

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

6. Jg. • Nr. 22 • Juni 2003

Verwaltung der Besorgnis

Von Erika Feyerabend

Seit mehr als zweihundert Jahren wird mit steigender Aufregung über den menschlichen Körper gesprochen. Schon im Zeitalter der Hygiene und des aufklärerischen Glaubens an die Perfektionierbarkeit des Menschen wurde die »Gesundheit« zum obersten Leitwert. Die Sorge um sich selbst kreiste damals vor allem um verantwortliches, mäßiges Verhalten im Blick auf den Körper und seine Regungen. Sogar die Möglichkeit, den Zeitpunkt des Todes zu bestimmen, wurde ein neues Thema. Die allgegenwärtigen Gefahren im Innern, im Verhalten und in äußeren Versuchungen, so das Versprechen, könnten mit eigener Anstrengung und Erziehung gebannt werden. Die Verwaltung der Besorgnis um ein reibungsloses Leben, sie sollte vor allem in den eigenen Händen liegen.

Doch die neue Idee, die Körper zu bessern, hatte ihre Kehrseiten. Nicht nur wer krank oder ansteckend war, sondern auch wer als unmäßig und unvernünftig galt, avancierte zum Risiko für das Projekt »Gesundheit«. Denn schon die pure Unterstellung von mehr oder weniger wahrscheinlicher Krankheit oder zukünftiger Gefährlichkeit erzeugt Handlungsbedarf. Unangepasste, Arme, Wandernde, Fremde wurden vorsorglich eingesperrt und überwacht. Die traurige Geschichte der Psychiatrien und Asyle zeugt davon. So weit zum Glauben der aufgeklärten Kultur, in der die Besorgnis um sich zur alltäglichen Bürgerpflicht wurde.

Auch die Erbhygiene oder Eugenik in den modernen Industriestaaten des 20. Jahrhunderts war am Risiko orientiert. Ihre Besserungsaktivitäten zielten weniger auf den homo hygienicus selbst, sondern auf dessen Nachkommenschaft, die mit den Waffen genetischer Wissenschaft und bürokratischer Gesundheitsverwaltungen gesünder und leistungsfähiger werden sollte. Die katastrophale Geschichte der Eugenik zeigt, wie vernichtend auch diese Form lebenssteigernder Politik am rein biologisch entworfenen »Volkskörper« werden kann.

Heute gibt es eine doppelte Besorgnis, sowohl um das bessere biologische Leben, als auch um die diskreditierte Eugenik und Einsperrungspolitik der Vergangenheit. Der reine Mehrwert des Lebens soll gesteigert werden – und zwar ohne soziale Zusatzkosten. »Die modernen Ideologien der Prävention sind von einem bombastischen, technokratisch-rationalisierenden Traum der vollständigen Kontrolle des Zufälligen, verstanden als Einbruch des Unvorhersehbaren, überwölbt«, meint der französische Soziologe Robert Castel. Ein totalitärer Traum – noch immer. An die Stelle von konkreten, auffälligen Individuen, die überwacht werden müssen, ist eine allgemeine Kombinatorik von Faktoren gerückt. Der neue Raum des Risikos betrifft also jede/n und braucht unbegrenzte Datenspeicherung, Epidemiologie, unablässige Aufzeichnungen. Auch die Verwalter des Glücks für ein Leben, dem nichts zustößt, sind zahlreicher geworden. Und sie haben weit mehr zu bieten als Fortpflanzungskontrolle und Aufspüren von verdächtigen Subjekten.

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

BioSKOP Schwerpunkt Screenen und Registrieren

Krebsregister: Kranke unter Kontrolle 8
»Frühscreening« in der Schwangerschaft:
Private Risiko-Ökonomie mit Profiteuren 10
Bahn frei für Massen-Gentests? 11

Biowaffen

Brisante Forschungen der Bundeswehr 3

Euthanasie

Tödliche Grundsatzentscheidung 12
Zahlen, Schätzungen, Dunkelziffern –
Euthanasie in den Niederlanden 13

Organtransplantationen

»Wer muss welche Verantwortung tragen?«
Ein Erfahrungsbericht zur »Lebenspende« .. 4
Schweiz plant Transplantationsgesetz 6

Biopolitik

Gesetzeslücken! Handlungsbedarf!
Entscheidungen? Viel Arbeit für die
neue Enquete zur Medizinethik 14

Und mehr...

Rot-Grün will fremdnützige Arzneitests
mit kranken Kindern erlauben 7
»Keine Mäuse für Tierversuche!« 7
Kleine Geschichte des Krankengeldes 15
Die BioSKOP-CD ist da! 2
Interessante Veranstaltungen 16
Literaturtipps 16
Wunschzettel 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: 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: Jan van Aken,
Ute Bertrand, Jeroen Breekveldt, Erika Feyerabend,
Hans Langemann, Tobias Michel, Ruedi Spöndlin.
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

Fortsetzung von Seite 1 →

Die BioSkop-CD ist da!

Viele BIOSKOP-LeserInnen sammeln sorgfältig jede Ausgabe, weil sie unsere Zeitschrift als kleines, kritisches Archiv zur Biopolitik nutzen. Das freut uns! Nach dem Motto »Klicken statt Blättern« bieten wir nun einen Service, der schnelles Recherchieren in unseren Publikationen leicht macht: die BioSkop-CD! Auf der Scheibe sind sämtliche BIOSKOP-Hefte gespeichert, die zwischen Dezember 1997 und März 2003 erschienen sind. Das sind über 350 Zeitschriftenseiten im PDF-Format, die man am Computerbildschirm lesen und per Suchfunktion gezielt nach Begriffen und Namen durchforsten kann. Die BioSkop-CD bietet noch mehr: Auch unsere hintergründigen Denkkzettel Nr. 0+4 sind darauf gespeichert, außerdem die beiden Broschüren, die Patientenverfügungen und Organspende »in Frage« stellen, die BioSkop-Lehrmappe zur Transplantationsmedizin sowie die erweiterte Homepage (Stand: Mai 2003), die man stets aktuell im Internet findet: www.bioskop-forum.de BIOSKOP-AbonnentInnen können die BioSkop-CD zum Vorzugspreis von 20 € inkl. Versandkosten bestellen; alle anderen erhalten sie für 30 €. Übrigens: Auch wer keinen Computer besitzt, kann seine/ihre BioSkop-Sammlung vervollständigen. Alle Publikationen sowie ältere BIOSKOP-Hefte liefern wir auf Wunsch gern nach. Bestellungen bitte per Brief oder Fax an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen, Telefax (02 01) 5 36 67 05

Verwaltung der Besorgnis

Heute werden Bevölkerungen flächendeckend verwaltet, im Blick auf Risiken für Krankheit und frühzeitigen Tod. Sie können überall lauern, sei es im Körperinneren, im Verhalten und in sozialen Lebensumständen. Die Folge: Es entsteht ein unstillbarer Informationsbedarf. Sind einige Risikofaktoren vorhanden, löst das Alarm aus. Es entsteht wieder Handlungsbedarf. Die projektierten genetischen Reihenuntersuchungen (Siehe Seite 11) sollen riskante Genkonstellationen aufspüren. Privatunternehmen bieten die Musterung von schwangeren Frauen an und kombinieren Alter, Ultraschallaufnahmen und biochemische Faktoren. (Seite 10)

Die Technologien des Risikos müssen nicht notwendigerweise auf das Gebiet der Fortpflanzung und molekularen Genetik beschränkt sein. Frauen sind seit langem Objekt solcher Taktiken, beispielsweise der Mammographie-Reihenuntersuchungen. Eine Kaskade von Besserungschancen und Wahlmöglichkeiten entsteht. Ernährungsvorschläge, engmaschige medizinische Kontrollen, vorbeugende Medikation, Fortpflanzungsratschläge, jede/r kann und muss sich aus dem Angebot biomedizinischer Beobachtungskunst das Passende auswählen. Das Primat der Risikobearbeitung funktioniert nicht als Zwang,

Risikobearbeitung funktioniert nicht als Zwang, sondern als Chance und »Imperativ der Selbstoptimierung«.

Was geschieht mit jenen, die nicht besserungsfähig sind, an denen jede Vorsorgebemühung scheitert?

sondern als Chance und »Imperativ der Selbstoptimierung«.

Das Feld der »Wahl« ist allerdings immer schon bestellt. Private Stiftungen, Laboratorien, kommerzielle Investoren bestimmen die Politik des besseren Lebens. Sie entwerfen Forschungslinien, leuchten den Mikrobereich der Zellen und Moleküle aus. In enger Zusammenarbeit mit Kliniken managen sie Risiken und profitieren von Zahlenwerken der Epidemiologie. Im vorgeformten Raum der neuen Sachverwalter sind auch die besorgten, besonders die riskanten, Individuen zu Hause und fordern »Rechte« ein – auf Lebenszeitzuschuss mittels Organtransplantation (Seite 4) oder »selbstbestimmtes Sterben« durch juristisch abgesicherten Tötungsauftrag. (Seite 12)

Doch auch diese Projektion von Ordnung hat ihren Preis. Was geschieht mit jenen, die nicht besserungsfähig sind, an denen jede Vorsorgebemühung scheitert, die vor den immer härter werdenden Anforderungen ökonomischer Effizienz kapitulieren? Wenn wohlfahrtsstaatliche Betreuung von Kranken und Pflegebedürftigen dem Modell des neoliberalen Selbstmanagements weicht (Seite 15), wird es wohl nur noch eine Art »Deponie« geben für die Hoffnungslosen, Unvernünftigen und Unproduktiven.

Erika Feyerabend (Essen),
Journalistin, BioSkoplerin

Paul Hermkes ist tot

Mit Paul Hermkes ist eine rheinische Frohnatur von uns gegangen. Mit Witz und Herz hat er für die PatientInnen mit Alzheimer und ihre Angehörigen gestritten. Statt mehr Forschung forderte Paul Hermkes mehr Zuwendung und Menschlichkeit im Alltag.

Im politischen Streit um die Bioethik-Konvention des Europarates hat er keinen Spaß verstanden, sondern bedingungslos

Schutz für Menschen eingefordert, die verletzlich und sprachlos sind, die in Kliniken, Pflegeheimen oder Psychiatrien leben müssen.

Paul Hermkes hat nicht nur geredet, er hat auch praktische Hilfe im Alltag geleistet. Und er hat selbst vorgelebt, dass ein Leben mit Krankheit nicht schrecklich, isoliert und leidvoll sein muss. Paul Hermkes war krank und stand doch froh mitten im Leben.

Am 25. Mai ist Paul Hermkes im Alter von 75 Jahren in Neuss gestorben.

Für offensiven Einsatz geeignet

Die Bundeswehr forscht mit gentechnisch resistent gemachten Krankheitserregern – zu welchem Zweck?

Die Bundeswehr arbeitet an einem Forschungsprojekt mit Krankheitserregern, die gentechnisch gegen Antibiotika resistent gemacht wurden. Dies ist brisant. Denn durch den gentechnischen Eingriff eignen sich die verwendeten Hasenpest-Bakterien besser für einen offensiven Waffeneinsatz. Zwar befällt der Erreger der Hasenpest (*Francisella tularensis*) natürlicherweise Nagetiere. Er kann aber auch Menschen infizieren und wurde in der Vergangenheit bereits als biologische Waffe entwickelt.

Mit Schreiben vom 20. März 2003 informierte Staatssekretär Walter Kolbow (SPD) den Verteidigungsausschuss des Bundestages über insgesamt 26 Forschungsprojekte, die aus dem Verteidigungshaushalt finanziert und bei denen gentechnische Arbeitsmethoden eingesetzt werden. Aus diesem bislang unveröffentlichten Bericht geht hervor, dass die Bundeswehr an dem umstrittenen Hasenpest-Projekt festhält.

