

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

6. Jg. • Nr. 24 • Dezember 2003

Paradoxien in der Gesundheitsgesellschaft

Von Erika Feyerabend

Wenn heute Medizin und Biologie zur Sprache kommen, folgen regelmäßig Fortschrittseuphorie, neue Rekordmarken zur Lebenserwartung, Perspektiven für innovative Medikamente, gute Ratschläge für den gesunden Lebensstil und staatliche Gesundheitspolitik. Die Sorge um Gesundheit und Körper ist allgegenwärtig. Der französische Philosoph Michel Foucault datiert einen Zeitpunkt von hohem Symbolwert, um den Eintritt der »Gesundheit« in das Feld der Makroökonomie und staatlicher Programme zu markieren: Mitten im Zweiten Weltkrieg wurde in Großbritannien der Beveridge-Plan ausgearbeitet und anschließend zum Modell für die europäischen Staaten. Deren Gesundheitspolitik zielte darauf, jedem Einzelnen, unabhängig vom Einkommen, das »Recht auf Gesundheit« zu sichern.

Der markierte Zeitpunkt scheint paradox. Als das »Recht auf Leben« wenig zählte, wurde das »Recht auf Gesundheit« zum staatlichen Pflichtprogramm. Doch die medizinischen Wissenschaften, die angetreten sind, eben dieses Recht zu realisieren, hatten immer schon die Fähigkeit, auch zu töten. Nicht allein Unwissenheit und diagnostische Irrtümer haben Menschen zu Tode gebracht. Experimentelle Studien, unkontrollierte Langzeitfolgen von Medikamenten, nunmehr auch die genetischen Manipulationsversuche am Gattungskörper, sie stellen ein »medizinisches Risiko« dar, das tödlich sein kann. Auf dem aktuellen Höhepunkt der Fortschrittshetore einer Wissenschaft, die letzte Krankheitsprobleme molekular lösen will, schickt sich diese Medizin an, planvoll zu töten. (Siehe Seite 6)

Auf dem Boden der staatlichen Pflicht, Gesundheit zu sichern, begann eine endlose Medizinisierung der Gesellschaft. Gesundheit hat sich in einen Gegenstand des medizinischen Eingreifens verwandelt, das mit und ohne Nachfrage erfolgt. Der Eintritt in die Arbeitswelt ist vom ärztlichen Urteil abhängig, Screeningprogramme für »Risikogruppen« werden zum gesellschaftlichen Normalfall. Das »Regime des Risikos« (Seite 14) hat keine Verbindung zum individuellen Schmerz- oder Krankheitsempfinden. Und doch beginnt es, das Verhältnis zum eigenen Körper, zum eigenen Verhalten und zu den sozialen Beziehungen zu regieren. »Eigenverantwortung« im Blick auf genetisches Wissen und persönlichen Lebensstil wird mobilisiert – als individuelle Chance und mittlerweile auch, um staatliches Engagement für die Krankenbehandlung zu begrenzen. »Gesundheit« ist zur Ware geworden – produziert von Laboratorien, Fachgesellschaften und BiomedizinerInnen, konsumiert von Kranken und Riskanten. Die politische Ökonomie der Medizin interessiert sich nicht mehr allein für die Wiederherstellung des Arbeitskörpers. Reichtum kann direkt am Körper erwirtschaftet werden – über patentfähige Zelllinien aus Embryonen (Seite 4), über kapitalisierbares, humangenetisches Wissen (Seite 8), über marktgängige Wünsche nach einem Mehr an Gesundheit und Perfektion.

BIO SKOP Schwerpunkt Seltene Erkrankungen und »Orphan Drugs«

Herausforderung für Genforscher 8
Anreize für die Pharmaindustrie 10
Was kostet die Arznei-Entwicklung? 11

Körper als Rohstoff

»Potenzielle Gendatenbank« 3

Biopolitik

Subjekt Embryo? 4

Euthanasie

PatientInnen bei der Selbsttötung helfen? 6
»Terminale Sedierung« 7

Selbsthilfe & Pharmaindustrie

Politik um Geld und Identitäten 12

Genetische Diagnostik

Das Regime des Risikos 14

Und mehr...

Bürger und Stammzellforschung 4
Unterschreiben gegen Biowaffen 5
Resolution gegen »Sterbehilfe« 5
Interessante Veranstaltungen 16
Literaturtipps 16
Wunschzettel 16
BioSkop intern 2
BIO SKOP im März 2004 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
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe: Erika Feyerabend, Stefanie Graefe, Thomas Lemke, Linde Peters, Heidi Schmitz, Ruedi Spöndlin.

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**
Behindertenpolitik

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

im Oktober haben wir Sie über einen wichtigen Schritt informiert, der Kontinuität und Qualität der BioSkop-Arbeit sichern soll: Ab 2004 wollen wir die vielfältigen Aufgaben unserer Geschäftsstelle in Essen bezahlen, wenn auch zu bescheidenen Bedingungen, die nicht mehr als eine finanzielle Grundversicherung (12.000 Euro im Jahr) gewährleisten können. Denn die Arbeit im BioSkop nimmt nicht nur kontinuierlich zu, die Zeiten werden auch sozialpolitisch und journalistisch härter. Als Geschäftsführerin anstellen werden wir Erika Feyerabend, die diese Arbeit seit vielen Jahren schon ehrenamtlich leistet.

Die Resonanz auf unsere Bitte um Unterstützung hat uns sehr gefreut: Viele Stimmen haben uns ermutigt. Und binnen sechs Wochen haben Sie, liebe Leserinnen und Leser, 4.500 Euro auf das BioSkop-Konto gespendet. Dafür danken wir Ihnen ganz herzlich!

Auch in Zukunft wird uns jede Spende helfen, unsere Arbeit unter verschärften Bedingungen fortzusetzen und zu intensivieren. Dafür garantieren wir eine kritische Zeitschrift, hintergründige *Denkzettel* und eine informative Homepage (www.bioskop-forum.de).

Und BioSkop wird sich nach Kräften öffentlich einmischen:

- ◆ Unsere kritische Sicht auf Euthanasie und Patientenverfügungen werden wir noch verstärkt verbreiten. Denn es drohen die Normalisierung von Euthanasie in Europa und die rechtliche Absicherung des Verfügungswesens hierzulande.
- ◆ Der öffentliche Vorstoß, die so genannte Lebendorganspende auszuweiten, zum Teil auch über »finanzielle Anreize«, ist alarmierend. Gegen diese Politik werden wir weiterhin kritisch mobilisieren und sie hoffentlich in gemeinsamer Anstrengung zurückweisen.
- ◆ Auch die Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen droht über die Änderung europäischer und nationaler Gesetzgebungen politisch durchsetzbar zu werden. Aber die Erfahrungen mit der Bioethik-Konvention des Europarates zeigen: Kritische Öffentlichkeit wirkt.

