

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

3. Jg. • Nr. 11 • September 2000

Landung auf dem Genom

Von Erika Feyerabend

Wer wird am Ende jenen Satz sagen dürfen, mit dem er hoffen kann, in die Geschichte einzugehen wie einst Neil Armstrong, als er am 21. Juli 1969 als erster Mensch die Oberfläche des Mondes betrat?« Die Frage wird im Nachrichtenmagazin *Der Spiegel* aufgeworfen – und nicht nur dort. Doch heute geht es nicht um den Mond, sondern um das menschliche Erbgut. Seit Juni verbreiten Presse, Funk und Fernsehen immer wieder das Bild der Mondlandung und die betörende Formel vom »historischen Ereignis«. Der neu eroberte Raum gilt als Mikrokosmos im Zellkern: das fortan »entschlüsselte« Genom. (Siehe Seite 12)

Mit dem lapidaren Satz vom kleinen Schritt für den einzelnen Mann und dem gewaltigen Sprung für die Menschheit wird Astronaut Armstrong immer wieder zitiert. Dabei hatte er diese Formel lediglich auswendig gelernt, kreierte sie der Schriftsteller Norman Mailer – im Auftrag der US-Raumfahrtbehörde NASA. Das so oft wiederholte Sinnbild ist uns in Erinnerung geblieben. Doch wer denkt noch an die Apollo-Flüge 14-17 und an die Besatzung der Raumschiffe? Die Mondfahrer, einst als »historische Helden« gefeiert, sind vergessen. Geblieben sind – auf Erden – die militärischen und industriellen Abfallprodukte der Welt- raumforschung. Geblieben sind – auf dem Mond – ein paar Gestelle, Handwagen, Mondfähren, eine US-amerikanische Flagge und die Fußstapfen der Astronauten in einem Staub, der mangels Wind und Atmosphäre niemals verweht. Geblieben ist auch die Rückkehr in die irdische Routine. Kein Fortschritt zum Ursprung von Erde und Sonnensystem, sondern »Landungsbeschämung« – Rückfall in die irdischen Maßstäbe, wie dies der Philosoph Günther Anders genannt hat.

Die Dramaturgie der Ereignisse, die heute zum neuen »historischen Moment« kulminieren, startete im März 2000: US-Präsident Bill Clinton und Großbritanniens Premierminister Tony Blair verkündeten gemeinsam, dass die so genannten »Rohdaten« des menschlichen Genoms allen ForscherInnen frei zugänglich sein sollen. Das Globalprojekt mit seinen tausend ForscherInnen aus mehr als fünfzig Staaten wird als Vorbild hingestellt, bei dem es um wahres Erkenntnisinteresse gehe – nicht etwa um Monopole und Gewinne. Kaum war die Botschaft bekannt, verloren die Börsenkurse der bei der »Genom-Entschlüsselung« rein privat engagierten Unternehmen Human Genome Sciences und Celera gewaltig an Wert. Im April reagierte Celera-Firmengründer Craig Venter und stellte seine »Rohfassung« vom Zellkern vor – der Kapitalist beanspruchte, schneller am Ziel zu sein als das öffentliche geförderte Projekt. Das Bild eines verlorenen Wettlaufes füllte nun die Schlagzeilen. Dann, im Sommer, doch noch das gute Ende, verkündet auf Pressekonferenzen in Washington, London, Berlin und Tokio: Die beiden – öffentlich und privat finanzierten – Forschungskonsortien präsentierten gemeinsam eine »Arbeitsversion des Genoms« – und feierten sie »als Meilenstein in der Geschichte«. Eben bedeutsam wie die erste Landung auf dem Mond...

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BioSKOP Schwerpunkt Medizinrecht

Wem nützt die »informierte Einwilligung«
in Behandlung und Menschenversuch? 8
Weltärztebund will Deklaration
von Helsinki reformieren 10

Euthanasie

Juristentag diskutiert Behandlungs-
abbruch und Patientenverfügungen 3

Genomprojekt

»Entschlüsselung« des menschlichen
Erbguts" verkündet! Na und? 12

Gentechnik und Geschäft

Gründerzeit-Stimmung in der
»Life-Sciences«-Branche 6
Gen-Patente: Fatales Schlagwort vom
Genom als »Erbe der Menschheit« 14

Reproduktionsmedizin

Empörung über Forschung mit Embryo-
Zellen, Zustimmung zur Organ-Zucht 15

Und außerdem...

Erfahrungen eines Betreuers 4
Eisinger Fall: Kommission stellt ihren
Untersuchungsbericht öffentlich vor 11
Initiativen und Kontakte 5
Wunschzettel 16
BioSKOP im Dezember 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:

Silvia Bodes, Erika Feyerabend, Ludger Fittkau, Petra
Gehring, Antje Lorch, Roberto Rotondo.

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

Satz & Druck: stattwerk e.G., Essen
ISSN 1436-2368

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Landung auf dem Genom

Was haben die beiden technologischen Großanstrengungen, die Landung auf dem Mond und die »Entschlüsselung« des menschlichen Erbgutes, miteinander zu tun? Vor mehr als dreißig Jahren waren auch die Weltraum-Expeditionen massenmediale Ereignisse, dargeboten als Sportveranstaltung, als Wettkampf zwischen USA und UdSSR. Solche »Sportifizierung« (Günther Anders) schafft Spannung, Unterhaltung und Kurzzeit-»Helden«; sie erleichtert die Finanzierung, sie rechtfertigt die enormen Ausgaben vor dem Publikum in Parlamenten und Fernsehsesseln in aller Welt.

Die sportive Inszenierung zeigt jedoch mehr als sie verdeckt. 1969 ging es weder den USA noch der Sowjetunion und den Wissenschaftlern, Astronauten und Kosmonauten um den »Mond«. Ziel war es vielmehr, den jeweils Anderen zu schlagen. Jeder Rivale drohte damit, der Konkurrent könne der Sieger von Morgen sein. Der »Himmelsport« war weltpolitisch motiviert. Mit den »Mondexpeditionen« wurde »kalter Krieg« gespielt – und in einen Forschungswettbewerb umgewandelt. Nicht »Erkenntnisse« über Mond und Sternenhimmel, sondern »Politik« war handlungsleitend.

Aus der Sprache des Sports (zuweilen auch des Krieges) bedient man sich erneut, wo es um den Mikrokosmos der Zelle zu gehen scheint. Die »Arbeitsversion« des Genoms wird als »Zwischensprint« etikettiert, der Kompromiss zwischen freiem Unternehmertum und staatlicher Forschung als »Staffellauf«. Auch diese aktuelle »Sportifizierung« schafft Anschaulichkeit – ähnlich der nachgelieferten Sichtbarkeit vom »Gen« in Form bunter Modelle und Computersimulationen. (Siehe Seite 12)

Wir alle sind heute wieder als ZuschauerInnen gefragt und beteiligt. Wie einst bei der Eroberung des Mondes kämpfen die Mannschaften wieder um Platz 1. Craig Venter, dessen Privatfirma schneller war als die staatliche Forschung, demonstriert, was einen Sieger heute kennzeichnet: Kapital, Investition in Sequenzier-Roboter, geschickte Pressearbeit. (Siehe Seite 6) Zuletzt spülte das eine Kapitalerhöhung von 944 Millionen US-Dollar in die Kassen seines Unternehmens. Exklusiv-Verträge

mit Software- und Pharmafirmen sind sichere Startvorteile für die nächste Runde.

Im Jahr 2000 wird kein »kalter Krieg« mehr gespielt. Der Wettlauf um den politischen Systemvorteil ist längst entschieden. »Einmalig« sei jetzt, meint *Der Spiegel*, »der Krieg zwischen Privatwirtschaft und öffentlich geförderter Forschung«. Die staatlich angestellten WissenschaftlerInnen und die ForschungspolitikerInnen fürchten den wilden Kapitalismus am Genom, die Monopole, die kompromisslose Beschleunigung. Mal kritisieren sie Figuren wie Venter, ziehen deren wissenschaftliche Ergebnisse in Zweifel und klagen über aggressive Management-Methoden. Mal lobt man Schnelligkeit und ökonomisches Geschick der privaten Konkurrenz.

Wie immer der Prototyp der neuen Ökonomie am Gencode beurteilt wird: Als Rivale und möglicher Sieger von Morgen eignet er sich, um Tempo und Investitionen zu erhöhen – so wie vor dreißig Jahren der Weltraumspieler UdSSR. So wird »Wettkampf« inszeniert: Wer keinen Gegenspieler hat, muss ihn eben erfinden. Mit Verweis auf privatwirtschaftliche Konkurrenten werden enorme öffentliche

Ausgaben gerechtfertigt. Wolf-Michael Catenhusen (SPD), Staatssekretär im Bundesforschungsministerium, hat schon angekündigt, im Jahr 2001 würden die Haushaltsmittel für die Genomforschung um

siebzig Prozent erhöht. Neue Investitionen in staatliche Forschungsprojekte sichern Nachfolgeprojekte. So gewinnen auch die »Verlierer« im Wettlauf um die Genom-Entschlüsselung. Und so ist finanziell schon »gelandet«, wer noch gar nicht angekommen ist. Eine schlichte »Arbeitsversion« genügt, um Drittmittel und Profite zu erwirtschaften.

Die »Sieger« in diesem Wettlauf, heute als »historische Helden« gefeiert, werden bald in Vergessenheit geraten sein. Was aber bleiben wird, ist die gemeinsame Botschaft der privaten und staatlichen Forschungskomplexe, wie sie die britische Wissenschaftszeitschrift *New Scientist* schon verbreitet hat: Die Biologie des Menschen ist ein »wahrer industrieller Prozess«. Und ein virtueller Börsenplatz. Wann kommt die »Landungsbeschämung«?

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



Blick vom Mond
»Da wir im Zeitalter der methodischen Herstellung der Vergeßlichkeit leben,« wird »historisch (...) dasjenige Sensationelle sein, das bald stattfinden wird, im besten Fall dasjenige, was gerade stattfindet.«

aus: Günther Anders,
Der Blick vom Mond,
München 1994 (Verlag
C. H. Beck), S. 68f.

»Bedeutender als die erste Mondlandung«

»Jeder zweite Deutsche hält die Entschlüsselung des menschlichen Erbguts für bedeutender als die erste Mondlandung. Dies ist das Ergebnis einer am 12. August 2000 veröffentlichten repräsentativen Umfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach. (...) Der Umfrage zufolge reagieren die Deutschen allerdings mit gemischten Gefühlen auf die Entschlüsselung der Erbsubstanz. Nur jeder Dritte verbindet diesen wissenschaftlichen Erfolg mit Hoffnungen, 44 Prozent dagegen mit Befürchtungen. (...) Das Allensbacher Institut hatte von Ende Juni bis Mitte Juli bundesweit 2.100 Menschen ab 16 Jahren befragt.«

Meldung der Deutschen
Presseagentur vom
12. August 2000

»Sterbehilfe« auf dem Programm

Juristentag erörtert »Autonomie am Ende des Lebens«

»Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens?« Das ist der Titel eines Gutachtens, das der Deutsche JuristInnentag Ende September in Leipzig diskutieren wird. Folgen die TeilnehmerInnen den Thesen des Gutachters, könnte am Ende ein Appell an die Politik stehen, gesetzlich zu legitimieren, was hierzulande nicht erlaubt ist: der todbringende Abbruch einer medizinischen Behandlung bei Menschen, die gar nicht im Sterben liegen und sich nicht äußern können, etwa nach Schlaganfall, im Koma oder bei Demenz.