Die Hasenpest-Bakterien seien, so der Bericht, aus technischen Gründen gentechnisch mit einer Resistenz gegen die Antibiotika Tetracyclin und Chloramphenicol ausgestattet worden. Die Bakterien werden in einem Projekt mit dem Titel »Diagnostik, Immunopathogenese, Prophylaxe und Epidemiologie der Tularämie« eingesetzt; geforscht wird im Institut für Mikrobiologie der Sanitätsakademie der Bundeswehr in München.

Gefährliche Signale

Gene für Antibiotikaresistenzen werden in der Gentechnologie sehr oft verwendet. Mittlerweile können Gentechniker ihre Ziele aber auch mit anderen Methoden erreichen. Sie hätten es also gar nicht nötig, einen typischen Biowaffen-Stoff wie die Hasenpest-Bakterien mit erhöhten offensiven Fähigkeiten auszustatten.

Die Bundeswehr behauptet, das Hasenpestprojekt diene rein defensiven Zwecken. Das mag so sein. Doch offensichtlich ist auch: Die Bundeswehr ignoriert vollkommen das Problem der zweiseitigen Anwendbarkeit dieser genveränderten Bakterien!

Das umstrittene Projekt signalisiert international, dass militärische Arbeiten an genmanipulierten Organismen mit verbesserten offensiven Eigenschaften akzeptabel seien. Damit werden Bemühungen zur biologischen Rüstungskontrolle nachhaltig beschädigt. Beispiel USA: Dort arbeiten Bürgerinitiativen gerade intensiv daran, die gefährlichen Exzesse der US-amerikanischen »Abwehrforschung« einzuschränken. Solchem Engagement könnte das Hasenpest-Projekt der Bundeswehr in den Rücken fallen, weil es zum Vorwand genommen werden kann, auch zwielichtige und gefährliche Forschungsprogramme in anderen Staaten politisch zu legitimieren.

Lückenhafte Information

Außerdem ist die Information des Verteidigungsministeriums unvollständig – und damit nicht gerade das, was man im Fall des Irak eine »Full, Final and Complete Disclosure« nennen würde, als eine vollständige Offenlegung der Biowaffenarsenale und -forschung gefordert und mit diesem Ziel sogar ein Krieg legitimiert wurde. Mindestens ein gentechnisches Projekt der Bundeswehr wurde nämlich nicht offiziell gemeldet: Die Entwicklung eines gentechnisch veränderten Dengue-Impfstoffes fehlt im aktuellen Bericht, obwohl dieses Projekt auf einer kürzlich erst aktualisierten Internetseite des Sanitätsdienstes der Bundeswehr aufgeführt wird.

Fazit: Die rot-grüne Bundesregierung, die sich auf internationalem Parkett für strenge Regelungen zur Kontrolle biologischer Waffen stark macht, nimmt für die eigene Biowaffen-Forschung offensichtlich andere Standards in Anspruch. Will sie glaubwürdig bleiben, muss sie das Hasenpest-Projekt sofort stoppen und sich für strenge internationale Standards zur Biowaffen-Abwehrforschung einsetzen, die zwielichtige Arbeiten im Graubereich zwischen offensiver und defensiver Forschung verbieten. Jegliche militärische oder militärisch finanzierte Forschung an gentechnisch veränderten Organismen mit verbesserten offensiven Eigenschaften muss weltweit verboten werden – von Berlin bis Boston bis Bagdad.

Von Jan van Aken (Hamburg), Zellbiologe und Mitarbeiter der deutsch-amerikanischen Initiative Sunshine Project, die über biologische Waffen informiert und forscht

»Eine klare Verletzung der Biowaffen-Konvention«

»Die US-Armee hat eine neue Granate entwickelt und sie sich unter anderem für den Einsatz von biologischen Waffen patentieren lassen. Das ist eine klare Verletzung der Biowaffen-Konvention, die ausdrücklich und ausnahmslos die Entwicklung von Methoden für den Einsatz biologischer Waffen verbietet. (...) Die Granate ist ein weiterer Hinweis auf verbotene B- und C-Waffenprojekte in den USA. Sie steht in einer Reihe mit dem Programm zur Entwicklung nicht-tödlicher Chemiewaffen in den USA, das im letzten September vom Sunshine Project aufgedeckt wurde, mit Forschungen der US-Militärs an Material zerstörenden Mikroorganismen sowie mit einigen äußerst fragwürdigen Projekten der amerikanischen Abwehrforschung, die einen starken offensiven Charakter haben.«

aus einer Pressemitteilung des Sunshine Projects vom 8. Mai 2003. Auszüge aus dem US-Patent Nr. 6,523,478, das am 25. Februar 2003 für die neue Granate erteilt wurde, stehen auf der Homepage: www.sunshine-project.de



»Lebendorganspende«

Wer muss welche Verantwortung tragen?

Von **Hans Langemann**
(Schwabmünchen)

Schwerwiegende Komplikationen

»Nach Lebendspenden von Teillebern kommt es bei über 14 Prozent der Spender zu schwerwiegenden Komplikationen. Das hat eine Untersuchung von 449 Spendern in den USA ergeben, die zwischen 1997 und 2000 einen Teil ihrer Leber zur Transplantation hergegeben haben. Diese umfassende Auswertung von Daten zu Lebend-Leberspenden haben jetzt Wissenschaftler aus New York veröffentlicht (NEJM 348/9, 2003, 818). Am häufigsten traten bei Spendern Verletzungen der Gallengänge auf (bei sechs Prozent). Bei etwa fünf Prozent der Spender waren Bluttransfusionen nötig, und 4,5 Prozent mussten noch einmal operiert werden. Schwere Infektionen traten bei einem Prozent nach der Spende auf. Ein Spender starb nach der Transplantation.«

Kurzmeldung, die am 3. März 2003 in der Ärzte Zeitung erschien. Unter der Überschrift »Riskante Lebendspenden« referierte sie Ergebnisse einer Studie, die das US-Fachblatt New England Journal of Medicine (NEJM) Ende Februar publiziert hatte.

Am 15. Oktober 2002 wurde im Klinikum der Universität München in Großhadern eine Leberlebenspende durchgeführt. Empfängerin des Organs war meine Frau Christl, Spenderin meine Tochter Andrea. Nach 85 Tagen Leidensweg auf einer Intensivstation verstarb meine Frau am 8. Januar 2003 an den Folgen der Transplantation. Meine Tochter erhielt über viele Wochen kein Krankengeld. Wir fragen uns: Tragen wir Schuld? War die Indikation für die Operationen treffend? Könnte meine Frau noch heute leben, hätten wir nein gesagt?

Am 21. Juni 2002 wurde meine Frau auf die Warteliste zur Lebertransplantation gesetzt, und schon drei Wochen später, am 12. Juli, sollte sie zu einer Lebenspende ja sagen. In ihrem Tagebuch schrieb sie: »Ich konnte die ganze Nacht nicht schlafen. Es trifft mich bis ins Herz, was ich meinen Kindern antue. Zu einer Ehe ja zu sagen ist leichter. Die Kraft heute aufzubringen ist so schwer, als müsste ich die Alpen tragen, die vor meinem Fenster liegen. Hätte ich es für meine Mutter auch getan? Ich weiß es nicht!« Aber Christl schrieb auch: »Ärzte machten mir Druck und Angst.«

Am 3. August wurden meine Frau und meine Tochter durch die Lebendspendekommission bei der Bayerischen Landesärztekammer überprüft. Dieses Gespräch war für beide äußerst belastend. Ergebnis war eine gutachterliche Stellungnahme, mit der meine Tochter »in ihrer Entscheidung für die Lebenspende« als »nicht stabil« eingestuft wurde. Die Gutachter schlugen anschließend vor, meine Tochter solle zu einer Psychologin gehen, zu einer Beratung außerhalb des Klinikums, um ihre Entscheidung zu stabilisieren.

Auch meiner Frau wurde dies angeraten. Zudem meinte die Kommission, Christl habe noch Jahre Zeit. Denn die so genannte Auditgruppe aus unabhängigen Experten hatte meine Frau bei der Organvermittlungszentrale Eurotransplant auf die vierte Dringlichkeitsstufe T 4

gemeldet. Auch ging es ihr »gut«. In seiner Aufklärung gab der Arzt an, das Risiko für die Spenderin, nach der Organentnahme zu sterben, liege bei einem Prozent. Dazu stellte später die Lebendspendekommission fest: »Soweit im Aufklärungsprotokoll das Mortalitätsrisiko für den Spender mit 1 % angegeben ist, hat man die absolut unterste Grenze angegeben. Das Mortalitätsrisiko dürfte eher etwas höher anzunehmen sein.«

Meine Frau kam sich vor, wie vor einem Tribunal, wie ein »unreifes, zu unrecht bestrafte Kind«. Meine Tochter empfand das Gespräch mit der Kommission ebenfalls als sehr belastend. Wir als Familie glaubten, diese drei Herren wollten uns unserer gemeinsamen, glücklicheren Zukunft berauben, so stark war unser Vertrauen in die Worte der behandelnden Ärzte. Wir alle gingen jedoch in diesem Glauben fehl, meine Frau und meine Tochter merkten nicht das Bemühen der Kommission, sie über die risikoreiche Lebenspende zu informieren.

Der schon auf den 12. August anberaumte Operationstermin wurde um zwei Monate, auf den 15. Oktober, verschoben. Um Weihnachten 2002, also rund zwei Monate nach den Operationen, bat ich einen Gutachter, mir die Stellungnahme der Kommission auszuhändigen. Dies sei ihm nicht möglich, sagte er und teilte mit, dass ihm von »einem OP-Termin nichts bekannt« sei.

Inzwischen liegt mir ein Schreiben eines Kommissionsmitglieds vor. Demzufolge sei das Gremium zu dem Schluss gekommen, »dass eine Transplantation unter den gegebenen Umständen nicht zu verantworten ist«. Begründung: »Zu dieser Entscheidung waren wir insbesondere deswegen gekommen, weil sich während des Gespräches herausstellte, dass Ihre Tochter keine stabile Spendenentscheidung zu erkennen gab und zugleich auch über die Risiken einer Lebendlebertransplantation offenkundig nicht hinreichend informiert war. In Hinblick auf den Schutz der Gesundheit Ihrer Tochter mussten wir als Kommission eine derartige Entscheidung treffen.«

Doch der behandelnde Arzt übergab dieses Gutachten und machte die Empfehlungen der Bundesärztekammer zur Lebenspende zu dem, was sie faktisch sind: Ratschläge, die er achten oder missachten kann! Ob operiert wird oder nicht, liegt im Ermessen des Transplantateurs.

Laut Aussagen ihrer Ärzte hatte meine Frau nur noch wenig Zeit. Der Operationstermin sollte, so ein Mediziner, »das Licht am Ende



→ des Tunnels« sein. Doch die Einstufung bei Eurotransplant war weniger dringlich, man attestierte meiner Frau ein chronisches Leberleiden ohne Komplikationen.

Die Lebendspendekommission sagte: Sie haben doch Zeit. Und sie fragte: Sind Sie informiert, aufgeklärt? Wie sollten es meine Frau und Tochter in diesem Augenblick wissen! Hatten sie doch erst wenige Tage vorher etwas über Lebendspende gehört. Wir alle waren gewaltig überfordert. Hatten Unmengen von Vertrauen zum Klinikum, das die Lebendspende angeregt hatte. Die Ärzte sprachen vom einzigen Weg, stellten alles äußerst positiv dar. Wir wussten nicht um Risiko und Chance. Heute, nach wochenlangem Sammeln von Informationen, beinahe Tag und Nacht, danke ich den drei Herren der Kommission besonders. Sie zeigten ein hohes Maß an moralischer Verantwortung!

