryonale Stammzellen. Als Unterzeichner wird fälschlicherweise auch »Bioskop e. V.« angeführt. Wie es zu diesem Fehler gekommen ist, war bisher nicht klärbar. Jedenfalls wurde der Name BioSkop nicht nur ohne, sondern gegen den erklärten Willen von BioSkoplerInnen verwendet, die an den Diskussionen mit ReproKult beteiligt waren. Für die Stellungnahmen von ReproKult hat sich im BioSkop-Forum kein Konsens gefunden. Die in Frage stehenden Papiere sind, im Gegenteil, auf Kritik gestoßen. Nur Einzelpersonen haben unterzeichnet.

dagegen von den vielfältigen Eigeninteressen: der Wissensproduktion (am Embryo), der Politik (am Bevölkerungskörper), der Institutionenbildung (die IVF-Zentren und Forschungsinstitute), der Karrieren- und Patentierungsdynamik.

Natürlich erforderte die von Gesundheitsministerin Andrea Fischer gewünschte »offene Debatte« auch die Beteiligung kritischer Stimmen, artikuliert wurden sie durch VertreterInnen von Beratungsinstitutionen und kritischen WissenschaftlerInnen. Der Gesetzgeber, so die übereinstimmende Forderung, solle die Standards des Embryonenschutzgesetzes aufrecht erhalten.

Inhaltlich liefen die Argumente der KritikerInnen im wesentlichen darauf hinaus, den »Embryo« zu schützen – sei es, weil ihm das »schützenswerte Leben« innewohne, sei es, weil ihm »Menschenwürde« zukomme, sei es, weil jede Keimzelle eine »menschliche Potentialität« darstellt. Auf solche substanzbezogenen, wertkonservativen oder einfach moralischen Argumente beschränkten sich auch die Vertreterinnen des feministischen Flügels. Vergleichsweise politisch waren die Wortbeiträge der Behindertengruppen. Die eigentliche Katastrophe, so ihre Position, sei die den Techniken innewohnende Selektion, und diese müsse politisch verhindert werden. Das Argument hat Gewicht. Übersehen wird dabei aber, dass viele weitere, machtvolle Zugriffe auf den Frauenkörper nicht ausgeleuchtet werden.


Der Kongress hat sich für die VeranstalterInnen schon heute gelohnt. Die bei der Debatte um die Gesundheitsreform unter Druck stehende Gesundheitsministerin sammelt politische Pluspunkte, alle Seiten loben sie artig als verantwortlich und aufgeschlossen. Und alle haben das Gefühl, Gehör zu finden, beteiligt zu sein, mitzugestalten. Die Presse greift Form und Inhalte des »Gesundheitsdialoges« auf – die Gesetzesdebatte ist eröffnet.

Ob die Politik überhaupt gestalten kann und will, oder ob einmal mehr die Sachzwanglogik des Forschungssektors obsiegt, wird man wohl in einigen Monaten sehen. Das Ministerium will das Gesetzesvorhaben schnell vorantreiben. Der Entwurf des Entwurfes dürfte längst fertig sein.

ImpfkritikerInnen organisieren sich

Mosaiksteinchen heißt eine »Infoschrift zur Impfkritik«, die im März erstmals erschienen ist. Die Herausgeber, die »Interessensgemeinschaft Eltern für Impfaufklärung« (EFI), streben an, ein bundesweites Netzwerk von ImpfkritikerInnen aufzubauen. »Unser Mosaiksteinchen«, heißt es in einer EFI-Selbstdarstellung, »ist das Instrument, durch das dieses Netzwerk lebt.«

Ausgabe Nr. 1 informiert über Diagnose und Therapie von Impfschäden, lässt Betroffene zu Wort kommen, beleuchtet das Marketing der Impfstoffindustrie und zeigt, wie Behörden Pharmaunternehmen unterstützen, wenn es um die Einführung neuer Impfstoffe geht (siehe auch *BioSKOP* Nr. 7 v. Sept. 1999). Zudem blickt *Mosaiksteinchen* auf die »2. Impfkritiker-Konferenz« zurück, die im vergangenen September in Stuttgart stattfand.

Kontakt und weitere Informationen zur Initiative EFI und zum Mosaiksteinchen bei: **Angelika Kögel-Schauz**, Lehárstr. 65 1/2, 86179 Augsburg, Telefon (08 21) 88 12 76. 

»Handlanger der Pharmalobby«

M Rund 14.000 Arzneimittel dürfen hierzulande verkauft werden, obwohl ihre Wirksamkeit und Unbedenklichkeit nicht nachgewiesen ist. Es handelt sich um »Altarzneimittel«, die bereits auf dem Markt waren, bevor das Arzneimittelgesetz (AMG) 1978 ein neues Zulassungsverfahren einführte.

Dass solche Präparate den PatientInnen einstweilen weiter ungeprüft zugemutet werden können, garantiert die 10. AMG-Novelle, die der Bundestag Mitte Mai beschlossen hat. »Mit dem Gesetz machen sich SPD und Bündnis 90/ Die Grünen zum Handlanger der Pharmalobby«, kritisiert die Pharma-Kampagne des Bundeskongresses developmentspolitischer Aktionsgruppen (BUKO), die gegen »unvertretbare Geschäftspraktiken international tätiger Pharmakonzerne« agiert. Altarzneimittel müssen auch künftig nicht auf der Verpackung gekennzeichnet werden. Die AMG-Novelle verpflichtet die Hersteller lediglich, auf dem Beipackzettel zu vermerken, dass »die behördliche Prüfung auf pharmazeutische Qualität, Wirksamkeit und Unbedenklichkeit noch nicht abgeschlossen« sei. **Weitere Informationen** bei der **BUKO-Pharma-Kampagne**, August-Bebel-Str. 62, 33602 Bielefeld, Telefon (05 21) 6 05 50. 

Anzeige
gefällig?

Sie können in *BioSKOP*
inserieren!

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

Literatur hinweise

Den praktisch-politischen Protest gegen Bioethik-Konvention und UNESCO-Deklaration bereichert die Göttinger Politikwissenschaftlerin Kathrin Braun mit den Mitteln der Theorie. In ihrem Buch »Menschenwürde und Biomedizin« tritt sie dem »Abbau von Menschenrechten und Menschenwürde auf dem Feld der Medizin« entgegen, ohne dabei auf die diffuse Größe vom Schutz des »Lebens« zurückzugreifen. Vielmehr verteidigt die Autorin Menschenrechte im Sinne persönlicher Freiheits- und Integritätsrechte – auch von Frauen. Ihre Kritik gilt sowohl dem biologisch dominierten Lebensdiskurs wie auch den utilitaristischen Verfügbarmachungen durch Peter Singer und andere BioethikerInnen.

Kathrin Braun: Medizin und Menschenwürde. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Frankfurt 2000 (Campus-Verlag), 309 S., 68 DM.

Biomedizin und Normierung des Menschen

Biomedizin und Biotechnologie gelten als das Geschäft des neuen Jahrhunderts. Gleichzeitig geraten Geburt, Gesundheit und Sterben immer mehr unter ihre Kontrolle, und biologische Normierungen treten zunehmend an die Stelle von Sozialpolitik. Eine kritische Bestandsaufnahme boten zwei Vortragsreihen, die das Hamburger Café Lotte und die Arbeitsstelle Neonazismus der Fachhochschule Düsseldorf Ende 1999 veranstaltet haben. Die meisten Vorträge kann man nun im Sammelband »Schöne, heile Welt?« nachlesen. Die Themenpalette ist breit, die AutorInnen analysieren Visionen und ökonomische Interessen von BiowissenschaftlerInnen, die Rolle der Bioethik zwecks Akzeptanzbeschaffung sowie Fremdbestimmung und Funktionalisierung behinderter Menschen. Die aktuelle Euthanasie-Debatte wird ebenfalls fundiert beleuchtet.

Christian Mürner, Adelheid Schmitz, Udo Sierck (Hg.): Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen.

Redaktion: Theo Bruns. Mit Beiträgen von M. Bentfeld, K. Braun, E. Feyerabend, L. Geisler, G. Gleiss, K. Griese, R. Hohlfeld, A. Köpcke-Duttler, C. Rutenfrans, I. Schneider, L. Weß. Hamburg/Berlin 2000, 187 S., 24 DM.