Der Autor des Gutachtens, der Rechtsprofessor und Bioethiker Jochen Taupitz (siehe Randspalte), berät seit Jahren die Bundesärztekammer (BÄK). Deren »Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung«, im September 1998 verabschiedet, hatten die Politik regelrecht herausgefordert. Denn sie rechtfertigen, was kein Gesetz vorsieht: das Verhungernlassen nichteinwilligungsfähiger PatientInnen per Abbruch der Ernährung mittels Magensonde oder Infusion, sofern dies der Betroffene »mutmaßlich« wolle oder ein Vormundschaftsgericht – die vom Betreuer bzw. Bevollmächtigten beantragte – todbringende Unterlassung genehmigt habe. (Siehe *BIOskop* Nr. 3+4) Zwar ernteten die BÄK-Grundsätze reichlich Kritik, doch empörten Worten folgten keine wirksamen Taten: Bis heute fehlt die von PolitikerInnen angekündigte gesetzliche Klarstellung, dass kein Richter oder Betreuer über Leben und Tod von Menschen entscheiden darf, die selbst nicht (mehr) entscheiden können.

Mit dem Juristentag-Gutachten stützt Taupitz die Linie der Ärztefunktionäre, und er pointiert sie noch. »Im Zweifel«, meint der Professor, sei die (Weiter)behandlung Nichteinwilligungsfähiger dann »nicht von einer mutmaßlichen Einwilligung getragen«, wenn ihr Zustand als »irreversibel« eingeschätzt werde und wichtige Körperfunktionen dauerhaft ersetzt werden müssten. Dies gelte etwa für KomapatientInnen, die beatmet oder intravenös ernährt werden müssen. Bei ihnen dürften Sondenernährung und intravenöse Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung

gestoppt werden, es sei denn, ihr Wunsch auf Weiterbehandlung sei eindeutig erkennbar.

Zentraler Bezugspunkt der 130seitigen Schrift ist die Taupitzsche Interpretation vom »Selbstbestimmungsrecht« des Patienten. Danach müsse zwar jede Behandlungsmaßnahme durch Einwilligung nach Aufklärung legitimiert werden, nicht aber ihr Abbruch. Den Verzicht auf bestimmte Therapien sollen Menschen nach Meinung des Gutachters auch fernab der akuten Situation vorausbestimmen können. Dazu dienen sollen »Patientenverfügungen«, die bisher keinen Arzt binden. Taupitz empfiehlt, die Papiere künftig per Gesetz dann als verbindlich anzuerkennen, wenn »ein Arzt in der Verfügung bestätigt hat, den Betroffenen über Bedeutung und Tragweite seiner Entscheidung aufgeklärt zu haben«.

Grenzen der Selbstbestimmung

Die Patientenautonomie kann für Bioethiker Taupitz aber auch Grenzen haben – wenn es um Zuteilung begrenzter Ressourcen geht. Dann dürften ArztInnen durchaus erwägen, PatientInnen eine gewünschte, aufwendige Behandlung zu verweigern. Zur Rechtfertigung führt Taupitz aus: »Gleichwohl muss aber im Rahmen einer Gesamtabwägung eine Behandlung (und damit der Versuch einer Lebenserhaltung) um so eher unterbleiben dürfen, je größere Ressourcen (in weitestem Sinne) sie einerseits bindet (die dann für andere Patienten nicht zur Verfügung stehen) und je geringer oder unsicherer der Nutzen (in weitestem Sinne) für den betroffenen Patienten andererseits ist. Die Entscheidung über die Grenzen der Patientenautonomie in Fällen eines »übermäßigen[!] Lebensverlängerungswunsches« liegt dabei nicht nur in gesellschaftlicher bzw. staatlicher Verantwortung, sondern auch und gerade in der Verantwortung der (auch der Gesamtheit des Volkes verpflichteten) Ärzteschaft: »Lebensverlängerung um jeden Preis« ist nicht Inhalt des ärztlichen Behandlungsauftrages.«

Was der Juristentag von solchen Auslassungen hält, bleibt abzuwarten. Abzusehen ist: Allein die Tatsache, dass Rechtsgelehrte in Leipzig die gesetzliche Absicherung von »Sterbehilfe« für Nichtsterbende erörtern, wird den Druck auf Politik und Gesellschaft steigern, eindeutig Position zu beziehen.

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist und redaktionell verantwortlich für *BIOskop*

Gefragter Bioethiker

Prof. Jochen Taupitz, Direktor des Institutes für Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim, ist ein gefragter Berater. Als Beisitzer der Zentralen Ethik-Kommission bei der Bundesärztekammer (BÄK) brachte Taupitz sein Know-How in eine 1997 veröffentlichte, brisante Stellungnahme ein. Das Kommissionspapier rechtfertigt, unter bestimmten Bedingungen und auf Linie der Bioethik-Konvention, was in Deutschland verboten ist: fremdnützige Forschung an »nicht-einwilligungsfähigen Personen«.

Im Juli 2000 trat Taupitz bei einer Veranstaltung der Kölnischen Rückversicherung auf, Thema »Gentests«. Laut Ärztezeitung vom 4.7. sagte Taupitz dort: »Genetische Testergebnisse sind angebotene sachliche Differenzierungsgründe genauso wie das Geschlecht. Es muss den Versicherungen zustehen, diese bei der Risikoprüfung zu berücksichtigen.« Würde die Nutzung von Gentests verboten, würden die Krankenversicherer benachteiligt, behauptete Taupitz – und begründete dies so: »Ein Kunde, der weiß, dass er ein Risiko-Gen in sich trägt, wird eher eine Versicherung abschließen und bringt damit die Versicherungswirtschaft ins Ungleichgewicht.«



Medizinische Versorgung im Heim

Was ein gesetzlicher Betreuer mit dem ärztlichen Dienst einer großen Behinderteneinrichtung erleben kann

Von Silvia Bodes, Sozialarbeiterin- und -pädagogin, gesetzliche Betreuerin

Ende der siebziger Jahre lieferte die Bundestag-Enquete zur Psychiatrie viele Reformideen. Seitdem haben die meisten Anstalten und Wohnheime ihr Gesicht tatsächlich verändert. Wohnbereiche wurden aus psychiatrischen Einrichtungen ausgegliedert. Damit trug man der Tatsache Rechnung, dass geistige Behinderung nichts mit Krankheit zu tun hat. Trotzdem leben weiterhin tausende behinderter Menschen in Großeinrichtungen, die einen eigenen ärztlichen Dienst unterhalten. Viele beschäftigen eine Reihe von Medizinern: Psychiater, Neurologen, Internisten, Allgemein- und Kinderärzte. Andere Fachärzte werden bei Bedarf hinzugezogen, manche haben einen Behandlungsraum im Heim, auch Sammeltermine für mehrere Bewohner gleichzeitig sind üblich. Die Krankenkassen zahlen eine Pauschale an die Einrichtung für ärztliche Versorgung, Heilmittel und Medikamente.

Der Chefarzt gehört in der Regel auch zur Anstaltsleitung. Psychiater der Einrichtung werden meist vom Amtsgericht als »unabhängige« Sachverständige bestellt, um zu Ausmaß und Weiterführung einer rechtlichen Betreuung Stellung zu nehmen. Die medizinische Versorgung der Bewohner findet somit praktisch abgesondert von der Außenwelt statt! Das kann schlimme Konsequenzen haben, wie folgende Beispiele aus einer Großeinrichtung für geistig behinderte Menschen zeigen, die von der Diakonie geführt wird.

Heimbewohner Knötschke (alle Namen geändert) wird zur Routinekontrolle im Krankenhaus aufgenommen, da er vor Jahren an Krebs erkrankt war. Dem gesetzlich bestellten Betreuer wird mitgeteilt, die Untersuchung habe keinen auffälligen Befund ergeben, der Patient müsse aber wegen Husten und Auswurf noch einige Tage in der Klinik bleiben. Beim nächsten Besuch im Heim hört der Betreuer per Zufall durch einen Mitbewohner von Herrn Knötschke, dass dieser erneut Krebs habe. Dem »Gerücht« geht der Betreuer nach und erfährt, dass bei einer wegen Husten durchgeführten Bronchoskopie Tumorzellen nachgewiesen wurden. Der Betreuer fordert eine Kopie des Krankenhausberichts an und stellt erstaunt fest, dass lediglich eine dreimonatliche Röntgenkontrolle des Befundes vereinbart wurde. Er kontaktiert das Krankenhaus, dort sagt man ihm, die behandelnde Ärztin sei inzwischen im Mutterschutz. Abends ruft ihn die Ärztin doch noch privat an und rät ihm dringend, einen Onkologen aus einer anderen Stadt hinzuzuziehen – eine Empfehlung, die im Bericht ihrer Klinik aber fehlt.

Einige Tage später erfährt der Betreuer, dass die medizinischen Unterlagen zwar im Heim bereit lägen, den Mitarbeitern von Herrn Knötschkes Wohngruppe aber untersagt worden sei, ihn zum Onkologen zu begleiten, Begründung: Der Chefarzt halte es nicht für notwendig, einen Onkologen hinzuziehen. Die Dienst-

ANZEIGE

GEKLONT... ..

Es geht um das Wohl der Menschheit. Mal wieder. Novel Food, Gene-Pharming, Genetische Diagnostik, Reproduktionstechnologie und andere Umwörter beherrschen das Feld. Es wird geklont und patentiert. Nur wer Bescheid weiß, kann sich wehren.

... ..PATENTIERT

Preisreduziert ✓
Ruben Schaller **Das Gen-Geschäft**. Auch wenn bereits 10 Jahre alt, ist dieses Buch doch von brennender Aktualität. Umfassend werden alle Felser der Bio- und Gentechnologie behandelt und in den gesellschaftlichen Rahmen gestellt. Das Buch gibt es nur noch bei uns. Ca. 284 S., früher 19,80 DM, jetzt nur noch schlappe 5,00 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 423 451

Michael Emmrich (Hg.) **Im Zeitalter der Bio-Macht**. 25 Jahre Gentechnik – eine kritische Bilanz. In diesem Band sind namhafte Kriti-

ker im aktuellen Gentechnikdiskurs versammelt, die nahezu alle Bereiche der gentechnischen Forschung und Anwendung betrachten. Buch ca. 480 S., 48,00 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 050 09X

Floriane Koehn (Hg.) **Das patentierte Leben**. Die Kombination von Gentechnik und Patentierung hat gefährliche Auswirkungen auf die ethischen Grundlagen unserer Gesellschaft, auf die wissenschaftliche Forschung und auf die Ernährungsgrundlagen der Menschheit. Buch ca. 248 S., 30,00 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 691 453

Bart Maris (Hg.) **Die Schöpfung verbessern? Möglichkeiten und Abgründe der Gentechnik**. Der Mensch wird als molekulare Maschine behandelt, die anhand ihrer Gene zu kontrollieren und zu reparieren ist. Psychische, gesellschaftspolitische und ökologische Dimensionen werden ausgeleitet. Buch ca. 232 S., 29,80 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 171 744

Coordination gegen BAYER-Gefahren (CBG) **Stopp BAYER-Gentechnik!** Beim Geschäft mit den Genen locken neue Profitmillarden. BAYER ist ganz vorne dabei. Mit Patenten auf Tiere und Pflanzen, mit der Kreuzung aller erdenklicher Gene. Header DIN A4 ca. 130 S., 25,00 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 2 000 007

Gina Marantz **Designer-Babys**. Welche Embryos werden es künftig wert sein, ausgetragen zu werden? Ein provozierend kritisches Buch, das ernüchternde Fragen über die psychischen, moralischen und sozialen Implikationen der Reproduktionstechnologien und ihrer zukünftigen Entwicklungen stellt. Hardcover ca. 407 S., 48,00 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 918 965

Sprenger/Knirsch/Larje **Unternehmen Zweite Natur**. Multis, Macht und Biotechnologie. Was haben die Gentechnik-Konzerne vor? Wo liegen die Profit-Felder? Welche Auswirkungen hat die Gentechnik auf die Weltwirtschaftsbeziehungen? Ca. 220 S., 29,80 DM.