Es kam zur Entscheidung und zur Transplantation. Es blieben nun 85 Tage Intensivstation – und wenige Tage mit der Möglichkeit zu Gesprächen mit meiner Frau. Über ihren Zustand haben wir wenig erfahren. Es hieß immer: »Haben Sie Geduld!« Schließlich bekam meine Frau eine Infektion, musste isoliert werden. Ein Stationsarzt bestätigte im Vorbeigehen den Sachverhalt. Und wieder keine erklärenden Worte ...

Am 8. Januar 2003 lag meine Frau im Sterben. Wo waren nun die Ärzte des Klinikum II, die meine Frau und Tochter zur Lebendspende intensiv bewegt haben? Wo waren die Federführenden Chirurgen?

Haben wir uns, im falschen Vertrauen, an ein nicht sehr erfolgreiches Zentrum gewandt? Wäre meine Frau noch am Leben, wenn wir uns eine bessere Transplantationsklinik hätten aussuchen können? Wo hätte ich die Daten zum Vergleich finden können? War das Münchner Klinikum geblendet und hatte es nur den Wettbewerb der Zentren im Sinn? Warum veröffentlichen die Zentren ihre Ergebnisse nicht? Fordert dies nicht der Paragraph 10 des Transplantationsgesetzes, der Qualität sichern und Transparenz herstellen soll? Wie sollten meine Frau und meine Tochter aufgeklärt werden, ohne dieses Wissen? Wo blieb die Betreuung der nächsten Angehörigen? In den schweren Tagen waren wir uns selbst überlassen!

Es gab auch keine umfassende Aufklärung zu möglichen Spätfolgen. Wie sieht die Zukunft meiner Tochter aus? Muss sie mit gesundheitlichen Langzeitschäden rechnen? Darüber wurde im Klinikum nie gesprochen! Kein Wort über eine statistische Komplikationsrate von bis zu 25 Prozent, über ein Erkrankungsrisiko zwischen 10 und 40 Prozent. War es überhaupt ethisch vertretbar, bei dem Risiko für meine Tochter, diese Lebendspende zu akzeptieren? Viele Kliniken werden sich wohl künftig in der Leberlebenspende etablieren wollen. Aber wer will dann Patient sein, ohne die einschlägigen Daten zu kennen, die offenbar unter Verschluss gehalten werden?

Heute bin ich mir sicher, unser Weg war falsch! Der Gesetzgeber gibt der »postmortalen Spende«, also dem Verpflanzen von Organen »hirntoter« Menschen, den Vorrang vor der Lebendspende. In unserem Fall wurde darüber nie gesprochen. Meiner Frau wurde auch keine Leber eines »hirntoten« Menschen angeboten, wie uns Eurotransplant im Januar 2003 bestätigt hat.

Was tut man, will man seinen Nächsten behalten? Sie waren doch so verlockend, die Ausblicke, Gespräche, Labsal für die

Seele. Für die Risiken sind ja Unterschriften da. Wer kann, wer will unabhängiges Korrektiv sein? Die Lebendspendekommission? Ihre Gutachten sind nicht mehr als Empfehlungen, ebenso wie die Papiere der Bundesärztekammer. Sie sind alle nicht rechtsverbindlich. Wer schützt den Spender? Wie ist der Empfänger aufzuklären? Fast alles obliegt der Verantwortung des Arztes, die Operationsergebnisse bleiben aber unter Verschluss! Ist dies nicht so, als nähme man eine Verantwortung auf sich, ohne sie dann aber zu tragen?

Im Nachhinein fühlen wir uns ausgenutzt, da wir über das volle Ausmaß der Risiken im Unklaren gelassen worden sind. Wir mussten erleben, dass sehr viel im freien Raum stattfindet. Vor der Operation wurde seitens des Klinikums die Lebendorganspende beinahe als himmlischer Weg zu einem neuen Leben beschrieben. Nun haben wir es wörtlich! Statt meine Frau zu einem neuen Leben zu führen, haben wir sie in den Tod begleiten müssen.

Was bleibt? Sehr viel Schweigen und die Frage: Wer muss welche Verantwortung tragen? 

Daten unter Verschluss

»So werden Daten, die einen Vergleich der Transplantationsergebnisse zwischen den einzelnen Zentren ermöglichen würden, bislang nicht veröffentlicht, obwohl Paragraph 10 des Transplantationsgesetzes dies verlangt. Die Daten sind angeblich sogar vorhanden und können, wie auch in anderen Ländern üblich, um Risiken von Spender und -empfänger adjustiert werden. Aber trotz jahrelanger Diskussionen innerhalb der Deutschen Transplantationsgesellschaft, sowie mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft, den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der Bundesärztekammer und der Deutschen Stiftung Organtransplantation konnte keine Einigkeit über eine Veröffentlichung erzielt werden. »Zentren mit weniger guten Ergebnissen würden sich nicht gern auf einer öffentlichen Liste sehen und die Zusammenarbeit dann vermutlich verweigern«, sagt ein Insider, der nicht namentlich genannt werden möchte.«

aus einem Hintergrundbericht der Medizinjaournalistin Nicola Siegmund-Schultze, den die Ärzte Zeitung am 19. Dezember 2002 druckte, Überschrift: »Transplantationszentren halten wichtige Daten unter Verschluss«

»Im Nachhinein fühlen wir uns ausgenutzt, da wir über das volle Ausmaß der Risiken im Unklaren gelassen worden sind. Wir mussten erleben, dass sehr viel im freien Raum stattfindet.«

»Lebendspende« leichter machen

Die Schweiz plant ein Transplantationsgesetz, das für Deutschland richtungsweisend werden könnte

Von Ruedi Spöndlin (Basel), Redakteur der Zeitschrift »Soziale Medizin« (www.sozialemedizin.ch)

Schreibers Vorstoß

Die Rufe derjenigen, die Lebendorganspenden gesetzlich erleichtert sehen wollen, werden auch in Deutschland lauter. Den jüngsten Vorstoß unternahm der Vorsitzende der Transplantationskommission der Bundesärztekammer, der Göttinger Strafrechtler Hans-Ludwig Schreiber. In der FAZ vom 16. April machte sich Professor Schreiber dafür stark, dass Gesunde Nieren oder Leberstücke auch an Empfänger abgeben dürfen sollen, denen sie persönlich nicht nahe stehen, wie dies das Transplantationsgesetz (TPG) voraussetzt. Auch müsse man diskutieren, ob Organe Gesunder nicht einem »Spenderpool« gemeldet werden sollten, der die Körperteile »frei von jeder Kommerzialisierung« verteile. Dass solche Vorschläge dem Organhandel Vorschub leisten könnten, kann der Rechtsprofessor nicht erkennen – wohl aber, dass es unter Verwandten nicht immer so zugeht wie vom TPG verlangt: »Schreiber bezweifelt«, schreibt die FAZ, »daß die Spende unter Familienmitgliedern stets freiwillig oder zumindest frei von Druck gewährt werde.«

Organentnahme von »Hirntoten« erschweren, Körperteilspenden von Gesunden erleichtern – das sind die wichtigsten Punkte im Regierungsentwurf für ein schweizerisches Transplantationsgesetz. Nun ist das Parlament gefragt. Eine Verabschiedung des Gesetzes noch vor der Wahl, die im Oktober stattfindet, ist aber wenig wahrscheinlich.

Ein Recht oder einen Anspruch auf ein Organ kann es nicht geben, ebenso wenig eine Solidarpflicht zur Organspende.« Dieser Satz steht im Begleittext zum Entwurf für ein Transplantationsgesetz (TPG), vorgelegt von der schweizerischen Regierung (Bundesrat). Die klare Aussage ist eine Überraschung. Denn auch in der Schweiz klagt eine einflussreiche Lobby aus Medizin- und Forschungskreisen lautstark über den so genannten »Organmangel«.

Ausgewählte EmpfängerInnen

Tatsächlich sieht der TPG-Entwurf eine wesentliche Einschränkung gegenüber der heutigen Rechtslage vor, die sich auf die Rechtsprechung des höchsten Schweizer Gerichts und auf verschiedene kantonale Erlasse stützt. Zur Zeit wird in der Schweiz mehrheitlich die »Widerspruchslösung« praktiziert. Das bedeutet, dass »hirntot« diagnostizierten Menschen immer dann Organe entnommen werden können, wenn sie selbst oder ihre Angehörigen nicht ausdrücklich widersprochen haben.

Künftig soll in der Schweiz gelten, was in Deutschland bereits Gesetz ist: Organentnahmen bei »Hirntoten« sollen grundsätzlich nur zulässig sein, wenn der Betroffene vorab eingewilligt hat. Liegt keine Erklärung vor, sollen Angehörige stellvertretend entscheiden dürfen, ob explantiert werden darf oder nicht. Anders als in Deutschland erlaubt der Schweizer Gesetzentwurf auch die »gerichtete Organspende« an bestimmte EmpfängerInnen. Menschen sollen also vorab verfügen dürfen, wer nach Feststellung des »Hirntodes« ihre Körperteile erhalten soll.

Mit der Absage an eine »Solidarpflicht« zur Organspende und den Wechsel von der Wider-

spruchs- zur Zustimmungsregelung trägt die Schweizer Regierung den häufigsten Einwänden gegen die Transplantationsmedizin Rechnung. Auf gewissen Widerspruch stoßen wird zwar die vorgesehene Definition des Todes, der dann eingetreten sein soll, wenn alle Hirnfunktionen einschließlich des Hirnstamms »irreversibel ausgefallen sind«. Deswegen wird das Gesetz jedoch kaum scheitern.

Unmündige als »SpenderInnen«

Öffentlich noch wenig beachtet und diskutiert wurde bisher, wie brisant die Regierungsvorschläge zur so genannten Lebendspende sind. Ein Vorentwurf von 1999 wollte die Organentnahme bei Gesunden nur zulassen, wenn das Körperteil auf eine/n nahe/n Angehörige/n verpflanzt werden soll. Diese Einschränkung soll nun wegfallen. Zudem sollen sich auch Unmündige Körperteile für »nahe Angehörige« entnehmen lassen können – also nicht nur für Geschwister, wie dies der Vorentwurf von 1999 noch vorgesehen hatte.

Der Gesetzentwurf enthält zwar ausgeklügelte Prozeduren, die eine freie Willensäußerung der Spender gewährleisten sollen. Diese in der Praxis stets durchzusetzen, dürfte jedoch schwierig sein. Menschen können leicht unter Druck geraten, ein Organ zu spenden. Zudem kann eine lockere Regelung der Lebendspende den Organhandel begünstigen.

Tiere als Ersatzteillager

Diskussionsbedarf gibt es auch in Sachen Xenotransplantation. Bereits 1999 hatte das Schweizer Parlament beschlossen, das Übertragen von Tierorganen auf Menschen unter strengen Auflagen zuzulassen. Der damalige Beschluss soll nun – anders als in Deutschland – ins künftige Transplantationsgesetz sinngemäß übernommen werden. Das Schweizer Parlament könnte aber auch nachvollziehen, was die Parlamentarische Versammlung des Europarats bereits im Januar 1999 empfohlen hat: ein Moratorium beschließen für die Xenotransplantation, die mit enormen gesundheitlichen Risiken verbunden ist.



Kampagne fordert: »Keine Mäuse für Tierversuche!«

»Keine Mäuse für Tierversuche – mehr Geld für tierversuchsfreie Forschung!« – unter diesem Motto hat der Bundesverband »Menschen für Tierrechte« eine deutschlandweite Kampagne gestartet. Nach Darstellung der TierversuchsgegnerInnen sind allein im Jahr 2001 mehr als zwei Millionen Tiere in deutschen Laboren getötet worden.

