

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

4. Jg. • Nr. 16 • Dezember 2001

Risikopolitik – mit Sicherheit

Von Erika Feyerabend

Risiken sind heute allgegenwärtig. Vom Arbeitsplatzverlust, über die drohende Möglichkeit, zum Pflegefall zu werden, Unwägbarkeiten der Börse bis zu unabsehbaren Folgen genetischer Manipulationen reicht das Repertoire der Ungewissheiten. Mit statistischer Berechnung wird wahrscheinliche Folgenreue aussicht geliefert. Sie erzeugt eine fiktionale Realität, die in keinem Einzelfall – und es gibt nur Einzelfälle – stimmen muss. Dennoch regieren die Wahrscheinlichkeitskalküle nicht nur die Gesellschaft, sondern auch den Einzelnen. Das Versprechen, kaum mehr überschaubare Risiko- und Gefahrenpotenziale kalkulierbarer zu machen, ist attraktiv. Prognosen orientieren auf individuelle Vorsorge. Möglichst vollständige Information dieser Machart wird zur Chance, möglichst viele Zukunftsdrohungen in den Griff zu bekommen.

Auch die Politik ist an den errechneten Wahrscheinlichkeiten orientiert. Hochrechnungen über Altersstruktur und Volkskrankheiten begründen gesundheitspolitische Entscheidungen. Wirtschaftsprognosen, deren Wert vor allem im Tempo liegt, in dem sie korrigiert werden, erzeugen politische Reden und Handlungsdruck. Die neuen Stammzell-Genom-Welten drohen und verheißeln. In Labor wie im Parlament wird schnelles Entscheiden gefordert, um Risiken zu bannen und Chancen zu ergreifen. Die Gegenwart steht unter permanenter Versäumnisdrohung. Allen macht die so entworfene Zukunft Sorgen. Im Großen und Ganzen erwartet man dennoch, dass alles so weiter gehen wird und die getroffenen Sicherungsvorkehrungen greifen werden.

Fassungslose Gegenwart: Mit den Ereignissen vom 11. September hat sich die Lage geändert. Es ist eine Art Katastrophenschwelle in der Risiko-Wahrnehmung erreicht. Die üblichen Voraus-Analysen versagen, die getroffenen Maßnahmen ebenso. Der allgemeine Bedarf an Sicherheit wächst. Vor allem die PolitikerInnen sind gefragt, Katastrophen dieser Art zu vereiteln. Sie ergreifen die Chance und handeln, ganz nach dem Mythos des »richtigen Zeitpunktes«. Weder zu früh, noch zu spät, jetzt oder nie. Die aktuelle Gelegenheit wird genutzt, um in die Tat umzusetzen, was schon seit längerem anvisiert ist.

Zum Beispiel die ohnehin angestrebte Beteiligung deutscher Soldaten an Militäreinsätzen in aller Welt. »Uneingeschränkte Solidarität« mit den Vereinigten Staaten bis zur Kriegsbeteiligung in Afghanistan – oder im Irak oder in Somalia – das lässt sich hier und jetzt durchsetzen und legitimiert sich über den Zeitpunkt der Entscheidung. Die Folgen dieser Politik sind nicht abzusehen. Im Modus der einfachen Alternative zwischen Handeln und Nicht-Handeln erscheinen die Konsequenzen als unvermeidlich.

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BIO SKOP Schwerpunkt Vermessene Menschen

| | |
|---|----|
| Rot-Grün plant die biometrische Totalerfassung der Bevölkerung | 8 |
| Phantombild-Phantasien | 9 |
| Pioniere der Erfassung – Pioniere der Eugenik | 10 |

Transplantationsmedizin

| | |
|---|---|
| Herzverpflanzungen in Frage gestellt | 3 |
|---|---|

Biopolitik

| | |
|---------------------------------------|---|
| Wem nützen »Bürgerkonferenzen«? | 6 |
|---------------------------------------|---|

Euthanasie

| | |
|---|----|
| Tödliche Kalkulationen | 12 |
| Belgien will den Niederlanden folgen und PatientInnen-tötungen erlauben | 13 |

Versuche am Menschen

| | |
|--|----|
| Fremdnützige Forschung mit Kindern und Nichteinwilligungsfähigen wieder auf der politischen Agenda | 14 |
|--|----|

Und außerdem ...

| | |
|---|----|
| Freiwilliger Impfwang? | 4 |
| Initiativen und Kontakte | 5 |
| Versicherungen schließen Nutzung von Gentest-Ergebnissen nicht mehr aus | 7 |
| Vorträge und Tagungen | 16 |
| Literaturtipps | 16 |
| Wunschzettel | 16 |
| BIO SKOP im März 2002 | 16 |

Impressum BIO SKOP

Herausgeber:
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: Erika Feyerabend, Alexandra Niessen, 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

mit newsletter
Behindertendenpolitik

Fortsetzung von Seite 1 →

Risikopolitik – mit Sicherheit

Maulwurf und Mausclick – BioSkop im Internet

Für mehr Durchblick in puncto Biopolitik gibt es im Internet-Dschungel eine gute Adresse: www.bioskop-forum.de/ Wer dorthin surft und den Spuren des eifrigen Maulwurfs folgt, erfährt mit Hilfe weniger Mausclicks, zu welchen Themen sich BioSkop e.V. engagiert: Analysen, Aufsätze, Artikel, Stellungnahmen, Pressemitteilungen, Hinweise auf Infomaterialien und Vorträge, Veranstaltungsankündigungen und Kontaktadressen – all dies findet sich auf der BioSkop-Homepage, die sich seit November in neuem und erweitertem Gewand präsentiert. Als Webmaster fungiert **Martin Seidler**, der seit September im Rahmen einer Arbeitsbeschaffungsmaßnahme bei BioSkop e.V. angestellt ist. Unseren LeserInnen ist er längst vertraut: Martin Seidler zeichnet auch verantwortlich für den newsletter Behindertenpolitik, der seit Juni 2000 als eigenständige redaktionelle Beilage zu BioSkop erscheint. Besuchen Sie uns einfach mal im virtuellen BioSkop-Home, Kommentare und Anregungen per E-Mail sind herzlich willkommen! Natürlich freuen sich Verein (**Telefon 02 01-5 36 67 06**) und Zeitschrift (**0 40-43 18 83 96**) nach wie vor ganz besonders darüber, wenn sie auf traditionellen Kommunikationswegen angesprochen werden, persönlich, telefonisch oder per Post.

Zum Beispiel Rasterfahndungen und Datenerfassung als notwendige »Terrorismusprävention«. Der Überwachungsstaat wird zum kleineren Übel angesichts der allgegenwärtigen Drohung weiterer Anschläge. Im Kontext eines herbei zitierten Sicherheitsbedürfnisses hoffen Otto Schily und KollegInnen durchsetzen zu können, was sowieso geplant war. AsylbewerberInnen und Gefangene stecken bereits im Raster biometrischer Erfassungen, das nun wohl erheblich ausgebaut werden wird. (Siehe Seite 8) Bereits vor Jahren hatte die Bundesdruckerei, die Ausweise und Pässe erstellt, angekündigt, die Biometrie in ihre Produkte zu integrieren, um die mobiler gewordenen BürgerInnen kostengünstiger und effektiver registrieren und kontrollieren zu können.

Zum Beispiel das Thema Impfen. Die Sorge um Impfmüdigkeit und die unermüdlichen Aufforderungen zur Prophylaxe sind bekannt. Zumindest von Seiten der Bundesregierung ist das Interesse an Impfstoffen gestiegen – in Folge der Anschläge mit Milzbrandregern. Sie konkurrierte mit der US-Regierung um die Pocken-Impfstoffreserven und kaufte schließlich sechs Millionen Dosen Impfstoff aus der Schweiz. Niemand weiß zwar, ob im Zusammenhang mit Anschlägen Pockenviren zur Bedrohung werden könnten. Doch wer jetzt nicht entschieden kauft, kann die Chance verpasst haben. Impfstoffe, so Pharma-Analysten, werden an Bedeutung gewinnen. Ein Effekt, der gern gesehen wird. (Siehe Seite 4)

»Heute ist Freiheit der Anspruch auf kulturell ausgewiesene Normalität, die gibt es nicht ohne Sicherheit und Sicherheit nicht ohne Politik« resümierte Gerd Roellecke vor kurzem in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung*. Doch eine solche Politik mit enorm hohen Eigenrisiken trifft eben nicht generell auf Zustimmung. Es gibt Widerspruch auf Seiten der betroffenen BürgerInnen und Darstellungsprobleme auf Seiten der EntscheiderInnen. Das betrifft die Sicherheitspolitik mit der Möglichkeit, destabilisierend auf ganze Weltregionen zu wirken und im Innern der Gesellschaft Geheimdienste

und Polizei zur uneingeschränkten Ordnungsmacht werden zu lassen. Das betrifft aber auch die genetischen Präventionsvorhaben, die zur Normalform eines individuellen und gesellschaftlichen Umgangs mit molekularen Abweichungen werden sollen. (Siehe Seite 7) Die riskante Politik der einen wird den anderen zur Gefahr.

Solche Diskrepanzen müssen entschärft werden, ein Mittel der Wahl sind Angebote zum Mitmachen. Ein bemerkenswertes Beispiel für solch eine forcierte Beteiligungsstrategie ist die Einführung so genannter »Bürgerkonferenzen«, die sich auf Konsensuche bei strittigen biopolitischen Fragen begeben sollen. Im Herbst wurde ein solches Projekt eingehend erprobt, großzügig alimentiert mit Geldern aus dem Bundesforschungsministerium. (Siehe Seite 6) Rhetorisch werden Angebote zum Mitreden geschaffen, ohne dabei politische Entscheidungsmacht und all zu viele Informationen preis zu geben. Zuweilen wird auch die Ethik im Kommissionsformat bemüht, um Konflikte im Umfeld riskanter Entscheidungen zu

beseitigen, etwa wenn es darum geht, Forschung mit embryonalen Stammzellen konsensfähig zu machen. In der Welt der institutionalisier-

ten Ethik wird, anders als in der Parlamentspolitik, weniger der Wert »Sicherheit« bemüht, um Akzeptanz zu erzeugen. Bioethiker sprechen lieber von der Sorge um »zukünftige Generationen«, um plausibel zu machen, was bislang als unzumutbar galt, z. B. die Forschung an nicht einwilligungsfähigen PatientInnen. (Siehe Seite 14)

Am Ende all der Dialoge und Medienspektakel sehen alle Seiten ein, dass Sicherheit nicht zu haben ist, und allein der Umstand, dass man sich auf ein Risiko einlässt, wird zur wichtigsten Botschaft. Im Sog dieser wohl kalkulierten Versäumnisdrohungen, Mitmachangebote und Zukunftsversprechen bleibt die Gegenwart völlig auf der Strecke. Nachdenken über die aktuelle Lage? Im Blick auf eine Zukunft, die mehr oder weniger wahrscheinlich eintreten wird, ist schnelles Handeln gefordert. Eine ausschließlich mit versäumten und ergriffenen Chancen und Risiken überlastete Gegenwart lässt aber vor allem eines nicht mehr zu: die Gestaltung einer offenen Zukunft.

Es gibt Widerspruch auf Seiten der betroffenen BürgerInnen und Darstellungsprobleme auf Seiten der EntscheiderInnen.