Wir werden weiter dran arbeiten!

Susanne Ebner, Katja Schütze, Christian Winter für den Vorstand von BioSkop e.V.

Fortsetzung von Seite 1 →

Paradoxien in der Gesundheitsgesellschaft

Am Horizont dieser schönen neuen Gesundheitsgesellschaft entstehen weitere Paradoxien. Die Ausweitung des Konsums medizinischer Dienstleistungen und die Produktion von Gesundheit steigern weder Lebensdauer noch

Wohlergehen. Das Einkommens- und Bildungsniveau hat immer noch erheblich mehr Einfluss auf die Sterblichkeit als der exponentiell steigende Verbrauch von Arzneien oder anderen medizinischen Verlockungen.

Und noch ein Paradox ist entstanden. Ein Gutteil der Forschungen, Gesundheitsverwaltungen und Krankenhausausstattungen wird von Sozialversicherungssystemen und Steuern finanziert. So bezahlen auch die schlechter Verdienenden den Mehrkonsum, der ihnen zunehmend als private Leistungen begegnet und ihnen weder zu Gute kommt, noch ihr Leben wesentlich verlängert. Das propagierte,

Das propagierte »Recht auf Gesundheit« produziert laufend soziale Ungleichheit.

staatlich garantierte »gleiche Recht auf Gesundheit« produziert laufend soziale Ungleichheit.

Und wer gewinnt? Die größten Profite aus dem Geschäft um Körper und Gesundheit ziehen die größten Pharma-Unternehmen; sie sind Nutznießer kollektiver Finanzierung und internationaler Subventionsprogramme, etwa für die Entwicklung von Präparaten gegen seltene Erkrankungen. (Siehe Seite 10) Auf dem Höhe-

punkt dieser politischen Ökonomie und verallgemeinerten Medizinisierung werden ÄrztInnen zu reinen Medikamen-

tenverteilerInnen. Auch organisierte PatientInnen können zu »Bodentruppen« werden, die das Räderwerk der ungleichen Lebenschancen in Gang halten. (Seite 12)

Die Paradoxien von Biomedizin und staatlicher Gesundheitspolitik, die Distanz also zwischen wissenschaftlicher Praxis und ihrer Wirksamkeit, zwischen kollektiver Finanzierung und privatisiertem Medikalkonsum sowie Warenangebot, sie bleiben unerkannt, wenn das Gerede von Fortschritt und »Eigenverantwortung« dominiert.

Literaturtipps

Michel Foucault, *Krise der Medizin oder Krise der Antimedizin*.

In: Michel Foucault, *Schriften in vier Bänden. Dits et Ecrits. 1976-1979, Band 3*, S. 38-53, Frankfurt a. M. 2003 (Suhrkamp Verlag), 56 €. Der 950 Seiten dicke Band versammelt zahlreiche Aufsätze und Interviews des 1984 verstorbenen Philosophen, darunter auch Texte zu den wirkmächtigen Konzepten der Biopolitik.

»Potenzielle Gendatenbank«

Fast alle Eltern lassen das Blut ihres Babys testen, über den Verbleib der Blutprobe ist wenig bekannt

Die Reihenuntersuchung des Babybluts auf angeborene Erkrankungen (»Neugeborenen-Screening«) ist seit den sechziger Jahren alltäglich. Angesichts von Gen-Euphorie und geplanten »Biobanken« stellt sich jedoch die Frage nach dem Verbleib der entnommenen Körpersubstanz.

Erst wenige Tage auf der Welt, werden Babys hierzulande routinemäßig gepiekt: Aus der Ferse entnehmen MedizinerInnen, Pflegekräfte oder Hebammen ein paar Tropfen Blut, die sie auf einen Teststreifen aus Filterpapier geben. Anschließend wird die getrocknete Blutprobe ins Labor geschickt – zwecks Analyse auf eine Reihe ernster, sehr seltener Stoffwechselstörungen wie Phenylketonurie oder Galaktosämie. Rechtzeitig erkannt, kann man sie mit einer speziellen Diät von Geburt an erfolgreich behandeln. Nur bei auffälligem Befund werden die Eltern über das Laborergebnis unaufgefordert informiert. So dürften die allermeisten den frühen Aderlass ihres Kindes längst vergessen haben. Allerdings ist gerade im Zeitalter der Molekulargenetik ein gutes Gedächtnis dringend anzuraten.

Für die Analyse wird das getrocknete Blut nicht vollständig verbraucht, ein Teil verbleibt im Teststreifen. »Aus diesen Restblutproben«, weiß die Bundestagsabgeordnete Gisela Piltz, »können noch Jahre nach der Blutentnahme persönliche Gesundheitsdaten, einschließlich der genetischen Informationen, festgestellt werden.« »Datenschutzrechtliche Gefahren« ahnend, wollte die FDP-Politikerin per »Kleiner Anfrage« vom Bundesgesundheitsministerium erfahren, ob das Blut vernichtet werde oder wer es wo aufbewahre. Ende September antwortete die Gesundheitsstaatssekretärin: »Die Bundesregierung«, so Marion Caspers-Merk (SPD), »geht davon aus, dass Restblutproben, die im Rahmen des Neugeborenen Screenings entnommen und nicht verbraucht werden, vernichtet werden.« Weitere Erkenntnisse lägen nicht vor.

Caspers-Merk hätte es besser wissen müssen. Denn bereits im Juli hatte der damalige hessische Datenschutzbeauftragte Friedrich von Zezschwitz öffentlich kritisiert, dass das Univer-

sitätsklinikum Gießen eine zentrale Datei führe, in der Blut und Namen aller Menschen erfasst sind, die nach 1972 in Hessen geboren wurden – Quelle der Proben und Daten: das Neugeborenen-Screening. Die Sammlung, warnte von Zezschwitz, eigne sich als »potenzielle Gendatenbank« – eine Option, die das Gießener Screening-Zentrum sofort weit von sich wies. Den ÄrztInnen zur Hilfe eilte der CDU-Landtagsabgeordnete Peter Beuth; er behauptete, die langjährige Aufbewahrung der Proben sei zur Wahrung der Betroffenenrechte notwendig.

Das ist dubios, und die Praxis in Hessen ist sicherlich kein Einzelfall. DatenschützerInnen auch anderer Bundesländer mühen sich derzeit, Verbleib und eventuelle Nutzungen von Screening-Restblut zu klären. So viel steht fest: Die Proben werden nach dem Test in der Regel nicht vernichtet; mal lagern sie in Unikliniken, mal in privaten Labors oder Gesundheitsämtern.