Ermöglichung des Unmöglichen

Neue Transplantationsrichtlinien sollen plausibel machen, dass Körperstücke gerecht verteilt werden

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

»Danke für Ihre Mithilfe!«

»Liebe Redaktion, liebe Anzeigenleitung, Organtransplantationen können heute vielen schwerkranken Menschen ein neues Leben schenken oder Leiden lindern und Lebensqualität entscheidend verbessern. Das ist aber nur möglich, wenn sich viele Menschen bereit erklären, im Falle ihres Todes als Organspender zur Verfügung zu stehen. (...) Wir möchten Sie bitten, unser Anliegen mit einer kostenfreien Schaltung einer Anzeige in Ihrer Zeitung/Zeitschrift zu unterstützen. Hierzu liegt eine Auswahl an Anzeigenmotiven in unterschiedlichen Formaten vor, die Sie unter der Fax-Nummer (02 21) 8 99 23 57 bestellen können. Wir würden uns über Ihre Teilnahme freuen und bedanken uns schon heute für Ihre Mithilfe!«

Anhang zur Pressemitteilung »Organ Spendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland höher als erwartet«, die die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung mit Datum vom 24.2.2000 an zahlreiche Medien verschickt hat.

Körperteile von Menschen können nicht »gerecht« verteilt werden. Daran werden auch neue Richtlinien der Bundesärztekammer nichts ändern, die im Sommer in Kraft treten sollen.

Nach langen, internen Beratungen hat die Bundesärztekammer (BÄK) acht Richtlinien zur Organtransplantation verkündet und veröffentlicht. Die neuen Regeln sollen ermöglichen, was angesichts des immer wieder behaupteten »Mangels an Organen« praktisch unmöglich ist: dass Nieren, Lebern, Herzen, Lungen und Bauchspeicheldrüsen »hirntoter« Menschen künftig »gerecht« verteilt werden – und zwar zwecks Transplantation auf PatientInnen, die nach den BÄK-Kriterien berechtigt sind, auf die offiziellen Organ-Wartelisten aufgenommen zu werden.

In Kraft treten können die Richtlinien, sobald das Bundesgesundheitsministerium (BMG) die Verträge zur Zusammenarbeit bei der Organentnahme genehmigt hat, die Krankenkassen, Krankenhausträger und BÄK mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und der Vermittlungstelle Eurotransplant geschlossen haben. Die Verträge liegen schon im Ministerium, die Genehmigung wird noch vor der politischen Sommerpause erwartet.

An der Ausarbeitung der Richtlinien waren nach Darstellung der BÄK »auch Patientenvertreter und Angehörige von Organ Spendern beteiligt«. Dass die Runde der Auserwählten nicht sehr groß war, zeigt beispielhaft eine Beschwerde der Deutschen AIDS-Hilfe. »Ich finde es ungeheuerlich«, schrieb Bundesgeschäftsführer Stefan Etgeton an BÄK-Präsident Jörg-Dietrich Hoppe, »dass sich die Bundesärztekammer öffentlich der Beteiligung von PatientInnen rühmt und diese Behauptung zur Legitimation ihrer Position benutzt, de facto aber die betroffenen Organisationen nicht einmal gehört werden.«

Hintergrund des Protestbriefes ist eine gezielte Ausgrenzung: Die Regeln zur Aufnahme auf die Wartelisten schließen AIDS-Kranke von vornherein von einer Organtransplantation aus, schon eine HIV-Infektion gilt der BÄK als »Kontraindikation«. Das findet Etgeton »aus


ethischen wie aus fachlichen Gründen fragwürdig«; die BÄK dagegen behauptet, HIV-Infektionen würden den Transplantationserfolg »kurz- oder längerfristig gefährden«, dies sei Stand der medizinischen Wissenschaft.

HIV-Infizierte sind nicht die einzigen, denen Transplantationen grundsätzlich verweigert werden. Als »Kontraindikationen« gelten nach den BÄK-Richtlinien auch klinisch manifeste Infektionserkrankungen, schwerwiegende Erkrankungen anderer Organe, fortgeschrittene irreversible Nieren- und Leberinsuffizienz, bestehender schwerer Missbrauch von Nikotin, Alkohol und sonstigen Drogen sowie unzureichende »Compliance«, womit wohl gemeint ist, wie zuverlässig ein Patient ärztlichen Vorgaben folgt.

Allerdings hat sich die BÄK eine Klausel ausgedacht, die den »Fortschritt der Transplantationsmedizin fördern« soll: Im Rahmen eines Heilversuches oder einer klinischen Studie

ANZEIGE

ila Zeitschrift der Informationsstelle Lateinamerika



ila 232 (Feb. 00): GeldMacht – Weltwirtschaft und Finanzsystem
ila 233 (März 00): 20. Todestag Oscar Romeros
ila 234 (April 00): Ware Natur – Patente auf Pflanzen und Tiere

Die ila erscheint monatlich, 60 S. stark, zum Preis von 8 DM, im Abo 70 DM (10 Ausgaben/Jahr)

ila, Heerstr. 205, D-53111 Bonn
Tel. (0228) 65 86 13, Fax 63 12 26
<http://www.ila-bonn.de>

können auch die sonst von Transplantationen ausgeschlossenen PatientInnen mit »Kontraindikationen« mitwirken und ein fremdes Körperteil übertragen bekommen – als Versuchspersonen für die Wissenschaft sind also auch Menschen mit HIV willkommen, vorausgesetzt, eine Ethik-Kommission ist damit einverstanden.

Charakteristisches Merkmal der Richtlinien ist, dass sie durchweg schwammig formuliert und deshalb individuell deutbar sind. Nur ein paar Beispiele: Neben medizinischen Kriterien sollen bei der Aufnahme in die Warteliste die »individuelle Gesamtsituation« des Patienten und die »längerfristigen Erfolgsaussichten« berücksichtigt werden. Erfolg wird als »Überleben des Empfängers, die längerfristig gesicherte Transplantatfunktion sowie die verbesserte Lebensqualität« definiert. Wie diese Kriterien realistisch abgeschätzt und fair verglichen werden können, bleibt unklar.

Die Richtlinien wollen glauben machen, dass die Kriterien zur Aufnahme in die Wartelisten und zur Verteilung der Organe rein medizinisch seien. Aber neben dem körperlichen Gesamtzustand soll auch der »seelische Gesamtzustand des Patienten gewürdigt und eingeschätzt« werden. Als Kontraindikation zur Herztransplantation werden, neben zusätzlichen Erkrankungen, »psycho-soziale Faktoren« erwähnt, die ein »vitales Risiko« bei der Transplantation darstellen oder den »längerfristigen Transplantationserfolg mindern«.

Die Aufnahme in die Wartelisten hängt entscheidend von Einschätzungen oder Beurteilungen der Transplanteure ab, als Maßstab gelten ihre Vorstellungen von »individueller medizinischer Gesamtsituation«, »individueller Gesamtsituation«, »seelischem Gesamtzustand«, »psycho-sozialen Faktoren« oder »unzureichender Compliance«. Alle diese Begriffe sind individuell interpretierbar, wer will, kann sie missbrauchen, um bestimmte PatientInnen auszugrenzen.

Die Richtlinien zur Organ-Allokation (Vermittlung) sind ebenfalls unklar formuliert, was bei den schwammigen Vorgaben des Transplantationsgesetzes (TPG) allerdings auch nicht anders zu erwarten war. Das TPG verlangt, dass Organe nach »dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft«, »insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit für geeignete Patienten« verteilt werden sollen. Dass sich

diese Vorgaben widersprechen können, darauf haben Sachverständige schon im Rahmen der Gesetzesberatungen hingewiesen. Denn in der Regel gilt die »Erfolgsaussicht« einer Transplantation als größer, je besser es einem Patienten geht. Ist dagegen die Dringlichkeit hoch, sind die Erfolgsaussichten eher niedrig.

Für die Vermittlung der Organe wird die Stiftung Eurotransplant im niederländischen Leiden zuständig sein. Jedes Mal, wenn ein Körperteil eines als »hirntot« diagnostizierten Spenders verfügbar ist, soll der Eurotransplant-Computer ausrechnen, welcher Patient der relativ geeignetste Empfänger ist.

Als Berechnungsgrundlage dient ein Punktesystem, das die BÄK-Experten ausgetüfelt haben. Es soll ausdrücken, in welchem Maße die PatientInnen, die auf den Wartelisten stehen, für die Übertragung eines Organes geeignet sind. Prozentual berücksichtigt werden dabei vornehmlich drei Kriterien: wie lange ein Patient bereits als wartend registriert ist, der Grad der Gewebeübereinstimmung zwischen »Organspender« und potenziellen EmpfängerInnen sowie die so genannte Ischämiezeit.

Eine solche computer-gestützte Gewichtung sieht zwar sehr genau aus, ist aber sicher nicht rein medizinisch in Prozentsätzen zu begründen. Das gilt auch für die beiden Vergabekriterien »Wartezeit« (die wenig über die tatsächliche »Dringlichkeit« einer Organübertragung aussagt) und »Ischämiezeit«. Letztere bezeichnet die Zeit, in der das zur Transplantation vorgesehene Organ explantiert ist, nicht mehr durchblutet und mit Sauerstoff versorgt wird. Je kürzer die Distanz zwischen Entnahme- und Verpflanzungsort, desto mehr Punkte soll es geben. Wer auf ein Organ hofft, aber nicht in der Nähe eines Transplantationszentrums wohnt, wird also umziehen müssen, um seine Chancen zu erhöhen...