Herztransplantation in Frage gestellt

Studie zur Lebenserwartung von Organempfängern widerlegt Propaganda der Transplantationslobby

Rund 1.000 Menschen werden in Deutschland jährlich neu für die Warteliste zur Herztransplantation angemeldet. Im Jahr 2000 wechselten 418 Herzen hierzulande die Körper. Solche Bilanzen veranlassen die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die für die Organisation der »Organspende« verantwortlich ist, immer wieder zu dramatischen Behauptungen: »Die mangelnde Verfügbarkeit eines Transplantats«, heißt es im aktuellen DSO-Bericht, »bedeutet bei der Herz- und Lebertransplantation den Tod des Patienten auf der Warteliste.« Die DSO müsste es besser wissen.

Darüber kann auch die subtilste Werbung pro »Organspende« nicht hinweg täuschen: Ein »fehlendes Organ«, das weiß jeder medizinische Laie, kann niemals Todesursache sein. In der Regel sind es die Folgen einer schweren Erkrankung oder eines Unfalls, die zum Tod führen. Unseriös ist auch eine weitere Verheißung der Transplantationslobby: dass die Übertragung eines Körperteils schwer kranken PatientInnen stets die Chance auf ein längeres Leben eröffne.


Erhebliche Zweifel begründet eine Studie, in die alle deutschen Herztransplantationszentren einbezogen wurden. Auf Initiative der »Kommission Herz« der Deutschen Transplantationsgesellschaft und der europäischen Organvermittlungszentrale Eurotransplant werteten Mediziner der Universität Münster Daten aller 889 PatientInnen aus, die 1997 auf ihre erste Herztransplantation in Deutschland warteten. Das Forscherteam um den Arzt Prof. Mario Deng teilte die PatientInnen in drei Kategorien ein, die ihr »Sterberisiko« während der Wartezeit auf ein fremdes Herz ausdrücken sollten: Hochrisikogruppe = 107 PatientInnen, Mittelrisiko (360), Niedrigrisiko (422). Bei der Auswertung wurden »Überlebensraten« ermittelt und verglichen. Was dabei herauskam, passt nicht zur Propaganda der DSO:

- Fast jeder zweite Patient der Hochrisikogruppe, exakt 48 Prozent, erhielt ein fremdes Herz. Mehr als jede/r Dritte (36 %) überlebte das erste Jahr nach der Transplantation nicht. Von den

PatientInnen der Hochrisikogruppe, die kein fremdes Herz erhalten hatten und weiter auf der Warteliste geführt wurden, starben im selben Zeitraum 32 %.

- Unter denjenigen Menschen mit mittlerem Sterberisiko erhielten 44 % ein Herz. Auch hier war die »Überlebensrate« der Transplantierten mit 76 % um 4% geringfügig kürzer als unter denjenigen, die auf der Warteliste verblieben waren.
- In der Gruppe mit niedrigem Sterberisiko erhielten 41 % ein fremdes Herz. 75 % überlebten das erste Jahr nach der Transplantation – im Vergleich zu 82 % auf der Warteliste.

Die Ergebnisse veröffentlichten Deng und Kollegen im September 2000 im Fachblatt *British Medical Journal* (BMJ 2000; 321:540-5), Kernresultat: Eine Herztransplantation vermindert das »Sterberisiko« offenbar nicht, die Zahlen belegen eher das Gegenteil. Aus ihrer Studie folgern die Forscher, dass Herzen künftig ausschließlich auf solche PatientInnen übertragen werden sollten, die zur »Hochrisikogruppe« gehören. Ob die Umsetzung dieser Empfehlung den EmpfängerInnen fremder Herzen ein längeres Leben ermöglichen kann, ist nach den ermittelten Zahlen zwar unsicher. Offensichtlich ist aber: Die Herz-Warteliste würde sehr viel kürzer werden. Mittelfristig dürften dann sogar mehr Herzen für Transplantationen zur Verfügung stehen als von »Hochrisiko-PatientInnen« nachgefragt werden könnten.

Ein solches Szenario läuft jedoch den Interessen der 31 Zentren zuwider, in denen hierzulande Herzen transplantiert werden. Einige müssten schließen, weil sie mangels Bedarf nicht genug Körperteile verpflanzen könnten. Aufgrund der gesetzlich vorgeschriebenen Schwerpunktbildung kann die Politik einzelnen Zentren die Zulassung für die Übertragung bestimmter Organe entziehen, wenn sie eine bestimmte Anzahl von Transplantationen nicht nachweisen können. In Baden-Württemberg ist dies bereits passiert: Dort stoppte das Sozialministerium 1999 die Herztransplantationen in der Tübinger Universitätsklinik, weil dort nicht mindestens 20 Herzen pro Jahr verpflanzt worden waren. Profiteure der Entscheidung sind die Kliniken in Freiburg und Heidelberg, die nun im Südwesten allein befugt sind, Herzen zu transplantieren. 

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

Ihr Herz hergeben

»Der Empfang eines neuen Herzens ist ein viel tiefergreifendes Erlebnis als das Einsetzen einer neuen Niere oder Leber. Viele Patienten sträuben sich zunächst dagegen, ›ihr Herz herzugeben‹, auch wenn es seinen Dienst nicht mehr tut. Aber das Einsetzen eines neuen Herzens ist manchmal die letzte Therapiemöglichkeit bei fortschreitender Herzmuskelschwäche, koronaren Herzkrankheiten (vielfache Verschlüsse der Blutgefäße im Herzen, Infarktkrankheit) oder Herzfehlern bei Kindern und Neugeborenen, die nicht durch eine Operation behoben werden können.«

Information der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) über »Herztransplantationen«, veröffentlicht auf ihrer Internet-Seite www.organspende-kampagne.de

Dort findet sich außerdem der – mit einem Liebespaar bebilderte – Hinweis: »Viele Menschen haben 1999 ihr Herz verschenkt. 500 davon waren Organspender.«

Freiwilliger Impfzwang?

Was SchülerInnen und Eltern erleben können, wenn Behörden das neue Infektionsschutzgesetz anwenden

In der Hugo-Kükelhaus-Schule im westfälischen Soest wurden Anfang November über hundert Kinder fast drei Wochen lang vom Unterricht ausgeschlossen. Die Zwangsmaßnahme rechtfertigt Dr. Hans-Herrmann Neu, Leiter des Medizinischen Dienstes, mit dem neuen, seit 2001 geltenden Infektionsschutzgesetz (IfSG). 17 SchülerInnen der Soester Waldorf-Schule waren an Mumps erkrankt. Kinder, die nicht geimpft waren oder nicht nachweislich schon einmal Mumps hatten, mussten zu Hause bleiben. Laut IfSG, § 34, seien sie als »Kontaktpersonen« und damit als krankheitsverdächtig anzusehen. Allein der Verdacht reicht aus – das gilt nicht nur für Mumps, sondern auch für weitere Kinderkrankheiten. Erika Feyerabend hat Mütter betroffener SchülerInnen und einen Lehrer getroffen. Im *BIO SKOP*-Interview erzählen sie, wie sie die Soester Impfkation erlebt haben und was sie davon halten.

BIO SKOP-Interview

BIO SKOP: Wie wurde der Ausschluss vom Unterricht praktisch durchgesetzt?

Mariele Strotthoff-Schiefer: Die Kinder wurden schon draußen vor der Schule gefragt, ob sie denn ihren Impfstatus nachweisen könnten. Einige ältere haben sich gefreut. Für meine Kinder war das schlimm. Das verunsichernde Gefühl: Du bist jetzt hier falsch. Meine Tochter hat richtig geweint.

Claudia Schroer: Mir ist es eiskalt über den Rücken gelaufen. Da kamen aus der zweiten Klasse Kinder rausgerannt, rannten einfach, zur Toilette oder aus Angst. Also das war wie eine polizeiliche Maßnahme.

Michael Ludwig (Lehrer): Auch die Beamten vom Gesundheitsamt waren unsicher. Wie soll man mit diesen Erlassen umgehen? Auch uns Lehrern ging das so, wir haben sogar den St. Martins Markt ausfallen lassen. Aus Angst. Kriegt man da wer weiß was für Strafen, kommt dann die Polizei?

BIO SKOP: Was kritisieren die engagierten Eltern?

Schroer: Unsere Kinder haben ein Recht auf Bildung. Sie sind schulpflichtig. Und jetzt werden sie, die gesunden Kinder, vom Unterricht ausgeschlossen. Wo soll das hinführen? Zur Volksverdummung?

Strotthoff-Schiefer: Die Blutuntersuchung für 50 DM müsste ich bei Mumpsverdacht selbst zahlen. Zwei Impfungen aber würde mir die Krankenkasse sofort erstatten. Da frage ich mich: Was steckt da hinter? Frau Dr. Tigges vom Gesundheitsamt hat mir am Telefon gesagt, wörtlich: »Wir wollen eine Durchimpfung von 90 Prozent, und das ist unser Mittel.« Das ist

jetzt der Impfwang durch die Hintertür, besonders wenn beide Eltern erwerbstätig sind.


Barbara Castor: Mein Gott, 18 Tage das Kind zu Hause. Wie soll das gehen? Letztlich wird dann doch nichts so heiß gegessen wie es gekocht wird. Das Gesundheitsamt hätte die 18 Tage kontrollieren müssen. Das taten sie ja nicht. Ob dieses Gesetz überhaupt durchsetzbar ist? All diese Kinder, die nicht geimpft sind, hätten auch nicht zur Kirmes gehen dürfen.

Ludwig: Zur Beruhigung. Mit Genehmigung des Gesundheitsamtes durften die Schüler zur Kirmes. Begründung: Da gäbe es so viele Krankheiten, da mache das nichts.

BIO SKOP: Ist das Vorgehen in Ihrer Schule womöglich ein Pilotprojekt?

Schroer: Ich habe von anderen Fällen gehört, in Oberhausen, in Süddeutschland und jetzt im AWO-Kindergarten Erwitte. Selbst von den Eltern, die ihre Kinder durchgeimpft haben, kommt große Kritik am Gesetz. Mit ein paar Kindern ist ein vernünftiger Unterricht nicht möglich.

Strotthoff-Schiefer: Es geht auch um unsere Schule. Da erwartete man, vielleicht nicht zu unrecht, das Nest der Ungeimpften. Aber die Stimmung ist in Soest umgeschlagen. Auch in Gesprächen mit Nachbarinnen merke ich: Da gibt es so viele Zweifel.

Ludwig: Ich finde es wichtig, dass die Schüler erleben, dass man ein Gesetz nicht automatisch befolgt. Ich meine, man soll zum Ungehorsam erziehen und Anpassungsverweigerungshilfe leisten. Soest, das ist eigentlich eine freie Hansestadt. Das Freie, das muss hier wieder belebt werden. Nicht nur, wenn Kirmes ist. 

Zehn Kritikpunkte zum Impfen

Aus Anlass des »Soester Falls« hat die Ortsgruppe Marl der Interessengemeinschaft »Eltern für Impfaufklärung« ein zehn Punkte umfassendes Kritikpapier zum Impfen erstellt.

Die Stellungnahme kann man bekommen bei Birgit Fankhänel, Sickingmühler Str. 92, 45768 Marl sowie im Internet unter www.efi-marl.de einsehen.

»Kritische Aufklärung über Organtransplantation«

KAO – dieses Kürzel steht für eine Initiative, die, motiviert durch persönliche Betroffenheit, »Kritische Aufklärung über Organtransplantation« leistet.