..... Expl. Bestell-Nr. 1 494 380

Senden Sie Ihre Bestellung an:

MENSCH+UMWELT-SPEZIALVERSAND

Postfach 15 04 18, 40081 Düsseldorf,


Fon 0211 - 26 11 210, Fax 0211 - 26 11 220, eMail konzept@mail.isis.de

Der MENSCH+UMWELT-Versand ist der Materialversand der Coordination gegen BAYER-Gefahren. Jeder Kauf unterstützt die Arbeit dieses konzernkritischen Selbsthilfe-Netzwerkes.

Aufruf zum Widerstand


Bioethik- und EuthanasiegegnerInnen mobilisieren gegen einen öffentlichen Auftritt von Professor Norbert Hoerster in Heidelberg. Im Hörsaalgebäude der Neuen Universität soll der sattsam bekannte Bioethiker am 22. September um 16.30 Uhr sprechen, Thema seines Vortrags: »Rechtsethik des Lebensschutzes am Beginn und Ende des Lebens«.

Im Aufruf zum Widerstand, unterzeichnet von Eckhard Heesch, heißt es u. a.: »Singer folgend, selektiert Hoerster Menschen in lebenswerte, nützliche Personen und in Menschen, die keine personalen Eigenschaften und demzufolge auch kein Lebensrecht haben.« Heesch fordert dazu auf, Protestschreiben an die Veranstalter der Tagung »Grenzen des Rechts«, die Heidelberger Professoren Brugger und Haverkate, sowie an den Referenten Hoerster selbst zu formulieren.

Hoerster ist zu erreichen in 97234 Reichenberg, Höchberghang 40; Brugger und Haverkate lehren an der Universität Heidelberg, Juristisches Seminar, Friedrich-Ebert-Anlage 6-10, 69117 Heidelberg. 

Blomberg ganz vorn

Blomberg hat die Nase vorn. Nach Auskunft des Bundes für Umwelt und Naturschutz (BUND) in NRW ist die ostwestfälische Stadt die erste im einwohnerreichsten Bundesland, die den Anbau genmanipulierter Pflanzen auf kommunalen Flächen verboten hat. Die Mehrheit im Stadtrat setzt so ein Zeichen gegen Pläne des Aventis-Konzerns, der den Acker eines Landwirtes im Ortsteil Istrup als Versuchsfläche für gen-manipulierten Winter-raps nutzen will. Die Aussaat war für August 2000 geplant.

Gegen das von den Grünen beantragte Verbot redete nur die CDU. Öffentliche Äcker, wetteten die Unionschristen, würden abgewertet, wenn dort kein Gentech-Raps angebaut werden dürfe. Dies überzeugte die meisten Blomberger KommunalpolitikerInnen nicht, sie stimmten im Juni für das Verbot. Das soll nun so lange gelten, bis man weiß, dass Gentechnologie ungefährlich ist. Also dürfte der Ratsbeschluss noch lange, lange Bestand haben... Dass das Beispiel Blomberg nun überall in der Republik Schule macht, hofft nicht nur der BUND. 

Anzeige
gefällig?


Sie können in **BioSKOP**
inscribieren!

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

➔ anweisung des Chefarztes ist für die Mitarbeiter bindend, wer ihr nicht folgt, muss mit disziplinarischen Konsequenzen rechnen. Beim Onkologen stellt sich dann heraus, dass der allein gelassene Betreuer wichtige Fragen zur Krankengeschichte von Herrn Knötschke nicht beantworten kann. Auskunft könnten nur die Heimmitarbeiter geben, aber die dürfen – und trauen – sich ja nicht...

Frau Pfeifer klagt über Unterbauchschmerzen und vermutet einen erneuten Leistenbruch. Mitarbeiter tasten den Bauch ab, können aber keine Schwellung feststellen – im Gegensatz zum Arzt, den der Betreuer trotzdem eingeschaltet hat. Noch schlimmer trifft es Frau Schneider, bei der ein Auge entzündet ist. Die Heimmitarbeiter meinen, es handele sich mal wieder um eine Bindehautentzündung und verabreichen ihr weiterhin Augentropfen. Den Bereitschaftsdienst, der solche Fälle ohnehin oft am Telefon erledigt, bemühen sie erst gar nicht. Fatal, denn die Tropfen hätten sofort abgesetzt werden müssen. Konsequenz: Einige Tage später muss das Auge operativ entfernt werden, Frau Schneider wird zur Empfängerin von Blindengeld.

Die Untersuchungen und Visiten finden meist in den Wohnbereichen statt. Das ermöglicht zwar ständigen Austausch zwischen Ärzten und Mitarbeitern, beraubt die Betroffenen aber jeder Eigeninitiative. Eine freie Arztwahl gibt es praktisch nicht, Kontakte und Austausch mit anderen Patienten, wie in Wartezimmern bei niedergelassenen Ärzten möglich, entfallen im Heim.

Und kaum einer protestiert. Die Bewohner schweigen, weil sie die Alternative gar nicht kennen. Gesetzliche Betreuer sind in der Regel froh, dass ihre Schutzbefohlenen »so gut und umfassend« im Heim versorgt werden und übersehen gern, wie spärlich sie darüber informiert werden. Viele Mitarbeiter beruhigen sich mit der Vorstellung, dass Ärzten von außerhalb die Erfahrung zur sachgerechten Behandlung geistig Behinderter fehle. Und wer soll, bei der chronischen Personalknappheit, es auch noch schaffen, Bewohner zu einem Arzt außerhalb des Heimes zu begleiten? Angesichts solcher Zustände und Einstellungen dürfte noch lange auf sich warten lassen, was längst fällig ist: die Abschaffung der ärztlichen Dienste in Behinderteneinrichtungen. 

Rechtsratgeber

Was tun, wenn behinderte, kranke oder verwirrte Angehörige unter gerichtliche Obhut gestellt werden? Wer bestimmt über ihre Unterbringung, wer vertritt sie gegenüber ÄrztInnen und sorgt für angemessene Therapien? Verlässliche Antworten gibt der Rechtsratgeber »Das Betreuungsrecht«, der für Menschen geschrieben wurde, die nicht Jura studiert haben.

Hans-Georg Faustmann, Winfried Ludwigs, Das Betreuungsrecht. Hilfe und Beistand für Erwachsene, Behinderte und Kranke unter gerichtlicher Obhut, Reinbek bei Hamburg 1997 (rororo), 224 Seiten, 16.90 DM

»Glauben, schätzen, erwarten«

Die »Life-Sciences«-Branche verbreitet Gründerzeit-Stimmung, doch außer Spekulationen bietet sie wenig

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Von Mäusen und Menschen«

»Seit nunmehr nahezu einem Vierteljahrhundert versuchen Unternehmen, mit Hilfe der Gentechnik wirkungsvolle Medikamente für bisher unheilbare Krankheiten zu entwickeln. Als Geburtstag des Einsatzes der Gentechnik mit kommerziellem Hintergrund gilt in der Pharmabranche die Gründung des amerikanischen Unternehmens Genentech 1976. Vor allem die Entdeckung, dass Mäuse in der Lage sind, Antikörper zur Behandlung menschlicher Krankheiten zu produzieren, euphorisierte sowohl die Forscher als auch die Anleger an den Börsen. Doch vorerst ist die Branche noch geprägt von kleinen Unternehmen, niedriger Bewertung, von vielen Chancen, aber auch ebenso vielen Risiken.«

aus dem Leitartikel »Von Mäusen und Menschen« von Carsten Knop, erschienen am 19. Februar 2000 im Wirtschaftsteil der Frankfurter Allgemeinen Zeitung

»Die Life-Sciences-Industrie boomt«. Die tägliche Berieselung mit High-Tech-Börsenkursen, Fusionsmeldungen oder sensationellen Produkt- und Technologieentwicklungen macht aus dem Slogan eine allgegenwärtige und vor allem mobilisierende Wahrheit. AktionärInnen und Börse sind entscheidend für die Richtung, die Forschung und ihre kommerzielle Verwertung nimmt. Den Trend hat nun die Stuttgarter Unternehmensberatung Ernst & Young mit einem »Report« fachmännisch untermauert – zur Freude von Wirtschaft und Politik.

Der Ernst & Young-Report zur Biotechnologie-Branche, veröffentlicht im Juni, trägt einen sprechenden Titel: »Gründerzeit«. Schon die Vorläufer-Studie aus 1998 machte den Produktionsrausch der Biotech-Branche mit dem Etikett »Aufbruchstimmung« einschlägig. Auf Analysen solcher Machart beziehen sich PolitikerInnen gern, um die eigene Forschungsförderung zu rechtfertigen. »Zufrieden« mit dem Report zeigte sich denn auch der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesforschungsministerium, Wolf Michael Catenhusen (SPD). Die »Gründungsdynamik«, schwärmt er, sei ungebrochen. Nun müssten die neuen Unternehmen nur noch kräftig wachsen, um in der europäischen Konkurrenz bestehen zu können.

Die Berater von Ernst & Young bestätigen ihrerseits die Politik. Gerade noch rechtzeitig sei durch den BioRegio-Wettbewerb, den die Kohl-Regierung 1995/96 gestartet hatte, die »aussichtslose Position« des Standorts Deutschland überwunden worden. Die Nachfolge-Projekte BioProfile oder der bundesweite Gründerwettbewerb Science4Life, ein Kooperationsprojekt der hessischen Landesregierung, der Aventis AG, des Verbandes der Chemischen Industrie und der DECHEMA, verlängern die Gründerzeit. Public-Privat-Partnership nennt man das heute. Die Projektförderungen werden weiter aufgestockt, laut Catenhusen pro Jahr um 10 Prozent auf zuletzt 250 Millionen Mark. Die Bio-Branche hängt am Tropf der staatlichen

Förderung, denn außer Zukunftsvorhersagen, aus vagen Substanzen oder »Genen« irgendwann marktfähige Produkte herstellen zu können, haben die Newcomer meist wenig zu bieten. Pressemitteilungen, Verträge oder Patentanfragen sind voll von Begriffen wie »glauben«, »beabsichtigen«, »erwarten«, »schätzen«, oder »potenziell«.

Die Option auf eine vage Zukunft verbindet die verschiedenen Welten: Förderpolitik und Risikokapital sind das Schmiermittel der Bio-Wissenschaften. Sie liefern die Theorie vom »Genom« – als eine Art universelles Produktionsmittel. Die dazugehörige Technologie, die Analyse- und Vervielfältigungsverfahren am »Gen«, sind so standardisiert, dass fast jedes moderne Labor molekularbiologisch arbeiten kann – und muss.