»Restblutproben vernichten«

Unhaltbar findet dies die Vorsitzende RichterIn am Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen, Ruth Schimmelpfeng-Schütte. »Archive von Restblutproben«, schrieb sie in der Zeitschrift *Medizinrecht*, »bergen ein enormes Machtpotential.« Kämen Versicherer, Arbeitgeber oder Pharmafirmen an die Daten, sei »dem Missbrauch Tür und Tor geöffnet«. Mindestens so realistisch wie ein solches Szenario ist eine weitere Möglichkeit: dass Restblut und persönliche Daten stillschweigend für so genannte »Biobanken« (um-)genutzt werden, die viele GenforscherInnen fordern. (Siehe *Randbemerkung*) Besonders verlockend aus Forschersicht: Die Blutsammlungen erfassen nahezu den gesamten Nachwuchs, denn fast alle Eltern willigen – mehr oder weniger aufgeklärt – in das Screening ein.

Um Zweckentfremdungen wenigstens einen juristischen Riegel vorzuschieben, sollte der Gesetzgeber schnell beschließen, was RichterIn Schimmelpfeng-Schütte vorschlägt: »Restblutproben des Neugeborenen-Screenings sind grundsätzlich an den Eigentümer zurückzugeben oder zu vernichten.«

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

Begehrte Körpersubstanzen

»Zwar gibt es in Deutschland und Frankreich bisher keine konkreten Absichten zur Einrichtung von Biobanken eines gleichsam nationalen Zuschnitts, wie sie in Island, Estland und Großbritannien entstehen oder geplant sind. Aber auch in Deutschland und Frankreich existieren große Proben- und Datensammlungen für die biomedizinische Forschung, die Fragen der Solidarität, des Altruismus und der Gerechtigkeit aufwerfen. [...]

Der Gedanke, dass die für eine Biobank zur Verfügung gestellten Körpersubstanzen und Daten den Charakter einer Spende für die Forschung haben, könnte geschwächt werden, wenn die Spender einen individuellen Anspruch auf die aus der Forschung resultierenden Produkte hätten oder eine finanzielle Gegenleistung erhielten. Allerdings könnte überlegt werden, ob Spender als Gegenleistung für eine sehr intensive Zusammenarbeit einen bevorzugten Zugang zu Therapien erhalten, die dank ihres Beitrages zu den Biobanken entwickelt wurden.«

aus einer »gemeinsamen Erklärung« zu »Biobanken«, beschlossen vom deutschen und französischen Ethikrat am 2.10.2003

Von **Stefanie Graefe** (Hamburg), Soziologin und Redakteurin der Zeitschriften *ak – Analyse und Kritik* sowie *Fantômas*

Subjekt Embryo?

Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) hat mit einer Rede für Aufregung gesorgt. Stein des Anstoßes ist vor allem ihre Position, dass der künstlich hergestellte Embryo keine Menschenwürde besitze. Politische Hintergedanken, gesetzliche Regelungen zu liberalisieren, mögen die Rede der Ministerin motiviert haben. Doch die von vielen kritisierte »biopolitische Wende«, demonstriert am »Embryo«, liegt längst hinter uns.

Die Meinung der Bundesjustizministerin

»Meiner Meinung nach dürfen wir die Gewinnung embryonaler Stammzellen nicht von vornherein vom Schutz der Forschungsfreiheit ausnehmen. [...] Eine Abwägung zwischen den kollidierenden Grundrechten bleibt uns nicht erspart. [...]

Was sind nun die verfassungsrechtlichen Vorgaben? [...] Eine Vorgabe ergibt sich ganz sicher aus Artikel 2, Absatz 2, Grundgesetz, also aus dem Recht auf Leben, das auch die Pflicht des Staates beinhaltet, menschliches Leben zu schützen. Diese Schutzpflicht erstreckt sich auch auf das ungeborene Leben. Das Verfassungsgericht hat dies in seinen Entscheidungen zum § 218 StGB festgestellt. Aber wann beginnt die Schutzpflicht? Wann beginnt menschliches Leben? [...]

Solange sich der Embryo in vitro befindet, fehlt ihm eine wesentliche Voraussetzung dafür, sich aus sich heraus zum Menschen (...) oder »als Mensch zu entwickeln«. Die lediglich abstrakte Möglichkeit, sich in diesem Sinne weiter zu entwickeln, reicht meines Erachtens für die Zuerkennung von Menschenwürde nicht aus.«

Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) in einem Vortrag zu »rechtspolitischen Fragen der Bioethik«, den sie am 29. Oktober an der Berliner Humboldt-Universität gehalten hat

Die Begehrlichkeiten der High-Tech-Reproduktionsmedizin konzentrieren sich auf den »Embryo« in der Petrischale, dessen Stammzellen oder Gen-Repertoire. Viele der KritikerInnen beschwören die »Würde des Embryos« und rufen zu seinem Schutz auf. Doch womöglich trägt diese Argumentation – ungewollt – gerade dazu bei, jenes Subjektverständnis zu stabilisieren, das den technologischen Verbrauch von Embryonen legitimiert.

Gemeinsamer Bezugspunkt der gegensätzlich erscheinenden Forderungen nach »Verbrauch« bzw. »Schutz« ist die Fokussierung auf

»den« Embryo. Bioethiker, die seit Jahren die Debatten dominieren, kategorisieren »menschliches Leben« in unterschiedliche Grade von »Subjekthaftigkeit«. Diese Sicht – besonders markant vertreten vom Australier Peter Singer – läuft letztlich darauf hinaus, dass es menschliche Individuen mit »mehr« oder »weniger« Lebensrecht gebe. Kriterien sind dann – je nach Geschmack – behauptete Schmerz- und Empfindungsfähigkeit; ein Bewusstsein über die eigene Lage; die Fähigkeit, Wünsche für die Zukunft zu haben, Beziehungsfähigkeit etc.

Nach dieser Denkweise können Embryonen als weitgehend »wertlos« definiert werden. Sie fallen gewissermaßen durch jene Prüfung, die feststellt, ob ihnen der Status des »(Rechts-) Subjektes« zukommen darf oder nicht. Doch das bedeutet auch: Als potenzielle Träger von Rechten, als potenzielle »Subjekte« sind Embryonen in dieser Logik immer schon vorausgesetzt.

Diese bioethischen Argumentationsmuster akzeptiert auch, wer auf die »Würde des Embryos« pocht. Im Grunde führen auch viele VerwertungskritikerInnen ein Prüfverfahren durch – allerdings mit anderem Ausgang: Ja, Embryonen sind »wertiges« menschliches Leben, sind jetzt oder spätestens doch bald schutzwürdige Grundrechtsträger.