Die GründerInnen von KAO sind »Eltern, die ihre verunglückten Kinder zur »Organspende« freigegeben haben, ohne die Hintergründe zu diesem Zeitpunkt genau genug zu kennen«, heißt es in einer Selbstdarstellung der Initiative. Und weiter: »Erst nachdem unsere Kinder beerdigt waren, haben wir begriffen, wozu wir ja gesagt hatten. Durch unsere Zustimmung waren unsere Kinder in ihrem Sterbeprozess, in dem sie unserer besonderen Liebe bedurften, ungeschützt allein gelassen und einer Organentnahme überantwortet, die uns hinterher wie das Ausschlachten eines Autowracks erschien.«

Ziel der Aufklärungsarbeit von KAO ist es, »dass andere Eltern unter ähnlichen Umständen davor bewahrt werden, unvorbereitet wie wir mit der Frage der Organspende konfrontiert zu werden«. KAO informiert mit schriftlichen Materialien, einer Homepage im Internet (Adresse: <http://www.initiative-ka0.de/>) und Vorträgen, auch beim evangelischen Kirchentag war die Initiative mit einem Infostand dabei.

Wer Kontakt mit KAO aufnehmen will, wendet sich bitte an: **KAO, c/o Gisela und Jürgen Meyer, Telefon (02642) 41679**



Lobbyarbeit für die »verdateten BürgerInnen«

Mit dem »Volkszählungsurteil« von 1983 begründete das Bundesverfassungsgericht das »Recht auf informationelle Selbstbestimmung«. Heute, rund 20 Jahre später, ist Datenschutz noch immer nicht selbstverständlich.

Besonders in Gesundheitsbereich, Sozialverwaltung und Forschung wird immer unübersichtlicher, wer wo mit welchen Informationen wie lange gespeichert ist, welche Institution was über wen weiß und – befugt oder unbefugt – in der Lage ist, auf persönliche Daten elektronisch zuzugreifen, sie abzugleichen und miteinander zu verknüpfen.

»Die Interessen der verdateten Bürger wahrnehmen« – das ist der hohe Anspruch, den sich die Deutsche Vereinigung für Datenschutz (DVD) stellt. Seit 1977 (!) betreibt die Bürgerrechtsorganisation unermüdlich Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, gibt eine informative Zeitschrift namens *DANA* heraus, berät Menschen in Datenschutzfragen und mischt sich mit Gutachten und pointierten Stellungnahmen in die politische Diskussion ein, das gilt auch für Themen wie »Genetische Forschung«, Gesundheitsreform und die geplante biometrische Totalerfassung der Bevölkerung. (Siehe Seite 8)

Die fundierten und verständlich formulierten Stellungnahmen sind im Internet einsehbar, Adresse: <http://www.aktiv.org/DVD> oder zu beziehen bei der **DVD-Geschäftsstelle, Talweg 33-35, 53113 Bonn, Telefon (0228) 222498.**



Anzeige
gefällig?

Sie können in *BioSKOP*
inserieren!

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

A N Z E I G E

Tagung

Pflege-Netzwerke und Patienten-Beteiligung

Neue Qualitätsanforderungen – Bürgerbeteiligung/Patientenbeteiligung in der Pflege – migrantenspezifische Ansätze in der Pflege – Patienten-education – Netzwerke in der Pflege – Konkrete Projekte mit

Dr. Horst Bongardt, Gesamthochschule Wuppertal, Dr. Wilfried Schnepf, Universität ???

Christel Bienstein, Pflegewiss. Institut der Universität Witten-Herdecke,

Gabi Hinzen, Verbraucherzentrale LV Düsseldorf, Dr. Günter Dörr, Bundesverband der Körper- und Mehrfachbehinderten, Angelika Zegelin-Abt, Universität Witten-Herdecke

Zeit: Montag, 18. Feb. 13.00 Uhr bis Dienstag, den 19. Feb. 2002, 17.00 Uhr

Ort: Universität Witten Herdecke

Veranstalter: Heinrich Böll Stiftung NRW

Universität Witten-Herdecke – Institut für Pflegewissenschaft

Evang. Akademie Iserlohn

Weitere Infos/Anmeldung unter Tel.: 0231-91 44 04-22 oder www.boell-nrw.de

Wem nützen »Bürgerkonferenzen«?

Ein Modellprojekt zur genetischen Diagnostik und seine unmöglichen Wirkungen und möglichen Nebenwirkungen

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

Eine so genannte »Bürgerkonferenz«, initiiert vom Deutschen Hygiene-Museum, hat sich Ende November in Dresden auf ein »Bürgervotum zur Gendiagnostik« geeinigt. Das Positionspapier soll nun eifrig weiter gereicht werden – an RepräsentantInnen aus Politik, Wissenschaft und Verbänden. Ein Musterbeispiel, wie man Menschen ernst nimmt und ihnen ermöglicht, Einfluss auf politische Entscheidungen zu nehmen?

»Naives Verständnis von Entscheidungsprozessen«

»Ein Echo in der Politik als entscheidendes Erfolgskriterium zu postulieren, erscheint mir aber problematisch. Das würde von einem naiven Verständnis von Entscheidungsprozessen zeugen.«

Antwort des Londoner Politikwissenschaftlers Simon Joss auf die Frage der Greenpeace-Redakteurin Kirsten Brodde, ob Bürgervoten denn nachweislich ein Echo in der Politik fänden.

Joss ist auch Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der Dresdner Bürgerkonferenz zur Gendiagnostik, sein im Juli 2000 erschienener Leitfaden »Die Konsensuskonferenz in Theorie und Anwendung« gilt in Fachkreisen als eine Art Rezept- und Kochbuch für derartige »Bürgerbeteiligungsverfahren«. Das Interview mit Joss erschien im Greenpeace Magazin Nr. 3/2001, Seite 43, Überschrift: »Den gesunden Menschenverstand nicht unterschätzen«.

Neunzehn BürgerInnen haben sich ausführlich informiert und sich auch eine Meinung gebildet.

19 BürgerInnen sind dafür, Gentests durch eine zentrale Zulassungskommission zertifizieren zu lassen. 19 BürgerInnen empfehlen, Gentests sollten ausschließlich vorgenommen werden von qualifizierten ÄrztInnen, bei vorliegender Indikation und nach vorausgegangener Beratung. 19 BürgerInnen appellieren an den Gesetzgeber, zu verhindern, dass Staat, Versicherungen und Arbeitgeber Gentest-Ergebnisse ohne Zustimmung der Betroffenen nutzen dürfen. 19 BürgerInnen wünschen bessere Aufklärung und Beratung der Bevölkerung zur vorgeburtlichen Diagnostik. 19 BürgerInnen meinen, die Forschung mit adulten Stammzellen solle ausgebaut und gefördert werden. 19 BürgerInnen sind sich nicht immer einig: 11 votieren gegen Zulassung von Präimplantationsdiagnostik (Gentests an Embryonen, die durch künstliche Befruchtung entstanden sind) und Forschung mit embryonalen Stammzellen, 8 sind dafür.

Sämtliche Empfehlungen stehen im »Bürgervotum zur Gendiagnostik«, das 10 Frauen und 9 Männer auf Einladung des Deutschen Hygiene-Museums geschrieben haben. Die Gruppe war per Los zusammengestellt worden, nachdem 255 von 10.000 Menschen, die im Bundesgebiet von den InitiatorInnen angeschrieben worden waren, Bereitschaft zur Teilnahme an der »Bürgerkonferenz« zurückgemeldet hatten. Alle Auserwählten, das war Voraussetzung, mussten in Sachen »Gendiagnostik« Laien sein und als unabhängig gelten; an der Suche nach Erkenntnissen und Konsens durften sich ein

Automobilverkäufer und zwei Hausfrauen ebenso beteiligen wie StudentInnen, Rentner, Zahnarzt und Kriminalhauptkommissar.

Ins Thema arbeitete sich die Gruppe, angeleitet von einem Moderator, binnen zwei Wochenenden im Herbst ein, das Finale folgte Ende November: Während einer viertägigen Konferenz in Dresden bekamen die 19 Gelegenheit, mehr oder weniger prominente Experten wie Humangenetiker, Politiker, Ethiker, Juristen, Philosophen und Vertreter von Behinderten- und Selbsthilfverbänden zu befragen; anschließend brachte die Gruppe ihr 9-seitiges Bürgervotum zu Papier, das, zumindest was Aufbau und Stil angeht, sehr an Stellungnahmen von Interessenverbänden erinnert.

Die Schirmherrschaft über die »Bürgerkonferenz« hatte Edelgard Bulmahn übernommen, das Bundesforschungsministerium und der Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft förderten das Projekt mit insgesamt 270.000 DM. Spätestens hier stellt sich die Frage: Zu welchem Zweck wurde der ganze Aufwand eigentlich betrieben?

Instrumentalisierbares »Bürgervotum«

Bulmahns Staatssekretär Wolf-Michael Catenhusen, vehementer Befürworter von PID und Stammzellforschung, nahm das »Bürgervotum« in Dresden persönlich entgegen, bedankte sich freundlich für den »engagierten Beitrag zur laufenden öffentlichen Diskussion« und schloss nicht aus, dass dem Dresdner »Modellprojekt« weitere »Bürgerdiskurse« folgen könnten. Zuvor soll aber eine »Evaluationsstudie« die Erfahrungen mit der »Bürgerkonferenz« bilanzieren und bewerten.

Die Veranstalter preisen ihr Projekt als »exemplarische Beteiligung« von BürgerInnen, das der »Kommunikation und Politikberatung« diene. Als Vorbild verweisen sie auf »Konsensus-Konferenzen« zu strittigen Technologien, die seit Mitte der achtziger Jahre vor allem in Dänemark regelmäßig abgehalten werden. Versteht man unter »Beteiligung« konkrete Einflussnahme, so sind Anspruch und Wirkung des dänischen Vorbilds allerdings ziemlich bescheiden: Der staatliche Technologierat, der



→ die Konferenzen organisiert, will mit den BürgerInnenvoten ankurbeln, was in Deutschland seit vielen Jahren längst stattfindet: die politische und öffentliche Debatte zu Themen wie Gentechnologie und Biomedizin. Die Wirkung auf politische EntscheiderInnen schätzen Ida-Elisabeth Andersen vom Technologierat und die Kopenhagener Professorin Birgit Jaeger eher bescheiden ein. In einem Aufsatz, erschienen im

geber finden sollte; nicht in Sicht sind jedenfalls PolitikerInnen, die bereit wären, »Bürgervoten« als Instrument zu institutionalisieren, auf das Parlamente eingehen oder gar verbindlich Rücksicht nehmen müssten.

Trotzdem können »Bürgerkonferenzen« für PolitstrategInnen hoch interessant sein: Gefallen vorausgesetzt, lassen sich die Stellungnahmen – ähnlich wie Meinungsumfragen – medi-

Versicherer mit beschränkter »Selbstbeschränkung«


Die deutschen Versicherer machen ernst: Ergebnisse »prädiktiver Gentests« wollen sie bei ihren Kalkulationen dann berücksichtigen, wenn die angestrebte Versicherungssumme bzw. Jahresrente 250.000 Euro bzw. 30.000 Euro überschreitet.

Die Ankündigung betrifft private Krankenversicherungen ebenso wie alle Arten von Lebensversicherungen einschließlich Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, Unfall- oder Pflegerentenversicherungen. Liegen die vereinbarten Vertragssummen niedriger, will die Assekuranz auf die Nutzung des Gen-Orakels zumindest bis zum Jahr 2007 verzichten.