Die meisten neuen Biotech-Firmen werden nicht überleben

»Allein in den letzten zwei Jahren wurden rund 100 so genannte »ELISCOS« – Entrepreneurial Life Sciences Companies – gegründet«, bilanzieren Ernst & Young. Das sind Unternehmen, deren einziger Zweck die Kommerzialisierung der Biotechnologie ist. 279 Unternehmen dieser Art gab es Ende 1999. Doch die Mehrzahl wird nicht überleben. Sie werden von großen Pharmakonzernen aufgekauft werden, vorausgesetzt, sie haben attraktive Technologien, Informationen, Produkte erfunden – wenn nicht, werden sie vom Markt verschwinden. Einige werden über Wettbewerbsprämien und Drittmittelförderung noch länger unterhalb der Gewinnzone wirtschaften. Dies sei nicht ungewöhnlich, erläutern die Ernst & Young-Experten.

»Selbst die führende BiotechNation USA« fährt überwiegend Verluste ein. Mit dem Joker »Krebstherapie – unangefochtener Spitzenreiter bei den produktorientierten ELISCOS« – lässt sich die Verluststrecke ausdehnen. Die pure Krebstherapie-Absicht und die Aussicht, unter den vierzig Medikamenten, die derzeit im Labor oder am Menschen getestet werden, könnte sich ein vermarktbares Produkt befinden, beflügelt die Geldgeber. Hinzu kommen Firmen, die auf Techno-

→ logien spezialisiert sind, um die Laborarbeit der wissenschaftlichen Unternehmer hochzurüsten. Sie haben besonders dann »Erfolg«, wenn sie sich mit der »Sequenzierung- und Funktionsaufklärung des menschlichen Erbguts befassen«. Das nächste Gebiet für Zukunftsspekulationen aller Art ist schon im Blick: das Proteom (die Analyse der Eiweiße in den Zellen). Der Kreislauf aus Wissen, Risikokapital und Drittmittelförderung kann erneut beginnen.

Bislang konnten die Biotechnologie-Unternehmen mit Sitz in der Bundesrepublik Risikokapital in Höhe von 260 Millionen Euro (1999) akquirieren. Durch »Emissionserlöse bei Börsengängen« flossen weitere 185 Millionen Euro in ihre Kassen. Der europäische Trend sieht ähnlich aus. Steigerungsraten gibt es allerorten – vor allem an der Börse und beim Volumen des Risikokapitals.

Die Studie »European Life Sciences 2000: Evolution« und der zweite Deutsche Biotechnologie-Report sind zu bestellen bei Ernst & Young, Deutsche allgemeine Treuhand AG, Mittlerer Pfad 15, 70499 Stuttgart, Fax-Nr. 0711/9 88-51 86

Das Beispiel Adnagen

Adnagen hat den Sprung in die Welt des Risikokapitals geschafft. Ausgestattet mit sechs Millionen Mark »Venture-capital« aus dem Fond der Kreissparkasse, hat das junge Hannoveraner Unternehmen die Beschäftigtenzahl binnen weniger Monate von 2 auf 17 erhöht. Auf zwei Etagen eines schlichten Büro-Gebäudes im Stadtteil Langenhagen wird intensiv daran gearbeitet, vermarktbar Produkte im Bereich der Gendiagnostik herzustellen.

Die Geldgeber wollen Profite, und das geht, so verheißt die Sprache der Branche, nur mit einem »Exit«: Verkauf der innovativen Firma an einen Konzern oder Gang zur Börse. Stefanie Waschütza, Geschäftsführerin bei Adnagen, will zur Börse – schon im nächsten Jahr. Der Weg zum ökonomischen Ausgang ist genau vorgezeichnet: Setze auf ein Feld, das Massenumsatz verspricht. Produziere Wissen – über genetische Testverfahren. Patentiere es. Produziere selbst oder kontrolliere möglichst viel – für möglichst internationale Märkte.

Das Ziel der Firma sind so genannte Testkits, die potenziell an jedes Laboratorium verkauft werden können, das über moderne Maschinen für Genanalysen verfügen. Das erste Produkt ist seit August auf dem Markt: Herpagnost, ein genetischer Test, der die Empfindlichkeit des menschlichen Körpers für Chemikalien bestimmen soll. Die harmlos aussehende kleine Pappschachtel hat gesellschaftliche Folgen. Ein Test für individuell erhöhte Schadstoffanfälligkeiten interessiert nicht allein UmweltmedizinerInnen, sondern auch Betriebe und Versicherungen. Gepaart mit der ökonomischen Logik, schnell hohe

Umsätze erzielen zu müssen, vernebelt die Rede von der »Einzelfallanalyse« am individuell Erkrankten, worum es gesellschaftspolitisch geht. Die Bereitschaft, möglichst schadstofffrei zu produzieren, würde nach Verfügbarkeit solcher Aussiebetests weiter sinken.

Solche Gefahren sind der Geschäftsführerin durchaus geläufig. Doch um gesellschaftliche Probleme sollen sich andere kümmern, zum Beispiel die Politik. Restriktive Regeln dürften aber nicht in die betriebswirtschaftliche Strategie von Firmen wie Adnagen passen: Ihre Public Relations zielt auf Umwelt- und Allgemein-MedizinerInnen, Selbsthilfegruppen und möglichst viele Labors.

Auch die Entwicklung von Test-Kits für die vorgeburtliche Diagnostik gehört zum Adnagen-Programm. Direkt aus dem Blut der Schwangeren kann die Firma bereits Geschlecht und Rhesusfaktor beim Fötus bestimmen. Erprobt wird nun der Nachweis von Krankheiten, die erblich bedingt sein sollen; bald will man in der Lage sein, mittels eines einfachen Tests am Blut der Schwangeren Normabweichungen wie Down-Syndrom beim Ungeborenen zu prophezeien.

Der leicht handhabbare Test als »Alternative« zur belastenden Fruchtwasseruntersuchung, auf die nach Diagnose einer Behinderung meist eine Abtreibung folgt, könnte während der Schwangerenvorsorge flächendeckend eingesetzt werden. Die Versuchung eines nur kleinen Eingriffs, der trotzdem aussagekräftig sein soll, aber auch politischer und sozialer Druck, der zur Inanspruchnahme des neuen Gen-Checks der Leibesfrucht führt, könnte Adnagen irgendwann das große Geschäft bringen.

Um gesellschaftliche Probleme sollen sich andere kümmern.

Von Ludger Fittkau (Essen), Journalist und BioSkopler

»Mutige Unternehmer«
Eindruck hat Adnagen offenbar auch schon auf den höchsten Mann im Staate gemacht. Ende März 1999 ehrte der seinerzeit amtierende Bundespräsident Roman Herzog die Firma aus Hannover (und 29 weitere) für »herausragenden unternehmerischen Mut«. Der Preis, gemeinsam ausgeschrieben von Bundesverband der Deutschen Industrie und MediaGruppe München, beglückwünscht ausdrücklich Firmen, die aus wissenschaftlicher Tätigkeit heraus gegründet worden sind. Die Verleihung fand in Berlin statt – im Rahmen der Veranstaltung »Mutige Unternehmer braucht das Land«.

Instrument »informierte Einwilligung«

Was Ärzten und Pharmafirmen Rechtssicherheit bietet, wird Patienten und Probanden als Freiheit verkauft

Von Petra Gehring (Essen), Philosophin und BioSkoplerin

Das ärztliche Tun soll helfen. Aber zugleich ist es stets ein Eingriff, es beeinträchtigt und »verletzt« den Körper. Rechtlich gesehen müssen daher PatientInnen in das, was im Rahmen medizinischer Behandlungen mit ihnen gemacht wird, ob in Blutabnahme, Narkose oder Operation, immer vorab »eingewilligt« haben. Medizinische Eingriffe ohne Einwilligung des/r Betroffenen (erst recht: gegen deren Willen) sind strafbare Körperverletzungen. So weit der einfache Grundsatz. Und die Realität?

Einwilligen kann man nur in etwas, über dessen Hintergründe und Folgen man Bescheid weiß. Die Einwilligung in Behandlungsvorschläge setzt also ein Wissen voraus – und zwar eines, das man als PatientIn zunächst nicht oder nicht in klarer Form haben kann: Expertenwissen, Erfahrung, Einblicke in konkrete Umstände und institutionelle Details. Die den ärztlichen Zugriff erlaubende »Einwilligung« ist also seit langem an eine entsprechende »Aufklärung« der Betroffenen gebunden. Die Einwilligung muss »informiert« erfolgen. Erst die Information (möglichst rechtzeitig, möglichst vollständig, möglichst verständlich), dann ein Einwilligen desjenigen/derjenigen, um dessen/deren leibliches Befinden es gehen soll, dann der Eingriff. In dieser idealtypischen Form hat die »informierte Einwilligung« im Medizinrecht ihren festen Platz.

Wichtig wird sie im ärztlichen Alltag vor allem, wenn es darum geht, so genannte »Risiken« einzugehen: Betroffene sollen über Risiken »informiert« werden. Stimmen sie anschließend einem medizinischen Eingriff zu, willigen sie nicht nur in diesen, sondern auch in die Gefahren einer Behandlung ein. Über alle durch Aufklärung voraussehbar gemachten Folgen können PatientInnen nachträglich nicht Klage führen; durch die informierte Einwilligungentscheidung haften sie selbst – es sei

denn, ein regelrechter Kunstfehler geschieht und ist nachweisbar.

Wichtig wird die »informierte Einwilligung« aber auch überall dort, wo sich in das ärztliche Tun Zusatzinteressen hineinmischen, überall dort also, wo man in Kliniken nicht Heilung, sondern Forschung betreibt oder Menschen (PatientInnen, SpenderInnen, bezahlten Versuchspersonen) Stoffe entnimmt, die ökonomisch interessant sind. Solche nicht-therapeutischen Körperverletzungen sind in den meisten Staaten in mehr oder weniger engen Grenzen gesetzlich erlaubt oder werden als rechtliche Grauzone geduldet. Zum einen berufen sich Politik und Justiz dann auf *gemeinschaftlichen Nutzen*: medizinischen oder wissenschaftlichen »Fortschritt«, »öffentliche Gesundheit« oder »übergeordneten Interessen« (so in der Bioethik-Konvention des Europarates). Zum anderen bindet man den Eingriff an bestimmte Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen. Das

Stimmen sie einem Eingriff zu, willigen sie auch in die Gefahren einer Behandlung ein.

Vorliegen einer – dann zumeist ausdrücklichen – »informierten Einwilligung« ist die wichtigste unter diesen Voraussetzungen, denn was der forschende Mediziner tut, geschieht

nicht zum Wohle des Betroffenen, sondern »zum Nutzen Dritter«. Mit der dokumentierten Zustimmung der Versuchsperson wird ihr Körper trotzdem für nichttherapeutische Zugriffe zugänglich. Dies, weil die Einwilligungserklärung (deren Form in solchen Fällen besonderen Anforderungen genügen muss) als juristischer »Beweis« für die Freiwilligkeit der Teilnahme des/r Betroffenen gilt.

Ob vor Therapien oder vor Forschung, vor Gewinnung von Humansubstanzen oder vor Menschenversuch: Praktisch ist das Einwilligungsgeschehen etwas ganz anderes als im juristischen Modell. Im Klinikalltag wird die Zustimmung der PatientInnen normalerweise unterstellt, ÄrztInnen dürfen von einer Einwilligung formlos ausgehen. Dokumentiert werden Aufklärung und »informierte Einwilligung« nur bei riskanten Maßnahmen, etwa sind Information →

»Freibrief für grundrechtsaushöhlende Techniken«

»Das Konzept der »informierten Zustimmung« hat mittlerweile den Charakter eines Freibriefes für grundrechtsaushöhlende Techniken. Erlaubt ist alles – vorausgesetzt die Betroffenen haben eingewilligt.«

Einschätzung von Ute Bertrand in ihrem Aufsatz »Von Orwell zu Huxley«, der beleuchtet, wie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung durch Anwendung von Informations- und Biotechniken ausgehebelt wird. Der Aufsatz erschien in der Bürgerrechtszeitschrift *vorgänge*, Nr. 127 (Heft 3, September 1994), S. 72-84.