Ist es tatsächlich unvermeidlich, den Schutz des Embryos in der Petrischale zu fordern, um biomedizinischen Verwertungslogiken und -praktiken Einhalt zu gebieten? ➔


»Bürgerkonferenz zur Stammzellforschung«

Ein einflussreicher Werbetroddler für das Experimentieren mit embryonalen Stammzellen ist Professor Detlev Ganten, Stiftungsvorstand des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin (MDC) in Berlin. An Gantens MDC, das bei der Genforschung weltweit mit vorn sein will, gibt es auch eine Arbeitsgruppe »Bioethik und Wissenschaftskommunikation«. Die hat nun, gemeinsam mit dem Forschungszentrum Jülich, eine »Bürgerkonferenz zur Stammzellforschung« initiiert. Das Projekt startet am 12. Dezember, mitmachen sollen »ca. zwanzig Bürger« aus Berlin und Umgebung, die unter 14.000 Angeschriebenen »zufällig ausgewählt« wurden und sich dreimal treffen werden.

»Die Bürgerkonferenz«, so ihre MacherInnen, »stellt einen mehrwöchigen Meinungsbildungs- und Bewertungsprozess dar, bei dem am Ende die Bürgergruppe selbstständig ein mehrseitiges

Votum verfasst.« Das dreitägige Abschlusstreffen soll im März stattfinden, bei der Suche nach Positionen und Konsens wollen Sachverständige und Moderatoren behilflich sein.

Und was soll das alles? »In einer parlamentarischen Demokratie kann durch solche Formen der fundierten Meinungsbildung auch die politische Entscheidungsfindung gestützt werden«, schreiben bierernst die InitiatorInnen der Stammzell-Konferenz. »Sie stellt zudem eine neue, wichtige Form des bürgerschaftlichen Engagements dar.«

BIO SKOP empfiehlt: Engagieren Sie sich lieber in einer der unabhängigen Initiativen, die die Biowissenschaften und ihre AkteurInnen sorgfältig beobachten und sich fundiert in politische Debatten einmischen. Dies sichert zwar keine Arbeitsplätze von BioethikerInnen wie am MDC. Aber es macht sicher schlauer – und politisch wirksamer ist es sowieso. 

→ Einen Subjektstatus ohne Subjektkriterium gibt es nicht. Hat man sich erst einmal auf die Debatte eingelassen, ob nun Schmerzfähigkeit oder die »Potenzialität« der Achtzeller im Labor wichtigstes Kriterium zur Bestimmung menschlicher Subjekthaftigkeit ist, dann ist man auch der bioethischen Grundannahme aufgesessen: dass menschliches Leben (nicht nur das ungeborene, sondern auch das geborene) nach »Wertigkeiten« kategorisierbar sei.

Wer auf die »Würde des Embryos« pocht, akzeptiert bioethische Argumentationsmuster.

Feministinnen haben wiederholt nachgewiesen, dass restriktive Abtreibungsregeln gekoppelt sind an die Konstruktion des Embryos bzw. Fötus als »Subjekt«, dessen Rechte gegen das Selbstbestimmungsrecht der Frau zu schützen seien. Dieses Denken ist historisch einigermaßen jung; noch zu Zeiten der Aufklärung war es eher unüblich, sich einen Fötus als quasi autonome Persönlichkeit, unabhängig von der schwangeren Frau, vorzustellen. Das Verständnis von »Leben« und »Tod« ist in höchstem Maße sozial und kulturell bedingt und in keinster Weise in Form absoluter Wahrheiten »gegeben«. Das gilt auch für die moderne Existenz von Achtzellern in Petrischalen.

Kritische Perspektiven auf biomedizinische Verwertungslogiken sollten sich deshalb von jeglicher »substantialistischer« Begründungsmoral verabschieden. Es kann nicht darum gehen, einem »falschen« Subjektbegriff den »richtigen« gegenüber zu stellen. Es geht darum zu skandalisieren, dass bestimmte Personen, Gruppen oder Institutionen die Macht haben, »Lebenswert« zu definieren.

Viel entscheidender als die Frage, was »der Embryo« nun »wirklich« ist, scheint mir zu sein: Wer profitiert von welcher Technologie? Wer soll unter welchen Bedingungen das begehrte »Material« für die Forschung liefern? Welche Vorstellungen »werten Lebens« werden wie gesellschaftsfähig? Welche Krankheiten werden als forschungs- und therapierelevant definiert – und welche vernachlässigt? Wie fügt sich die Hochleistungs-Reproduktionsmedizin in den neoliberalen Umbau des Sozial- und Gesundheitssystems ein?

Diesen Fragen kann man sich nur bedingt stellen, wenn man den Fokus auf schützenswerte Substanzen richtet – seien diese nun »der Embryo« oder »der Frauenkörper«.

Gegen »Sterbehilfe«

Mit einer Resolution wenden sich Betroffene schwerer neurologischer Erkrankungen und ihre Angehörigen dagegen, »Sterbehilfe« und Versorgungsabbruch in akuten Krankheitsfällen zu legalisieren. Das Papier, das den »Missbrauch von Patientenverfügungen zur aktiven und passiven Tötung von schwer kranken Menschen« ausdrücklich ablehnt, wurde bei einer Tagung von LIS e.V. am 1. November in Rheinsberg verabschiedet. In LIS haben sich Menschen organisiert, die vom »Locked-in-Syndrom« betroffen sind, einem Zustand totaler Lähmung, bei dem weder Sprechen noch Schlucken möglich sind.

Auszüge der Resolution dokumentiert der aktuelle *newsletter Behindertenpolitik* auf Seite 6. LIS e.V. freut sich über UnterstützerInnen! Bitte Kontakt aufnehmen mit: Dr. Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin, Telefon (030) 216 88 72.

Zeichen gegen Biowaffen

Entwicklung und Produktion biologischer Waffen sind weltweit verboten. Doch Forschen für Verteidigungszwecke ist erlaubt – was einige Staaten schamlos ausnutzen: In den USA gelten selbst Sprengköpfe für biologische Waffen oder mobile Biowaffenlabors als Verteidigungsforschung. »Nach der gleichen Logik hätte auch ein Saddam Hussein seine Milzbrandfabriken als defensive Maßnahme deklarieren können«, erläutert die Initiative *sunshine project*, die Biowaffen geächtet sehen will.