Dies geht aus einer »Freiwilligen Selbstverpflichtung« hervor, Anfang November erklärt vom Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV). Unter »prädiktiven Gentests« versteht der GDV solche, die »Aussagen zum Ausbruch von Krankheiten noch gesunder Menschen möglich machen«, beispielsweise Tests auf das Vorliegen von Genmutationen, die nach Ansicht von HumanogenetikerInnen ursächlich sein sollen für Veitstanz oder bestimmte Varianten von Brustkrebs oder Alzheimer. Zwar räumen die Versicherer ausdrücklich ein, dass »sich Mythen um die Perspektiven prädiktiver Gentests

ranken«. Trotzdem ist das Orakel aus dem Reagenzglas bei hohen Vertragssummen willkommen – angeblich, um »Missbräuche beim Erwerb eines privaten Versicherungsschutzes« zu verhindern und die »Gemeinschaft der Versicherten zu schützen«.

Tatsächlich bezweckt die rechtlich unverbindliche Selbstverpflichtung den Schutz von Geschäftsinteressen: Die GDV-Unternehmen wollen den Bundestag offensichtlich davon abbringen, die Nutzung von Gentests für Versicherungskalkulationen gesetzlich zu verbieten. (Siehe Randbemerkung) Auf Anfragen von JournalistInnen hatten die SPD-Ministerinnen Herta Däubler-Gmelin (Justiz) und Ulla Schmidt (Gesundheit) wiederholt Regulierungen zur genetischen Diagnostik angekündigt, ihren Worten aber keine Taten folgen lassen.

Zur Vorgeschichte seines Vorstoßes teilte der GDV mit: »In Gesprächen mit der Bundesministerin für Justiz kamen die deutschen Versicherer nun überein, mit der freiwilligen Selbstverpflichtungserklärung Ängste in der Bevölkerung abzubauen.« Angesichts solcher Fingerzeige wäre es eine Überraschung, wenn Rot-Grün sich in dieser Legislaturperiode doch noch trauen würde, Anwendung und Nutzung von Gentests gesetzlich zu beschränken. 


»Den Gesetzgeber vom Regelungsbedarf befreien«

»Der GDV und seine Mitgliedsunternehmen befreien damit den Gesetzgeber von einem Regelungsbedarf, der um die von Ängsten und Emotionen begleitete Entwicklung im Bereich der humangenetischen Forschung und deren Folgen entstanden ist.«

aus einer am 7. November 2001 veröffentlichten Pressemitteilung des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV), die den Zweck der »Freiwilligen Selbstverpflichtungserklärung« zu prädiktiven Gentests erläutert. Im GDV organisiert sind 456 Unternehmen sowie der Verband der privaten Krankenversicherung (PKV), dem weitere 50 Firmen angehören.

Oktober 1999 in der Zeitschrift *Science and Public Policy*, resümieren sie: »Die Geschichte der Konsensus-Konferenzen zeigt auch viele Beispiele von Empfehlungen, die nicht erhöht wurden und Ergebnisse, die keinen nachweisbaren Einfluss auf Technologiepolitik genommen haben.« Die BürgerInnen seien »freiwillige und ehrenamtliche Berater, ohne jede Garantie, dass ihre Bemühungen bei künftigen Entscheidungsprozessen berücksichtigt werden«.

So wie in Dänemark könnte es auch in Deutschland kommen, wenn das Modell »Bürgerkonferenz« tatsächlich Nachahmer und Geld-

enwirksam als repräsentativ aufblasen und zur Durchsetzung politischer Ziele instrumentalisieren. Dabei kann man ein »Bürgervotum«, das vermeintlich die Stimme des Volkes widerspiegelt, auch rhetorisch gegen BürgerInnen einsetzen – zum Beispiel gegen diejenigen, die organisiert in Initiativen und Verbänden, seit Jahren die ParlamentarierInnen in Sachen Biopolitik mit Sachverstand und langem Atem unter Druck setzen. Zum Teil durchaus wirkungsvoll, wie die Geschichte der von Deutschland noch immer nicht ratifizierten Bioethik-Konvention beispielhaft zeigt. (Siehe Seite 14) 

Vermessene Menschen

Rot-Grün plant die biometrische Totalerfassung der Bevölkerung – angeblich zur Terrorismusbekämpfung

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin, BioSkoplerin

»Keinen Sinn«

»Auf Drängen der Grünen hatte Schily auf die Festschreibung des Fingerabdrucks verzichtet; grundsätzlich ist aber die Aufnahme so genannter biometrischer Merkmale in Ausweise geplant. Der Grünen-Rechtsexperte Volker Beck argumentierte, das konkrete Merkmal müsse auf EU-Ebene festgelegt werden: ›Sonst machen die Belgier die Gesichtsbioimetrie, die Franzosen die Handbiometrie und wir den Fingerabdruck – das macht keinen Sinn.«

aus einem Bericht der Frankfurter Rundschau vom 16.11.2001 über die erste Lesung des »Sicherheitspaketes II«, die tags zuvor im Bundestag stattgefunden hatte

Innenminister Otto Schily (SPD) will sein so genanntes »Sicherheitspaket II« noch kurz vor Weihnachten durch Bundestag und Bundesrat bringen. Das Drei-Milliarden-Programm wird die Asyl- und Abschiebebedingungen verschärfen, die Kompetenzen von Bundeskriminalamt und Geheimdiensten erweitern und nahezu grenzenlose Datenerfassungen von ZuwanderInnen, AsylbewerberInnen und Visumpflichtigen erlauben. Und das rot-grüne Paket ermöglicht, was bislang undenkbar schien: die biometrische Vermessung aller! Fingerabdrücke und andere Körpermerkmale könnten künftig zentral gespeichert werden, wenn die VolksvertreterInnen zustimmen. Dann würde die gesamte Bevölkerung zum Datenkörper, der vielfältig gestaltet, geplant und kontrolliert werden kann.

Bioimetrie ist seit den Terroranschlägen vom 11. September in aller Munde, vor allem als Mittel, um StraftäterInnen zu identifizieren. Unzählige Medienberichte suggerieren: Wer sich nichts zu Schulden kommen lässt, wird auch mit der biostatistischen Verwandlung seiner Körpermerkmale in verrechenbare Datensätze gut leben können. Der Fingerabdruck gilt ohnehin als Routine-Methode der Verbrechensaufklärung und ist vielen aus Krimis vertraut.

Die Verheißungen der »Inneren Sicherheit« verbinden sich nun harmonisch mit Entwicklungen in der Computertechnologie und dem wachsenden Angebot biometrischer Methoden. Gesicht und Hände können in geometrische Muster transferiert werden. Iris oder Netzhaut lassen sich in Datensätze umschreiben. Auch Stimme, Lippenbewegungen, die Dynamik des Tastaturanschlags, Gangart oder Handschrift können zum Raster werden, um Personen zu orten. Und im Zeitalter des Genoms gilt auch die DNA als interessantes biometrisches Merkmal.

Der von Rot-Grün am 15. November in den Bundestag eingebrachte Gesetzentwurf ist der umfangreichste, den jemals eine bundesdeutsche Regierung zum Thema »Innere Sicherheit«

vorgelegt hat: 17 Gesetze und 5 Verordnungen sollen geändert werden, wodurch unter anderem die Befugnisse von Bundeskriminalamt (BKA) und Geheimdiensten ausgeweitet und das Asyl- und Ausländerrecht verschärft würden.

Im Asylverfahrensgesetz wollen Schily und KollegInnen künftig Sprachaufzeichnungen erlauben, die zur Bestimmung der Herkunft von AsylbewerberInnen eingesetzt werden sollen. Fingerabdrücke von Flüchtlingen sollen nach der Asylentscheidung künftig zehn Jahre lang gespeichert werden und vom BKA automatisch mit dem polizeilichen Tatortspurenbestand abgeglichen werden dürfen.

Obendrein eröffnet das »Sicherheitspaket II« die Möglichkeit zur biometrischen Totalerfassung der gesamten Bevölkerung: In Pässen und Personalausweisen könnten neben Lichtbild und Unterschrift künftig auch biometrische Merkmale von Fingern, Händen oder Gesicht gespeichert und zu Abgleichzwecken mit einer zentralen Datenbank verbunden werden; die Aufnahme des biometrischen Merkmals »genetischer Fingerabdruck« ist zumindest dem Wortlaut nach noch ausgeschlossen. Welche Körpermerkmale künftig erfasst werden sollen, wo sie gespeichert werden und welche Behörden auf sie zugreifen dürfen – all dies soll der Bundestag aber noch einmal debattieren und erst in einem Ausführungsgesetz festlegen, nachdem das »Sicherheitspaket« verabschiedet worden ist.

Vielfältige Überwachung

Nutzungen zu vielfältigen Überwachungszwecken sind denkbar: Würde die Gesichtsgeometrie der Menschen zentral gespeichert, könnte jede/r unauffällig beobachtet und digital registriert werden, der sich auf Plätzen oder in Räumen aufhält, die per Videokamera kontrolliert werden. Computerunterstützt ließe sich feststellen, warnt der Berliner Staatsrechtler Prof. Martin Kutscha, »wer welchen Weg in der Stadt zurücklegt und welches Geschäft er dabei besucht, aber auch, wer an welchen Demonstrationen teilnimmt, mit wem er dabei spricht usw. Der Überwachungsstaat Orwellscher Prä-



→ gung würde damit Realität.« Gäbe es eine zentrale Fingerabdruckdatei, könnten auch Menschen ins Visier von Strafverfolgern geraten, die gar nicht damit rechnen: Wer seinen Fingerabdruck am Ort eines Verbrechens durch Zufall hinterlassen hat, wird ein gutes Alibi brauchen – die Erfassung der Fingerabdrücke der Bevölkerung, so Kutscha, könne nur »als Ausdruck eines Generalverdachts gewertet werden«.


Phantombild-Phantasien

Rechtsmediziner glauben fast daran, sie könnten irgendwann mit Hilfe von Genanalysen dazu in der Lage sein, Phantombilder von Straftatverdächtigen anzufertigen. Sie stützten diese Vision auf die Hypothese von Forschern, die einige wenige Gene für die Ausprägung der Gesichtsform verantwortlich machen.

Dass WissenschaftlerInnen an der Entwicklung der Phantombildtechnik arbeiten, wurde Ende August in Münster bekannt – beim 19. Kongress der Internationalen Gesellschaft für Forensische Genetik. Lokalmatador und Tagungspräsident Prof. Bernd Brinkmann betonte jedoch, die Technik sei sicherlich noch nicht in fünf bis zehn Jahren einsatzbereit.

Für bereits möglich halten es Rechtsmediziner wie Brinkmann aber, dass man mittels genetischer Analyse von Blut- oder Speicheltröpfchen, die am Tatort gefunden wurden, auf geographische Herkunft und Ethnie des Trägers der getesteten Körpersubstanz schließen könne. Feststellbar seien allerdings nur Wahrscheinlichkeitsraten: etwa, dass der Betroffene bzw. Tatverdächtige 100-mal wahrscheinlicher ein Deutscher ist als ein Spanier oder auch umgekehrt.