→ und Zustimmungserklärung für Vollnarkosen und Operationen erforderlich. Der/die PatientIn muss unterschreiben. Praktisch sind hier wiederum Ausnahmen die Regel, und auch dafür gibt es Vorschriften. Für nicht Entscheidungsfähige, etwa Kinder oder verwirrte Menschen, können »Stellvertreter« in therapeutisch als notwendig erachtete Behandlungen einwilligen: Eltern, Betreuer, Vormundschaftsgerichte. In medizinischen Notfällen handelt man, ohne Einwilligungserklärungen einzuholen – sofort. Als Orientierung soll dann jeweils der »mutmaßliche Wille« des durch die Eingriffsverletzung Betroffenen gelten.

All dies ist legitim – im Sinne von: rechtmäßig und praktisch üblich. Solange niemand die Einwilligung nachträglich in Frage stellt (also solange nichts schief geht), stört es die Betroffenen wenig, wenn die »Information«, der »Wille«, die »freie Entscheidung« in der konkreten Situation allenfalls vage Größen gewesen sind, an die alle nur irgendwie glauben. Im Zweifel hält man sich an die erforderlichen Formen (und unterschreibt zum Beispiel) und denkt möglichst wenig darüber nach. Schlagartig wichtig werden aber die Einzelheiten – und zwar vor allem die Form, in der die informierte Einwilligung dokumentiert ist – sobald ein Konflikt entsteht. Streit um Fehler, Schuld und Haftung.

Je mehr wissenschaftliche Inkaufnahmen der »Wille« umfasst, je mehr bekannte und bejahte Risiken dokumentiert sind, desto mehr Sicherheit gibt es für den Behandler im Nachhinein: keine Verantwortung, keine Fragen, keine Haftung. Tatsächlich gedeiht im Medizinbetrieb seit den siebziger Jahren ein gigantisches Formblattwesen.

Seine Ursache hat es im Absicherungsbedürfnis von ÄrztInnen und Kostenträgern, weniger im Aufklärungsinteresse der PatientInnen. Was als deren Informationschance und wahlfreie Entscheidung erscheint, ist tatsächlich nicht nur eine Standardisierung und zeitsparende Verschriftlichung dessen, was früher (wenn es denn stattfand) im persönlichen Gespräch geschah. Die Einwilligung schließt auch Ansprüche von PatientInnen aus: Sie wird im Falle eines

Rechtsstreits der Absicherung der Gegenseite, also behandelnden ÄrztInnen oder ForscherInnen dienen.

Wechseln wir die Optik. Politisch betrachtet ist die juristische Technik der »informierten Einwilligung« ein Problem. Schon ihre Funktion im Behandlungsalltag in der Medizin ist mehrdeutig, die Rolle der Einwilligungserklärungen

liegt im Zwielficht. Vor allem aber ist das Instrument der »informierten Einwilligung« zu einem generellen Modell geworden. Parallel zur »informed

consent«-Rechtsprechung der angelsächsischen Justiz hat die »Einwilligung« auch in den kontinentaleuropäischen Ländern die Grenzen des ärztlichen Heilens verlassen. Sie ist zum Grundbaustein für die rechtliche Abwicklung der individuellen Teilhabe und »Nutzung« biotechnologischer Anwendungen geworden. Mittels »informierter Einwilligung« wird die Einbindung in humanbiologische Forschung, in Pharma-Studien, in epidemiologische Projekte mit Auswertung persönlicher Daten geregelt, kurz: in die bezahlte Inkaufnahme riskanter Körperverletzungen ohne Therapiezusammenhang. So erschließt sich rechtliches Neuland über das Einwilligungs-Modell. Was früher als Selbstverstümmelung, als sittenwidrige Instrumentalisierung des eigenen Körpers (sowie abseits von ärztlichem Behandlungsauftrag und hippokratischem Eid gelegen) gewertet worden wäre, erscheint nun als »freiwilliger« Akt, als »Teilhabe« und persön-

liche Entscheidung von PatientInnen/ProbandInnen, die man niemandem vorenthalten will.

So wandelt die Einwilligung ihren Charakter – auch juristisch.

Was im therapeutischen Zusammenhang (im

Prinzip wie ein einfaches »Ja«) die Ausnahme einer nicht strafbaren Verletzungshandlung begründet, nähert sich im nichttherapeutischen Zusammenhang einem komplizierten zivilrechtlichen Vertrag an, mindestens einer Art Vorab-Verfügung, die in Wenn-dann-Form den einwilligenden »Willen« an Bedingungen und Zusicherungen (und Entgelte) knüpft. Dabei ist der Rechtsschutz unklar, solange es sich nicht eindeutig um zweiseitige Verträge handelt – also

Die Ausweitung der »informierten Einwilligung« ist ein Politikum, das dringend diskutiert werden muss.

Was früher als sittenwidrige Instrumentalisierung des eigenen Körpers gewertet worden wäre, erscheint nun als »freiwilliger« Akt.

»Freie Arztwahl«

»Als eine Frau in der Klinik für Kiefer- und Gesichtschirurgie an der Medizinischen Universität zu Lübeck behandelt werden wollte, forderte man sie auf, zuvor eine **Einwilligungserklärung** zur Nutzung ihrer Daten für »Zwecke der Lehre und Forschung« zu unterzeichnen. Als sie dies auch nach ärztlichem »Bedrängen« ablehnte, **verweigerte** man ihr die **Behandlung**. In ihrer Stellungnahme uns gegenüber meinte die Klinik, von Bedrängen könne keine Rede sein, sondern von einer ausführlichen »Aufklärung«. Da ein Notfall nicht vorgelegen habe und kein Vertrauensverhältnis zu Stande gekommen sei, habe man der Patientin nahegelegt, »von ihrer freien Arztwahl Gebrauch zu machen. (...)

Zweck einer Einwilligung ist, dass dem Patienten eine eigene Entscheidungsmöglichkeit eingeräumt wird. Es ist nicht zulässig, eine medizinische Behandlung davon abhängig zu machen, dass der Patient sich für noch nicht bekannte Forschungsprojekte als »Versuchskaninchen« zur Verfügung stellt. Der Vorstand des Klinikums schloss sich unserer Ansicht an und informierte hierüber in einer internen Mitteilung alle behandelnden Ärzte.«

aus dem 22. Tätigkeitsbericht des schleswig-holsteinischen Datenschutzbeauftragten, S. 62f, der auch ausführlich über PatientInnenrechte informiert. Den Bericht, erschienen im Frühjahr, gibt es gratis beim Landesbeauftragten für den Datenschutz in Schleswig-Holstein, Dr. Helmut Bäumler, Düsternbrooker Weg 82, 24105 Kiel, Internet: www.schleswig-holstein.datenschutz.de

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

auch der biomedizinische »Dienstleister« Verpflichtungen eingeht oder überhaupt: sich greifbar macht.

Die Pointe ist deutlich: »Reine« Forschung und Biofirmen verwenden Rechtsformen aus dem therapeutischen Klinikbetrieb. Solange die *einseitige* Form der Einwilligung beibehalten wird, ersetzt sie den Vertrag, etwa einen Dienstleistungsvertrag, der den Vertragspartner namhaft machen und binden würde. Und sie beerbt die seriöse Aura der heilenden Medizin: dass es primär um das Wohl der PatientInnen und die speziell gerechtfertigte »Ausnahme« zugunsten einer individuellen Besserungsperspektive ginge.

Damit schließt sich der Kreis. Die »informierte Einwilligung« stellt Mitmachbereitschaft her und Sicherheit – auch im Sinne von Vertrauen. Wer die Formensprache der Medizin »zitiert«, profitiert vom Vertrauen, das die Menschen zu Institutionen haben, deren Autorität durch das Heilversprechen der Medizin gedeckt scheint.

Die Ausweitung der »informierten Einwilligung« ist ein Politikum, das dringend diskutiert werden muss. Aber schon in der Klinik funktioniert das Instrument der Einwilligungserklärung als Machttechnologie. Es hilft dem Betrieb. Die ausufernden Formulare (etwa im Bereich riskanter Diagnostiktechniken, die man aber gleichwohl möglichst flächendeckend standardmäßig einsetzen will: Knochenmarkspunktion, Leberbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung) spiegeln dies ebenso wider wie das auffällige Fehlen von jeglichem schriftlichen Dokument im besonders verfänglichen Einzelfall (zum Beispiel wenn Angehörige in eine Multi-Organentnahme »informiert einwilligen« sollen). Was im Endeffekt im Behandlungssystem die Kommunikation beschleunigt, den Zugriff vereinfacht und Haftungsfragen erledigt, tritt nach außen als Partizipationsangebot auf. Was den einen Rechtssicherheit bietet, wird den anderen als Freiheit verkauft.



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

Ärzte für Forschung an Nichteinwilligungsfähigen?

Wer seinen Willen noch nicht oder nicht mehr selbst äußern kann und krank ist, muss durch Staat, Gesellschaft und ÄrztInnenschaft besonders geschützt werden und darf nicht Objekt fremdnütziger medizinischer Forschung werden. So sieht es auch die »Deklaration von Helsinki«, die der Weltärztebund (World Medical Association, WMA) 1964 beschlossen hatte.

Doch diese Position, bereits europaweit erschüttert durch die Bioethik-Konvention, gerät nun auch weltweit ins Wanken, zumindest unter FunktionärInnen der ÄrztInnenschaft: Bei der WMA-Generalversammlung, die im Oktober im schottischen Edinburgh stattfindet, soll die Helsinki-Deklaration offenbar grundlegend reformiert werden. Jedenfalls rechtfertigt der seit Juli vorliegende Änderungsentwurf auch wissenschaftliche Versuche an nicht-einwilligungsfähigen Menschen, also an Kindern, geistig behinderten, bewusstlosen und demenzkranken PatientInnen.

»Für die medizinische Forschung«, berichtete das *Deutsche Ärzteblatt (DÄB)* am 28. August, »soll allerdings künftig ein möglicher Nutzen für den betroffenen Patienten nicht mehr zwingend vorgeschrieben werden.« Damit kündigte sich ein grundlegender Wandel an, schreibt DÄB-Autorin Gisela Klinkhammer: »vom individuellen Nutzen zum »sozialen benefit« als ausschließlichem Rechtfertigungs-

grund für jede Forschung«.

Der Weltärztebund versteht sich als internationale Berufsvertretung, in der gegenwärtig 64 nationale Ärzte-Organisationen ihre Interessen vertreten; auch dem »Patientenschutz« will man ausdrücklich dienen. WMA-Deklarationen sind zwar nicht völkerrechtlich verbindlich, doch beeinflussen Papiere und Lobbyarbeit des Weltärztebundes PolitikerInnen und Gerichte in aller Welt. Sollte die sich derzeit abzeichnende Reform tatsächlich im Oktober kommen, müssen die nationalen Ethik-Kommissionen anschließend in jedem WMA-Mitgliedsland prüfen, ob die – dann novellierte – Deklaration anzuwenden ist oder nicht.