Die Initiative hat nun mit weiteren Organisationen eine Unterschriftenaktion gestartet, die Außenminister Fischer und Verteidigungsminister Struck auffordert: »Setzen Sie international ein deutliches Zeichen gegen biologische Waffen!« Die Bundesregierung soll alle Aspekte der so genannten »defensiven« Biowaffenforschung offen legen – und »klare Grenzen« setzen: »Auch für Verteidigungszwecke«, so der Appell, »dürfen keine Bomben oder Sprüngeräte entwickelt, keine Sprühversuche mit gefährlichen Krankheitserregern durchgeführt und keine Bakterien mit Hilfe der Gentechnik noch gefährlicher gemacht werden!«

Unterschriftenlisten und weitere Infos gibt es beim *sunshine project*, c/o Jan van Aken, Scheplerstr. 78, 22767 Hamburg, Telefon (040) 43 18 80 01, www.sunshine-project.de

Was Sie immer schon mal wissen wollten ...
... steht vielleicht in einer BioSkop-Publikation. Zum Thema »Sterbehilfe«/ Patientenverfügungen gibt es einen **Denkzettel**, die Broschüre **»Patientenverfügungen in Frage gestellt«** und eine Dokumentation der Tagung **»Planungssicherheit am Lebensende?«**. Bedenkenswertes zur Transplantationsmedizin findet sich in unserer Broschüre **»Organspende in Frage gestellt«**. Ausführliche BioSkop-Denkzettel gibt es auch zu den Themen **»Der frauenlose Embryo«** sowie **»Lebensqualität«** und **»Technik der Zukunft«**.

Sämtliche Publikationen und weitere Infos können bestellt werden bei BioSkop, Bochumer Landstraße 144 a, Telefon (02 01) 536 67 06, Fax (02 01) 536 67 05, Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, E-Mail: info@bioskop-forum.de

**Anzeige
gefällig?**

Sie können in BioSkop inserieren!

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

Alten Menschen beim Suizid helfen?

Schweizer ÄrztevertreterInnen halten Beihilfe zur Selbsttötung neuerdings für eine ärztliche Tätigkeit

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

Undenkbar

»In Krankenheimen der Stadt Zürich werden heute Chronischkranken jährliche Kosten von bis zu 90.000 Franken in Rechnung gestellt, mit steigender Tendenz. Die wenigstens Patienten können von sich aus für solche Beträge aufkommen und sind auf Versicherungsleistungen und Unterstützung der öffentlichen Hand angewiesen. Im Gesundheitswesen werden Milliardenkosten verursacht von in ihren Lebensäußerungen weitgehend eingeschränkten Patienten, die im landläufigen Verständnis auf ihren Tod warten. Auch diese Patienten sind von Sterbehilfe betroffen. Ehrlicherweise muss festgehalten werden, dass die Sterbehilfe für das Gesundheitswesen von enormer ökonomischer Bedeutung ist. Es ist undenkbar, dass darauf verzichtet werden kann, die zusätzlichen Kosten wären schlicht nicht zu bezahlen.«

aus einem Aufsatz des Zürcher Ökonomen Bernhard Hug, den die Neue Zürcher Zeitung am 15. Januar 2000 publizierte, Überschrift: »Sterbehilfe zwischen Freundschaft und lukrativem Geschäft«

In der Schweiz bieten Sterbehilfeorganisationen seit Jahren Beihilfe zur Selbsttötung als Dienstleistung an. VertreterInnen der Ärzteschaft haben diese Praktiken bisher abgelehnt. Das könnte sich bald ändern.

Den Kurswechsel markiert ein Richtlinienentwurf, den die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) erarbeitet hat. Unter der Überschrift »Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen« gibt das Papier der SAMW, die von der Ärzteschaft und den medizinischen Fakultäten der Schweiz getragen wird, Empfehlungen zu zahlreichen Aspekten: Rehabilitation, Akuttherapie, palliative Betreuung, Schutz von Persönlichkeitsrechten, Sicherung des Beschwerderechts – und auch zur Beihilfe zum Suizid.

»Äussert eine ältere pflegebedürftige Person den Wunsch, ihrem Leben selbst oder mit Hilfe Dritter ein Ende zu setzen«, heißt es in dem

Entwurf, »so kann dies ein Hilferuf sein, aber auch Folge einer psychischen Erkrankung oder das Resultat von äusserem Druck.« Daher sollen, so die Vor-

gabe, »der behandelnde Arzt und das Pflegepersonal in jedem Fall das Gespräch mit der betreffenden Person suchen«. Beharrt der Patient auf Hilfe zur Selbsttötung, muss das Heim einen Arzt von außerhalb zu Rate ziehen. Bescheinigt der konsultierte Mediziner, dass der Todeswillige nicht psychisch krank ist und sein Entscheid zur Selbsttötung weder auf Druck Dritter noch auf »eine nicht adäquate Behandlung oder Betreuung« zurückzuführen ist, soll die unterstützte Selbsttötung gerechtfertigt sein. »Beihilfe« leisten sollen aber nur Menschen, die nicht in der Einrichtung beschäftigt sind – HeimmitarbeiterInnen sollen an der Suizidvorbereitung oder -durchführung nicht mitwirken, weil Pflegebedürftige »in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis« zu ihnen stehen.

Diese Empfehlungen der SAMW erregen in der Schweiz kein allzu großes Aufsehen. Denn

die meisten Menschen in der Eidgenossenschaft haben sich daran gewöhnt, dass »Sterbehilfe«-Vereinigungen wie Exit und Dignitas seit Jahren die begleitete Selbsttötung mittels eines Medikamentencocktails anbieten. Laut Zahlen der Schweizerischen Gesellschaft für Menschenrechte gab es allein im Jahr 1999 insgesamt 105 »Freitodbegleitungen« in der Schweiz. Inzwischen nehmen sogar »SterbetouristInnen« aus Deutschland diese Dienstleistung in Anspruch.

Die Ärzteschaft stand diesen Praktiken bisher eher ablehnend gegenüber. In den 1995 verabschiedeten, derzeit geltenden SAMW-Richtlinien zur »Sterbehilfe« heißt es jedenfalls eindeutig: »Beihilfe zum Suizid ist kein Teil der ärztlichen Tätigkeit«. Auch deshalb bedienten sich die Gründer von Exit, die rund 50.000 Mitglieder hat, einer ausgesprochen ärztefeindlichen Rhetorik und stellten ihre Tätigkeit als Kampf gegen das ärztliche Machtmonopol dar.

Nun scheint die SAMW, wohl gegen große

Widerstände in den eigenen Reihen, ihre Ablehnung der Suizidbeihilfe aufzugeben – warum, hat sie öffentlich bislang nicht erklärt. Vielleicht

Alle, die für die Legitimierung von PatientInnen-tötungen streiten, werden sich auf das schweizerische Papier berufen.

fürchten die RichtlinienautorInnen, die kategorische Ablehnung der Suizidbeihilfe könne die SAMW bei einem großen Teil der Bevölkerung unpopulär machen. Tatsächlich kämpfen viele Betagte hartnäckig dafür, ihren Todeszeitpunkt frei wählen zu können. Dass der Zürcher Stadtrat vor drei Jahren das Zutrittsverbot für SuizidbeihilferInnen zu den städtischen Altersheimen aufgehoben hat (Siehe *BIOskop* Nr. 13), ist vor allem auf aktives Lobbying von Sterbehilfeorganisationen und gewissen Betagten zurückzuführen.