In Sachen »genetischer Fingerabdruck« gilt Brinkmann hierzulande als Ideengeber. Wiederholt hat er sich dafür stark gemacht, einmal sicher gestellte Blut- oder Speichelproben zu konservieren und nicht – wie die Rechtslage es verlangt – nach bestimmten Fristen zu vernichten. 1997 fiel der Münsteraner Professor zudem durch ein kleines Geschäft auf. Er kassierte für Gentests an Flüchtlingsfamilien, deren Kinder nach Deutschland ziehen wollten und aufgrund eines Beschlusses der Innenministerkonferenz gezwungen waren, zuvor ihre Abstammung nachzuweisen. (Siehe *BIO SKOP* Nr. 2)

Klaus-Peter Görlitzer 

Ungewiss ist, ob sich das Parlament wirklich traut, das Gesetz zur Einführung biometrischer Merkmale in Personalausweis und Reisepass noch vor der Bundestagswahl im September 2002 durchzusetzen. Wahrscheinlich ist, dass vorher erst einmal die Generalprobe mit denjenigen stattfindet, die keine WählerInnen-Stimme zu vergeben haben: mit den AusländerInnen. Denn das rot-grüne »Sicherheitspaket II« führt auch einen automatisch lesbaren Ausländerausweis (Vordruck über Aufenthaltsgenehmigung) ein, der »biometrische Merkmale von Fingern oder Händen oder Gesicht« enthalten soll. Einzelheiten darf das Bundesinnenministerium per Rechtsverordnung, ohne Beteiligung des Bundestages, eigenständig festlegen.

Erprobung bei Flüchtlingen

Es ist nicht neu, dass Überwachungsmaßnahmen, die später einmal alle betreffen könnten, zunächst an Menschen ohne deutschen Pass erprobt werden. In einer AFIS genannten automatischen Fingerabdruck-Datei, die offiziell Verbrechen aufklären helfen soll, hat das BKA seit 1992 rund 2,9 Millionen Fingerabdrücke gespeichert. In dieser Datei sind *sämtliche* AsylbewerberInnen komplett erfasst. Die Totalerfassung der Flüchtlinge in AFIS erfolge »in verfassungswidriger Form«, kritisiert der Vorsitzende der Deutschen Vereinigung für Datenschutz (DVD), Thilo Weichert. (Siehe Seite 5) Der gleichen Ausweitungslogik von Dateien wie AFIS folgt die mit rund 150.000 Datensätzen gefüllte BKA-Datei, in der molekulargenetische »Fingerabdrücke« von Menschen erfasst sind, die wegen »erheblicher« Straftaten verurteilt worden sind oder denen man »Wiederholungsgefahr« unterstellt.

Dass die biometrische Totalerfassung, wenn sie denn wirklich kommt, ausschließlich dem offiziell deklarierten Ziel der Terrorbekämpfung dienen wird, ist mehr als zweifelhaft. Schon die Entstehungsgeschichte dieser Methoden, die bis ins 19. Jahrhundert zurück geht, spricht für weitergehende, gesellschaftspolitische Ambitionen. (Siehe Seite 10)

Tatsächlich sind biometrische Identifikationsverfahren längst in ganz anderen gesellschaftlichen Kontrollgebieten auf dem Vormarsch. Die Iris- und Retina-Erkennung wird im militärischen Bereich eingesetzt. Zutrittskontrollsysteme über Fingerabdruck oder Gesichtserkennung gibt es in atomaren Anlagen oder hoch gesicherten Rechenzentren. Auch Arbeitszeitkontrolle mit Hilfe biometrischer Methoden wird attraktiv.

Zu späte Erkenntnis

»Wir wissen alle noch nicht so genau, was man aus unseren biologischen Merkmalen, also Fingerabdruck und so weiter, alles herauslesen kann. Wenn wir sie erst einmal gespeichert haben, dann kommt die Erkenntnis, was man da alles so rauslesen kann, und dann kommt sie zu spät.«

Einschätzung von Klaus Brunnstein in einem Interview, das *BIO SKOP*-Autorin Erika Feyerabend im November mit dem Hamburger Informatikprofessor geführt hat.

Fortsetzung nächste Seite →

Fortsetzung von Seite 9 →

Gemessene Langeweile

Der britische Arzt und Eugeniker Francis Galton war ein regelrechter Messfanatiker. So schlug er allen Ernstes vor, den Wirkungsgrad von Gebeten statistisch zu erfassen. Richtig praktisch wurde er, als er sich mühte, Langeweile zu quantifizieren. Zu diesem Zweck setzte sich Galton in die Vortragsveranstaltungen der Royal Geografic Society und zählte unauffällig, wie oft die Zuhörer auf ihrem Stuhl hin und her rutschten. Galtons Empfehlung, fußend auf Erfahrung: »Bei diesen Beobachtungen sollte man sich auf die Leute mittleren Alters beschränken. Kinder halten selten still, während Greise mitunter minutenlang regungslos dasitzen.«

Zitat aus: Steven Jay Gould, *Der falsch vermessene Mensch*, Frankfurt/M. (suhrkamp wissenschaft), 1988, S. 76

Tipp zum Weiterlesen

Deutschsprachige Literatur, die sich ausführlich mit der Geschichte biometrischer Methoden beschäftigt, haben wir bei unseren Recherchen leider nicht gefunden. Ein fundiertes englischsprachiges Buch zum Thema können wir aber empfehlen: **Suspect Identities**, verfasst vom US-amerikanischen Soziologen **Simon A. Cole**. Auf 369 Seiten beleuchtet er die Historie des Fingerabdrucks und weiterer kriminalistischer Identifizierungsmethoden.

Das Buch erschien 2001 bei Harvard University Press, Cambridge/Massachusetts, Preis: 23,95 britische Pfund.

In einigen US-Staaten werden bereits biometrische Merkmale von SozialhilfeempfängerInnen erhoben, um »Missbrauch« von Sozialleistungen zu vereiteln. In New York müssen nicht allein Kapitalverbrecher, sondern auch Schwarzfahrer oder Menschen, die kleine Delikte begehen oder öffentlich Alkohol trinken, ihre Fingerabdrücke abliefern. So werden nicht nur Individuen erfasst, sondern ganze Gruppen: vornehmlich die Armen, ImmigrantInnen, Prostituierten, Abhängigen. Bürgermeister Rudolph Giuliani, berühmt geworden in Folge der Ereignisse des 11. September, hatte seine Sicherheitsansprüche schon vorher gesteigert. Ende der 90er Jahre forderte er, Fingerabdrücke direkt nach der Geburt zu registrieren.

Wohin die Reise hierzulande führen kann, demonstriert die Hamburger Firma Dermalog schon im Ausland. Das Unternehmen ist Weltmarktführer für Ausweise mit lesbarem Fingerabdruck. 90 Prozent ihrer Aufträge kommen aus Süd- und Mittelamerika, dem asiatischen Raum und der Golfregion. Für das fernöstliche Brunei hat Dermalog eine so genannte Allzweck-Identitätskarte konzipiert. Mit ihr kann man sich gegenüber der Polizei und den Grenzschutzbehörden ausweisen. Sie ist gleichzeitig Führerschein, Rentenversicherungskarte und Ausweis für die Steuerbehörde. Neben Fingerabdruckdaten befinden sich auf der Universalkarte noch ein Foto des Inhabers sowie sämtliche persönliche Angaben. Verknüpft ist das System mit einem Zentral-


Pioniere der Erfassung – Pioniere der Eugenik

Auf dem Boden der ausufernden Bevölkerungsstatistik setzte sich im 19. Jahrhundert die Vorstellung vom nicht besserungsfähigen Wiederholungstäter durch, für den ein zuverlässiges Strafregister erfunden werden müsse. Zu diesem Zweck fotografierte der französische Anthropologe und Kriminalist Alphonse Bertillon Verdächtige und Täter unter standardisierten Bedingungen, er vermaß Länge und Breite des Kopfes, des Fußes, der Finger, des Vorderarms, der Größe und Farbe der Augen und ordnete sie nach den Regeln der Statistik in Gruppen. Bertillon reduzierte den Körper auf Zahlen und Klassifikationsmerkmale. Heraus kam eine aufwändige Methode, die individuelle Täter identifizierte und kollektive Tätertypen kreierte. Es waren vor allem MigrantInnen und die »dunkelhäutigen Kolonialsubjekte«, die den biometrischen Erkennungsmethoden zum Aufstieg verhalfen. Ihre Erscheinung war mit europäischen Augen schlecht zu unterscheiden. Das System des französischen Polizeifotografen versagte.

Eine praktikabelere Methode erfand der Statistikpionier und führende Eugeniker des 19. Jahrhunderts, Francis Galton, im Auftrag der englischen Kolonialregierung in Indien: den Fingerabdruck. Für Galton waren Fingerabdrücke sichtbares Zeichen der Vererbung. Deshalb ordnete er hunderte solcher »Zeichen« nach prozentualer Verteilung bestimmter Merkmale, wie Bögen, Schlingen und Wirbel. Er übersetzte den individuellen Abdruck in eine Buchstabenfolge, um ihn typisieren und registrieren zu können. Sein Alphabet hatte

vier Buchstaben – eine kaum zu übersehende Parallele zur DNA. Auch sie wird in ein sprachliches Image aus vier Buchstaben übersetzt, um Individuen erkennen und nach sichtbaren Mustern in Ethnien oder Krankengruppen klassifizieren zu können.

Der eugenische – und kriminalbiologische – Entstehungszusammenhang des Fingerabdrucks ist längst vergessen; er gilt heute als rein wertfreie Identifizierungstechnik. Und sein molekularer Nachfolger, so wird betont, transportiere ebenfalls keine genetischen Informationen über persönliche Merkmale. Aber bevölkerungsspezifische Berechnungen waren unabdingbar, um im unsichtbaren Gebiet des Zellkerns so genannte »Marker« zu bestimmen, die es überhaupt erst ermöglichen, Einzelne zu identifizieren. Die ethnische Herkunft, die Gesichtsform oder andere äußere Merkmale in diesen modernen Fingerabdruck hinein zu interpretieren, das gilt als ein Forschungsziel der forensischen Genetik. (Siehe Seite 9) Der Weg zum identifizierten Einzelwesen führt, wie bei allen biometrischen Verfahren, über (Teil-)Populationen. Das vermessene Individuum ist immer singulär und kollektiv zugleich.

Von den Kolonialverwaltungen aus begann im 20. Jahrhundert der Siegeszug der neuen Technik in Polizeibehörden, Grenzstationen und Einwanderungsbüros. In den 80er Jahren wurden jene automatischen Fingerabdrucksysteme für die Ermittlungsinstanzen eingeführt, die nun zum normalen, zivilen Behördenalltag werden sollen. **Erika Feyerabend** 

→ rechner, der im Innenministerium des rund 335.000 EinwohnerInnen zählenden Sultanats steht.

Dermalog ist ein Software-Anbieter mit Tradition. In den 80er Jahren hatte der Firmengründer und Humanbiologe Günther Mull ein Software-System für medizinisch Diagnostik erfunden und sich patentieren lassen. Aus Finger- und Handabdrücken wurden bei Kindern oder Erwachsenen Risiken für erblich bedingte Chromosomenveränderungen wie Trisomie 21 oder andere Behinderungen errechnet. Seit Ende der 80er Jahre zahlen die Krankenkassen nur noch die Fruchtwasseruntersuchung. Dermalog reagierte flexibel und passte seine Technologie für andere Anwendungen an: Identifizierung für zivilrechtliche und kriminaltechnische Zwecke sind nun die Hauptgeschäftsfelder.