Fazit: Der Auftrag des Gesetzgebers, wonach Körperteile ausschließlich nach medizinischen Gründen »gerecht« verteilt werden sollen, wird mit Hilfe der BÄK-Richtlinien nicht erfüllt werden. Die propagierte Gleichbehandlung aller PatientInnen bleibt eine Illusion, die mit den neuen Regeln nur professioneller als bisher kaschiert wird. Viele, die sich dazu entschieden haben, auf ein fremdes Körperteil und damit auch auf den »Hirntod« eines anderen Menschen zu warten, werden vergeblich warten.

Testmodell für Rationierungsdebatte

»Die anonymisierte, scheinbar »vom Computer« vorgenommene Vergabe (von Organen, d. Red.) entlastet von der Offenlegung der Legitimationskriterien und dürfte sich als akzeptanzwirksam und kritikresistent erweisen.

Es fragt sich indes, wie lange sich die Gesellschaft damit zufrieden geben wird oder ob uns doch noch eine öffentliche Debatte um Verteilungsgerechtigkeit in der Transplantationsmedizin bevorsteht. Ein Stichwort wäre hier Transparenz in der Organzuweisung: Dann müssten wohl die bisher verdeckt gehandhabten, nicht-medizinischen Kriterien offen gelegt und verbindlich gemacht werden. Dann stünde allerdings auch eine Debatte ins Haus, ob beispielsweise eine Altersrationierung als gerechtfertigt angesehen werden kann, ob vorgebliches Selbstverschulden bzw. Lebensstil- oder Verhaltenskriterien legitime Faktoren für die Zuteilung von Lebenschancen und von Lebenszeit werden dürfen. (...)

Ich sehe vor allem die Gefahr, dass die Transplantationsmedizin zum Einfallstor und Testmodell für eine bereits beginnende medizinische Rationierungsdebatte wird.«

Einschätzung der Politologin und BioSkoplerin Ingrid Schneider in ihrem Aufsatz »Die Vergesellschaftung des Leibes«, nachzulesen im Sammelband »Schöne, heile Welt?« (siehe Seite 5).

Viele, die auf ein fremdes Körperteil und damit auf den »Hirntod« eines anderen Menschen warten, werden vergeblich warten.

Werkzeug für High-Tech-Eugenik

Gen-Chips sollen Massenuntersuchungen technisch möglich und auch finanzierbar machen

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

Wirtschaftlich attraktiv

»Diese wirtschaftliche Attraktivität, ablesbar auch an der Beteiligung von Großfirmen wie Glaxo Wellcome und Hewlett-Packard an der Entwicklung, läßt keinen Zweifel daran, daß binnen kurzer Zeit die breite Einführung der DNA-Chip-Technologie mit oder ohne eine begleitende ethische Diskussion erfolgen wird. Erklärtes Ziel der Entwickler ist es, innerhalb weniger Jahre, nämlich mit dem Abschluß des weltweiten Genomprojekts, die vollautomatische Analyse des kompletten Genbestandes des Menschen per DNA-Chip anzubieten.«

Einschätzung des Humanogenetikers Wolfram Henn, nachzulesen in seinem Aufsatz »Der DNA-Chip – Schlüsseltechnologie für ethisch problematische neue Formen genetischen Screenings?«, erschienen in der Zeitschrift »Ethik in der Medizin«, Heft 3/1998, S. 133.

Ein Mikrochip soll der Cambridger Firma Genostic Pharma das große Geld bringen: Sie hat ein Patent für einen DNA-Chip beantragt, mit dem Menschen gleichzeitig auf Veranlagungen für 16 verschiedene Krankheitsbilder und Verhaltensweisen getestet werden können sollen. Noch in diesem Jahr sollen Prototypen des Chips hergestellt werden. Die Technik soll Diagnosen erheblich schneller und preiswerter als herkömmliche Gentests liefern. Dies würde die Option zu systematischen Gen-Screenings (Reihenuntersuchungen) eröffnen.

»DNA-Chips drohen Ihre innersten Geheimnisse zu enthüllen«, alarmierte das britische Wissenschaftsmagazin *New Scientist* am 11. März die Leserschaft. Dem Bericht zufolge behauptet Genostic Pharma in der 700seitigen Patentschrift, der neu entwickelte Chip sei in der Lage, Varianten von mehr als 2.500 Genen zu identifizieren. So könnten Veranlagungen für Krankheiten wie Krebs, Demenz, Herz-Kreislauf-Leiden, Verdauungsstörungen, Kopfschmerz, Atemwegserkrankungen ebenso ermittelt werden wie Dispositionen für psychische Störungen, Impotenz und diverse Verhaltensweisen.

Genostic Pharma hatte öffentlich zugängliche Datenbanken durchforstet und dabei gezielt solche Gensequenzen herausgesucht, deren Mutationen mit Krankheiten in Verbindung gebracht werden. Alle diese Gensequenzen werden für den DNA-Chip auf eine Trägersubstanz aufgebracht und beim Gen-Check automatisch mit Blut- oder Speichelproben von Testpersonen abgeglichen. Stimmt Gensequenzen von Chip und Testperson überein, werde dies durch Aufleuchten eines Farbstoffes signalisiert.

Der zum Patent angemeldete Gen-Chip ist nicht der erste. Seit Jahren arbeiten High-Tech-Firmen an der Entwicklung dieser Technologie, einige Chips sollen bereits bis zu 400.000 DNA-Sequenzen speichern können. Das Besondere an der Erfindung von Genostic Pharma ist allerdings, dass damit viele verschiedene Krankheiten gleichzeitig diagnostiziert werden können sollen. Chips der Konkurrenz konzentrieren sich in der Regel darauf, Gen-Mutationen zu identifizieren, die auf Veranlagung für eine einzelne, bestimm-


te Krankheit hinweisen sollen, zum Beispiel für die – seltene – erbliche Variante von Brustkrebs.

»Nicht zu übersehen ist«, warnt der Homburger Humangenetiker Wolfram Henn, »dass der DNA-Chip ideale technische Voraussetzungen für die Etablierung breit angelegter genetischer Screeningprogramme bietet.« Entwickler hätten bereits laut über ein vorgeburtliches Gen-Screening mittels DNA-Chips nachgedacht, womit sich »ein in dieser Breite bisher nicht untersuchbares Spektrum genetischer Analysen beim werdenden Kind überprüfen« lasse. Obendrein könnte die Technik auch im Zusammenhang mit der künstlichen Befruchtung (siehe Seite 3) eingesetzt werden: »Die Kombination des DNA-Chip-Screening mit der Präimplantationsdiagnostik«, orakelte Henn im April 1999 im *Journal of Medical Ethics*, »könnte der logische nächste Schritt zu einer High-Tech-Eugenik sein.«

Zum Beleg für die Wahrscheinlichkeit solcher Szenarien verweist Henn auf Kalkulationen zu Screenings, die in Staaten wie Großbritannien und den Niederlanden bereits angestellt werden (siehe Seite 9). »Die wirtschaftliche Kosten-Nutzen-Analyse«, schreibt Henn, »lässt mit sinkendem Preis der Diagnostik auch die Suche nach seltenen, in der Therapie des Einzelfalles aber teuren Krankheiten lohnend erscheinen.«

Versicherungen interessiert

Die Innovation »DNA-Chip« dürfte aber nicht nur Gesundheitsökonomem interessieren. Auch Versicherungen und Arbeitgeber, die neue KundInnen oder BewerberInnen durchleuchten wollen, könnten die leicht handhabbare Technik künftig nutzen – es sei denn, der Gesetzgeber verbietet dies ausdrücklich.

In Großbritannien scheint sich die Versicherungslobby bereits durchgesetzt zu haben: Eine Woche nach Bekanntwerden des Patentantrages für den DNA-Chip meldete der *Daily Telegraph*, ab September wolle die Blair-Regierung erlauben, dass Assekuranzen vor Vertragsabschluss Gentests von potenziellen KundInnen verlangen dürften, um deren »Risiko für bestimmte Erbkrankheiten« abschätzen zu können. Dem Ausschuss für Genetik und Versicherungen, der bei der britischen Gesundheitsbehörde angesiedelt ist, lägen bereits sieben Gentests zur Genehmigung vor. 

Gesundheitsökonomien: »DNA-Diagnose bringt beträchtliche Einsparungen«

Kosten-Nutzen-Analysen empfehlen Gen-Screenings

EUROSCREEN – dieser Begriff steht für ein Kooperationsprojekt von ForscherInnen aus 15 EU-Staaten, die von 1992 bis 1999 Perspektiven genetischer Screenings (Reihenuntersuchungen) ausgelotet haben. Aus Deutschland wirkten der Tübinger Medizinethiker Urban Wiesing und die Würzburger Humangenetikerin Traute Schroeder-Kurth mit, die auch Mitglied der Zentralen Ethik-Kommission bei der Bundesärztekammer ist.