Beihilfe zur Selbsttötung gilt in der Schweiz nur dann als strafbar, wenn sie aus eigennützigen Beweggründen erfolgt. SAMW-Richtlinien setzen Standards für standesgemäßes ärztliches Handeln, haben aber keine Gesetzeskraft. Angesichts dieser Rechtslage könnte die SAMW unterstützte Selbsttötungen auch dann nicht

→ völlig verhindern, wenn sie an ihrer bisherigen Ablehnung festhielte. Denn Exit und Dignitas konnten schon bisher auf ÄrztInnen zählen, die die Standesrichtlinie von 1995 einfach ignorieren und das Rezept für den tödlichen Medikamentencocktail ausstellten. Einzelne MedizinerInnen verhielten sich dabei äußerst fahrlässig und zückten den Rezeptblock, ohne den sterbewilligen Menschen gesehen zu haben. Aus Sicht der SAMW könnte es somit pragmatisch sinnvoll sein, per Richtlinie klar zu stellen, wie MedizinerInnen mit sterbewilligen PatientInnen umgehen sollen. Aber auch solche standesrechtlichen Vorgaben sind kein Gesetz.

Auch wenn sie ohne Zweifel nicht zu den Promotoren der organisierten Hilfe zur Selbsttötung gehört: Würde die SAMW diese künftig tatsächlich als ärztliche Handlung einstufen, trüge sie damit zu deren Normalisierung bei – und alle, die für die Legitimierung von PatientInnen-tötungen streiten, werden sich auf das SAMW-Papier berufen, auch »Sterbehilfe«-BefürworterInnen aus dem Ausland.

»Terminale Sedierung«

Der Saal im Kölner Hotel Hyatt Regency war übervoll. Mehr als 300 ZuhörerInnen erlebten am 7. November einen »deutsch-niederländischen Dialog zur Sterbehilfe«, zu dem die »Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben« (DGHS) den bekannten Euthanasiepropagandisten Pieter Admiraal aus Rijswijk eingeladen hatte.

Der niederländische Arzt präsentierte dem überwiegend betagten Publikum die so genannte »terminale Sedierung«, zu deutsch: endgültige Ruhigstellung. Gemeint ist damit das gezielte Herbeiführen des Todes durch Infusionen sehr hoch dosierter Schmerz- und Betäubungsmittel, kombiniert mit dem Abbrechen medizinischer Behandlung. Auf diese Weise stürben in den Niederlanden viermal so viele Menschen wie durch die Giftspritze; die »terminale Sedierung« sei, so Admiraal, die bundesrepublikanische »Alternative« zur »illegalen Euthanasie«.

Die Bundesärztekammer hatte 1998 mit ihren Grundsätzen zur Sterbebegleitung den Weg geebnet. Schwer kranke, jedoch nicht sterbende PatientInnen können – standesrechtlich legitimiert – zu Tode gebracht wer-

Und je normaler die Suizidbeihilfe wird, desto eher könnten sich betagte und kranke Menschen gedrängt fühlen, diese Dienstleistung in Anspruch zu nehmen. Zwar werden Schweizer ÄrztInnen wohl kaum PatientInnen zum Suizid überreden, weil dies ihrem Selbstverständnis zutiefst widersprechen würde. Schon heute kann man jedoch beobachten, dass sich manche Menschen selbst das Lebensrecht absprechen, weil sie anderen »nicht zur Last zu fallen« wollen.

Entscheidung im Winter

Dieser gefährlichen Entwicklung könnte die SAMW entgegen wirken, wenn sie an ihrer kategorischen Ablehnung der Suizidbeihilfe festhalten würde. Noch kann sie es. Denn der Richtlinienentwurf befindet sich erst im so genannten Vernehmlassungsverfahren, in dem jedermann zu dem Papier Stellung nehmen kann (Siehe Randbemerkung). Im Laufe dieses Winters will der Senat der SAMW dann definitiv entscheiden.

den, sofern die Betroffenen dies vorab verfügt haben oder mit dem Stopp der Behandlung mutmaßlich einverstanden seien. Der Begriff »terminale Sedierung« war bis vor kurzem nur innerhalb der Palliativmedizin in Gebrauch. Bei sehr wenigen PatientInnen, deren Schmerzen nicht befriedigend gelindert werden können, werden hoch dosierte Schmerzmittelvergaben diskutiert und praktiziert. Diese Ausnahme, so schlägt Admiraal vor, soll nun ein übliches Verfahren zur Lebensbeendigung werden – gemäß eigenem oder gemutmaßtem Willen.

Unterstützung bekam Admiraal vom deutschen Bioethiker Dieter Birnbacher. Die »terminale Sedierung«, dozierte der Düsseldorfer Professor, werde als Form der »Sterbehilfe« hierzulande zwar auch praktiziert, aber viel zu selten. Es handele sich schließlich um »legale Praktiken«, wenn sie dem »Wohle des Patienten« dienen, behauptete Birnbacher, der auch Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates der DGHS ist.

Der Wille der DGHS

Die Organisation plädiert für klare gesetzliche Absicherungen. Straffrei soll jede Variante der »Sterbehilfe« bei erklärter oder mutmaßlicher Einwilligung des Kranken werden – vom Behandlungsabbruch bis zur Giftspritze.

Richtlinien zum Sterben

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) will nicht nur die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung legitimieren. Sie überarbeitet derzeit auch ihre Sterbehilfe-Richtlinie von 1995, die sich die deutsche Bundesärztekammer zum Vorbild genommen hat. Die SAMW-Richtlinien(-entwürfe) findet man im Internet: www.samw.ch

Wer die Papiere kommentieren möchte, wendet sich an: SAMW, Präsident Professor Werner Stauffacher, Petersplatz 13, CH-4051 Basel, Tel. (00 41) 612 69 90 30, E-Mail: Werner.Stauffacher@unibas.ch

Von Heidi Schmitz (Düsseldorf), Sozialpädagogin, forscht an der Fachhochschule Düsseldorf über Rechtsextremismus und Neonazismus

Eigenwerbung der »Sterbehilfe«-Lobby

»Die Missstände in vielen Pflege- und Altenheimen, die Verknappung der Gelder im Gesundheitswesen und mangelnde staatliche Regelungen beweisen die Notwendigkeit einer starken DGHS.«

aus dem Artikel »Menschenrecht fördern durch Förderung der DGHS«, mit dem die Mitgliedszeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) in ihrer Ausgabe 4/2003 um finanzielle Unterstützung für die Organisation warb

Herausforderung für Genforscher

Zehn »Netzwerke zu seltenen Erkrankungen« sollen PatientInnen und ihre Körpersubstanzen erfassen

Von Klaus-Peter Görlitzer
(Hamburg), Journalist,
redaktionell verant-
wortlich für BioSkop

Ohne großes Aufsehen hat das Bundesforschungsministerium zehn »Netzwerke zu seltenen Erkrankungen« etabliert. Zunächst sollen möglichst viele PatientInnen und Körpersubstanzen erfasst, »Krankheitsgene« identifiziert, die Zusammenarbeit von ForscherInnen verbessert und klinische Studien angeregt werden. Verheißt werden Gentherapien und neue Medikamente – vorausgesetzt, viele Kranke machen mit.