Die Begehrlichkeiten sind da

Datenschutz-Experten wie der Informatikprofessor Klaus Brunnstein von der Universität Hamburg warnen vor den Folgen der Gesamterfassung biometrischer Daten, auch im Blick auf medizinische Auswertungen. Die eingescannte Iris lässt zum Beispiel Rückschlüsse auf Hepatitis-B-Erkrankungen oder Alkoholismus zu. Das Gesicht, seine Färbung, könne auf Krankheiten hinweisen. »Es gilt als sicher«, sagt Brunnstein, »dass aus biometrischen Daten auf Erbkrankheiten oder aktuelle Krankheiten geschlossen werden kann.« Damit würden sie, ähnlich wie Gentests, auch für Krankenkassen oder Versicherungen interessant. (Siehe Seite 7)

Die Erfahrung zeigt: Daten, die einmal gespeichert sind, können schnell auch für andere Zwecke genutzt werden. Eindrucksvolles Beispiel sind die Rasterfahndungen, die nach dem 11. September in den Studentenwerken deutscher Universitäten vorgenommen wurden – noch ohne biometrische Unterstützung freilich.

Die Begehrlichkeiten sind da. Die erfassten Körpermerkmale lassen sich beliebig kombinieren. Daraus können, mit den Mitteln der Wahrscheinlichkeitsrechnung, viele Krankheitsrisiken konstruiert werden – auch solche, die es noch gar nicht gibt. Die Gesundheitsökonominnen gehen bei ihrer Arbeit ohnehin von einem Bevölkerungskörper aus, in den man mittels statistischer Auswertungen Sterberaten, Krankheitswahrscheinlichkeiten und Kostenentwicklungen hinein lesen kann.


Die Molekularbiologie arbeitet mit der Allzweckwaffe Biometrie, um aus den vielen Blutbanken immer neue Hinweise auf genetische

Risiken zu errechnen. Was im Zusammenhang einer spezifischen Diagnose an persönlichen Daten und Körpersubstanzen abgegeben wurde, wird gern auch für viele weitere Diagnosezwecke verwandt.

Die sozialen und gesundheitspolitischen Kontrollwirkungen sind im Nebel der Rede von »Innerer Sicherheit« verblasst. Doch selbst die beschworenen Planungsoptionen für Sozial- und Gesundheitsbürokratie oder die Ermittlungsbehörden werden bei dem anvisierten Totalerfassungsprogramm nicht herauspringen. Denn die technischen Systeme funktionieren nur unzuverlässig. Nicht nur der heimische Computer, sondern auch der Großrechner stürzt mitunter ab – oft ohne erkennbaren Grund. Die biometrische Erkennung beruht auf Wahrscheinlichkeitsausagen. Es gibt keine hundertprozentige Übereinstimmung zwischen dem eingescannten Muster und dem zentral oder lokal gespeicherten. Die Verschlüsselungstechniken sind nur von begrenzter Dauer und Manipulationen am Zentralspeicher oder Chip prinzipiell möglich.

An der Schnittstelle zwischen Mensch und Maschine gibt es keine Sicherheiten. Die biometrische Erfassung einer Gesamtbevölkerung beansprucht Zeit. Die erhobenen Daten tragen aber keinen Zeitstempel. Gerade sie sollen ja eine längere Lebensdauer haben als die üblichen Kontrollinformationen wie Wohnort oder Heiratsstatus. Körpermerkmale sollen sich im Laufe des Lebens nicht wesentlich verändern, und gerade das macht sie so attraktiv.

Gesundheitspolitische Gestaltung am virtuellen Datenkörper

Entscheidend ist wieder: Es werden nicht nur viele Einzelne vermessen und registriert. Die Erfassung aller schafft gleichzeitig auch einen kollektiven Datenkörper, der zu Auswertungen über Krankheiten und Gesundheitsnormalität benutzt werden kann. Dabei sind Fehler programmiert: Zum Zeitpunkt einer gesundheitsökonomischen oder -politischen Planung kann die wirkliche gesundheitliche oder soziale Lage der vielen Erfassten sich längst verändert haben. Mit den Folgen der Gestaltung am virtuellen Datenkörper, etwa Risiko-Konstellationen, Präventionsangeboten und Gesundheitsprogrammen, werden die Einzelnen konfrontiert werden. Und gefahrvoll konkret wird es auch dann, wenn aus dem errechneten Kollektiv-Körper der Einzelne hervortritt und zur Gefährdung – einer »Inneren Sicherheit« oder einer »öffentlichen Gesundheit« – stilisiert wird. 

»Nicht unsere Aufgabe«

»Also wir sind keine Datenschützer sondern ein Software-House, das sich in erster Linie nach den Vorgaben der jeweiligen Länder zu richten hat. Wir können nicht nachvollziehen, ob bestimmte Daten von anderen Behörden benutzt werden. Das ist auch nicht unsere Aufgabe, sondern wir halten uns an die Ausschreibung und liefern dann unsere Technologie.«

Erläuterung von Olaf Jüttner, Marketing-Manager der Hamburger Firma Dermalog, die sich selbst als »Europas führendes Unternehmen« in Sachen Biometrie darstellt. Jüttner äußerte sich im November in der Hansestadt zu Fragen von BIOSKOP-Autorin Erika Feyerabend.

Tödliche Kalkulationen

Wie ökonomisch inspirierte Medizinethiker den Behandlungsabbruch bei Schwerkranken legitimieren

Von **Alexandra Niessen**
(Colchester/GB),
BioSkoplerin

»Ageism«

»Im britischen Gesundheitswesen scheint Alters-Ratiorisierung schon zum Alltag zu gehören, wenn dies auch offiziell dementiert wird. Der Londoner Publizist Stephan Pollard lieferte Belege für das, was man im Englischen »Ageism« nennt: Zwei von drei schwer Nierenkranken über Siebzig wird die Dialyse verweigert, ergab eine Untersuchung der Organisation »Age concern«. Auch Herzoperationen, Krebstherapien und eine Rehabilitation nach Schlaganfall oder Herzinfarkt wird Älteren oft vorenthalten.«

aus dem Bericht »Nicht das Alter, sondern die Nähe zum Tod treibt Kosten«, den der Berliner »Tagesspiegel« am 5.11.2001 veröffentlichte. Die Autorin Rosemarie Stein berichtete über den medizinethischen Workshop »Leben um jeden Preis?«, den die ev. und kath. Akademien zu Berlin gemeinsam veranstalteten. Die Organisation »Age concern«, die sich gegen Diskriminierung alter Menschen im britischen Gesundheitswesen engagiert, informiert über ihre Kampagnen auch im Internet: <http://www.ageconcern.org.uk/>

Es gibt Fragen auf dieser Welt, denen kann man nur mit Sarkasmus begegnen: »Wann lohnt es sich nicht mehr, einen Menschen medizinisch zu versorgen?« Schwierig, schwierig – ein Blick in den medizinischen Diskurs der USA verspricht jedoch Antworten. Als Objekte dieser ökonomisch inspirierten Fragestellung werden vor allem die Alten und Todkranken ins Visier genommen, die so genannten »old-old«, die »nothing-more-to-do«-Fälle.

Forciert werden hier regelrechte Kosten-Nutzen-Analysen. Sie stützen sich auf Statistiken, die für die nächsten 30 Jahre einen Überhang an alten Menschen gegenüber den für den Arbeitsmarkt tauglichen jüngeren Generationen voraussagen; eine staatliche Gesundheitsversorgung erscheint als nicht mehr finanzierbar.

»30% des medizinischen Budgets für alte Menschen werden in ihrem letzten Lebensjahr ausgegeben. Die Ausgaben pro Verstorbenem sind etwa siebenmal höher als pro Überlebendem«, ermittelten James Lubitz und Gerald Riley von der Health Care Financing Administration, die die Gesundheitsausgaben für alte Menschen beobachtet, in einer Studie 1993 für die USA. Der Großteil der Kosten falle im letzten Lebensmonat des Patienten an. Ähnliches hatte 1992 schon das Consulting-Unternehmen Lewin Group für KrebspatientInnen berechnet: Im Jahr vor Eintritt des Todes fallen drei Viertel der Kosten in den letzten sechs Lebensmonaten des Patienten an, ein Drittel wird sogar im letzten Monat ausgegeben. »Ist das fair und sensibel und wie weit sollte es erlaubt sein zu gehen?« fragte deshalb Daniel Callahan, ehemaliger Direktor des Hastings Centers und einer der führenden Medizinethiker in den USA, bereits 1988 in seinem Buch »Grenzen setzen. Medizinische Ziele in einer alternden Gesellschaft« – und er meint damit diesen hohen Aufwand für Alte und Todkranke.

Ein Einsparen der Kosten scheint allerdings nicht ohne weiteres praktikierbar. Da Todestag oder -monat von PatientInnen nicht exakt vorausgesagt werden können, haftet Spar-Szena-

rien eine gewisse Unsicherheit an. Man sucht nach Lösungen.

Erste Lösung? Man erlässt einen »Death With Dignity Act« (Tod-mit-Würde-Regelung), wie 1996 im US-Bundesstaat Oregon geschehen, und erlaubt die Beantragung eines »physician-assisted suicide« (vom Arzt unterstützte Selbsttötung), sofern der Patient an einer Krankheit leidet, die, »im Rahmen eines berechtigten medizinischen Urteils, den Tod innerhalb von sechs [!] Monaten« herbeiführe.

Es gibt aber auch Vorbehalte. »Diagnosen könnten vielleicht falsch, Prognosen fatale Fehltritte sein,« warnt zum Beispiel Mike Brogden, Professor für Strafrecht an der Queen's University von Belfast, in seinem Buch »Gerontozid. Die Alten töten.« »Manchmal können [...] Entscheidungen [von Ärzten, AN] bewusst oder unbewusst von Erschöpfung [...] und einer allgemeinen Altersideologie beeinflusst sein. [...] Die Erfahrungen in den Niederlanden deuten darauf hin, dass dort, wo freiwillige Euthanasie und unterstützte Selbsttötung anerkannte Praktiken sind, eine signifikante Anzahl an Patienten nur minimale Energie für ihr eigenes Leben oder ihr Todesschicksal aufbringt. [...] Von MedizinerInnen unterstützte Selbsttötung könnte den Arzt zur gefährlichsten Person im Staate machen.«

Die Angst vorm weißen Mann wird jedoch in Kauf genommen, beispielsweise von Merrill Matthews, Berater von Abgeordneten und Komiteen des Washingtoner Kongresses. 1998 resümierte er unter der Überschrift »Könnte das Gesundheitssystem durch vom Arzt unterstützte Selbsttötung Geld sparen?« in einem Aufsatz: »Wenn zahlreiche Amerikaner leiden würden, während Geld an tödlich erkrankte Patienten verschwendet wird, die davon keinen therapeutischen Nutzen ziehen, dann könnte vielleicht ein ökonomischer – und letztlich utilitaristischer – Fall von ärztlich unterstützter Selbsttötung in Erwägung gezogen werden.«

Zweite Lösung? Man sucht nach Einsparpotenzialen bei der Pflege alter Menschen: »Die standardgemäße Variante, mit diesem Dilemma umzugehen«, so beschreibt es Mike Brogden, ➔

➔ »ist, den ›älteren Patienten nach Hause zu schicken« – Krankenhausleistungen sind für Leute reserviert, die wieder genesen können. Wenn die sterbende Person im Krankenhaus bleibt, bekommt sie spezielle Privilegien – beispielsweise wird sie vom regelmäßigen Wenden [des Körpers, AN] und Waschen befreit.“

Entsorgt werden diese »nothing-more-to-do-Fälle« jedoch oft auch auf ökonomisch noch effizienteren Wegen. Tabletten werden am Bett stehen gelassen, PatientInnen bleiben im Badezimmer allein oder das Pflegepersonal erhöht die Dosis der Medikamente, um den »schmerzfreien Zustand« des Patienten zu garantieren.