Finanziert von der EU-Kommission, räsionierten die ExpertInnen über das Für und Wider von genetischer Beratung, der Anwendung von Gentests im Versicherungsbereich, Kommerzialisierung von Screenings sowie Aufklärung und Akzeptanzförderung zu Gentests. Auch Rechtslage und Entwicklungsstand verschiedener Screening-Programme in EU-Staaten wurden erörtert. »Insgesamt wurde anerkannt«, heißt es in einem 1997 erschienenen Projekt-Bericht von EUROSCREEN, »dass im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsvorsorge genetische Screening-Programme sowohl Kosten reduzieren als auch individuelles Leid vermindern können.«

Detaillierte gesundheitsökonomische Kalkulationen tauchen in den offiziellen EUROSCREEN-Expertisen zwar nicht auf. Doch werden sie in einigen EU-Staaten mit öffentlicher Unterstützung längst angestellt, vor allem in den Niederlanden und in Großbritannien.

Im September 1997 veröffentlichte eine Rotterdamer Forschergruppe um Professor Frans Rutten im Fachblatt *Journal of Medical Genetics* Ergebnisse einer Studie, mit der die »Kosteneffektivität von DNA-Diagnosen für vier monogene Krankheiten« wissenschaftlich belegt werden sollte. In die Untersuchung einbezogen wurden Paare, die »wegen ihrer Fortpflanzungspläne« genetische Beratung suchten und das »Risiko« hätten, ein Kind mit Zystischer Fibrose, Muskeldystrophie Typ Duchenne, Myotone Dystrophie oder Fragilem-X-Syndrom zu zeugen. Alle diese Abweichungen

können auch in den meisten deutschen Humangenetik-Instituten molekulargenetisch diagnostiziert werden; sie gehören zu den, wie MedizinerInnen sagen, »häufigen monogenen Störungen«. Nach offiziellen Schätzungen kommt eines von 2.000 Neugeborenen mit der Stoffwechselerkrankung Zystische Fibrose oder mit Fragilem-X-Syndrom zur Welt. Der Begriff steht für Veränderungen auf dem X-Chromosom, die »geistige Retardierung« bedingen sollen.

Der Einsatz der DNA-Diagnostik bewirke, dass mehr gesunde Kinder geboren und die Zahl von Kindern mit monogen bedingten Krankheiten reduziert werde, resümieren die niederländischen Gesundheitsökonomien die Ergebnisse ihrer Studie.

Die Forscher vergleichen »Lebenszeitkosten« mit Kosten für Gentests, Entbindungen und Abtreibungen.

Und sie fügen hinzu: »Die DNA-Diagnose bringt beträchtliche Einsparungen.« Wie viel Geld der Gesundheitssektor exakt sparen könne, hänge davon ab,

wie hoch die künftigen Kosten seien, die für eine dauerhafte medizinische Versorgung einer monogenen Krankheit aufzuwenden seien.

Zur Veranschaulichung ihrer Kalkulationen listen Rutten und Co-Autoren geschätzte »Lebenszeitkosten« Betroffener auf und stellen sie den durchschnittlichen Kosten für Gentests, Entbindungen und Abtreibungen gegenüber. Die lebenslange Behandlung eines von einer monogenen Krankheit betroffenen Menschen koste 250.000 bis 2,5 Millionen Gulden, für eine DNA-Analyse werden zwischen 500 und 2.500 Gulden veranschlagt. Die Forscher räumen ein, dass die Vorannahmen ihres mathematischen Modells verändert werden könnten, betonen aber für alle Varianten, dass sich die Investition in die molekulargenetische Infrastruktur lohne: »Die Effekte von DNA-Diagnosen bleiben positiv.« Zudem seien Einsparungen durch Gentests auch bei Krankheiten zu erwarten, die in der Kosten-Nutzen-Studie nicht berücksichtigt worden seien.

Rutten und Kollegen, die ihre Untersuchung mit öffentlicher Unterstützung angefertigt haben, raten der niederländischen Regierung zum Ausbau genetischer Beratungsangebote

Deutsche Berechnungen
 »Die erste bundesdeutsche Kosten-Nutzen-Analyse zur genetischen Beratung erarbeiteten Passarge/Rüdiger in den Jahren 1973 bis 1976. Passarge referierte sie in seinem späteren Lehrbuch zur klinischen Genetik ausführlich. (...) Ähnliche Berechnungen stellten Flatz (1978), Wendt (1978) und schließlich, besonders gründlich und mit dem Gesundheitsökonomiepreis 1981 gewürdigt, Stackelberg an. Letzterer bewertete die ökonomische Effizienz der genetischen Beratung als positiv und errechnete, daß sie eine Ressourcenersparnis von rund 7,3 Millionen DM erbringen könne. Diese Studien, bei denen durchgängig die gesellschaftliche Belastung durch behinderte Menschen hoch und die Kosten der genetischen Beratung niedrig gerechnet wurden und deren Bilanzen immer positiv für die genetische Beratung ausfielen, nahmen in den humangenetischen Stellungnahmen der siebziger Jahre einen großen Stellenwert ein und wurden immer wieder zur Untermauerung der Notwendigkeit der genetischen Diagnostik und Beratung herangezogen.«

aus: Anne Waldschmidt, *Das Subjekt in der Humangenetik*, Münster 1996 (Verlag Westfälisches Dampfboot), S. 179. In ihrer kritischen Studie analysiert die Sozialwissenschaftlerin Waldschmidt minutiös »Experten Diskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung von 1945 bis 1990«.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

und empfehlen, aktiv nach »Familien mit hohen Risikoprofilen« zu suchen. Zu diesem Zweck könnten nach Meinung der Rotterdamer Forschergruppe beispielsweise »die geistig Behinderten« darauf getestet werden, ob bei ihnen das Fragile-X-Syndrom (FRA-X) vorliege, das HumangenetikerInnen für die am häufigsten vererbte Ursache geistiger Behinderungen halten.

Dass Reihenuntersuchungen zwecks FRA-X-Ermittlung »kosteneffektiv« und »zielgenau« seien, hatten zuvor auch schon britische Wissenschaftler verbreitet. Zwar seien die Kosten für ein vorgeburtliches FRA-X-Screening dreimal so

hoch wie bei der molekulargenetischen Fahnung nach dem Down Syndrom, doch müsse diese Investition abgewogen werden gegen den Aufwand für eine lebenslange Pflege eines Menschen mit FRA-X, die rund 700.000 britische Pfund koste, berichtete das *British Medical Journal* im Juli 1997 über den Report, den eine Expertengruppe um den Reproduktionsmediziner Professor Howard Cuckle erstellt hatte. Zudem sei damit zu rechnen, dass die Kosten für Screenings sinken würden, sobald sie zur Routine würden.

Klaus-Peter Görlitzer 

»Kriminalität in den Genen«

Symposium verschoben, aber nicht aufgehoben

Von Jeroen Breekveldt, BioSkopler und Mitarbeiter des NoGen Archiefs in Wageningen (Niederlande), und Ludger Fittkau (Essen), Journalist und BioSkopler

Unter dem Titel »Kriminalität in den Genen« wollte die Freie Universität Amsterdam Ende April ein Symposium veranstalten. Doch der akademische Diskurs über »biologische Fundamente des Delinquenz-Verhaltens«, gegen den bereits Proteste angekündigt waren, fand vorerst nicht statt: Eiligst verschoben die Wissenschaftler ihre Tagung – offizielle Begründung: zu wenig Anmeldungen.

Das Symposium trägt zum aufkommenden Trend bei, Verhalten biologisch zu erklären, was wiederum den Nährboden für eine neue Eugenik bietet«, heißt es in einer gemeinsamen Erklärung, mit der die Initiativen »NoGen« und »Das Märchen von den Illegalen« ihren Protest gegen die geplante Veranstaltung begründeten.


Für Empörung und Kopfschütteln sorgte schon der Einladungstext zum Symposium – kleine Leseprobe: »Festgestellt ist, dass ein großer Teil jugendlicher Delinquenten die Last biologisch verursachter Verhaltensstörungen mit sich tragen. Vielen Delinquenten mangelt es offensichtlich an moralischem Bewusstsein, sie haben gestörte Gewissensfunktionen und machen andere für ihre Probleme verantwortlich. Bewusstsein von Gutem und Bösen scheint unbestreitbar eine biologische Basis zu haben.«

Mit solchen Thesen, so die Bürgerrechtsgruppen, biete die Amsterdamer Uni eine »wissenschaftliche Basis« für die Möglichkeit,

bestimmte Bevölkerungsgruppen bei Bedarf für »genetisch schlecht« zu erklären. »Dies«, so die KritikerInnen, »könnte für einige soziale Gruppen lebensgefährlich werden«. Vor allem Minderheiten, Einwanderer und als »sozial schwach« eingeschätzte Menschen könnten schlicht als »Kriminelle abgestempelt werden«.