Jährlich würden mehrere 100 Millionen € an öffentlichen Geldern für tierexperimentelle Studien ausgegeben. 25 Millionen € zahlt das Bundesforschungsministerium bis 2007 zum Beispiel an die Gesellschaft für Biotechnologische Forschung in Braunschweig, wo Versuchstiere für Impfstoffforschung verbraucht werden. Neue Zentren entstehen derzeit in Erlangen (öffentliche Förderung: 25 Mio. €) und Würzburg (31 Mio. €), wo Genforschung an Mäusen betrieben werden soll. In Mann-

heim und Bielefeld finanzieren die SteuerzahlerInnen mit 8 bzw. 3 Mio. € neue Tierlabore.

Die TierrechtlerInnen fordern, öffentliche Fördermittel zugunsten tierversuchsfreier Verfahren umzuschichten und eine schnellere Anerkennung derselben zu ermöglichen. Für entsprechenden Druck auf Rot-Grün soll eine Unterschriftensammlung sorgen, die bis zum 10.10. läuft; die Autogramme sollen Ende Oktober »in einer medienwirksamen Aktion« an Verbraucherschutzministerin Renate Künast (Grüne) in Berlin übergeben werden.

Unterschriftenliste und Postkarten fürs Ministerium verschickt gern der Menschen für Tierrechte e.V., Geschäftsstelle, Roermonder Str. 4a, 52072 Aachen. Infos gibt es bei Dr. Corina Gericke, Telefon (05 31) 5 42 16, und auch im Internet ist die Kampagne vertreten: www.keine-mäuse.de



»Tiermodelle«

»Es gibt inzwischen mehrere Tausend so genannte »Tiermodelle«. Durch gentechnische Veränderung sollen Tiere dabei bestimmte menschliche Krankheiten entwickeln. Von der Forschung mit solchen Tieren erwartet man Erkenntnisse über diese Leiden. Doch in vielen Fällen entsprechen die Symptome, die die Tiere zeigen, nicht denen von kranken Menschen.«

Information der »Menschen für Tierrechte e.V. – Bundesverband der Tierversuchsgegner«, nachzulesen auf ihrer Homepage

www.tierrechte.de/themen/gentechnik/

Fremdnützige Tests mit Kindern

Bundesgesundheitsministerium plant eine brisante Gesetzesnovelle zu klinischen Arzneimittelprüfungen

Kranke Kinder sollen nach Plänen des Bundesgesundheitsministeriums (BMGS) künftig an Medikamententests teilnehmen, die ihnen weder Heilung noch Linderung bringen können. Dies sieht ein Referentenentwurf zur Änderung des Arzneimittelgesetz (AMG) vor.


Gegenwärtig dürfen minderjährige PatientInnen nur dann zum Mitmachen bei einer Arzneimittelprüfung ermuntert werden, wenn ein gesundheitlicher Vorteil für sie wahrscheinlich ist. Diese Voraussetzung würde laut BMGS-Entwurf entfallen; künftig soll es reichen, dass ein »direkter Nutzen« für »die Patientengruppe« zu erwarten ist, »der diese Person angehört«.

Diese vielfältig interpretierbare Formulierung ermöglicht zum Beispiel, kranke Kinder als Kontrollgruppe zu nutzen, um Aufschluss über Wirkungen und Nebenwirkungen des Testpräparats zu bekommen: Während ein Teil der Versuchspersonen die zu prüfende Arznei erhält, wird der Kontrollgruppe ein Placebo (Scheinmedikament) verabreicht; anschließend wird

untersucht, ob und wie sich das Krankheitsbild bei allen Teilnehmenden verändert hat.

Die nun geplante AMG-Novelle wird seit Jahren von einigen forschenden KinderärztInnen gefordert. Auch der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) ist dafür und hofft auf wirtschaftliche Vorteile für seine 44 Mitgliedsunternehmen. Denn auch ältere Medikamente, bei denen der Patentschutz längst abgelaufen ist, könnten wieder lukrativ werden, wenn es den Herstellern gelingen sollte, mit Hilfe neuer Studien eine spezifische Dosierung oder Darreichungsform für Kinder zu entwickeln.

Mit der geplanten AMG-Änderung würde Rot-Grün eine Richtlinie der Europäischen Union umsetzen, die ab 2004 EU-weit angewendet werden muss. Die Richtlinie eröffnet auch Spielräume zur fremdnützigen Forschung mit nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen (Siehe *BioSKOP Nr. 17*), die das BMGS aber offenbar nicht übernehmen möchte. Sozialverbände und Initiativen haben zum Referentenentwurf bisher geschwiegen. Es wird höchste Zeit, dass sie sich einmischen.

Klaus-Peter Görlitzer 

Der Referentenentwurf für ein »Zwölftes Gesetz zur Änderung des Arzneimittelgesetzes« steht auf der Homepage des Bundesgesundheitsministeriums: www.bmgs.bund.de/download/gesetze/entwuerfe/AenderungArzneimittelgesetz.pdf

Kranke unter Kontrolle

Flächendeckende Erfassung von Krebserkrankungen bringt für die Ursachenforschung praktisch nichts

Von Ute Bertrand
(Hamburg), Journalistin
und BioSkoplerin

»Mythos Krebsvorsorge«

»Die Vorsorgehysterie erreicht ihren Höhepunkt: Prominente rufen zur Darmspiegelung auf, Werbespots demonstrieren uns die Größe versteckter Tumore, die flächendeckende Einführung der Mammographie steht vor der Tür.« Dieses Zitat steht im Klappentext eines Buches, das der Präventionslobby nicht nur wegen seines Titels missfallen dürfte: »Mythos Krebsvorsorge.« Die Autoren Christian Weymayr und Klaus Koch nehmen die Früherkennungsprogramme zu Brust-, Darm-, Gebärmutterhals-, Haut- und Prostatakrebs kritisch unter die Lupe. Dabei erörtern sie diverse Risiken, die in Fachliteratur und -presse thematisiert, medizinischen Laien aber gern verschwiegen werden: unzuverlässige Testverfahren, Fehldiagnosen, falsche Befunde, vorschnelle Operationen mit Folgeschäden. Und die beiden Wissenschaftsjournalisten beleuchten, welche wirtschaftlichen und politischen Interessen hinter der Krebsvorsorge stecken.

Christian Weymayr/Klaus Koch: Mythos Krebsvorsorge. Schaden und Nutzen der Früherkennung. Frankfurt a.M. 2003 (Eichborn-Verlag), 293 Seiten, 19,90 €

Ob am Arbeitsplatz, auf der Straße oder am Küchentisch – überall sind Menschen Schadstoffen ausgesetzt. Es läge nahe, krank machende Substanzen zu verbieten. Doch die Parteien übergreifende Antwort heißt: Krankheiten erfassen, registrieren, überwachen! Bevölkerungsbezogene Datensammlungen dienen angeblich der Ursachenforschung. Dass dies eine Legende ist, zeigt das Beispiel der Krebsregister.

Ein Sozialminister schwimmt gegen den Strom: Der Stuttgarter Ressortchef Friedhelm Repnik (CDU) kündigte Ende Mai an, Baden-Württemberg werde als erstes Bundesland aus der Erfassung der Krebsneuerkrankungen aussteigen. Zur Begründung beruft sich Repnik auf den Tübinger Medizininformatiker Hans-Konrad Selbmann, der das 1994 eingerichtete Register mit initiiert hat: »Wir haben über lange Jahre viel, viel Geld reingesteckt«, bilanziert Professor Selbmann, »aber wir können mit den Daten nichts anfangen.«

Die Ausstiegspläne sorgen für Aufregung im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg. »Ein schwerer Schlag für die Krebsursachenforschung«, behauptet der Epidemiologe Nikolaus Becker, der auch den »Deutschen Krebsatlas« herausgibt. Mit solcher Rhetorik liegt Becker auf Linie des Bundeskrebsregistergesetzes von 1995. Tatsächlich hatten die Paragraphen »Ursachenforschung« verheißen und die Bundesländer verpflichtet, bevölkerungsbezogene Register aufzubauen; wiederholt wurde an KrebspatientInnen und ÄrztInnen appelliert, sich kooperativ zu zeigen und Daten bereitzustellen.

Die landesweiten Sammlungen mit den anonymisierten KrebspatientInnen-Daten existieren inzwischen, auch gibt es seit 1996 eine Arbeitsgemeinschaft von zwölf epidemiologischen Registern. Detaillierte Erkenntnisse zu Krebsauslösern hat die AG aber noch nicht publiziert. Klickt man ihre Homepage im Internet an, findet man eine einzige Pressemitteilung aus 2001 und erfährt: »Die Hauptursache für Lungenkrebs ist eindeutig das Rauchen.«

Viel Neues zu Ursachen bösartiger Tumoren wird die Register-AG auch in Zukunft nicht melden können; die Methodik, Erkrankungen flächendeckend zu erfassen, leistet eher dem Gegenteil Vorschub. Die meisten Krebsarten haben sehr lange »Latenzzeiten«. Das bedeutet: Wenn die »Neuerkrankung« sichtbar ist und registriert wird, liegen ihre Anfänge schon Jahre oder gar Jahrzehnte zurück. Auch ein neu auftretendes, bisher nicht bekanntes Risiko, etwa ein Krebs erregender Arbeitsstoff, kann in der Datenflut leicht untergehen – besonders dann, wenn nur wenige Erkrankte, zum Beispiel MitarbeiterInnen einer bestimmten Fabrik, mit der gefährlichen Substanz in Berührung gekommen sind. Und je mehr eine Tumorart verbreitet ist, desto unwahrscheinlicher ist es, dass sich ein neuer oder wenig verbreiteter »Verursacher« mit Hilfe der Registerdaten identifizieren lässt – »Überdeckungsphänomen« nennen das Fachleute.

Messen statt handeln

RegistriererInnen betonen, sie könnten die »Entwicklung des Krebsgeschehens« genau ablesen, also beziffern, wie viele Menschen welcher Alters- und Berufsgruppen wo an welchen Tumoren neu erkranken. Die erfassten Daten könnten auf »Krebsnester« hinweisen, also auf Regionen, in denen bestimmte Krebsarten besonders häufig auftreten. Vorausgesetzt, dies klappt, stellt sich anschließend die entscheidende Frage: Wer zieht wann welche Konsequenzen, wenn die Zahlen auffällig erscheinen?

Beispiel Rheinland-Pfalz: In der Stadt Pirmasens starben, ausweislich der jüngsten Statistik, im Jahr 2000 viermal so viel Frauen an Brustkrebs wie im benachbarten Zweibrücken. Die Leiterin des Krebsregisters, Irene Schmidtman, sieht keinen Anlass zur Beunruhigung: »Die Brustkrebsmortalität bei Frauen«, sagte sie der Regionalzeitung *Rheinpfalz*, »ist zwar zehn Prozent höher als erwartet, dafür gab es aber 20 Prozent weniger Darmkrebs-Sterbefälle als erwartet.«

Pirmasens ist bekannt für seine Schuhindustrie. Dass die gesundheitsschädliche Stoffe



→ einsetzt, weiß auch die oberste Krebsregistriererin: »Natürlich können Lösungsmittel, wie sie in der Schuhindustrie verwendet werden, Krebs-erkrankungen verursachen. Allerdings gibt es meiner Erkenntnis nach darüber keine offizielle Studie.« Solche Kontrollstudien sind bisher Mangelware. Außerdem zeigt die Erfahrung, dass Hoffnungen auf politische Konsequenzen häufig enttäuscht werden, statt dessen folgt ein ExpertInnenstreit, Ende offen.