Wiederbelebungsmaßnahmen sind nur mit ausdrücklicher Erlaubnis des Arztes zuge-

lassen. Obwohl es durchaus Stimmen gibt, die die erhofften Einspareffekte als eher marginal beurteilen und dadurch für das Gesundheitssystem keine Rettung in Reichweite sehen, werden derartige Praktiken weitergeführt.

Warum die Alten und Todkranken dennoch töten? Vielleicht deshalb, weil letztere sowieso nicht mehr aufrecht aus dem Krankenhaus gehen werden und für Familie und Freunde sowohl in finanzieller als auch sozialer Hinsicht nur eine Belastung darstellen. Vielleicht auch, so Callahan konstatierend, weil die Alten als Alte einfach keinen gesellschaftlichen Wert mehr haben: »Sie werden nicht notwendigerweise ignoriert werden. Sie werden von der Wirtschaft als Konsumenten begrüßt werden, von ihren

Kindern als Geldquelle, für Familienanekdoten und gelegentliches Babysitten, von den Politikern als aktive, motivierte Wähler und von gemeinnützigen Einrichtungen als Quelle ehrenamtlichen Engagements [...]. Es sind die zufälligen Eigenschaften ihres Alters, die attraktiv sind: ihre freie Zeit, ihr frei verfügbares Geld (zumindest in vielen Fällen) und ihr Eifer, eine Aufgabe für sich zu finden angesichts fehlender Verpflichtungen. Ziehen Sie diese Aspekte vom betagten Teil der Bevölkerung ab, und es bleibt wenig an Substanz zurück.«

Die USA sehen sich zur Zeit noch mit einem etwas anders gelagerten Problem des gesell-

schaftlichen »Werts« konfrontiert. Denn was ist mit der »Substanz« derjenigen,

die nicht nur alt, sondern außerdem noch fern der »Normalen« leben – im Gefängnis? 1998 saßen etwa 800 Menschen im Alter von 70 Jahren und 13 über 90-jährige ihre Strafe ab. Viele von ihnen leiden an Alzheimer. In einem eigens eingerichteten geriatrischen Gefängnis in North Carolina werden inzwischen 300 Insassen betreut. Auch ein 24-Stunden-Service für Gefangene mit Diabetes, Krebs, Herz- und Lungenkrankheiten wurde notwendig. Die Kosten dafür werden auf rund das Dreifache des Durchschnitts geschätzt, der normalerweise für die Betreuung alter Menschen aufgebracht wird.

Ist das fair und sensibel? Zu befürchten ist, dass demnächst auch Lösung Nr. 3 diskutiert wird.

Zu befürchten ist, dass demnächst auch Lösung Nr. 3 diskutiert wird.

Deutsche Perspektiven

»Die zahlenmäßige Zunahme von alleinstehenden und älter werdenden Menschen in einer dynamischen, individualisierten und werteppluralistischen Gesellschaft macht eine rechtzeitige Entscheidungsfindung und Planung für den Fall von Krankheit und Sterben erforderlich. Hierzu bedarf es neuer Instrumente (z.B. Patientenverfügungen) und pluralistischer Versorgungsstrukturen, die auch unterschiedliche ethische Entscheidungen des Kranken im und zum Sterben akzeptieren.

Vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen wird auch eine medizinisch und ethisch begründete Prioritätensetzung zwischen kurativer und palliativer Medizin unvermeidbar sein. Angesichts hoher Krankenhausbehandlungskosten am Lebensende wird insbesondere bei hochbetagten Patienten zu entscheiden sein, ob diese Ressourcen nicht besser in eine gemeindenahere palliative Medizin investiert werden sollen.«

Empfehlungen von Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann im Kapitel »Perspektiven« der Broschüre »Sterbebegleitung«, die der Erlanger Bioethiker im Auftrag des Robert Koch-Institut (RKI) erstellt hat. Vollmanns Werk erschien als Heft 01/2001 der vom RKI herausgegebenen Schriftenreihe »Gesundheitsbe-richterstattung des Bundes«. Die politische und finanzielle Verantwortung liegt beim Bundesgesundheitsministerium.

Belgien will Patiententötungen auf Verlangen erlauben

Das niederländische Euthanasie-Modell droht Schule zu machen: Voraussichtlich in 2002 wird auch Belgien erlauben, dass ÄrztInnen künftig schwer kranke PatientInnen auf deren Wunsch töten dürfen. Einen entsprechenden Gesetzentwurf nahm der Senat (Oberhaus) Ende Oktober mit 44:23 Stimmen an. Der staatliche Freibrief zur Euthanasie kann erst in Kraft treten, wenn auch das Unterhaus, die zweite Parlamentskammer, mitmacht; die Zustimmung gilt als wahrscheinlich.

Nach den geplanten Regeln soll eine Tötung auf Verlangen in Belgien dann rechtens sein, wenn der betroffene Patient diese wiederholt und freiwillig nachgefragt hat und erklärt, unter unerträglichen Schmerzen zu leiden; außerdem müssen mindestens zwei MedizinerInnen den Lebensmüden als unheil-

bar krank einschätzen. Bevor die Tötung vollzogen wird, soll dem Kranken eine mindestens vierwöchige Bedenkzeit gewährt werden. Bei Bewusstlosen soll Euthanasie auf Wunsch ebenfalls zulässig sein, vorausgesetzt, eine entsprechende schriftliche Erklärung des nicht mehr Einwilligungsfähigen liegt vor. Jede Tötung soll registriert werden; die Auswertung obliegt einer Kontrollkommission, die regelmäßig Bericht über die Euthanasie-Praxis in Belgien erstatten soll.

Gezielte Umfragen hatten die Debatte angeheizt. So meldete die Zeitung *La Libre Belgique*, 72 Prozent der BelgierInnen seien dafür, die Tötung schwer Kranker zu entkriminalisieren. Ende März wurde eine Befragung belgischer ÄrztInnen publik, der zufolge 42 % versichert haben sollen, sie seien unter bestimmten Bedingungen zur Euthanasie bereit.

Anderen Menschen nützen

Wieder auf der politischen Agenda: Forschung mit Menschen, die persönlich nicht einwilligen können

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

Die biopolitische Debatte konzentriert sich seit Monaten auf die Frage, ob Forschung an menschlichen Embryonen und embryonalen Stammzellen erlaubt werden soll oder nicht. Dabei droht aus dem Blick zu geraten, dass Wissenschaft, Pharmaindustrie und Politik immer noch hartnäckig dabei sind, ein Ziel durchzusetzen, das zumindest in Deutschland lange tabu war: die Legalisierung fremdnütziger medizinischer Forschung mit Alzheimer- und KomapatientInnen, mit psychisch kranken und geistig behinderten Menschen, mit Kindern und Strafgefangenen.

Selten hat ein völkerrechtlicher Vertrag so viel Aufsehen erregt wie die Bioethik-Konvention des Europarates. Seitdem 1994 ein erster Entwurf bekannt wurde, haben in Deutschland zigtausende Menschen in Initiativen und Sozialverbänden kontinuierlich Widerstand geleistet und über drei Millionen Unterschriften gegen das Übereinkommen gesammelt, vor allem, weil es fremdnützige Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Menschen billigt. 10 von 43 Europarat-Staaten haben die Konvention in Kraft gesetzt, darunter Dänemark, Griechenland, Portugal und Spanien. In Deutschland hat sich der engagierte Widerstand gelohnt: Weder die CDU-CSU-FDP-Regierung noch Rot-Grün trauten sich, die Konvention zu zeichnen und das Ratifikationsverfahren im Bundestag in Gang zu setzen. Die Konvention gilt in Deutschland daher nicht.

Trotzdem ist Wachsamkeit dringend notwendig. Zum einen kann die Zeichnung jederzeit wieder auf die politische Agenda kommen. Zum anderen arbeiten Vertreter der Bundesrepublik weiter an der Formulierung von »Zusatzprotokollen« mit, welche die Konvention ergänzen sollen. Ein deutscher Gesandter im Bioethik-Lenkungsausschuss des Europarates ist Professor Elmar Doppelfeld von der Bundesärztekammer, und der hat nun den Entwurf eines »Zusatzprotokolls über biomedizinische Forschung« mitzuverantworten. Das Papier, inzwischen auch auf der Homepage des Bundesjustizministeriums zu lesen, ist brisant und widerspricht der deutschen

Rechtslage gleich mehrfach; in einigen Punkten verschärft es die Bioethik-Konvention sogar noch.

An Forschungsvorhaben, die den TeilnehmerInnen nicht unmittelbar nützen, sollen laut Protokollentwurf in Ausnahmefällen auch Menschen mitwirken, die persönlich nicht rechtswirksam einwilligen können, beispielsweise bewusstlose und demenzkranke PatientInnen, geistig Behinderte und Kinder. Stellvertretend für den Betroffenen soll ein gesetzlicher Vertreter oder eine Behörde die Genehmigung erteilen dürfen. Die zentrale Voraussetzung basiert auf einer denkwürdigen Konstruktion von Solidarität: Nichteinwilligungsfähige sollen für solche Studien zur Verfügung stehen, die, so die vage Formulierung, zu einer Wissenserweiterung beitragen, die irgendwann Menschen nützen könnte, »welche derselben Altersgruppe angehören oder an derselben Krankheit oder Störung leiden oder sich in demselben Zustand befinden« wie die VersuchsteilnehmerInnen.

Versuche mit Gefangenen

Klar ist, dass das Protokoll bezweckt, demenzkranke, bewusstlose, geistig behinderte und minderjährige Versuchspersonen zur Entwicklung und Überprüfung neuer Diagnostika, Medikamente und Impfstoffe zu rekrutieren, auch das Etablieren genetischer Tests mittels Auswertung von Blut- und Gewebeproben soll erleichtert werden. Um welche Forschungen es außerdem geht, lässt sich aus dem schwammig formulierten Text nicht eindeutig herauslesen. Das gilt auch für Risiken, die den Testpersonen zugemutet werden sollen. Der Protokollentwurf erlaubt »ein minimales Risiko« und »eine minimale Belastung«, definiert diese Begriffe aber nicht. Damit steht die Auslegung letztlich im Ermessen der ForscherInnen beziehungsweise der Ethikkommissionen und Behörden, die geplante Forschungsprojekte begutachten. Einige Beispiele für vermeintlich harmlose Eingriffe benennt der »Erläuternde Bericht« zum Protokoll, der allerdings rechtlich nicht verbindlich ist: Röntgenaufnahmen, Computertomographien, Magnetresonanztomographie, Entnehmen von Gewebe-, Blut-, Speichel- oder

Besonders darauf achten

»Forschungsteilnehmer stellen ihre Zeit der Forschung zur Verfügung und setzen sich möglicherweise Risiken und Belastungen aus. Es muss besonders darauf geachtet werden, dass sichergestellt ist, dass ihre Menschenrechte stets geschützt und ihre Selbstlosigkeit nicht ausgenutzt werden.«

Erklärter Anspruch des Europarates, nachzulesen im »Entwurf eines Erläuternden Berichts zum Entwurf eines Zusatzprotokolls zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin über biomedizinische Forschung«, Seite 2 (Stand: 31. August 2001)

→ Urinproben oder Abstrichen, Erheben von Daten durch Befragen, Beobachten, Messen, Wiegen.