Die deutsche Bundesärztekammer (BÄK) bewerte die WMA-Pläne zur Reform der Helsinki-Deklaration kritisch, berichtet das *DÄB*. Das überrascht. Denn bereits im April 1997 hatte sich die Zentrale Ethik-Kommission bei der BÄK mit einer viel beachteten Stellungnahme dafür stark gemacht, in Ausnahmefällen und unter bestimmten Bedingungen die hierzulande kategorisch verbotene fremdnützige »medizinische Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen« zu erlauben. Und die BÄK hat auch wiederholt Bundesregierung und Bundestag aufgefordert, die Bioethik-Konvention, die einen solchen Freibrief ebenfalls vorsieht, zu unterschreiben und zu ratifizieren.



Altes und Neues zum Eisinger Fall

Unabhängige ExpertInnen-Gruppe hält Würzburger HumangenetikerInnen »Regelverletzungen« vor

Die Ausleuchtung der heimlichen Forschungen, die Würzburger HumangenetikerInnen mit behinderten BewohnerInnen des Eisinger St. Josefs-Stifts angestellt haben (Siehe *BIO SKOP* Nr. 8-10), ist ein Stück voran gekommen. Eine unabhängige Kommission hat nun »Regelverletzungen« erkannt. Zudem stellte das Landgericht Stuttgart in einem Urteil fest, die Darstellung »illegale Forschungen an Behinderten« sei im Zusammenhang mit dem Eisinger Fall wahr und zulässig.

Auf Wunsch der Geschäftsführung des St. Josefs-Stifts recherchierte Anfang Juni eine fünfköpfige ExpertInnenrunde unter Vorsitz des Hamburger Psychiatrieprofessors Klaus Dörner fünf Tage lang in Eisingen. Anschließend wurden »vorläufige Ergebnisse« veröffentlicht. »Die Tatsache«, schreibt die Kommission in ihrem Zwischenbericht, »dass hier ganz offensichtlich eine Reihenuntersuchung von BewohnerInnen des St. Josefs-Stifts vorliegt, dass keine Einzelaufträge an die Humangenetik gestellt wurden und nur im Fall der positiven Testergebnisse Einzelbefunde von der Humangenetik verfasst wurden, spricht dagegen, dass es sich um Differenzialdiagnosen zur Abklärung der Gründe für die geistige Behinderung der BewohnerInnen handelte. (...) Aber selbst wenn man gemäß der Argumentation von ärztlicher Seite von Differenzialdiagnosen im Dienste des Patientenwohls ausgehen würde, liegen Regelverletzungen vor. Wie oben gezeigt wurde, schreiben die Leitlinien des Berufsverbands Medizinische Genetik aus gutem Grund vor, dass keine Gendiagnostik ohne vorherige Beratung durchgeführt werden soll.«


Dieser Darstellung hat die »Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik« postwendend widersprochen. »Die Feststellung von Regelverletzungen gegen Richtlinien unserer Standesorganisationen«, heißt es in einer von den Professoren Klaus Zerres und Karl Sperling unterzeichneten Stellungnahme, »entbehren jeder Grundlage.« Beide müssten es besser wissen: Die Leitlinien des Berufsverbandes Medizinische Genetik verlangen, dass ein Betroffener vor jeder molekulargenetischen Labordiagnostik aus-

drücklich in diese eingewilligt haben muss – und zwar möglichst schriftlich.

Die Recherchen von Dörner und KollegInnen bestätigen weitgehend eine Einschätzung, zu der die Molekularbiologin Regine Kollek bereits im November 1999 gekommen war. Die Hamburger Professorin und Vorsitzende des Ethik-Beirates beim Bundesgesundheitsministerium hatte nach Durchsicht einer Würzburger Doktorarbeit, die auch Blutproben und Daten Eisinger Behinderter ausgewertet hatten, gesagt, bei dieser gehe es »im wesentlichen um fremdnützige Forschung«.

Im vorläufigen Kommissionsbericht heißt es nun: »Der Beitrag zum Erkenntnisfortschritt der Humangenetik durch die Doktorarbeit von Frau Dr. F. mag tatsächlich relativ unerheblich sein. Zumindest Frau Dr. F. profitierte von dieser Untersuchung aber durch den Titel, den sie damit tragen kann. Außerdem profitiert das Institut für Humangenetik von der Etablierung der FraX-Diagnostik insofern, als diese Diagnostik zukünftig als medizinische Dienstleistung angeboten werden kann. Wir gehen deshalb davon aus, dass es sich tatsächlich im Fall der FraX-Studie um fremdnützige Handlungen – ob man diese nun als »Forschung« oder lediglich als »wissenschaftliche Studien« bewertet – gehandelt hat.« Ihren Abschlussbericht will die Kommission am 18. Oktober im Rahmen einer öffentlichen Tagung vorstellen. (Siehe Randbemerkung)

Mit juristischen Mitteln

Derweil wehren sich die Würzburger Professoren Holger Höhn und Tiemo Grimm hartnäckig mit juristischen Mitteln gegen Medien und Angehörige von StiftsbewohnerInnen, die den Eisinger Fall aufarbeiten. Eine kostspielige Klage, mit der sie erreichen wollten, der Berliner *tageszeitung (taz)* die Bezeichnung »Illegale Forschungen an Behinderten« im Zusammenhang mit dem Eisinger Fall zu verbieten, hat das Landgericht Stuttgart mit Urteil vom 4. Juli 2000 abgewiesen. Begründung: Die Formulierung sei eine »zulässige Wertung« und außerdem »wahr«. Gegen das Urteil haben Höhn und Grimm Berufung eingelegt, obwohl die *taz* widerrufen soll, »Humangenetiker der Universität Würzburg hätten sich als heimliche Blutzapfer betätigt«. 

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist und redaktionell verantwortlich für *BIO SKOP*

Herzliche Einladung

»Zwischen 1995 und 1998 wurden an ca. 230 geistig behinderten Bewohnerinnen und Bewohnern des St. Josefs-Stifts in Eisingen ohne Kenntnis und Zustimmung der betroffenen Menschen und ihrer gesetzlichen Betreuer humangenetische Laboruntersuchungen durchgeführt, die Grundlage medizinischer Dissertationsvorhaben am Institut für Humangenetik der Universität Würzburg waren. Diese Vorgänge haben vor dem Hintergrund der Diskussion um die Bioethik-Konvention bundesweit Fragen und Diskussionen ausgelöst. Die vom St. Josefs-Stift Eisingen beauftragte Expertengruppe unter Leitung von Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner hat die Thematik inzwischen umfangreich recherchiert und stellt nun das abschliessende Ergebnis der Öffentlichkeit vor. Auch Sie möchten wir zu dieser Tagung herzlich einladen.«

aus dem Schreiben vom 11. August 2000, mit dem die St. Josefs-Stift-Geschäftsführer Ulrich Spielmann und Bernhard Götz zur Fachtagung »Geistige Behinderung und Bioethik« einladen, die am 18. Oktober von 10 bis 17 Uhr in Eisingen stattfindet

HUGO und die Gene

Die »Entschlüsselung des Genoms« wird gefeiert, doch was die Daten überhaupt bringen, ist unklar

**Von Antje Lorch
(Amsterdam),
Biologin und
BioSkoplerin**

Die so genannte »Entschlüsselung« des menschlichen Genoms regt seit Juni die Fantasie von Wissenschaft, Politik und Medien an: Die Rede ist von Parallelen zur ersten Mondlandung, von der bedeutendsten Leistung seit der Erfindung des Rades, von Gottes Handschrift, die nun lesbar sei. Doch bis heute wissen GenforscherInnen nicht, was ein Gen genau ist. Was wurde da der Öffentlichkeit überhaupt präsentiert?

Der Begriff »Gen« wurde 1905 geprägt. Er beschrieb die Mendelschen Vererbungsfaktoren: stabile, sich selbst erhaltende Teilchen, die jedes Lebewesen von mütterlicher und väterlicher Seite erhält und die dessen Merkmale bestimmen. Die Frage, woraus Gene bestehen, wie sie aussehen und wie sie vererbt werden, war ungeklärt. Diskutiert wurde zunächst, was für die Entstehung und Entwicklung eines Lebewesens wichtiger sei: die Gene oder die umgebende Zelle mit ihrem Zellplasma. Ausführlich wurde über »Genaktivität« geforscht; die »Ein-Gen-ein-Enzym-Hypothese« wurde aufgestellt, nach der jedes Gen ein Protein (Eiweiß) erschafft beziehungsweise eine chemische Reaktion auslöst; und in den zwanziger Jahren prägten GenetikerInnen den bildhaften Begriff vom Gen als »Grundbaustein« des Lebens.

1953 schienen Gene etwas sichtbarer zu werden. Die Biochemiker James Watson und Francis Crick veröffentlichten ihr Modell der DNA (Desoxyribonukleinsäure) als Doppelhelix, ein an sich einfaches, aber großes Molekül aus vier verschiedenen Grundbausteinen, das WissenschaftlerInnen in seiner Schlichtheit begeistert. Gene wurden zum Code, der in der Reihenfolge dieser Bausteine lag, und auch dieser Code war faszinierend simpel und sollte bei allen bekannten Lebewesen einheitlich sein: bei Bakterien, Pilzen, Pflanzen und Tieren. Die DNA erschien als Kette, in der die Gene wie Perlen aufgereiht sind, jedes Gen vom nächsten mit einer Start- und Stoppmarkierung ordentlich getrennt. Große Bereiche, mit denen man nichts anzufan-

gen wusste, wurden als »Abfall-DNA« ausgenommen. Offen schien jetzt noch die Frage, welches Gen auf welchem Chromosom wofür zuständig sein sollte.

Insofern war das 1990 offiziell gestartete internationale Humangenom-Projekt zur »Entschlüsselung« der Erbanlagen nur folgerichtig. Die staatlich finanzierten Gruppen von WissenschaftlerInnen, deren Zusammenarbeit durch die Human Genome Organization (HUGO) koordiniert wird, einigten sich darauf, wer an welchem Chromosom forschen sollte. Mit Computerunterstützung sollten sie die Reihenfolge der genetischen Grundelemente auf allen Chromosomen sozusagen abschreiben (in der Fachsprache: »sequenzieren«), um mit den so gewonnenen Rohdaten weitere Forschung zu ermöglichen.

Was ist ein Gen?

Als Forschungsobjekt dienten die Chromosomen einiger weniger Menschen, die arbeitsteilig analysiert wurden. Man vereinbarte, die komplexen Ergebnisse binnen 24 Stunden auf einer bestimmten Seite im Internet zu veröffentlichen, damit die internationale Forschungsgemeinde schnell darauf zugreifen kann. Parallel zum HUGO-Projekt betrieb die US-Firma Celera Genomics ein ähnliches Unterfangen mit einer etwas anderen Methode und einer etwas größeren Fehlerhäufigkeit.

Im Juni diesen Jahres legten beide Projekte gemeinsam ein vorläufiges Ergebnis vor, das seitdem von vielen WissenschaftlerInnen, PolitikerInnen und JournalistInnen als Meilenstein gefeiert wird: die Abfolge der meisten Grundbausteine der DNA, ohne dass diese bereits vollständig bestimmten Chromosomen zugeordnet wären. Auf der Grundlage dieser Rohdaten sollen in den nächsten Jahren Gene gefunden und ihre Funktionen bestimmt werden.

Doch die Schwierigkeiten beginnen bereits bei der Definition, was ein Gen überhaupt ist. Alle Modelle erwiesen sich bisher als zu vereinfachend. Dennoch dominiert noch immer das Bild von einzelnen, von einander abgegrenzten

Wetten dass...