Typisch sind diverse Studien zum Strahlenrisiko von Atomkraftwerken, die allerdings nicht von KrebsregistriererInnen angeregt, sondern von besorgten AnwohnerInnen hartnäckig eingefordert wurden. Mal bescheinigte ein Gutachter, dass Kinder, die in der Nähe eines AKW leben, überdurchschnittlich häufig an Leukämie erkranken würden, mal kam ein anderer zum gegenteiligen Ergebnis. Einig waren sich die Kontrahenten aber darüber, dass weitere Einzelfallforschungen notwendig seien, um Verdachtsmomente zu erhärten oder zu entkräften. Den WissenschaftlerInnen winken neue Aufträge, das AKW läuft weiter.

Fragwürdig sind auch Studien, mit denen die Bundesanstalt für Arbeitsmedizin vor Jahren die Notwendigkeit flächendeckender Datensammlungen begründet hat. Durch den Abgleich von Expositions- mit Krebsregisterdaten könne genauer als bisher abgeschätzt werden, wie hoch das Tumor-Risiko für Beschäftigte sei, auf die Dioxine, Furane, Schwermetalle und Dieselmotor-Emissionen einwirken. Will man so Krebsursachen beseitigen? Geht es nicht eher darum, den Streit um Giftmengen, die noch »zumutbar« sein sollen, zu verwissenschaftlichen? Sollen womöglich diejenigen herausgefiltert werden, die für bestimmte Schadstoffe weniger anfällig sind?

Eine harmlose Dosis für Stoffe, die krebserzeugend sind, gibt es nicht. Wer wirklich vorbeugend handeln will, muss riskante Substanzen aus dem Verkehr ziehen – zumal sich die Wirkungen verschiedener Krebserreger summieren und vervielfachen können.

Das politische Präventionskonzept, das hinter den meisten Krebsforschungsprojekten steckt, hat allerdings nicht Lebensverhältnisse, sondern Verhalten und Veranlagungen von Menschen im Blick. Daten des baden-württembergischen Krebsregisters fließen zum Beispiel in eine europäische Studie mit dem Titel: »Assoziationen zwischen Ernährungs- und Lebensstilfaktoren und genetischer Prädisposition im Auftreten von Brustkrebs bei jungen Frauen«. Deutscher

Kooperationspartner ist das DKFZ, das auch eine Abteilung für »Genetische Epidemiologie« unterhält. Deren Aufgabe ist es, statistische Zusammenhänge zwischen genetischen Dispositionen und Krebsarten zu ermitteln.

Außerdem benötigen die DKFZ-EpidemiologInnen die Krebsregisterdaten für Studien, die plausibel machen sollen, warum politisch geplante Früherkennungsprogramme notwendig seien. Wirksamkeit und Qualität von Screenings halten EpidemiologInnen dann für erwiesen, wenn Sterblichkeitsraten in Modellregionen, in denen systematisch Vorsorgeprogramme durchgeführt werden, niedriger sind als andernorts. Ein solch rechnerischer Ursache-Wirkung-Schluss ist aber zumindest fragwürdig, weil er andere krebssrelevante Einflüsse schlicht ausblendet. Das erste bevölkerungsbezogene Programm dieser Art steht in den Startlöchern: Bis 2005 soll hierzulande ein flächendeckendes Mammographie-Screening etabliert werden, zum Mitmachen animiert werden sämtliche Frauen zwischen dem 51. und vollendeten 70. Lebensjahr.

Risiken für »Risikogruppen«

Die DKFZ-Projekte passen zur aktuellen Gesundheitspolitik, die »Eigenverantwortung« fordert und schon Anfang der neunziger Jahre eingeleitet wurde. 1994, während der Bundestagsdebatte um das Krebsregistergesetz, behauptete der SPD-Gesundheitsexperte Horst Schmidbauer: »Anders als vielfach vermutet, bewirken Umwelteinflüsse nur zwei bis fünf Prozent aller Krebserkrankungen. Das Gros der Krebserkrankungen wird durch eigene Verhaltensmuster beeinflusst.«

Heute, fast zehn Jahre später, können Krebsregisterdaten und darauf aufbauende Studien benutzt werden, um »Risikogruppen« zu definieren und sogar zu bestrafen, wenn sie staatlichen Vorgaben nicht folgen, sich zum Beispiel weigern, an politisch verordneten Vorsorgeprogrammen und Reihenuntersuchungen teilzunehmen. Auch Screenings, die genetische Dispositionen für bestimmten Krebsarten ermitteln sollen, werden schon erwogen. (Siehe Seite 11) Konsequenzen, die aus der Zuordnung zu einer bestimmten Risikogruppe folgen, wird jede/r einzelne zu spüren bekommen – auch wenn seine/ihre Daten anonymisiert worden sind. Welche Forschungen betrieben und finanziert werden, können die DatenspendeInnen ebensowenig bestimmen wie die Interpretation und Verwertung der Ergebnisse.

Erkenntnisinteresse der Krebsregistrierer

»Krebsregister sollen in bisher unbekanntem Ausmaß Krebsursachenforschung und gezielte Eingriffe gegen Krebsgefahren etwa in der Umwelt und am Arbeitsplatz ermöglichen. Gerade deshalb fordern auch viele, die sich als ›fortschrittlich‹ verstehen, solche Register in der Hoffnung, bessere wissenschaftliche Argumente zur Durchsetzung umweltpolitischer Forderungen in die Hand zu bekommen.

Krebsregister halten jedoch nicht einmal das, was sie versprechen. Viele Krebsgefahren können auf diese Weise nicht herausgefunden werden. Es besteht die strukturelle Gefahr, dass hier Ursachenzusammenhänge eher verdeckt als aufgedeckt werden. Ziel ist die Kontrolle bestimmter Bevölkerungsgruppen, die überdurchschnittlichen Krebsgefahren ausgesetzt sind, ohne dass die Krebsursachen bekämpft werden.

Das Erkenntnisinteresse der Krebsregistrierer hat sich auch längst von den Krebsauslösern in der Umwelt entfernt und auf die Lebensweisen, die ›Überlebensweisen‹ der Individuen konzentriert.«

aus dem Vorwort des Buches »Krebsregister. Erfassung als Politik«, herausgegeben von Angela von Elling und Michael Wunder. Die Argumente des 1986 im Hamburger Konkret Literatur Verlag veröffentlichten, 223 starken Werks sind heute noch aktuell.

Private Risiko-Ökonomie

GynäkologInnen offerieren »Frühscreening« auf Trisomie 21 als »Individuelle Gesundheitsleistung«

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

Forderung des Verbands der Frauenärzte

»Bisher war die nicht ungefährliche Fruchtwasseruntersuchung das Mittel der Wahl, um das Risiko des Kindes für einen Chromosomdefekt zu bestimmen«, erklärte Dr. med.

Klaus König, Experte des Berufsverbandes der Frauenärzte und Landesvorsitzender des Verbandes in Hessen, am 16. Mai.

In Zusammenarbeit mit verschiedenen Pränataldiagnostikern und Universitätskliniken setzte sich der Verband jetzt für das Modell eines neuen Ersttrimester-Tests ein, um das Risiko für eine Trisomie 21 zu ermitteln.

Bei dieser Kombination aus Ultraschall, Nackentransparenzmessung und Blutuntersuchung könnten Gynäkologinnen eine zu 90 Prozent sichere Risikoberechnung vornehmen, so König. (...)

»Jede Schwangere kann diese Untersuchung ruhigen Gewissens in Anspruch nehmen«, erklärte König und forderte, die Leistung in den Katalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen.«

aus einer Meldung, den der Online-Nachrichtendienst des Deutschen Ärzteblattes am 16. Mai 2003 verbreitete

Für »neue Wege in der Frühschwangerschaft« wirbt die Stiftung Fetal Medicine Foundation. Die massenhafte Suche nach Normabweichungen wie Trisomie 21 soll zum privaten Dienstleistungsangebot im öffentlichen Gesundheitswesen werden.

Drei Ultraschall-Reihenuntersuchungen stehen seit Jahren im Leistungskatalog der Krankenkassen, um Entwicklungsstörungen und genetische Normabweichungen des Ungeborenen ausfindig zu machen. Die Einstufung des Alters der schwangeren Frau als »Risikofaktor« und der Wunsch der BehandlerInnen nach haftungsrechtlich abgesicherten Einwilligungsdokumenten haben die pränatale Risikoabschätzung mit anschließender Fruchtwasseruntersuchung alltäglich werden lassen. Obendrein werben gynäkologische Praxen für zusätzliche Untersuchungen und Einnahmequellen: privat bezahlter »Wunsch-Ultraschall« und diverse biochemische Tests.

Nun gibt es eine weitere »individuelle Gesundheitsleistung« (IGeL), die nicht von den Krankenkassen, sondern von den Interessentinnen persönlich bezahlt wird: das »Frühscreening« in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche. Computerprogramme verrechnen nach festgelegten Standards das »Basisrisiko Alter« der Frau mit den Ergebnissen eines biochemischen Bluttests und der ultraschallgestützten Suche nach einer verdickten Nackenfalte beim Ungeborenen.

Die Werbetrommel für das neue Wahrscheinlichkeitskalkül rührt die Stiftung Fetal Medicine Foundation (FMF). Eine Zulassung für das neue Angebot bekommen nur jene Einrichtungen, die bei der FMF Kurse belegt haben und regelmäßig ihre Diagnosen prüfen lassen. Seit Anfang 2002 hat die FMF rund 200 Praxen und einige Kliniken zertifiziert. Bis Ende dieses Jahres sollen sich 1.500 GynäkologInnen das Zertifikat, eine spezielle Software und damit die Berechtigung zum Anbieten der zusätzlichen Leistung besorgt haben. In Kooperation mit der Deutschen Ge-

sellschaft für Ultraschall in der Medizin ordnet die gemeinnützige FMF die Verhältnisse nach ihren Interessen. Selbst die Frage, wer Zugang zu ihrer zentralen Datenbank haben soll, entscheidet die FMF selbst.

FrauenärztInnen, PränataldiagnostikerInnen, HumangenetikerInnen, Labore, Softwarehersteller und Diagnostikfirmen gehen unter der Schirmherrschaft der englischen Muttergesellschaft FMF London ihren Profitinteressen nach. Die FMF will möglichst alle Schwangeren in Deutschland zur Teilnahme an der Reihenuntersuchung bewegen. Sie kalkuliert mit 800.000 Frauen und durchschnittlichen Kosten von 35 bis 50 € für die Labors sowie mindestens 56 bis 85 € für die gynäkologischen Leistungen.

Der Markt ist lukrativ: Glaubt man einer Auswertung der Mutterpässe, die im Rahmen der öffentlichen Schwangerschaftsvorsorge verteilt werden, so gelten schon heute 90 Prozent der Schwangeren als »Risikopersonen«. Mit diesem Etikett belegt und verunsichert, können Frauen leicht überzeugt werden, die neue Diagnostik zu nutzen und zu bezahlen. Profiteure solcher vorgeblichen Gesundheits- und Sicherheitsgarantien sind vor allem spezialisierte Firmen.

Zum Beispiel das Laborunternehmen Wagner, Stibbe + Partner. Dort betreibt der Biochemiker Helmut Wagner sein Geschäft, nebenbei sitzt er auch im Vorstand der FMF. Wagners Partner, Werner Stibbe, leitet den Bereich Labormedizin im Zentrum für In-Vitro-Fertilisation und Reproduktionsmedizin in Bad Münde, das seit zwei Jahren eine »überörtliche Partnerschaft« mit der Laborfirma pflegt. Eine Verbindung, die wirtschaftlich ideal ist – der Zugang zu potenziellen Test-KonsumentInnen könnte einfacher nicht sein. Einträgliche Geschäfte erhoffen sich auch Unternehmen, die Datensysteme für die Gynäkologie anbieten. So hat die Firma Viewpoint längst ein Datenverarbeitungsprogramm für das neue Screening entwickelt – in enger Zusammenarbeit mit Prof. Kypros Nicolaides, dem Leiter der FMF in London.