Was aber, fragen die KritikerInnen voller bitterer Ironie, wolle man in der Logik des biologistischen Denkstils denn für Konsequenzen ziehen: »Etwa medizinische Prävention? Durch pränatale Abtreibung von Föten mit vermehrten Krimi-Genen Vorsorge treffen? Oder ist es moderner, Kriminelle in einem prä-embryonalem Stadium genetisch zu verbessern?«

In welche Richtung er zu handeln gedenkt, hatte zuvor der Kinder- und Jugendpsychiater Doreleijers angedeutet, der als einer von drei Symposiumsrednern angekündigt war: »In einem Zeitraum von zehn Jahren«, prophezeite der Professor, »werden wir viel besser in der Lage sein, Risikokinder herauszufinden, die dann im Auge behalten werden können.«

Die Initiativen hatten aufgerufen, direkt am Veranstaltungsort in Amersfoort zu protestieren. Man wollte dort »nachdrücklich anwesend sein und alle Teilnehmer des Kongresses auf den eventuellen Besitz von ›Krimi-Genen‹ hin überprüfen«, hieß es augenzwinkernd. Gut möglich, dass der Aufruf bald wiederholt werden muss. Jedenfalls geht »NoGen« davon aus, dass die Wissenschaftler ihre verschobene Tagung im nächsten Semester nachholen wollen. 

Kritische Informationen zu Gentechnik, Bioethik, Transplantationsmedizin und Humanexperimenten in den **Niederlanden** sammelt das **Biotechnologie Archief NoGen** in 6701 DA Wageningen, Burgtstraat 3, Telefon und Fax (00 31) 3 17-42 35 88, E-Mail: infocent@wnet.bos.nl Außerdem gibt das NoGen Archief den regelmäßig erscheinenden **BioBrief** heraus.

Im Prinzip freiwillig, aber ...

Warum viele FrauenärztInnen Schwangeren raten, auf keinen Fall auf Ultraschall-Untersuchungen zu verzichten

Weitgehend unbeachtet von der Öffentlichkeit, wurde 1996 der Abrechnungsmodus für die Schwangerenvorsorge geändert. Die Folgen bekommen ÄrztInnen und Frauen zu spüren, die auf Ultraschalluntersuchungen verzichten wollen: Die einen werden finanziell, die anderen psychisch unter Druck gesetzt. Dagegen wehrt sich ein Frauenarzt nun mit juristischen Mitteln – noch ohne Erfolg.

Bekamen GynäkologInnen früher jede erbrachte Leistung einzeln vergütet, so wird seit 1996 pauschal pro Quartal abgerechnet. Das bedeutet: Der Aufwand für die Vorsorgeuntersuchungen wird nur noch dann erstattet, wenn die Frauenärztin nachweist, dass sie sämtliche Leistungen erbracht hat, die in den Mutterschaftsrichtlinien stehen. Die einschlägige Gebührennummer 100 EBM nennt unter anderem »Ultraschallüberwachung mit Bilddokumentation(en)«. Will die Schwangere keinen Ultraschall an sich vornehmen lassen, kann ihre Ärztin nicht nach EBM 100 abrechnen und muss erhebliche finanzielle Verluste hinnehmen.

Die meisten Schwangeren wünschen alle »Vorsorgeuntersuchungen«, Ultraschallbilder inklusive. Sie erhoffen sich so die Verstärkung des Grundgefühls, »dass alles gut gehen wird«. Außer acht wird dabei oft gelassen, dass gerade Ultraschallbefunde auch verunsichern und Angst machen können, wenn sie auf eine Unregelmäßigkeit hinweisen oder den Verdacht auf eine Fehlbildung des Ungeborenen hervorrufen. Dann greift der ganze Automatismus der Pränatalen Diagnostik (PND). Tests folgen, um den Verdacht zu erhärten oder zu entkräften. Falls der Befund auf Krankheit oder Behinderung des Ungeborenen lautet und – wie meist – keine therapeutischen Hilfen möglich sind, droht das Trauma des Vorherwissens und der Entfremdung vom Kind – eine Phase, die nicht selten den Abbruch der Schwangerschaft zur Folge hat.

Werdende Mütter und Eltern, die ihr Kind ohne Wenn und Aber bekommen wollen und nicht die ganze Angebots-Palette der Schwangerenvorsorge und PND in Anspruch nehmen wollen, haben es schwer, sich durchzusetzen. Dies gilt


besonders, wenn Vorsorge und PND ineinander greifen und schwer auseinander zu halten sind – etwa beim zweiten Ultraschall zwischen der 20. und 22. Schwangerschaftswoche.

Wenn nicht nur dem haftungsrechtlichen Absicherungsbedürfnis des Arztes nachgekommen werden muss, sondern auch wirtschaftlicher Druck durch die Abrechnungsweise entsteht, führt dies unweigerlich zur Belastung der Beziehung zwischen Arzt und Schwangeren. Welche Frau kann schon der Tatsache standhalten, dass ihr Arzt, nur weil sie keinen Ultraschall will, für bereits erbrachte und noch zu erbringende Untersuchungen, Beratungen und Behandlungen nicht die entsprechende finanzielle Aufwandsentschädigung von der Kasse bezahlt bekommt, weil er nicht nach 100 EBM abrechnen kann?

Im Dezember 1999 hat das Sozialgericht Karlsruhe die Klage eines Arztes gegen die Kassenärztliche Vereinigung (KV) Nordbaden auf Kostenerstattung gemäß Geb.-Nr. 100 EBM abgewiesen, der bei zehn Schwangeren keinen Ultraschall vorgenommen, die übrigen Vorsorgeleistungen aber erbracht hatte. Die Frauen hatten das »Ultraschall-Screening zur Feststellung embryopathischer Schädigungen« aus Gewissensgründen abgelehnt.

Es gibt eine Alternative

In der spitzfindigen Urteilsbegründung erfährt man, dass gemäß Mutterschaftsrichtlinien Ultraschalluntersuchungen durchgeführt werden *sollen*, also im Prinzip freiwillig sind, gleichzeitig aber »als integraler Bestandteil der Geb.-Nr. 100 EBM statuiert« und somit *Pflicht* seien. Gegen das Karlsruher Urteil hat der klagende Arzt nun Berufung beim Landesozialgericht eingelegt. Wann in Stuttgart verhandelt wird, steht noch nicht fest.

Für Frauen, die sich dem PND-Automatismus entziehen wollen, gibt es eine Alternative, die ihnen in der Regel mehr Selbstbestimmung lässt: die Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Zu dieser Berufsgruppe sehen sich ÄrztInnen oft in Konkurrenz. Darüber sollten sie sich aber nicht beschweren, solange sie zulassen, dass ihre Funktionäre solche Abrechnungsformen mit den Krankenkassen aushandeln. 

Von Annegret Braun (Stuttgart), Leiterin der PUA-Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen beim Diakonischen Werk Württemberg

Dreiecksverhältnis

»Die Einführung des Ultraschalls hat die Beziehung zwischen Gynäkologin und Schwangerer grundlegend verändert. Sie hat einerseits die Machtposition des Arztes gestärkt und andererseits Distanz zur schwangeren Patientin ermöglicht. Aus dem Arzt-Patientin-Verhältnis ist ein Dreiecksverhältnis geworden, in dem der wesentliche gemeinsame Bezugspunkt das Bild auf dem Monitor ist. (...)

Die »ärztliche Orientierung« erfolgt anhand des »objektiven« Monitorbildes, das den Embryo sichtbar macht und zugleich die Frau aus dem Blick des Betrachters verschwinden lässt (sie scheint zu diesem Monitorbild nicht zu gehören). Er wendet sich von ihr ab und dem von ihm erzeugten Bild auf dem Monitor zu. Das Gegenüber des »Bilderproduzenten« ist der »Fötus«, der in verschiedene Perspektiven gebracht werden kann, gewendet, gezoomt und vermessen. Ein geduldiger »Patient«.

aus: Eva Schindele, Schwangerschaft: zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko, Hamburg 1995 (Rasch und Röhrig Verlag), S. 76.