»Kein Thema spaltet Genforscher derzeit mehr als die Zahl der menschlichen Gene (...) Da eine Lösung des Rätsels so schnell nicht zu erwarten ist, trösten sich die Forscher derweil mit Wetten. Bei einer Konferenz im Cold Spring Harbor Labor auf Long Island (Staat New York) wurde eine offizielle Wette ausgesetzt, deren Gewinner in drei Jahren belohnt werden soll – gemessen an den Erkenntnissen von 2003. Bislang haben 228 Wissenschaftler ihr Votum eingereicht. Die Schätzungen liegen zwischen 27.462 und 200.000 Genen, im Mittel bei 62.598.«

aus der Juli-Ausgabe der Zeitschrift *Forschung & Lehre* (7/2000), die vom Deutschen Hochschulverband herausgegeben wird und für sich in Anspruch nimmt, »die führende hochschul- und wissenschaftspolitische Zeitschrift Deutschlands« zu sein

»Teilchen«, die mittels gentechnischer Methoden »herausgeschnitten« und woanders angeblich gezielt wieder eingesetzt werden können.

Tatsächlich gehört zu einem Gen mehr als der codierende Bereich, der die Zusammensetzung von Proteinen bestimmt. Flankiert wird er von Anfang- und Endmarkierungen. Innerhalb des codierenden Bereichs sind bei Pflanzen, Pilzen und Tieren, nicht aber bei Bakterien, so genannte »Introns« eingeschoben: DNA-Stücke, die im »Verarbeitungsweg« von Original-DNA über Kopien bis zum fertigen Protein herausgeschnitten werden. Vielen Genen auf dem DNA-Strang weit vorgelagert, aber dennoch Teil des eigentlichen Gens sind so genannte Regulations-einheiten. Sie sollen zum Beispiel dafür sorgen, dass ein Enzym wie Insulin nur dann gebildet wird, wenn es benötigt wird.

Modell und Realität

Als wichtig gilt auch die Lage des Gens auf dem Chromosom, wenn etwa durch die Windungen der DNA ein Regulator dicht bei dem codierenden Bereich des Gens zu liegen kommt, oder wenn ein Gen in einen Chromosomenbereich gerät, der so dicht aufgewickelt ist, dass das Gen zumindest vorübergehend nicht mehr abgelesen werden kann. Eine einheitliche Definition, welche dieser Einzelteile unter den Gen-Begriff fallen, liegt nicht vor und wird auch nicht diskutiert.

Inzwischen ist auch deutlich geworden, dass Gene nicht so eindeutig funktionieren, wie im Modell lange vermutet. Sicherlich ist man in vielen Fragen davon abgerückt, ein einzelnes Gen als Auslöser eines Merkmals oder einer Eigenschaft zu bestimmen, auch wenn manch wissenschaftliche Veröffentlichung dies immer noch vermuten lässt. Heute glaubt die GenforscherInnen-Gemeinde, die meisten Merkmale und damit auch Erkrankungen seien von mehreren Genen beeinflusst; auch Umwelteinflüsse werden eingeräumt.

Monogenetische Erkrankungen, die auf Veränderungen eines Gens zurückgeführt werden, sind selten. Als eine der häufigsten gilt die angeborene Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose (CF, Mukoviszidose), mit der in Europa eines von 2.000 Babys zur Welt kommt. Doch nicht jeder, der/die eine Mutation (Veränderung) im selben Gen hat, wird krank; und inzwischen sind rund 700 Mutationen bekannt, die CF auslösen sollen.

Obendrein sollen dieselben Veränderungen Unterschiedliches bewirken können. So wurden

bei Untersuchungen an unfruchtbaren Männern auch Patienten gefunden, denen der Samenkanal zwischen Hoden und Penis fehlte. Dies soll eine Veränderung im selben Gen hervorgehoben haben, das auch für CF verantwortlich gemacht wird. Nur: Die betroffenen Männer wiesen überhaupt keine CF-Symptome auf.

Ein anderes Beispiel ist die Gaucher-Krankheit bei der ein bestimmtes Enzym nicht gebildet wird. Als Folge schwellen Milz und Leber so stark an, dass sie – falls möglich – operativ entfernt werden müssen. Als Ursache gilt die Veränderung des Gens, das normalerweise das Enzym bildet; für die Entstehung der Erkrankung soll es ausreichen, dass eines der beiden Chromosomen entsprechend mutiert ist. In den Niederlanden wurden bei systematischen Familienuntersuchungen jedoch etwa 2.000 Menschen gefunden, die diese Veränderungen auf beiden Genen trugen, ohne zu erkranken – während zum Teil ihre Verwandten mit der Veränderung in nur einem Chromosom erkrankten. Auch sind drei eineiige Zwillingspaare bekannt, von denen jeweils nur ein Zwilling erkrankte.

Ungelöste Fragen

Vor dem Hintergrund dieser und anderer Erkenntnisse wird die Frage, was uns eigentlich die Rohdaten des Humangenomprojektes nutzen, immer unklarer. Ein weiteres Bild der DNA ist ohnehin ins Wanken geraten. Die DNA wird häufig als die Verkörperung des Lebens schlechthin gesehen, als Bauplan des Architekten und als Handwerker gleichermaßen. Es heißt, sie bilde Proteine, sie repliziere (verdoppele) und repariere sich selbst. Tatsächlich ist die DNA ein großes, totes Molekül. Ein ganzer Zellapparat aus Enzymen vervielfältigt die DNA und bildet die Proteine. Selbst wenn die Hypothese stimmen sollte, dass in der DNA, in den Genen, die Information über den Aufbau eben dieser Enzyme enthalten ist, so können sie doch nur innerhalb und durch die Bestandteile einer lebenden Zelle gebildet werden. Unklar ist auch immer noch die Frage, wie eigentlich ein und dieselbe DNA dazu führt, dass aus einer einzelnen Zelle ein Lebewesen mit so vielen verschiedenen Zellen wird.

Was Leben ist, wie Organismen sich entwickeln und was Krankheiten auslöst – diese Fragen sind mit der Sequenzierung des menschlichen Genoms überhaupt nicht gelöst.

»Die Genomfalle«...

... heißt das neue Buch der Wissenschaftsjournalistin Ursel Fuchs. Auf 272 Seiten untersucht sie »Die Versprechungen der Gentechnik, ihre Nebenwirkungen und Folgen«. Die Autorin gibt einen umfassenden, kritischen und auch für Laien verständlichen Überblick über die Genomforschung und ihre Anwendungsbereiche. Die wirtschaftlichen Interessen im Hintergrund werden ebenso beleuchtet wie Strategien und Regulierungen, die PolitikerInnen und ihre (bioethischen) BeraterInnen einsetzen, um die zur »Schlüsseltechnologie« stilisierte Gentechnik zu etablieren und für Akzeptanz derselben zu werben.

»Via Internet«, schreibt Ursel Fuchs im Vorwort zur »Genomfalle«, »kann sich das globale Netz der Genetik und Bioethik über die Weltbevölkerung ziehen. Fein gesponnen, mit bloßem Auge fast unsichtbar, stahlnetz-fest, aber elastisch. Hinein gerät man leicht, heraus kaum. Es sei denn, man kann das Knüpfmuster des Gespinns erkennen – und umgehen. Dabei soll dieses Buch helfen.«

Ursel Fuchs, *Die Genomfalle*, Düsseldorf 2000 (Patmos-Verlag), 272 Seiten, 39,80 DM

Argumentativer Fehlgriff

Das Schlagwort vom Genom als »Erbe der Menschheit« und seine weit reichenden rechtlichen Konsequenzen

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

Über Schlagwörter wird oft nicht nachgedacht. Hauptsache, sie klingen gut und lassen sich als kritisches Argument nutzen – bis auf weiteres zumindest. Die Formel, das Genom könne nicht privates Eigentum sein, es sei vielmehr »Erbe der Menschheit«, ist ein solches Schlagwort. Vorsicht!

Erbe? Der privatrechtliche Begriff des Erbes enthält kein Veto gegen die Eigentumsfähigkeit des Genoms. Vielmehr bedient er genau die Eigentumslogik, gegen die er sich scheinbar wendet. Der einzige Unterschied zum individuellen Privateigentum ist der Gesichtspunkt, dass das Genom nun Eigentum vieler EigentümerInnen sein soll. Das Genom »gehört« nicht einem Patenhalter, Käufer etc., es »gehört« einem Kollektiv – als habe dieses »geerbt«.

Menschheit? Nicht von »den Menschen«, von »allen Menschen« ist die Rede, sondern von »der Menschheit«. Das Genom gehört dem Kollektivsubjekt, Menschheitsinteressen zählen. Die Menschheit ist aber ein übergeordnetes Abstraktum, repräsentiert durch den Staat, die UN, durch Gesetze. Einzelne Menschen haben sich zu beugen. Die individuelle Erbinformation wird damit plötzlich Teil eines Ganzen: eine Einflugschneise nicht für die Privatwirtschaft, dafür aber für staatlich betriebene Bio-Politik. Mit einer »individuellen Verantwortung« für das Erbe Menschheit kann man vieles begründen: Sozialpflichtigkeit der Erbanlagen ebenso wie vorbeugende »Verantwortung« des Einzelnen für die »Qualität« der Erbanlagen als Allgemeingut.

Gegen die Formulierung »das menschliche Genom als Erbe der Menschheit« ist bereits vor Jahren Einspruch erhoben worden. Damals ging es um die UNESCO-Deklaration zu Genom

und Menschenrechten. Mit deutlichen Worten warnte Ernst Benda, ehemaliger Präsident des Bundesverfassungsgerichts und seinerzeit Vertreter Deutschlands im UNESCO-Komitee, 1996 vor dem »Menschheitserbe«-Konzept: »Der ... Begriff ist dem neueren Völkerrecht vertraut, aus Dokumenten der UN, in denen z. B. die Weltmeere, die Stratosphäre oder die Biosphäre so gekennzeichnet werden. Hier ist der Sinn klar: es soll verhindert werden, dass die allen Menschen und allen Nationen zustehenden Ressourcen ... einseitig ausgebeutet werden. Der gleiche Gedanke liegt einer denkbaren Nutzung der auf dem Mond befindlichen Rohstoffe zugrunde.« Benda argumentierte dagegen, den Gedanken des gemeinsamen Erbes der Menschheit auf das menschliche Genom zu übertragen: Hätte »die Menschheit« nämlich Eigentumsansprüche auf die Gene eines Individuums, dann sei folgendes denkbar: »Die Menschheit, also andere, können auf die individuelle genetische Ausstattung nach

Maßgabe der Möglichkeiten der Medizin einwirken, und Forschungsergebnisse, die aus dem Studium der Gene individueller Personen gewonnen werden, können weitergeben

werden. Um beides geht es in Wirklichkeit.«

Nun hat der SPD-Bundestagsabgeordnete Wolfgang Wodarg gemeinsam mit einem konservativen französischen Politiker, dem Genetiker Jean-François Mattei, eine Kampagne zum Stopp der Umsetzung der EU-Richtlinie 98/44/EG *Rechtlicher Schutz biotechnologischer Erfindungen* (besser bekannt als Patentierungsrichtlinie) ins Leben gerufen. Protestfaxe und E-Mails sollen an Romano Prodi geschickt werden, den Präsidenten der EU-Kommission. Im Vordruck für das Protestfax heißt es: »Die Auffassung vertretend, dass das menschliche Genom *ein gemeinsames Erbe der Menschheit ist*, lehne ich die Aneignung genetischer Anlagen durch Patente ab...«. Eine ebenfalls verbreitete Erklärung von Mattei wird noch deutlicher: »Das menschliche Genom erweist sich also als das *heilige, gemeinsame Erbe der Menschheit*.« (*Hervorhebungen durch uns*) Mattei fordert, die Kommerzialisierung der menschlichen Erbanlagen zu verbieten, der Forschung aber ungehinderten Zugang zum Genom zu garantieren.