Der Markt ist lukrativ:
90 Prozent der Schwangeren
gelten als »Risikopersonen«.

➔ Typisch für die Reihenuntersuchungen, die von den Krankenkassen finanziert werden, seien hohe Fehlerquoten und überflüssige Fruchtwasserdiagnosen, sagen die FMF-Experten; ihr neues, von den Frauen selbst zu bezahlendes Frühscreening sei genauer und Kosten sparend. Für solche Versprechen bürgen soll die wissenschaftliche Kompetenz des Hamburger Pränatalmediziners Prof. Bernhard-Joachim Hackelöer, der Vorstandsmitglied der FMF Deutschland ist. In den 80er Jahren gehörte Hackelöer zu den Initiatoren des Ultraschallscreenings, das ihm heute nicht mehr ausreicht.

Das Angebot zur vorgeburtlichen Qualitätsprüfung wird sicher nicht kleiner werden, die Aufblähung dient dem Wohl von Laborgemeinschaften, Softwareanbietern und Facharztpraxen. Als private Initiative können sich die Diagnoselobbyisten, unabhängig von Kassen und politischen Entscheidungen, für eine Zukunft ausrüsten, in der Gesundheitsversorgung privatisiert zu werden droht. (Siehe Seite 15) Frauen werden zu Konsumentinnen in dieser Risiko-Ökonomie, die ihnen immer dann begegnet, wenn sie medizinische Begleitung während der Schwangerschaft suchen.



Noch mehr Informationen über das »Erst-Trimester-Screening« stehen in den Rundbriefen Nr. 14+15 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Zu bestellen beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Telefon (02 11) 6 40 04-0 oder per E-Mail an: ArbeitsstellePND@bvkm.de

Bahn frei für genetische Reihenuntersuchungen?

Voraussichtlich im Herbst will Rot-Grün den Entwurf für ein Gentest-Gesetz präsentieren. Dass auch molekulargenetische Reihenuntersuchungen (Screenings) legitimiert werden sollen, ist zu befürchten.

Wie man Gen-Screenings kritisch beleuchten und trotzdem den Weg bahnen kann, hat die erste Medizinethik-Enquetekommission des Bundestags vorgemacht. In ihrem Abschlussbericht vom Mai 2002 bezeichnet sie genetische Reihenuntersuchungen in der Gesamtbevölkerung oder in spezifischen Bevölkerungsgruppen als »äußerst problematisch«. Menschen mit »einem erhöhten genetischen Risiko« könnten ebenso sozial stigmatisiert werden wie solche, die eine Teilnahme an formal freiwilligen Screening-Programmen verweigerten, unkt die Enquete. Angehörigen von »Risiko-Gruppen« drohe zum Beispiel der Ausschluss von Arbeitsplätzen oder die Verweigerung privater Kranken- und Lebensversicherungen.

Trotzdem plädiert die Kommission nicht dafür, Massen-Gentests ausnahmslos zu verbieten. Statt dessen empfiehlt sie, ein Gendiagnostik-Gesetz zu schaffen, das Gen-Screenings unter Auflagen erlaubt. Verlangt wird, dass die Reihenuntersuchungen »präventive oder therapeutische Optionen« für die TeilnehmerInnen anstreben sowie von ÄrztInnen veranlasst und von einer zentralen »Gendiagnostik-Kommission« gebilligt worden sind. Das ExpertInnengremium, das noch zu etablieren wäre, sollte sich nach Meinung der Enquete »aus Vertreterinnen und Vertretern der einschlägigen wissenschaftlichen Fachrichtungen zusammensetzen«.

Untersagt sehen will die Enquete nur Screenings, die gleichzeitig mehrere genetische Merkmale testen sowie das gezielte Aufspüren »heterozygoter« AnlageträgerInnen. In solchen Fällen, die Krankheiten wie Mukovizidose oder Thalassämie betreffen, sind die TrägerInnen einer verdächtigen Genveränderung (Mutation) zwar gesund. Liegt die Mutation aber sowohl bei der Frau als auch beim Mann vor, wird das Paar laut humangenetischer Lehrmeinung mit einer statistischen Wahrscheinlichkeit von 25 Prozent ein Kind zeugen, das das jeweilige Krankheitsbild zeigen wird.

»Gezieltes Präventionsprogramm«

Die Vorschläge der Enquete könnten den Gesetzgeber überzeugen, zumal sie bestens zu den Interessen mächtiger LobbyistInnen wie der Bundesärztekammer (BÄK) passen. Auch die ÄrztevertreterInnen lehnen Reihenuntersuchungen auf Heterozygotien ab. Aber sie finden es durchaus in Ordnung, molekulargenetische Screenings auf erbliche Varianten von Brust-/Eierstockkrebs, Darmkrebs oder Hämochromatose (Siehe Randbemerkung) einzuführen. Dass solche Tests nicht mehr können als ein prozentuales Risiko für das Ausbrechen einer Erkrankung zu prophezeien, weiß natürlich auch der BÄK-Vorstand. Gleichwohl regt er in seinen neuen, im Mai 2003 veröffentlichten »Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik« an: »Bestimmten Altersgruppen der Bevölkerung könnte zum Beispiel eine Reihenuntersuchung auf derartige Mutationen empfohlen und Mutationsträgern ein gezieltes Früherkennungs- und Präventionsprogramm angeboten werden.«

Klaus-Peter Görlitzer



Genetiker rechnen vor Die Stoffwechselkrankheit Hämochromatose (HH) könnte die erste werden, für die hierzulande ein Massen-Gentest etabliert wird. Akzeptanz soll ein Modellversuch herstellen, den die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) und Humangenetiker aus Hannover im Frühjahr 2001 gemeinsam gestartet haben. (Siehe BIOSKOP Nr. 13) Ergebnisse wurden bisher nicht veröffentlicht. Mitinitiatoren des Versuchs sind die Professoren Jörg Schmidtke und Manfred Stuhmann-Spangenberg. Im Fachblatt »Medizinische Genetik« schrieben sie im Dezember 2001 über das »Pro und Contra« eines HH-Bevölkerungsscreenings – und rechneten dabei vor: »Auch gesundheitsökonomisch gibt es Argumente für ein HH-Bevölkerungsscreening. Wir konnten kürzlich zeigen, dass Reihenuntersuchungen der Mutation C282Y bei 25-jährigen Männern mit Kosten von 4.441 € pro gewonnenem Lebensjahr verbunden sind, wenn von einer 10%igen Penetranz, einem durchschnittlichen Erkrankungsalter von 54 Jahren, einer 90%igen Compliance bei der Therapie und reinen Testkosten von 5 € pro Test ausgegangen wird.«



Tödliche Grundsatzentscheidung

BGH meint: Wer nicht einwilligungsfähig ist und nicht im Sterben liegt, hat Anspruch auf »Sterbehilfe«

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

Basisversorgung

»Ernährungsmedizin speziell für Tumorkranke, Demente und Cerebralgeschädigte muss eine große Rolle in der Palliativ- und hausärztlichen Medizin spielen. Noch immer sterben viele o. g. Erkrankte an Verhungern und Verdursten, wobei bekannt ist, dass die künstliche Ernährung das Leiden nicht verlängert.

Diese Basisversorgung wird in der ambulanten und stationären Medizin noch stark vernachlässigt. Die Bundesärztekammer wird gebeten, dafür Sorge zu tragen, dass o. g. Antrag verstärkt Niederschlag findet in der Aus-, Fort- und Weiterbildung!«

Wortlaut eines Antrags, gestellt vom Leipziger Allgemeinmediziner Thomas Lipp auf dem diesjährigen Deutschen Ärztetag, der vom 20.-23. Mai in Köln stattfand. Zur Abstimmung kam es nicht, statt dessen überwiesen die Delegierten den Antrag »zur weiteren Beratung« an den Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK). Wann die BÄK-Präsidenten darüber beraten werden, ist ungewiss.

Der Bundesgerichtshof (BGH) billigt, dass ÄrztInnen und Pflegekräfte einen nicht-einwilligungsfähigen Patienten verhungern lassen müssen, wenn er dies wünscht. Voraussetzung sei, dass der im Koma liegende Betroffene den tödlichen Behandlungsverzicht vorab in einer so genannten »Patientenverfügung« verlangt und ein Vormundschaftsgericht den entsprechenden, vom Betreuer gestellten Antrag auf Lebensbeendigung genehmigt habe, heißt es in einem Beschluss des XII. Zivilsenates (Az: XII ZB 2/03).

Seine »Sterbehilfe«-Entscheidung hatte der BGH am 10. April bekannt gegeben. Ob der betroffene Patient, der nicht im Sterben liegt, tatsächlich durch gezieltes Unterlassen der Sondenernährung ums Leben gebracht wird, muss letztlich das Amtsgericht Lübeck entscheiden, wo der Rechtsstreit gestartet wurde. (Siehe BIOSKOP Nr. 21)

Auf einen derartigen Spruch des höchsten deutschen Zivilgerichts hat die Euthanasielobby lange gewartet. Zwar wünschen sich Organisationen wie die »Deutsche Gesellschaft für

Humanes Sterben« oder der »Humanistische Verband«, der tödliche Abbruch von Ernährung und Therapien solle auch ohne gerichtliche Genehmigung zulässig sein, wenn der Betroffene dies vorab verlangt habe. Doch dürfte sie der BGH-Entscheidung trotzdem ziemlich zufrieden stellen. Denn die höchsten deutschen ZivilrichterInnen erkennen erstmals so genannte »Patientenverfügungen« als verbindlich an, deren Registrierung diverse Verbände seit Jahren als geldwerte Dienstleistung im rechtsfreien Raum anbieten. Obendrein erklärt der BGH tödlich wirkende Unterlassungen auch bei Menschen für zulässig, die gar nicht im Sterben liegen. Nach Meinung der RichterInnen soll es ausreichen, wenn die Krankheit einen »irreversiblen und tödlichen Verlauf angenommen« habe. Wie aber sollen MedizinerInnen eine solch ultimative Prognose überhaupt sicher treffen können?

Klar ist: Was der BGH für richtig hält, ist eine Provokation für den Gesetzgeber – zumindest, wenn der seine eigenen Regeln ernst nimmt. Ausnahmen vom Tötungsverbot sind hierzulande nicht erlaubt. Und auch Vorabverfügungen, die gezielte Lebensbeendigung beanspruchen, stehen in keinem deutschen Gesetz. Sollten Regierung und Parlament weiter schweigen, würden sie faktisch zustimmen. Damit wären sie mitverantwortlich, wenn ÄrztInnen und Pflegekräfte dem BGH-Spruch folgen und tödliche Unterlassungen bei nichteinwilligungsfähigen PatientInnen in Kliniken, Pflegeheimen und Hospizen alltäglich werden sollten.

Vielleicht steckt hinter der politischen Untätigkeit ja auch ökonomisches Kalkül – schließlich helfen vorab erklärte Behandlungsverzicht, Kosten zu sparen. Und eiskalte RechnerInnen können registrierte Patientenverfügungen auch dafür benutzen, den Abbau medizinischer Ressourcen zu rechtfertigen, beispielsweise zu Lasten von Koma- oder Alzheimer-PatientInnen.

BioSkop e.V. hat auf den BGH-Beschluss mit einem Appell reagiert: »Der Gesetzgeber muss schleunigst klarstellen, dass niemand das Recht hat, über Leben und Tod bewusstloser PatientInnen zu entscheiden. Das gilt auch für BetreuerInnen und RichterInnen.«

ANZEIGE



Sind Sie schwerstbehindert und suchen einen Ausbildungsplatz oder einen Arbeitsplatz?