In Europa gilt eine Erkrankung definitionsgemäß als »selten«, wenn sie weniger als 5 von 10.000 Menschen im Laufe ihres Lebens trifft. »Über 7.000« solcher seltenen Erkrankungen mit »mehreren Millionen Betroffenen« in Deutschland gebe es, schreibt das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) auf seiner Homepage – und fügt hinzu: »Ihre häufigste Ursache sind Fehler im Erbgut.«

Auf welchen Quellen diese als »Daten und Fakten« präsentierten Behauptungen beruhen, verrät das BMBF nicht. Fakt ist aber, dass das Ministerium »was tut«: Es stellt bis 2008 insgesamt 25 Millionen Euro bereit für zehn »Netzwerke zu seltenen Erkrankungen«, die mindestens drei, maximal fünf Jahre gefördert werden können. Eine »international besetzte Jury« hatte aus 56 beantragten Projekten zehn Gruppen seltener Erkrankungen ausgewählt, die allesamt genetische Ursachen haben sollen.

Als erstes Netzwerk startete im Frühjahr das »MD-Net«. Laut BMBF »bündelt es Kompetenzen aus ganz Deutschland« zu Muskeldystrophien (MD), deren gemeinsames Kennzeichen fortschreitende Muskelschwäche ist; betroffen seien, so Schätzungen, zwischen 26.000 und 40.000 Menschen hierzulande. »Aufgrund der ständig wachsenden Anzahl von derzeit ca. 30 verschiedenen Genorten«, heißt es in der Netzwerkbeschreibung, »wird es auch für Experten zunehmend schwierig, alle Formen der MD zu

unterscheiden.« Ziel sei es daher, »eine umfassende molekulare Diagnostik für die derzeit bekannten Genorte« zu etablieren und »bislang unbekannte MD-Gene« zu identifizieren.

Als »Servicestruktur« baut die Uni München im Rahmen des MD-Nets eine Muskelzellbank auf, in der Gewebe und Zellen von MD-PatientInnen aufbewahrt und für Studien zur Verfügung gestellt werden. »Zentrale Einheit zur Sequenzierung von Genen für neuromuskuläre Erkrankungen« ist die Uni Würzburg. Als »Koordinationzentrum für klinische Studien bei Muskeldystrophien« fungiert die Uni Freiburg.

»Wir wollen es mit Kompetenznetzwerken schaffen, dass mindestens fünfzig Prozent der Betroffenen in Deutschland an klinischen Studien teilnehmen«, sagt der MD-Net-Koordinator Hanns Lochmüller, der als Professor für Molekulare Neurogenetik an der Münchner Uni arbeitet. Die massenhafte Erfassung würde realisieren, was die Förderrichtlinien des BMBF verlangen: »Über das Netz muss eine 50-%ige Rekrutierung der in Deutschland von den jeweiligen Erkrankungen betroffenen Patienten sichergestellt werden.«

Zweck der Versuche am Menschen sei die »Verbesserung der Patientenversorgung«, heißt

es in der MD-Net-Beschreibung. Inzwischen läuft die erste Studie im Rahmen des Netzes: Münchner Forsch-

erInnen testen an mindestens 35 PatientInnen den Wirkstoff Deflazacort, der zu den Corticosteroiden gehört.

Lochmüller selbst kümmert sich im Rahmen des MD-Nets um sein Steckenpferd, das er seit Jahren verfolgt: die Erforschung der »somatischen Gentherapie« bei Muskeldystrophie Duchenne. Allerdings ist mit molekulargenetischen Therapiemethoden, die seit Anfang der 90er Jahre am Menschen weltweit ausprobiert werden, bisher noch niemand geheilt worden; auch die 45 Millionen Euro, die das BMBF seit 1995 in Entwicklung von Gentherapien steckt, haben bisher keinem Patienten helfen können. ➔

»Es muss eine 50-prozentige Rekrutierung der betroffenen Patienten sichergestellt werden.«

»Bekannt« – aber nicht identifiziert

»Zwar ist bekannt, dass ca. 80% der seltenen Erkrankungen genetischen Ursprungs sind oder dass genetische Risikofaktoren vorliegen. Für viele der Erkrankungen sind die betroffenen Gene allerdings noch nicht identifiziert.«

aus dem Aufsatz »Gesundheitsforschung – Forschung für den Menschen: Einrichtung von Netzwerken zu seltenen Erkrankungen«, veröffentlicht im März 2003 in der Zeitschrift Medizinische Genetik, S. 22-26.

Autorin Birgit Wetterauer managt im Auftrag des Bundesforschungsministeriums das Netzwerk-Förderprogramm.

→ Ein Teilprojekt des MD-Nets widmet sich »populationsgenetischen Aspekten«. Leiter ist der Würzburger Professor Tiemo Grimm, der durch seine Verwicklung in den »Eisinger Fall« (Siehe *BIOskop* Nr. 8-13) bundesweit bekannt geworden war. »Die Häufigkeit von Muskeldystrophien in unserer Bevölkerung« sei, so Humangenetiker Grimm, »aus sozial- und gesundheitspolitischer Sicht von einiger Bedeutung«. Mittels molekularer Diagnostik böten sich »bessere Möglichkeiten der Schätzung für die deutsche Bevölkerung«; und auch die Mutationsraten seien »von großer Bedeutung in der täglichen humangenetischen Beratung von Familien«. Grimm gibt sein Wissen gern weiter, bei Workshops zum Thema »Risikoberechnung in Familien« doziert er regelmäßig vor MedizinerInnen und BiologInnen.

Ähnliche Methoden und Ziele wie MD-Net verfolgen die neun weiteren »Netzwerke zu seltenen Erkrankungen«, die Mitte 2003 ange laufen sind. Ob bei »angeborenen Störungen der Blutbildung«, »erblichen Bewegungsstörungen« oder »genetisch bedingten Hauterkrankungen« – stets geht es zunächst darum, möglichst viele PatientInnen und Körpersubstanzen zu erfassen, das »biologische Material« molekulargenetisch zu analysieren und Betroffene zur Teilnahme an klinischen Studien zu motivieren.