Der Begriff des Erbes enthält kein Veto gegen die Eigentumsfähigkeit des Genoms.

Unsere Empfehlung
Wer sich an der Aktion gegen die Patentierung von Genen beteiligen will, sollte nicht die Vordrucke aus dem Büro des Bundestagsabgeordneten Wolfgang Wodarg verwenden, sondern seinen Protest selbst formulieren.
Der Adressat ist:
Der Präsident der Europäischen Kommission, Herr Romano Prodi; 200, Rue de la Loi, B – 1049 Bruxelles;
Fax: 00 32 / 2 29 / 6 05 54.
E-mail: romano.prodi@cec.eu.int

Um Kopie zwecks Dokumentation bittet das Abgeordnetenbüro Wodarg, 11011 Berlin, Platz der Republik, E-Mail: hugolibre@wodarg.de



Hauptsache offen halten

Empörung über Forschung mit Embryo-Stammzellen, Zustimmung zur Züchtung von Ersatzorganen

Eine britische Expertengruppe, eingesetzt von der Blair-Regierung, billigt Experimente mit Embryonen unterschiedlicher Herkunft, um Grundlagenforschung mit Stammzellen in Laboratorien abzusichern. Deutsche ExpertInnen kommentieren, tragen Bedenken vor. Derweil hat die Deutsche Forschungsgemeinschaft angekündigt, embryonale Stammzellen aus den USA zu importieren.


Zwischen August 1991 und März 1998 sind in Großbritannien 48.000 Embryonen eingefroren worden, die keine weitere Verwendung in der künstlichen Befruchtung (IVF) fanden. Im gleichen Zeitraum wurden 118 Embryonen eigens für die Forschung erzeugt. So steht es im »Donaldson-Bericht« jener britischen Expertengruppe, die »potentielle Entwicklungen in der Stammzellforschung und beim Zellkern-Transfer« in politische Empfehlungen verwandelt hat – vorgeblich zum »Nutzen der menschlichen Gesundheit«. Neu ist ihre Empfehlung, im Einzelfall auch Klonieren durch Zellkerntransfer zu erlauben. Zellkerne aus Gewebe geborener Individuen sollen, in Eizellen eingebaut, frühe Embryonen als Stammzellreservoir fabrizieren.

Die Methode ist in Großbritannien zu Hause: Ian Wilmut schuf so – nach über 200 gescheiterten Versuchen – das berühmt gewordene Klon-Schaf Dolly. In der Beschaffung der Humanzellkerne sieht der Bericht kein Problem: Stammzellen erhalte man von »überzählig« genannten IVF-Embryonen, von abgetriebenen Föten, aus dem Blut der Nabelschnur, aus dem Gewebe Erwachsener. Ob das Ziel erreichbar ist, transplantierbares Gewebe für Kranke zu produzieren, hält die Expertengruppe zwar für fraglich. Doch die Logik der Chance motiviert ExpertInnen und Politik – im internationalen Stammzell-Wettbewerb will man der Erste sein! Und die britische Startposition ist günstig. Das »Material« (die Embryonen), die Methode (Wilmut's Zellkerntransfer), spezialisierte Institutionen (das Roslin-Institut, Firmen und Labors) sind in Europa nur auf der Insel vorhanden.

Auf die britischen Ankündigungen haben deutsche PolitikerInnen bisher verhalten reagiert.

Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (Grüne) warnt vor »Hauruckentscheidungen« in puncto Verbot wie auch Erlaubnis. Die Vorsitzende der Medizinethik-Enquete des Bundestages, die SPD-Politikerin Margot von Renesse, wendet sich gegen »voreilige Verteufelung«, während der CDU-Abgeordnete Hubert Hüppe Klonierungsexperimente kategorisch ablehnt. Aber allgemein akzeptiert scheint das Ziel, Endlos-Ersatz von Gewebe oder gar Organen zu züchten.

Das passt gut zur Strategie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG). Ihr Präsident Ernst-Ludwig Winnacker warnte bereits 1999 vor einer »allzu raschen Fixierung« auf Klon-Experimente für die Stammzellproduktion. Der Forschungsprozess solle »offen gehalten werden für die Suche und Identifikation von jeweils alternativen Möglichkeiten und Wegen«. Mit dem DFG-Schwerpunktprogramm 1109 »Embryonale und gewebespezifische Stammzellen« wurde dies zur Leitlinie. Geforscht werden soll »überwiegend (in 24 Projekten) mit alternativen Zellsystemen«; das 25. Projekt soll Stammzellen aus einer Zelllinie nutzen, die James Thomson von der Universität Wisconsin 1998 aus frühen IVF-Embryonen beschafft hat. Den Import aus den USA macht ein juristischer Kniff möglich: Das deutsche Embryonenschutzgesetz verbietet nur die forschende Herstellung, nicht aber die Einfuhr solcher Zelllinien.

Man könnte nun – wie Christdemokrat Hüppe – vermuten, die DFG wolle mit ihrem Programm Fakten schaffen, um auch hierzulande bald mit Embryonen und Zellkern-Transfer zu hantieren. Das bestreitet die DFG, und vielleicht verfolgt sie wirklich eine andere Strategie. Im internationalen Wettlauf setzen viele ForscherInnen auf eine gesellschaftlich weniger umstrittene Methode: die so genannte »Reprogrammierung adulter Zellen« aus Gewebe Erwachsener. Die adulte Variante finden die britischen Experten zwar »weitgehend hypothetisch«, trotzdem gilt sie der DFG und deutschen PolitikerInnen als Hoffnungsträger. So können sie, mit Verweis auf »alternative« Produktionsmöglichkeiten (und Gewinnchancen), das bis vor kurzem gänzlich verfernte Forschungsfeld offen halten. 

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Wir werden das Feld sorgfältig beobachten«

»Zurück zu den Stammzellen. Vieles im Umfeld ihrer Wirkungsweise ist derzeit noch reine Spekulation. So ist es völlig offen, ob adulte Stammzellen tatsächlich alle die Forschungsziele zu realisieren erlauben werden, die mit embryonalen Stammzellen zu erreichen wären beziehungsweise bereits erreicht sind. Unbeantwortet ist auch die Frage, ob diese Zellen nicht auch Krebs erregende Eigenschaften besitzen. (...)

Sollte allerdings der Fall eintreten, dass am Ende die adulten Stammzellen die in sie gesetzten Erwartungen nicht erfüllen und sich für das therapeutische Klonen nur das Verfahren über embryonale Stammzellen geeignet erwiese, dann wird der Gesetzgeber zum Handeln aufgerufen werden müssen. Wir werden das Feld sorgfältig beobachten.«

Professor Ernst-Ludwig Winnacker, Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft, in seinem Aufsatz »Stammzellen – Verheißung für die Biomedizin«, veröffentlicht am 29. März 2000 in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, Seite 14

Vorschau

Themen im Dezember 2000

- ◆ *Gesundheit und Geschäfte:
Impfen um jeden Preis?*
- ◆ *Schwerpunkt:
Forscher umwerben
Selbsthilfegruppen*
- ◆ *Bevölkerungskontrolle:
Das Norplant-Projekt*

Veranstaltungstipps

Sa. 30.09.2000, 13-18 Uhr
Mannheim (Landesmuseum für Technik
und Arbeit, Museumsstr. 1)

◆ »Life Science-Ausstellungen – Akzeptanzbeschaffung oder kritische Einmischung?«

Symposium

Das Landesmuseum für Arbeit und Technik, bekannt durch die Leichenshow »Körperwelten«, feiert sein zehnjähriges Bestehen mit einer Jubiläumstagung. Dabei soll es auch kontrovers zugehen, etwa bei einem Podium über »Life Science«-Ausstellungen. Weitere Informationen und Anmeldung beim Landesmuseum in Mannheim, Dr. Rüdiger Seitz, Telefon (06 21) 42 98-882.

Di. 17.10.2000 – 28.11.2000
(dienstags um 20 Uhr)

Essen (Zeche Carl, Wilhelm-Nieswandt-Allee 100)

◆ »Menschen nach Maß«

Vortragsreihe

Das Stadtteilzentrum Zeche Carl und das Hannah-Arendt-Bildungswerk haben vier ReferentInnen eingeladen. Geplant sind folgende Vorträge: »Zur politischen Ökonomie des genetischen Codes« (17.10., Erika Feyerabend, BioSkop, Essen); »Embryonenforschung und Klon-Experimente« (14.11., Uta Wagenmann, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin);

»Der bioethische Diskurs« (28.11., Thomas Lemke, Uni Wuppertal /angefragt).
Informationen: Zeche Carl, c/o Thomas Binger, Telefon (02 01) 8 34 44 16.

Mi. 18.10.2000, 10-17 Uhr

Eisingen (St. Josefs-Stift, Nikolausstr.1)

◆ »Geistige Behinderung und Bioethik«

Fachtagung

Vorgestellt wird der abschließende Bericht einer ExpertInnengruppe zum »Eisinger-Würzburger Fall«. (Siehe auch Seite 11) Die Teilnahme ist kostenlos. Anmeldung im St. Josefs-Stift Eisingen gGmbH, Telefon (0 93 06) 20 92 18 und 20 92 96.

Sa. 21.10. – So. 22.10.2000

Weissenseifen/Eifel (Haus Michael)

◆ »Behinderte in der Gesellschaft – Behinderte für die Gesellschaft«

Tagung

Welche Folgen haben bioethisches Denken und Fortschritt in der Bio- und Gentechnik für den gesellschaftlichen Umgang mit Behinderung und Behinderten? Welche Anforderungen werden an die Heilpädagogik gestellt? Antworten sollen Vorträge und Arbeitsgruppen geben.
Informationen und Anmeldung im Haus Michael, Telefon (0 65 94) 92 45 10.

Fr. 3.11., 18 Uhr – So. 5.11.2000, 15 Uhr

Essen (Kulturzentrum GREND, Westfalenstr. 311)

◆ Öffentliches BioSkop-Treffen

Tagung mit Vortrag

»Der Mensch kann über sich selbst nicht disponieren, weil er keine Sache ist. Der Mensch ist nicht Eigentum von sich selbst.« Diese Sätze des Philosophen Immanuel Kant sind heute radikal in Frage gestellt: Gene werden patentiert, Organe gehandelt. Einen »bioskopischen« Blick auf Kants Anthropologie wird der Berliner Kant-Forscher Steffen Dietzsch im Rahmen des BioSkop-Treffens werfen – am 4.11. (Samstag) um 19.30 Uhr. Außerdem auf dem Programm: Transplantationsmedizin, Fortpflanzungsmedizin, Newsletter Behindertenpolitik. Wer teilnehmen will, ist herzlich willkommen, sollte sich aus Platzgründen aber vorher anmelden. Weitere Informationen und Anmeldung: BioSkop eV, c/o Erika Feyerabend, Telefon (02 01) 5 36 67 06.

Fr. 10.11., 18 Uhr – Sa. 11.11.2000, 16 Uhr

Bad Lauterberg (Kneipp-Kurhotel Heikenberg)

◆ »Zurück in die Zukunft«

Symposium

Verhaltensweisen in der letzten Lebensphase, trauertherapeutische Ansätze, gesellschaftliche Bedingungen zu Sterben und Tod – das sind einige der Themen, des Symposiums der Hospizvereinigung OMEGA. Weitere Informationen und Anmeldung bei: Christiane Lindenblatt, Telefon (0 55 24) 93 26 04.

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