Wir bieten Ihnen betriebliche Ausbildungsplätze zum Bürokaufmann/Bürokauffrau (IHK) an.

In unserer Integrationsfirma „TuWas“ bieten wir zudem Arbeitsplätze für MitarbeiterInnen mit Qualifikationen im kfm. und päd. Bereich. Ein Service-System deckt den persönlichen Bedarf an Hilfen ab und garantiert die von Ihnen benötigten flankierenden Hilfen.

Arbeiter-Samariter-Bund, RV Ulm,
Grimmelfinger Weg 37, 89077 Ulm,
Ralf Kinzler, Tel.: 07 31 / 9 37 71-52

www.asb-ulm.org ralf.kinzler@asb-ulm.org

Rund ein Jahr nach Inkrafttreten des Euthanasiegesetzes sind in den Niederlanden zwei umfangreiche Berichte erschienen, die über PatientInnen-tötungen auf Verlangen informieren sollen. Der Öffentlichkeit werden zwar detaillierte Zahlenreihen zur Euthanasiepraxis präsentiert. Wie aussagekräftig ihre Tabellen sind, wissen aber nicht einmal diejenigen, die sie zusammengestellt haben.

Zahlen, Schätzungen, Dunkelziffern

Neue Berichte zur Euthanasie in den Niederlanden

ÄrztInnen, die PatientInnen auf deren Bitte ums Leben gebracht haben, müssen dies anschließend einer regionalen Kontrollkommission melden. Die erste Statistik nach Inkrafttreten des Euthanasiegesetzes im April 2002 liegt nun vor: Binnen zwölf Monaten haben MedizinerInnen insgesamt 1882 Tötungen mitgeteilt. In der Regel hätten sie den PatientInnen ein tödlich wirkendes Medikament gespritzt; in 184 Fällen sei »Hilfe bei der Selbsttötung« geleistet worden, wobei der Kranke das Tod bringende Barbiturat selbst getrunken habe. Die meisten Getöteten hätten an Krebs gelitten und seien zu Hause ums Leben gebracht worden, aber auch Krankenhäuser, Pflegeheime und Hospize seien Orte der Euthanasie gewesen.

PatientInnen-tötungen werden in den Niederlanden nicht strafrechtlich verfolgt, wenn der Arzt schriftlich versichert, er habe

einen Katalog definierter »Sorgfaltskriterien« eingehalten. Beispielsweise muss er angeben, dass der Zustand des Kranken »aussichtslos« und sein »Leiden unerträglich« sei; der Todeswunsch muss »freiwillig« und nach reiflicher Überlegung geäußert worden sein. (Siehe BIOSKOP Nr. 17) Zweifel, dass ÄrztInnen sich an die Vorgaben gehalten haben, hätten die Kontrollkommissionen nur in 5 der 1882 Fälle gehabt; Staatsanwältinnen sollen nun ermitteln, ob gesetzeskonform getötet worden ist oder nicht.

Regierung und Parlamentsmehrheit aus Sozialdemokraten und Liberalen hatten wiederholt betont, das Gesetz werde die Euthanasiepraxis transparent machen. Daran glaubt aber nicht mal der Vorsitzende der Kontrollkommissionen so recht. Reina de Valk erklärte bei Vorlage des Tätigkeitsberichts, die Eutha-

nasie-Dunkelziffer liege vermutlich doppelt so hoch wie die gemeldeten Zahlen. Selbst das Gesundheitsministerium ist offenbar skeptisch und lässt untersuchen, warum ÄrztInnen PatientInnen-tötungen wohl verschweigen.

Eine verlässliche Abbildung der Wirklichkeit ist sicher auch nicht der Report »Medizinische Entscheidungen am Lebensende«, der Ende Mai veröffentlicht worden ist. Das 269 Seiten dicke Werk, erstellt im Auftrag der Regierung von einem Team um den Amsterdamer Sozialmediziner Prof. Gerrit van der Wal, hat eine Stichprobe der jährlich rund 140.000 Todesfälle in den Niederlanden ausgewertet und außerdem 410 ÄrztInnen interviewt, denen Anonymität zugesichert wurde.

Auf dieser Basis haben die WissenschaftlerInnen hochgerechnet, wie viele PatientInnen im Jahr 2001 – also noch vor Gültigkeit des Euthanasiegesetzes – von MedizinerInnen

getötet bzw. bei der Selbsttötung »unterstützt« worden seien. Insgesamt, so die Schätzung, sollen in

den Niederlanden 3.800 Menschen auf diese Weise ums Leben gekommen sein; offiziell gemeldet hatten ÄrztInnen 2001 exakt 2.054 Tötungen. Und euthanasiert wird in den Niederlanden mitunter wohl auch ohne Zustimmung der Kranken: In 900 Fällen, schätzen van der Wal und KollegInnen, habe keine ausdrückliche Einwilligung des Getöteten vorgelegen.

Dass die vorgelegten Zahlen tatsächlich exakt sind, kann niemand ernsthaft behaupten. Darauf kommt es der Euthanasielobby aber auch nicht entscheidend an: Sie setzt auf die politische Wirkung des Reports, der einmal mehr suggeriert, es sei normal, Menschen zu töten, wenn sie nur damit einverstanden sind.

Mindestens 1882 PatientInnen wurden seit Inkrafttreten des Euthanasiegesetzes getötet.

Von Jeroen Breekveldt, BioSkopler, Mitarbeiter des NoGen-Archivs in Wageningen (Niederlande) und in der AG Linke Analyse Biopolitik (www.biopolitiek.nl)

Straffreie »Tötung auf Verlangen« in Deutschland?

»Für eine vorsichtige Liberalisierung der Sterbehilfe hat sich der Freiburger Rechtsprofessor Albin Eser ausgesprochen. Die »Tötung auf Verlangen« solle zwar grundsätzlich rechtswidrig bleiben, sagte der Direktor des Max-Planck-Instituts für ausländisches und internationales Strafrecht am Donnerstagabend (22. Mai 2003) bei den »Karlsruher Verfassungsgesprächen« im Bundesverfassungsgericht. Eser plädierte allerdings dafür, unter bestimmten Voraussetzungen von einer Bestrafung abzusehen. Bisher sieht das Strafgesetzbuch für Tötung auf Verlangen bis zu fünf Jahre Haft vor.«

Meldung der Nachrichtenagentur dpa vom 23. Mai 2003

Anzeige
gefällig?

Sie können in BIOSKOP
inserieren!

Rufen Sie uns an:
Tel. (02 01) 53 66 706

»Nicht mehr so spekulativ«

»Ihre Themen werden vielleicht nicht mehr so spektakulär sein wie die der letzten Enquete-Kommission wie beispielsweise mit der Stammzellforschung. Aber sie werden auch nicht mehr so spekulativ sein.«

Prognose des sozialdemokratischen Bundestagsabgeordneten

René Röspel zur Arbeit der neuen Enquete-Kommission

»Recht und Ethik der modernen Medizin«, deren Vorsitzender er

ist. Röspel äußerte sich in der Bundestagsdebatte am

20. Februar 2003, als SPD,

CDU/CSU und Grüne einmütig beschlossen, die neue Enquete

einzusetzen. Die FDP stimmte dagegen.

Dicker Schlussbericht und kleine Handreichung

280 Seiten zählt der Schlussbericht, den die erste Medizinethik-Enquete am 14. Mai 2002 vorgelegt hat. Wem diese Bundestagsdrucksache 14/9020 zu dick erscheinen sollte, der/die kann zu einer kompakten »Handreichung« des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) greifen. Auf 24 Seiten listet sie die Empfehlungen der Kommission auf; es geht um Stammzellforschung, Patente auf biotechnologische Erfindungen, Reproduktionsmedizin, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik sowie den Umgang mit genetischen Daten. Die »Handreichung« gibt es gratis beim IMEW, Warschauer Str. 58A, 10243 Berlin, Telefon (0 30) 29 38 17-70.

Enquete-Kommission zur Medizinethik Gesetzeslücken! Handlungsbedarf! Entscheidungen?

Der Auftrag der neuen Enquete-Kommission »Ethik und Recht der modernen Medizin« ist klar: Laut Einsetzungsbeschluss des Bundestages soll sie »auf gesetzlich unvollständig geregelte Bereiche hinweisen« und den Abgeordneten Empfehlungen zu strittigen Bereichen der Biomedizin geben.

Zweieinhalb Jahre hat die Kommission aus je 13 ParlamentarierInnen und Sachverständigen nun Zeit: für Recherchen, Anhörungen, Berichte, Stellungnahmen, Profilierung und – auch das ist zumindest denkbar – tatkräftige Unterstützung bioethikkritischer Initiativen, beispielsweise mittels Bereitstellung fundierter Informationen aus dem vermeintlichen Zentrum der Macht.

Lücken und politischer Handlungsbedarf sind allerdings längst offensichtlich. Beispiel Euthanasie: Wiederholt haben Enquete-Mitglieder wie Wolfgang Wodarg (SPD) und Hubert Hüppe (CDU) davor gewarnt, »Sterbehilfe« zu dulden und zuzulassen bei Menschen, die überhaupt nicht im Sterben liegen, etwa KomapatientInnen und Demenzkranke; vehement kritisierten die beiden Politiker die Sterbebegleitungsgrundsätze der Bundesärztekammer (BÄK). Das 1998 veröffentlichte Standespapier stellt es MedizinerInnen frei, Sondenernährung und Therapien bei nicht einwilligungsfähigen PatientInnen abzubrechen, wenn solche tödlichen Unterlassungen von einem Betreuer beantragt und anschließend von einem Vormundschaftsgericht genehmigt worden sind.

Hüppe forderte damals, der Gesetzgeber müsse klarstellen, dass es keinen Rechtsanspruch für tödliche Behandlungsabbrüche bei Nichteinwilligungsfähigen gebe; sonst drohe »eine eingeübte Praxis des Nahrungsentzugs mit Todesfolge bei betreuten Patienten«. Dabei blieb es, der Bundestag hat dazu bis heute geschwiegen. Anders der Bundesgerichtshof

(BGH), der hat im April dieses Jahres neue Fakten geschaffen: Sein XII. Zivilsenat veröffentlichte einen Beschluss pro Ernährungsabbruch, der die gefährliche BÄK-Position im wesentlichen bestätigt. (Siehe Seite 12) Ob sich die Enquete der BGH-Rechtsprechung anschließen oder ob sie ihr widersprechen wird, ist völlig offen – ihr Votum könnte so oder so politisch richtungsweisend werden.


Dies gilt auch für die von der Kommission beabsichtigte Überprüfung des Ende 1997 in Kraft getretenen Transplantationsgesetzes (TPG). Zahlreiche Chirurgen werben inzwischen dafür, neben »hirntot« diagnostizierten verstärkt auch gesunden Menschen Körperteile zu entnehmen. Diese so genannte »Lebendorganspende« ist nicht ohne Risiko und laut TPG nur erlaubt, wenn sich GeberInnen und EmpfängerInnen »in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen«.

Die Einschränkung, die Geschäfte mit Körperteilen verhindern soll, wollen einflussreiche Juristen und Mediziner lieber heute als morgen aufgehoben sehen; einige Transplanteure wie der Essener Professor Christoph Broelsch fordern sogar, finanzielle Anreize für OrganspenderInnen zuzulassen – rhetorische Unterstützung von der Ethik-Enquete käme ihnen da sehr gelegen.

Kommissionen auf den Prüfstand!