Das geplante Protokoll enthält weitere brisante Freibriefe. Artikel 22 erlaubt fremdnützige Forschung in Ausnahmefällen auch mit »Personen, denen die Freiheit entzogen ist«. Vorausgesetzt wird, dass die Ergebnisse für die Gesundheit anderer Internierter von Nutzen sein sollen. Diese Regelung, die offensichtlich auf Strafgefangene und psychisch kranke Menschen zielt, widerspricht der deutschen Rechtslage. Der »Erläuternde Bericht« deutet an, dass Menschen in geschlossenen Einrichtungen für Studien interessant sein könnten, bei denen auch Scheinmedikamente (Plazebos) eingesetzt werden – Strafgefangene als Versuchskontrollgruppe sozusagen.

Klagen der Pharmaindustrie

Schließlich haben sich Doppelfeld und Kollegen auch eine Regelung ausgedacht, die festlegt, unter welchen Bedingungen Forschung während Schwangerschaft oder Stillzeit zulässig sein soll, ohne dass die Eingriffe der Gesundheit von (werdender) Mutter, Leibesfrucht oder Kind nutzen. »Die Forschung hat zum Ziel«, heißt es in Artikel 23 des geplanten Zusatzprotokolls, »durch eine wesentliche Erweiterung des wissenschaftlichen Verständnisses letztlich zu Ergebnissen beizutragen, die anderen Embryos, Föten, Kindern oder Frauen nützen können und Forschung von vergleichbarer Wirksamkeit kann an Frauen, die nicht schwanger sind oder stillen, nicht vorgenommen werden.« Mit dieser Formulierung kann nun wirklich jedes Projekt, das Gynäkologen oder Reproduktionsmediziner für notwendig halten, gerechtfertigt werden, die einzige ernsthafte Hürde ist die Einwilligung der betroffenen Frau, die in jedem Fall verlangt wird.

Ob und wann dieses Zusatzprotokoll zur Bioethik-Konvention tatsächlich beschlossen wird, ist derzeit nicht abzusehen. Zur Zeit haben die Regierungen der Europarat-Staaten Gelegenheit, Änderungsvorschläge einzureichen. Im Juni 2002 soll dann der Lenkungsausschuss für Bioethik (CDBI) das Papier prüfen; gibt er grünes Licht, wird anschließend die Parlamentarische Versammlung des Europarates den Text beraten, bevor schließlich das Ministerkomitee entscheidet. In Kraft setzen können das Protokoll dann nur solche Staaten, die auch die Bioethik-Konvention unterzeichnet oder ratifiziert haben.

Vor diesem Hintergrund ist damit zu rechnen, dass PolitikerInnen und Interessenvertreter aus Forschung, Ärzteschaft und Pharmaindustrie im

nächsten Jahr eine neue Kampagne pro »Forschung an Nichteinwilligungsfähigen« initiieren werden. Der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) beklagt seit Jahren die deutsche Rechtslage, die Arzneimittelstudien angeblich erschwere. (Siehe Randbemerkung) Neue Medikamente, Behandlungsmöglichkeiten für Kinder, Alzheimerkranke und SchlaganfallpatientInnen sind nach Darstellung des VFA nur mit Hilfe fremdnütziger Forschung zu haben. Zudem findet der VFA die Begutachtungen durch Ethikkommissionen, die vor Beginn von Arzneimittelversuchen stattfinden müssen, »zu komplex und zu langwierig« – eine erstaunliche Behauptung, denn mit der im Sommer 1998 vom Bundestag beschlossenen achten Novelle des Arzneimittelgesetzes war das Parlament den Geschäftsinteressen der Pharmabranche mehr entgegen gekommen als den Schutzinteressen der ProbandInnen. Die Reform legt fest, dass vor multizentrischen Studien, die an mehreren Kliniken gleichzeitig stattfinden, nicht mehr alle dort ansässigen Ethikkommissionen konsultiert werden müssen. Vielmehr reicht jetzt ein einziges, zustimmendes Votum derjenigen Ethikkommission, die für den Leiter der klinischen Prüfung zuständig ist.

Brisante Weltärztebund-Deklaration

Einen bedeutenden Beitrag zur schleichen den Aufweichung des Probandenschutzes und Instrumentalisierungsverbots hat auch der Weltärztebund geleistet. Im Oktober 2000 verabschiedete er eine neue Version der »Deklaration von Helsinki«, die als wichtigstes Dokument ärztlichen Standesdenkens zur Forschung am Menschen gilt. Weil sich Parlamente und Gerichte in aller Welt beim Formulieren und Auslegen von Gesetzen auf diese Deklaration beziehen, ist sie auch politisch gewichtig. Die neue Fassung erklärt nun nichttherapeutische Forschung mit einwilligungsunfähigen Versuchspersonen für zulässig. Dass der Weltärztebund bei seiner Reform wohl kaum das Wohl der ProbandInnen im Blick gehabt hat, dafür spricht auch eine zweite Neuregelung: Einwilligungsunfähige PatientInnen sollen von individuellen Heilversuchen und klinisch-therapeutischen Versuchen kategorisch ausgeschlossen werden, selbst wenn die begründete Hoffnung besteht, dass durch den Versuch das Leben der PatientInnen gerettet, ihre Gesundheit wieder hergestellt oder ihr Leiden verringert werden.

Mitglied des Weltärztebundes ist auch die Bundesärztekammer. Sie hat der Neufassung der Helsinki-Deklaration zugestimmt.

Ideen zur Lösung eines »Problems«

»Alle Unternehmen, die klinische Forschung betreiben, kennen das Problem: Klinische Prüfungen verzögern sich, weil sich nicht ausreichend viele Patienten an den Studien beteiligen wollen. Hier muss von der Politik, den Ärzten, den Kassen und der Industrie einerseits zusätzliche Aufklärungsarbeit über die Notwendigkeit klinischer Studien geleistet werden.

Auf der anderen Seite scheint die Lösung dieses Problems teilweise einfacher, als wir bisher gedacht haben. Wenn der Informationsstand für die Bereitschaft zur Teilnahme an einer klinische Prüfung wirklich von so entscheidender Bedeutung ist, wie die Analyse von BCG uns zeigt, dann sollten wir in der Industrie unsere Haltung gegenüber öffentlichen Registern für klinische Prüfungen überdenken. In der Vergangenheit haben wir solche Register abgelehnt, da sie der Konkurrenz Informationen über aktuelle Entwicklungsprojekte frei Haus liefern und die Aufbereitung und Pflege der erforderlichen Daten mit hohem Aufwand verbunden ist. Hier besteht Diskussions- und Handlungsbedarf innerhalb unserer Branche.«

aus einem Statement von Prof. Dr. Bernhard Scheuble, Vorstandsvorsitzender des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller (VFA). Scheuble stellte am 27.11.2001 in Berlin eine Studie vor, die die Boston Consulting Group (BCG) im Auftrag des VFA erstellte, Thema: »Wettbewerbsfähigkeit Deutschlands als Standort für Arzneimittelforschung und -entwicklung«.



Vorschau

Themen im März 2002

- ◆ Krankenhäuser
Die normierte
Behandlung kommt
- ◆ Schwerpunkt
Pharmakogenetik
- ◆ Transplantationsmedizin
Organentnahmen
ohne Einwilligung

Veranstaltungstipps

Di. 8.1.2002, 18 Uhr
Saarbrücken (Bismarckstr. 99)

◆ »Normalisierung von Tötungshandlungen«

Vortrag

Auf leisen Sohlen kehrt ärztliches Tötungsrecht ins deutsche Rechtsleben zurück, unterstützt von der gern geglaubten Illusion, das eigene Sterben planen zu können, zum Beispiel mit Hilfe von »Patientenverfügungen«. Einen Einblick in Hintergründe und Interessen der aktuellen Euthanasie-Debatte wird BioSkoplerin Erika Feyerabend geben, Veranstalterin ist die Stiftung Demokratie im Saarland.

Mi. 9.1.2002, 20 Uhr
Göttingen (Universität, Zentrales Hörsaalgebäude, R. 103, Platz der Göttinger Sieben 5)

◆ »Neue Politik am Frauenkörper«

Vortrag

Vorgeburtliche Diagnostik, diverse Reproduktionstechniken, Gentests, Präimplantationsdiagnostik, Forschung an embryonalen Stammzellen – alles Themen, die bei der Veranstaltung des Göttinger Astas, Referat Feminismus, diskutiert werden sollen. Referentin ist Erika Feyerabend (BioSkop).

Fr. 1.3.2002 – So. 3.3.2002
Essen (Haus am Turm, Am Turm 7)

◆ BioSkop-Treffen

Arbeitstagung mit Vortrag

Das Thema »Pharmakogenetik« steht im Mittelpunkt des BioSkop-Treffens, zu dem alle Interessierten herzlich eingeladen sind. Referentin ist Antje Lorch, BioSkoplerin und Biologin aus Amsterdam. Neben den Schwerpunkten für die BioSkop-Arbeit im Jahr 2002 steht auch Organisatorisches auf dem Programm. Aufgrund der netten, aber begrenzten Räumlichkeiten müssen wir die Zahl der TeilnehmerInnen leider begrenzen. Bitte sofort anmelden bei BioSkop e.V., Telefon 02 01-5 36 67 06.

Mi. 6.3.2002 – Do. 7.3.2002
Mülheim (Katholische Akademie
»Die Wolfsburg«, Falkenweg 6)

◆ »Von der Achtung der Würde des Organspenders, Hirntod und Organtransplantation«

Seminar

Mit ReferentInnen und Diskussionen werden medizinische Fragen der Organtransplantation beleuchtet. Das von Akademie und Caritasverband veranstaltete Seminar richtet sich vornehmlich an KrankenhausmitarbeiterInnen. Anmeldung und Informationen: Telefon 02 08-9 99 19-106.

Literaturtipps

◆ Sigrid Graumann (Hrsg.): **Die Genkontroverse.** Mit Beiträgen von Markus Düwell, Linus Geisler, Hille Haker, Lily E. Kay, Regina Kollek, Thomas Lemke, Ina Praetorius, Johannes Rau, Johannes Reiter, Ulrike Riedel, Eva Schindele, Ingrid Schneider, Ernst-Ludwig Winnacker, Freiburg 2001 (Herder Spektrum), 192 Seiten, 18,90 DM.

◆ Ernst Klee: **Deutsche Medizin im Dritten Reich. Karrieren vor und nach 1945.** Frankfurt a. M. 2001 (S. Fischer Verlag), 416 S. 48,90 DM.

◆ Thomas Schlich & Claudia Wiesemann (Hrsg.): **Hirntod. Zur Kulturgeschichte der Todesfeststellung.** Frankfurt a. M. 2001 (suhrkamp wissenschaft), 345 S., 27,90 DM.

◆ Alex Schwank & Ruedi Spöndlin (Hrsg.): **Vom Recht zu sterben zur Pflicht zu sterben? Beiträge zur Euthanasiedebatte in der Schweiz.** Zürich 2001 (edition 8), 163 S., 24 DM.

◆ Sabine Riewenherm: **Die Wunschgeneration. Basiswissen zur Fortpflanzungsmedizin.** Berlin 2001 (Orlanda-Verlag), 224 S., 29,80 DM.

◆ **Chefsache Biopolitik. Abschied vom Sozialen.** Schwerpunkttheft der Zeitschrift *Forum Wissenschaft*, erschienen im Oktober 2001, 76 S., 12,50 DM. Zu beziehen beim Bund Demokratischer Wissenschaftler, Telefon (0 64 21) 2 13 95.

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BioSkop* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € 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 25 bzw. 50 € 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 möchte die **Hörversion** von *BioSkop* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. 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 25 € bzw. 50 € auf das og. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. 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 25 bzw. 50 € 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 von€ (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