»Rechswidrige Verarbeitung und Nutzung sensibler Patientendaten«

Datenschutzbeauftragter beanstandet Aktivitäten im Humangenetischen Institut der Würzburger Uni

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

»In aller Heimlichkeit«
»Den nächsten Verwandten und gesetzlichen Betreuern war es nicht bekannt, dass zwischen dem St. Josefs-Stift und dem Humangenetischen Institut seit 1982 eine enge Zusammenarbeit besteht, und dass regelmäßig alle sechs bis acht Wochen humangenetische Sprechstunden im Stift stattgefunden haben und dass Hunderte von Blutproben von Bewohnern des Stifts im Humangenetischen Institut ausgewertet worden sind. Es war dies das best gehütete Geheimnis des Ärztlichen Dienstes im Stift. Die Untersuchungen der Humangenetiker fanden in aller Heimlichkeit ohne Wissen, Genehmigung und Beteiligung der nächsten Verwandten und gesetzlichen Betreuer statt, auch ohne Wissen des Elternbeirats.«
aus der am 15. April 2000 einstimmig beschlossenen »Erklärung des Elternbeirats des St. Josefs-Stifts, Eisingen, zur öffentlichen Gerichtsverhandlung gegen die frühere Leiterin des Ärztlichen Dienstes des Stifts.«

Die Aufklärung heimlicher Blutentnahmen und Forschungen mit geistig behinderten BewohnerInnen des Eisinger St. Josefs-Stifts (siehe BIOSKOP Nr. 8 und 9) ist ein wichtiges Stück vorangekommen: Nach Prüfung des Falles hat der bayerische Datenschutzbeauftragte Reinhard Vetter Humangenetikern der Universität Würzburg bescheinigt, gegen geltendes Recht verstoßen zu haben. Der Strafprozess gegen die ehemalige Stiftsärztin hat im April begonnen. Der Richter spricht von einem »Präzedenzfall«.

»Ich habe die Verarbeitung von Patientendaten und die Auswertung von Blutproben behinderter Heimbewohner des Sankt-Josefs-Stifts in Eisingen durch das Institut für Humangenetik der Universität Würzburg beanstandet«, teilte Veters Behörde Ende März mit. Begründung unter anderem: »Eine ausdrückliche Einwilligung der Betroffenen bzw. ihrer Betreuer, insbesondere zur Verwertung der Daten in einer Dissertation einer Doktorandin des Instituts, lag nicht vor.« Fazit des obersten Datenschützers im Freistaat Bayern: »Datenschutzrechtlich liegt somit eine rechswidrige Verarbeitung und Nutzung sensibler Patientendaten durch die Universität vor.«

Keine neuen Ermittlungen

Eine solche »Beanstandung« ist das schärfste Instrument, mit dem Datenschutzbehörden Rechtsverstöße sanktionieren können. Derartige Beanstandungen sind selten und für MedizinerInnen, die nach der ärztlichen Berufsordnung zur Verschwiegenheit verpflichtet sind, allemal peinlich. Doch ob die »gelbe Karte« vom Datenschützer geeignet ist, Ermahnte tatsächlich dazu zu bewegen, den Datenschutz künftig ernst zu nehmen, ist fraglich, zumal ein finanzieller Denkkzettel regelmäßig ausbleibt. Strafbar ist die unbefugte Verarbeitung geschützter persönlicher Daten nach dem Bayerischen Datenschutzgesetz nämlich nur dann, wenn der Täter in Bereicherungs- oder

Schädigungsabsicht gehandelt hat. Solche Motive nachzuweisen, ist in der Praxis kaum möglich.

Angesichts der Rechtslage sieht der Leitende Oberstaatsanwalt in Würzburg, Peter Schauff, auch nach der datenschutzrechtlichen Beanstandung keinen Anlass, die strafrechtlichen Ermittlungen gegen drei Würzburger Humangenetiker wieder aufzunehmen. Das Ermittlungsverfahren war Ende November 1999 eingestellt worden. Die Staatsanwaltschaft hatte rund eineinhalb Jahre ermittelt und dabei lediglich eine »Verletzung von Privatgeheimnissen« durch die frühere leitende Ärztin des St. Josefs-Stifts feststellen können, welche die geschützten Daten und Blutproben von HeimbewohnerInnen an das Humangenetische Institut weitergegeben hatte.

Fortsetzung ungewiss

Da die Medizinerin gegen den entsprechenden Strafbefehl in Höhe von 3.500 DM Einspruch einlegte, muss nun das Amtsgericht Würzburg ihre Aktivitäten beurteilen. Richter Karl-Heinz Merkle hält den »Eisinger Fall« für einen »Präzedenzfall«; nach zwei Verhandlungstagen im April hat er das Verfahren vorläufig ausgesetzt. Nun soll erst einmal ein Sachverständiger ein medizinisches Gutachten erstellen, und das kann dauern. Wann die öffentliche Verhandlung fortgesetzt wird, ist ungewiss.

Unabhängig von den gerichtlichen Bemühungen will endlich auch das St. Josefs-Stift einen Beitrag zur Aufklärung leisten, den beunruhigte Angehörige und BetreuerInnen über zwei Jahre vergeblich gefordert hatten. Anfang Juni soll eine Kommission eine Woche lang in Eisingen tagen. Die ExpertInnen sollen nach Angaben der Stiftsgeschäftsführer Spielmann und Götz u. a. folgende »relevante Untersuchungsfragen« beantworten: »In welchem Forschungszusammenhang standen die mit den Bewohnern des St. Josefs-Stifts entstandenen Dissertationen? Ging es darum, ein neues Diagnoseverfahren zu entwickeln? Handelte es sich um Pharmastudien?«

»Einsperren, Schläge, Nahrungsentzug«

1995 wurden Misshandlungen von Bewohnern des St. Josefs-Stift bekannt – fast alle Mitarbeiter hatten weg gesehen

BioSkop: *Wie lange war ihr Sohn im Stift?*

B. Ullrich: Mein Sohn ist jetzt 25 Jahre alt, er war zehn Jahre im St. Josefs-Stift, seit drei Jahren ist er dort weg. Bezeichnend ist: Er hatte in der ganzen Eisinger Zeit eine ganz schwere Neurodermitis, die nur mit Cortison behandelt werden konnte. Nachdem er aus Eisingen weg war, ist diese Neurodermitis verschwunden und nie wieder gekommen.

BioSkop: *Warum halten Sie das für bezeichnend?*

B. Ullrich: Das zeigt, unter welchem Druck er dort gestanden hat. Nicht wegen der Humangenetik, sondern wegen des rüden Umgangs, der in der Gruppe herrschte. Dies hat letztlich auch dazu geführt, dass in neun oder zehn Fällen rechtskräftig Strafbefehle ergangen sind, weil Mitbewohner meines Sohnes und er selber auch von Mitarbeitern des St. Josefs-Stifts misshandelt worden sind.

BioSkop: *Welche Misshandlungen waren das?*

B. Ullrich: Nahrungsentzug, Schläge, Erbrochenes essen müssen, Einsperren und anderes mehr.

BioSkop: *Wann ist dies bekannt geworden?*

B. Ullrich: 1995, eher zufällig. Man hat uns zunächst nicht informiert. Uns fiel erst der Stellenwechsel auf, einige Mitarbeiter verschwanden, dann haben wir nachgehakt. Die Misshandlungen, die gerichtlich geahndet worden sind, fanden in den Jahren 1993 bis 1995 statt.

BioSkop: *Was geschah mit der Mitarbeiterin, die diese Fälle aufgedeckt hat?*

B. Ullrich: Die ist noch im Stift, aber sie hat sehr, sehr viel Druck bekommen, sie wurde unheimlich gemobbt, vor allem von der Mitarbeitervertretung.

BioSkop: *Wie reagierte das Stift?*


B. Ullrich: Das Stift hat sich erstmalig offiziell geäußert, nachdem diese Vorfälle in die Presse gebracht worden waren. Daraufhin meldeten sich einige Eltern, es kam zu Elternversammlungen, und man sagte mir immer: »Ihr Sohn ist nicht betroffen«, und über die Vorfälle mit anderen könne aus Datenschutzgründen nicht gesprochen werden. Das war das große Kartell des Schweigens, wie es im Stift herrscht. Es

wurde dann eine Elterngruppe gebildet, die das aufarbeitete. Erst als ich erfuhr, dass auch mein Sohn, der damals mit 1,83 Meter etwas über 50 Kilo wog, insbesondere nachhaltig durch Essensentzug bestraft wurde, wenn er nicht so spurte, wie er sollte, bin ich tätig geworden. Dann kamen Aktionen, Fernsehsendungen und ähnliches mehr, die dazu führten, dass der stellvertretende Geschäftsführer und der Heimleiter gehen mussten, allerdings ohne Anerkennung einer Schuld.

BioSkop: *Die ehemalige Stiftsärztin Astrid Harhausen hat den Strafbefehl, den die Staatsanwaltschaft gegen sie beantragt hatte, nicht akzeptiert. Vor Gericht sagte sie, sie sei unschuldig. Wie sehen Sie das?*

B. Ullrich: Man hat im St. Josefs-Stift an vielen Stellen, und da schließe ich Frau Harhausen mit ein, immer wieder gelogen. Man hat uns nicht gesagt, dass unser Sohn von den Misshandlungen betroffen war, bis wir es beweisen konnten. Dann gab man es plötzlich zu. Dann bestritt Frau Dr. Harhausen, dass sie meinen Sohn der Humangenetik vorgestellt hat. Sie hat eine eidesstattliche Erklärung abgegeben, dass sie außer bei Frau P. und vielleicht noch in einem anderen Fall überhaupt nichts gemacht habe – sie hat immer nur das zugegeben, was man ihr beweisen konnte. Und insofern kann ich ihr heute auch noch nicht glauben. Und deswegen bleibt für mich der Argwohn und der Verdacht, dass hier noch mehr gemacht wurde.