Die Kommission könnte aber auch andere Akzente setzen und mal eingehend untersuchen, ob im TPG überhaupt genügend Sicherungen contra Organhandel eingebaut sind. Anlass zu Skepsis geben »Lebendspenden« im von Prof. Broelsch geleiteten Transplantationszentrum Essen. Dort wurden Nieren Gesunder verpflanzt, die der Essener Staatsanwaltschaft inzwischen verdächtig vorkommen. Die Strafverfolger ermitteln seit Anfang des Jahres in drei Fällen gegen die osteuropäischen »Spender« und israelischen Empfänger, weil zwischen ihnen reichlich Geld geflossen sein soll. (Siehe Bioskop Nr. 21)

Besonders brisant: Die bei der Ärztekammer Nordrhein eingerichtete Prüfkommision, die gemäß Gesetz sowohl Freiwilligkeit als auch Unentgeltlichkeit von beabsichtigten »Lebendspenden« abchecken und bescheinigen soll, hatte nach Erkenntnissen der Staatsanwaltschaft zuvor alle drei Fälle begutachtet, dabei aber keine Anhaltspunkte für verbotenen Organhandel gefunden. Auch dies hat BioSkop im Dezember zu einer Empfehlung veranlasst: »Organspendekommissionen müssen auf den Prüfstand!«

Klaus-Peter Görlitzer 

Eine kleine Geschichte des Krankengeldes

380 Seiten dick ist der Gesetzentwurf zur »Gesundheitsreform«, den der Bundestag am 18. Juni in erster Lesung debattieren und schon am 4. Juli beschließen soll. Ein Kernpunkt des Sozialabbau-Pakets (Siehe Randbemerkung): Die Versicherten sollen das Krankengeld künftig allein finanzieren!

Im Jahre 1883 war der Blick auf die Wirklichkeit noch unverstellt. Der legale Arm der unter Bismarck verbotenen organisierten Arbeiterbewegung, die sozialdemokratische Reichstagsfraktion, machte wütend Front gegen das »Gesetz betreffend die Krankenversicherung« und das damit verbundene Krankengeld.

Die SPD hatte damals gute Gründe. Bismarcks Absicht war es, die bis dahin freiwillig eingerichteten Krankenkassen – mit mehreren Millionen Versicherten – staatlich zu reglementieren.

Denn in solchen Selbsthilfeorganisationen konnten die illegalisierten Parteigliederungen ihr politisches Leben fortführen. Der zweite Grund:

Die SPD hatte viel umfassendere Vorstellungen, wie das existenzbedrohende Risiko eines Lohnausfalls wegen Arbeitsunfähigkeit aufzufangen sei – nicht nur für die industriellen Kernbelegschaften und ohne Einmischung der Unternehmer.

Auch Bismarcks Versuch, eine einheitliche Reichsversicherung mit Staatsmonopol zu schaffen, finanziert durch zusätzliche Einnahmen aus Schutzzöllen und Tabaksteuern, die »Besteuerung des Auslandes und des Luxus«, scheiterte. Die Nationalliberalen vor 120 Jahren setzten sich mit ihrem selbstverwalteten Genossenschaftsmodell durch, mit dem die sozialistischen Kräfte erzieherisch integriert werden sollten.

Die Vergesellschaftung der Folgekosten der industriellen Entwicklung, die Behandlung von Arbeitsunfällen, Verstümmelungen und chronischen Berufskrankheiten sowie die Abfederung der daraus folgenden Armut, all das wandelte sich trotz alledem im gesellschaftlichen Bewusstsein zu einer sozialen Errungenschaft. Zunächst zahlten die Arbeitgeber nur ein Drittel der Beiträge in die Kassen ein. Neben freier ärztlicher Behandlung sicherte das Krankengeld

zumindest den halben Lohn für maximal drei Monate. 1911, als bereits fast jede/r Fünfte in einer der 22.000 Krankenkassen versichert war, setzten die Unternehmer ihren paritätischen Zugriff auf diese Selbstverwaltungen durch.

Ein kluger Schachzug. Denn aus ihrer Sicht summieren sich der ausgezahlte direkte Lohn und die zusätzlichen indirekten Sozialleistungen zu den gesamten Lohnkosten. Und diese Lohnkosten – zusätzlich einer zumindest marktüblichen Rendite – muss jede und jeder Beschäftigte über kurz oder lang auch wieder »hereinspielen«, bei Strafe der »Freisetzung« in die Arbeitslosigkeit. Doch die Unternehmer behalten über die indirekten Lohnbestandteile die Verfügungsgewalt. Mit der Übernahme der hälftigen Zahlleistung für die Beiträge legitimierten die Arbeitgeber ihren nun auch hälftigen Einzug in die Verwaltung: Die angebliche »Parität« war erreicht, als die »Selbstverwaltung« zur Sozialpartnerschaft domestiziert war.

Mit Rot-Grün erleben die Unternehmer ein doppeltes

Glück. Trotz ihrer Verantwortung für die gesundheitsschädlichen Arbeits- und Lebensbedingungen soll den Arbeitgebern ihr Beitrag zum Krankengeld erlassen werden, ein jährliches Geschenk von fast vier Milliarden Euro. Die erste Umdrehung dieser Stellschraube senkt landesweit die Löhne um ein halbes Prozent – falls Stoiber, Koch und Co. im wahrscheinlichen Vermittlungsverfahren zwischen Bundestag und Bundesrat nicht noch die Zahnprothetik draufsatteln können.

Mit dem Herauslösen des Krankengeldes aus der paritätischen Finanzierung tastet die Regierung die Besetzung der Selbstverwaltungsorgane allerdings nicht an, Arbeitgeber und Gewerkschaften werden dort auch künftig personell gleich stark vertreten sein. So wird ihnen eine peinliche Diskussion erspart, die nahe läge, wenn die Anzahl der Verwaltungsratssitze nach dem Anteil der Beiträge bemessen würde. Da die Versicherten künftig 53 % der Beiträge aufbringen müssen, hätten sie eine Mehrheit. Fraglich ist aber, ob die Krankenkassen ihre Politik der rigorosen Beitragsstabilisierung bei neuen Mehrheiten überhaupt ändern würden.

Von Tobias Michel (Oberhausen), Betriebsrat im Essener Krupp-Krankenhaus, Mitarbeiter in der AG Soziale Sicherungssysteme von Attac

Kassieren und kontrollieren

Die Bundesregierung will das Gesundheitswesen reformieren – auf Kosten der Versicherten. Eine kleine Auswahl der rot-grünen Reformpläne: Die Kosten für das **Krankengeld**, rund sieben Milliarden Euro im Jahr, sollen die Kassenmitglieder künftig allein tragen. Wer ohne Überweisung seines Hausarztes zum Facharzt geht, soll pro Quartal eine **Praxisgebühr** von 15 € zahlen; die Zuzahlung für **Klinikaufenthalte** soll von 9 auf 12 € pro Tag steigen. Die Zuzahlungen für **Arzneien** sollen auf bis zu 8 € erhöht, verschreibungsfreie Medikamente künftig komplett selbst bezahlt werden. An der Erstattung von **Zahnersatz** sollen sich die Krankenkassen nicht mehr prozentual, sondern nur noch mit einem Festzuschuss beteiligen. Gleichzeitig will Gesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) **standardisierte Behandlungsprogramme** fördern und ÄrztInnen und PatientInnen mehr **kontrollieren**: die elektronische »**Gesundheitsschickkarte**« soll ab 2006 kommen, die so genannte »**Patientenquittung**« schon vorher eingeführt werden.

Mit Rot-Grün erleben die Unternehmer heute ein doppeltes Glück.

Vorschau

Themen im September 2003

- ◆ **Schwerpunkt Rationierung im Gesundheitswesen**
- ◆ **Gentechnik Kleinwuchs und Wachstumshormone**
- ◆ **Organtransplantation Studien zu Risiken von »Lebendspenden«**

Veranstaltungstipps

Sa. 28.6.2003, 11-18 Uhr
Kassel (Anthroposophisches Zentrum,
Wilhelmshöher Allee 261)

◆ »Argumente auf dem Prüfstand«

Tagung

Kaum eine Diskussion um Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin kommt ohne den Hinweis auf »Selbstbestimmung« aus. Der Begriff klingt positiv, wird aber unterschiedlich interpretiert. Die Tagung stellt Argumentationen zu »Selbstbestimmung und Leidvermeidung« auf den Prüfstand. Es laden herzlich ein: die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte sowie Weibernetz e.V., politische Interessenvertretung behinderter Frauen.

Anmeldung bei: Weibernetz, Tel. (05 61) 7 28 85 85

Do. 1.7.2003, 16-19 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik und
Wissenschaft, Warschauer Str. 58 a)

◆ »Normierung und Normalisierung«

Vorträge mit Diskussion

Im Rahmen seines »Friedrichshainer Kolloquiums« lässt das Institut für Mensch, Ethik und Wissenschaft die Kölner Soziologin Anne Waldschmidt und die Hamburger Erziehungswissenschaftlerin Marianne Hirschberg zu Wort kommen.

Fr. 18.7. – So. 20.7.2003
Lüdenscheid (Jugendbildungsstätte des
Märkischen Kreises, Sedanstr. 9)

◆ »Genjäger und Biopiraten«

Seminar

Patentierbar ist heute fast alles, inklusive Pflanzen, Tiere und menschlicher Körpersubstanzen. Firmen und ForscherInnen machen Jagd auf das »grüne Gold der Gene« – auf Kosten vor allem der Menschen in der »Dritten Welt«. Das Seminar, veranstaltet vom Bundeskongress entwicklungspolitischer Aktionsgruppen (BUKO), will verständlich über Biopiraterie informieren, Patente und Regelwerke erläutern und auch Möglichkeiten zum Widerstand aufzeigen. Anmeldungen und Infos bei: BUKO-Kampagne gegen Biopiraterie, Telefon (0 40) 39 25 26

So. 12.10. - Fr. 17.10. 2003

Plau am See

◆ »Gentechnik am Menschen: Wie sieht unsere Zukunft aus?«

Bildungsurlaub

GenforscherInnen versprechen bessere Diagnosen, neuartige Therapien und Medikamente nach Maß. Was an den Verheißungen dran ist, soll der Bildungsurlaub beleuchten, der von den BioSkoplerInnen Erika Feyerabend und Roberto Rotondo geleitet wird. Veranstalterin ist die Volkshochschule Schaumburg. Interessierte können sich ab sofort anmelden. Informationen und Anmeldung bei: VHS Schaumburg, Frau Bock, Telefon (0 57 21) 78 71 16

Literaturtipps

◆ BioSkop e.V. (Hg.): **Planungssicherheit am Lebensende? Patientenverfügungen im Widerstreit. Tagungsdokumentation.** Essen 2003, 88 Seiten, 6 € (Bestellungen bei BioSkop, Bochumer Landstr. 144 a, 45276 Essen)

◆ Christian Christen/Tobias Michel/Werner Rätz: **Sozialstaat.** Wie die Sicherungssysteme funktionieren und wer von den »Reformen« profitiert. AttacBasisTexte 6. Hamburg 2003 (VSA-Verlag), 96 S., 6,50 €

◆ Vera Kalitzkus: **Leben durch den Tod. Die zwei Seiten der Organtransplantation. Eine medizinethnologische Studie.** Frankfurt a.M. 2003 (Campus Verlag), 300 S., 29,90 €

◆ Die Landesbeauftragte für den Datenschutz NRW, Bettina Sokol (Hg.): **Der gläserne Mensch – DNA-Analysen, eine Herausforderung an den Datenschutz.** Düsseldorf 2003, 162 S. Gratis zu bestellen bei der NRW-Datenschutzbeauftragten, Reichsstr. 43, 40217 Düsseldorf

◆ Ulrike Riedel: **»Kind als Schaden«. Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes.** Frankfurt a. M. 2003 (Mabuse-Verlag), 159 S., 14,90 €

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 Abonentinnen und Abonenten: 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