BioSkop: *Wie ist es möglich, dass so schwere Menschenrechtsverletzungen jahrelang ungestört stattfinden konnten?*

B. Ullrich: Die größte moralische Verfehlung ist, dass viele von diesen schweren Misshandlungen wussten und dass viele offensichtlich auch von den genetischen Untersuchungen wussten. Die Blutproben von Heimbewohnern mussten doch ins Humangenetische Institut gebracht werden, da hat man doch nicht sagen können, ich verschließe die Augen davor. Aber keiner hat es für nötig gehalten, einzuschreiten oder irgendetwas zu sagen. Das ist für mich das Bewegendste. 

Im BIOSKOP-Interview: Bernd Ullrich

*Der 57jährige Unternehmensberater ist Vater von vier Kindern, zwei hat er adoptiert. »Der jüngste Adoptivsohn«, so Bernd Ullrich, »ist der Sohn, bei dem ich den Argwohn habe, dass er auch von den Humangenetikern in Würzburg untersucht worden ist. Wobei der letzte Beweis dafür noch fehlt.« Schon vor dem aktuellen »Eisinger Fall« machten Eltern schlimme Erfahrungen mit dem »Kartell des Schweigens« im St. Josefs-Stift. Einen Einblick gibt das Interview, das **Ludger Fittkau** am 11. Mai mit **Bernd Ullrich** geführt hat.*

Krisenmanagement im St. Josefs-Stift

»Die Art der Krisenbearbeitung ist auf Fehlverhalten von Einzelnen als auch auf behindernde Organisationsstrukturen und Einrichtungstraditionen zurückzuführen. (...) Diese von nachträglichem Reagieren geprägte Vorgehensweise und die einseitige Akzentuierung von Mitarbeiterfürsorge gegenüber Bewohnerfürsorge durch die Verantwortlichen haben wahrscheinlich dazu beigetragen, daß die Situation eskalierte und den Verantwortlichen zunehmend aus den Händen glitt.«

aus dem Gutachten »Beratung der St. Josefs-Stiftung Eisingen«, das die Kölner »Gesellschaft für Forschung und Beratung im Gesundheits- und Sozialbereich mbH (FOGS)« im Januar 1996 vorlegte. Die Stiftung hatte das Gutachten in Auftrag gegeben, nachdem Misshandlungen an behinderten HeimbewohnerInnen bekannt geworden waren.

Ethik – ein Passepartout

Einige Überlegungen zur Funktion der Bioethik

Von Petra Gehring
(Essen), Philosophin,
und Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin,
Bioskoplerinnen

Wo Wissenschaft und Technik Bedenken auslösen, da ruft man nach »Ethik«. »Ethik-Kommissionen« begleiten die Forschungsaktivitäten an Universitätskliniken; interdisziplinäre »Institute« widmen sich dem Verhältnis von (Bio)Ethik und Biowissenschaften; das Bundesgesundheitsministerium hat einen »Ethik-Beirat« eingerichtet und der Bundestag eine Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin«; zahlreiche Fachzeitschriften widmen sich den Feldern angewandter Ethik – von *Bioethics* bis *Ethica* oder *Ethik in den Sozialwissenschaften*.

Signalisiert werden allerorten »Problembewusstsein« und mehr oder weniger Willen zur »Grenzziehung« angesichts biowissenschaftlicher Forschungen. Betont wird aber auch die Kompetenz zum Überblick: die Notwendigkeit interdisziplinärer (und internationaler) Experten-Meinung. Die Wissenschaft selbst zeigt sich dialogbereit und »verantwortlich« gegenüber der Gesellschaft und der Politik. Man kann sich nun mit den *Inhalten* angewandter Ethik, namentlich der Bioethik, in ihren verschiedenen institutionellen Spielarten auseinandersetzen. Man kann aber auch nach ihrer *Funktion* fragen, und das werden wir im folgenden tun.

Das entscheidungstheoretische Raster

Wo ethische Positionen vorgetragen werden, präsentieren sie sich als auf den Plan gerufen: durch ein Problem, eine praktische Entscheidungsnotwendigkeit, ein »Dilemma«. Was aber wird allein schon durch diese Vorgabe verschwiegen? Die Voraussetzungen, die zum »Problem« führen, die institutionellen Abläufe, in denen die Entscheidungsnotwendigkeiten ihren Platz haben, der relative Charakter der Expertenempfehlungen. Worauf es ankommt sind »Antworten«, hilfreiche »Optionen«, die vor allem eines sein müssen: anschlussfähig im Rahmen einer institutionen-günstigen Normalität. Gefragt sind Entscheidungsgrundlagen. Damit ist das eigentliche Produkt von Ethik die Suggestion der Lösbarkeit.

Für Entscheider, aber auch für die Forschung entstehen kalkulierbare Bedingungen. Ethik modelliert »Betroffene«, den »Fall«, »Fallgruppen«, »Konkurrenzen«, »Alternativen«, »Lösungswege«. Als angewandte Ethik bewerkstelligt sie im selben Atemzug das hinreichend

endgültige Rede-Klima für einen »vernünftig« erscheinenden und öffentlich akzeptablen Kompromiss. Die wählbaren – und das heißt machbaren, auch: bezahlbaren – Alternativen werden damit festgelegt. So kann sich (ein willkürlich herausgegriffenes Beispiel) in Gestalt eines Forschungsprojektes »Altersbezogene Rationierung von Gesundheitsleistungen im liberalen Rechtsstaat« die Rhetorik der Sorge um Sicherstellung zukünftiger medizinischer Leistungen mit der Präferenz »potentiell rechtfertigungsfähiger Zuteilungsregeln« verbinden. Angelpunkt ethischer Überlegungen ist das Angebot der »freien Wahl«. Wer Betroffene(r) ist, im »Dilemma« steckt, entscheiden muss, kann – lässt er sich auf ethische Modellangebote ein – letztlich »frei« wählen. Das vernünftige Wir hat entschieden. Das produziert Zukunft in berechenbarer Form.

Bedarfsgerechte Anbindung an das Recht

Ethik findet Formeln, in denen das Rechtssystem sich seine Verankerungspunkte schaffen kann. Auch in Deutschland greifen Gesetzgeber und Gerichte auf Vorgaben von Ethikern zurück. Wer im Namen der Gerechtigkeit spricht – von »schutzwürdigen Interessen«, »gesellschaftlichen Werten«, »legitimen Eingriffen«, »Güterabwägung«, das Bewerten von »Schäden« und das Offenhalten von »Chancen« – tut gut daran, sich auf (bio)ethisch belehrte Mehrheiten und auf beratende Experten zu berufen. Nur so kann eine bedarfsgerechte Anbindung an das Rechtssystem geschaffen werden ohne als Politik in Erscheinung zu treten.

Vielmehr kann Politik im Namen von Experten und Öffentlichkeit Neuerungen rechtssicher machen. Dabei tritt sie selbst nicht als Politik in Erscheinung. Ein eigens geschaffener Ort für diese Anbindungsleistung sind »Ethik-Kommissionen«: halb rechtliche, halb öffentliche Gremien. Ihr Medium ist das »Votum«, halb rechtsverbindlicher Schritt, halb lediglich beratende Meinung. Ethik-Kommissionen sorgen dafür, dass niemand Schuld hat. Sie absorbieren Verantwortung in einem sehr diffusen Sinn. Innerhalb von Institutionen ist durch ihr pures Vorhandensein die Rechtsverantwortung

Einzelner – Biomediziner, Politiker, Berater – in Kollektivverantwortung verwandelt.

Eine profitable Symbolik

Bioethik wird betrieben in dem Grenzstreifen, durch den sich Wissenschaft von Gesellschaft trennt. Professionell veranstaltet gibt es sie dort noch nicht lang. Beteiligt sind Akteure aus den verschiedensten Disziplinen, deren gemeinsames Merkmal – neben dem Praxisbezug, also dem Interesse an Entscheidbarkeit als solcher – die besondere Rolle ist, die sie gegenüber dem eigenen Fach, der Forschungspolitik und den Medien spielen. Wer unter Innovatoren mitmisch, dem sind Stellen, Reputation, Anerkennung und Drittmittel sicher. Namentlich für Theologen und Geisteswissenschaftler ist eine Unentbehrlichkeit als Mitentscheider neu. Oft reicht die Entlohnung durch symbolisches Kapital, um einen hohen Identifikationsgrad zu sichern.

Wie viel die »Ethik« der Wissenschaftspolitik wert ist, zeigt sich an zahlreichen Graduierten-Kollegs, Projekten, Instituten, Gremien und einschlägigen neuen Zeitschriften, in denen insbesondere der wissenschaftliche Nachwuchs dazu gebracht wird, sich auf das interdisziplinäre Terrain festzulegen. Auch ist international Resonanz zu haben: im Beiboot global vorangetriebener Wissensprojekte (Human Genome Project) oder anvisierter Zukunftstechnologien (Klonen, Xenotransplantation, Keimbahnmanipulation) werden auch die kleinen Wert- und Reflexionswissenschaften weltumspannend.

Ein Generalschlüssel

Ethik wird im Grunde als ein argumentativer Generalschlüssel, als ein Passepartout gebraucht. Sie erfüllt in ihren Inhalten, in ihren Verfahren, in ihren Redeangeboten und Redeaufforderungen politische Funktionen. Programmatische »Offenheit« oder moderationsfreudige Gesten verkehren sich ins Gegenteil, sobald es spezifische Experten für die »Offenheit« der Expertenkulturen gibt. Nach außen wird Akzeptanz hergestellt – möglicherweise.

Vor allem aber bestätigen sich die beteiligten Experten selbst. Sie hören einander zu, und nach innen gewandt kann sich jeder Funktionsträger seiner Rolle gewiss sein. Aus Sicht der Zuschauer werden es immer mehrere Rollen bleiben. Drei solcher Rollen haben wir genannt: die Raster des Entscheidens, die Verrechtlichung von Innovationen und die Selbstbestätigung von gesellschaftsverändernder Forschung. Wir halten sie für tragend.



Ethik-Enquete-Kommission legt jetzt doch noch los

Ende Mai hat die lange angekündigte Enquete-Kommission »Recht und Ethik der modernen Medizin« (REM) ihre Arbeit aufgenommen. Der Abschlussbericht soll erst vorgelegt werden, wenn alle wichtigen Entscheidungen der laufenden Legislaturperiode längst gefallen sind – im April 2002, ein halbes Jahr vor der nächsten Bundestagswahl.

Das Gremium aus 13 Bundestagsabgeordneten und 13 Sachverständigen soll, so der offizielle Auftrag, »Kriterien für die Grenzen der medizinischen Forschung, Diagnostik und Therapie sowie ihrer Anwendungen entwickeln, die das unbedingte Gebot zur Wahrung der Menschenwürde beinhalten«. Zudem soll die Enquete »auf gesetzlich nur unvollständig geregelte Bereiche hinweisen«.

Worum es dabei im einzelnen gehen wird, ist im Beschluss zur Einsetzung der Enquete nicht klar festgelegt. Die Begründung nennt allerdings beispielhaft eine sehr breite Themenpalette: Sie reicht von der Fortpflanzungsmedizin über Embryonenschutz, genetische Diagnostik, Gen-Patentierung, Klonen, Organverteilung, Xenotransplantation, Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen bis zur »Sterbehilfe«. Welche dieser Themen sie analysieren und ob sie sich in aktuelle Vorhaben wie das Fortpflanzungsmedizingesetz (siehe Seite 3) einmischen wollen, werden die PolitikerInnen und ExpertInnen voraussichtlich bei einer Sitzung am 26. Juni festlegen.

Legt man frühere Aussagen der Beteiligten zu Grunde, so lässt die Besetzung der Kommission kontroverse Debatten erwarten. Vorsitzende ist die SPD-Politikerin Margot von Renesse, eine klare Befürworterin der Bioethik-Konvention. Ihr Stellvertreter, der CDU-Abgeordnete Hubert Hüppe, lehnt den Europaratsvertrag strikt ab. Die Kräfteverhältnisse unter den Sachverständigen sind schwer abschätzbar – und das gilt auch für die Frage, ob die Enquete einlösen wird, was viele Initiativen und Verbände sich von ihr erhoffen: rechtzeitige, kontinuierliche Information und Beteiligung vor politischen Entscheidungen.



»Moralische Verpflichtung«
»Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn (SPD) sieht eine moralische Verpflichtung, die Chancen der Bio- und Gentechnologie zu nutzen. Die Zeit der Extrempositionen müsse der Vergangenheit angehören, sagte Bulmahn laut vorab verbreitetem Redetext am Sonntag (21. Mai) in Frankfurt zur Eröffnung der internationalen Chemie-Technik-Messe Achema.«

Meldung der Deutschen Presseagentur vom 21. Mai 2000.



Vorschau

Themen im September 2000

- ◆ *Gene und Geschäfte:
Eine Marktanalyse*
- ◆ *Schwerpunkt:
»Informierte Einwilligung«*
- ◆ *Bevölkerungskontrolle:
Das Norplant-Projekt*

Veranstaltungstipps

Fr.16.06., 18 Uhr – Sa. 17.06.2000, 18 Uhr
Bonn (Gustav-Stresemann-Institut,
Langer Grabenweg 68)

◆ »Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen«

Fachtagung

Vorgesehen sind Arbeitsgruppen, Referate und eine Podiumsdiskussion. Dabei wird auch die aktuelle Diskussion um das geplante »Fortpflanzungsmedizinergesetz« (siehe Seite 3) thematisiert. Eingeladen sind vor allem Menschen, die selbst oder deren Angehörige eine Beeinträchtigung haben, die vorgeburtlich festgestellt werden kann. Weitere Informationen bei der Veranstalterin: Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Telefon (02 11) 6 40 0410.

Fr.16.06., 13 Uhr – Sa. 17.06.2000, 18 Uhr
Bonn (Landesvertretung NRW, Görresstr. 13)

◆ Energie und Gesundheit

Kongress

Die Veranstaltung analysiert, wie Atomenergie und Emissionen von Autoverkehr und fossilen Energieträgern Menschen krank machen. Diskutiert wird auch die Charta »Verkehr, Umwelt und Gesundheit«. Es lädt ein der Verein Eurosolar,

der den Kongress mit den Medizinerorganisationen IPPNW und Ökologischer Ärztenbund vorbereitet hat. Weitere Informationen und Anmeldung bei: Eurosolar e.V., Telefon (02 28) 36 23 73.

Fr.23.06., 18 Uhr
Köln (Bürgerzentrum Alte Feuerwache,
Melchiorstraße)

◆ Initiative gegen Körperwelten Arbeitstreffen

Seit Mitte Februar stellt die Ausstellung »Körperwelten« in Köln in Plastik präparierte Leichen zur Schau. Öffentlichkeitsarbeit »gegen diese Bioethik-Werbeveranstaltung« macht seitdem die »Initiative gegen Körperwelten«. Die grundsätzliche Ablehnung der Leichenshow soll demnächst eine Kundgebung deutlich machen. Wer sich an der Vorbereitung beteiligen möchte, sollte das nächste Initiativen-Treffen am 23. Juni im Kölner Bürgerzentrum Alte Feuerwache nicht versäumen. Weitere Informationen bei: Initiative gegen Körperwelten, c/o AstA PH Köln, Gronewaldstr. 2, 50931 Köln, Handy (01 77) 2 00 63 44.

Sa.22.07. – So.30.07.2000

◆ »Im Sommer im Wendland bewegt sich was!«

Camp mit Workshops

»Widerstand hat viele Formen und Farben! Wir erfinden noch ein paar dazu.« Mit diesem Versprechen

laden Kurve Wustrow (Bildungs- und Begegnungszentrum für gewaltfreie Aktion) und das Gen-ethische Netzwerk zum Sommercamp bei Lüchow im Wendland. Geplant sind zahlreiche Workshops, in denen es auch um Risiken der Gentechnik geht. Man darf gespannt sein, verheißt das Programm doch: »Neugierige treffen auf Aktive, subversive Maulwürfe auf Utopievögel.« Mehr Details gibt es im Internet auf der Seite www.sommercamp-im-wendland.de Anmeldung bei: Kurve Wustrow, Telefon (0 58 43) 9 87 10.

So.27.08. – So.03.09.2000
Köln

◆ »Gentechnik ist die Antwort, was aber war die Frage?«

Sommercamp mit Kongress

Seit zehn Jahren werden hierzulande gentechnisch manipulierte Pflanzen freigesetzt. Anlass für das Gen-ethische Netzwerk, zum Ausgangspunkt der Freisetzungen, nach Köln, zurückzukehren. In der Domstadt können sich alle Interessierten auf die Suche nach der – einst von Christine v. Weizsäcker formulierten – Frage begeben. Reichlich Gelegenheit bieten ein einwöchiges Sommercamp und vom 1.-3. September auch ein internationaler Kongress. Weitere Informationen und Anmeldung bei: Gen-ethisches Netzwerk, Telefon (0 30) 6 85 80 30.

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:
- 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