Die BMBF-Förderrichtlinien verlangen die Einbindung von Selbsthilfeorganisationen. Im SKELNET, das erbliche Skeletterkrankungen erforscht, wird dies besonders augenfällig: Erprobt wird dort ein »kooperativer Ansatz von Selbsthilfegruppen und Fachleuten zum Verständnis und zur Versorgung von Skelettdysplasien« (Gewebsdefekte), Ansprechpartner ist der Geschäftsführer des in Bremen beheimateten Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF), Karl-Heinz Klingebiel.

Der BKMF ist auch Mitglied von Eurordis, einer in Paris ansässigen »Europäischen Organisation für Seltene Erkrankungen«. Laut Selbstdarstellung handelt es sich um eine Koalition von PatientInnenverbänden, die – mittels Lobbying bei EU-Institutionen – erreichen möchte, dass die »Lebensqualität« von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert wird. Aus Deutschland dabei ist auch die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, die über achtzig Verbände mit mehr als 850.000 Mitgliedern repräsentiert.

Eurordis sieht es als »Mission« an, klinische Forschung zu promoten und die Entwicklung von Therapien und Medikamenten gegen seltene Erkrankungen zu stimulieren. (Siehe Seite 10) Gefördert aus EU-Mitteln, startet Eurordis nun ihr größtes Projekt: die »EuroBioBank«. Der Begriff meint ein Netz aus Sammlungen von 150.000 Proben mit Geweben, DNA und Zellkulturen. Verknüpft werden sollen zwölf Biomaterial-Banken aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Malta, Slowenien, Spanien und Ungarn. Für dieses Projekt werben soll vor allem eine spezielle Website im Internet, die derzeit aufgebaut wird.

Präsenz im virtuellen Raum spricht nicht nur PatientInnen direkt an, sie dient auch dazu, ForscherInnen und Firmen das Geschäft zu erleichtern. Wie das funktioniert, macht eine Datenbank namens »Orphanet« vor, die seit 1998 von Paris aus online betrieben wird. www.orpha.net präsentiert sich als Informationszentrale für seltene Erkrankungen. Das

Internetportal bietet in mehreren Sprachen Beschreibungen und Artikel zu Krankheitsbildern; es listet Gen tests auf, empfiehlt bestimmte Medikamen-

te und informiert über Forschungsprojekte und klinische Versuche. Neben PatientInnengruppen stellen sich auch Labors und Kliniken dar. So können sie für ihre Leistungen in einem glaubwürdigen Ambiente werben – und mit geringem Aufwand Menschen, Materialien und Adressen rekrutieren: PatientInnen und ihren gesetzlichen VertreterInnen wird ausdrücklich angeboten, online ein Formular auszufüllen, um sich damit für die Teilnahme an einer klinischen Studie zu bewerben.

Inzwischen existiert auch ein deutscher Ableger des Orphanets, Koordinator ist der Humangenetikprofessor Jörg Schmidtke von der Medizinischen Hochschule Hannover. Noch ist das Angebot beschränkter als das französische Vorbild, und Funktionen zur Registrierung surfender PatientInnen soll es auf den deutschen Internetseiten vorerst nicht geben. Dessen ungeachtet, propagiert der Koordinator sein Projekt schon mal als Pflichtlektüre für MedizinerInnen: »Orphanet«, schrieb Schmidtke im September im *Deutschen Ärzteblatt*, »stellt die einzige Datenquelle dar, mit der der Arzt den diagnostischen Ansprüchen von Patienten mit seltenen Krankheiten vollständig gerecht werden kann.«

Kranken wird angeboten, sich im Internet für die Teilnahme an einer klinischen Studie zu bewerben.

Wer mit wem zu welchen Zwecken Koalitionen eingeht

»Seltene Erkrankungen sind in der Summe also keine vernachlässigten Erkrankungen mehr. Die pharmazeutische Industrie reagiert auf staatliche Anreize. Netzwerke für Orphan Diseases werden umfangreich finanziell gefördert. Erkenntnisse über die molekulare und pathophysiologische Basis seltener Erkrankungen werden auch einen Erkenntnisgewinn für häufige Zivilisationskrankheiten bringen. Auf europäischer Ebene dreht sich das Rad der Erforschung seltener Erkrankungen bereits; in Deutschland findet die Initialzündung diesen Sommer [2003] statt. Es bleibt spannend und abzuwarten, wer mit wem zu welchen Zwecken Koalitionen und Kooperationen eingeht.«

aus der Einführung zum 75. Seiten langen Themenschwerpunkt »Seltene Erkrankungen – eine komplexe Herausforderung«, den die Zeitschrift *Medizinische Genetik* im März 2003 publizierte. Die AutorInnen des einleitenden Texts, der Humangenetiker Prof. Klaus Zerres und Redaktionsleiterin Christine Scholz, bezeichnen seltene Krankheiten als »gemeinsames Anliegen für Selbsthilfegruppen wie für Humangenetiker«. Gemeinsame Herausgeber des Fachblatts sind die Berufsverbände der HumangenetikerInnen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Anreize für die Pharmaindustrie

Auch die Produktion von Medikamenten gegen seltene Krankheiten kann finanziell sehr einträglich sein

Von Linde Peters (München), Biochemikerin i.R. mit Homepage zur »Gentechnikkritik« (<http://home.t-online.de/home/linde.peters/>)

»Lohnendes Geschäft«
»Bis zu eine Million Mark pro Jahr kostet die Behandlung eines Gaucher-Patienten – da bedeuten schon 50 Kranke, die inzwischen in Europa mit dieser Methode therapiert werden, für die Herstellerfirma Genzyme ein lohnendes Geschäft. Vor allem für kleinere Unternehmen könnte sich die Spezialisierung auf Orphan Drugs mit den neuen Vergünstigungen bezahlt machen. Doch noch gibt es viel zu wenig Firmen, um den riesigen Bedarf zu decken. Von den 5.000 bekannten Krankheiten, sagt Eberhard Kroll, Geschäftsführer des Unternehmens Orphan Europe Deutschland im hessischen Dietzenbach, zu dessen Sortiment inzwischen elf Medikamente für seltene Erkrankungen gehören, wären theoretisch etwa 1.200 behandelbar. Doch nur für etwa 50 gibt es bis heute einen ernst zunehmenden Therapieansatz.«

aus dem Bericht »Waisen der Heilkunst« der Journalistin Veronika Hackenbroch, den das Nachrichtenmagazin DER SPIEGEL am 18. Juni 2001 veröffentlichte

Wer ein neues Medikament auf den Markt bringen will, muss in seine Entwicklung viel Geld investieren. Um Absatz- und Gewinnmöglichkeiten ihrer Präparate potenziell zu steigern, konzentrieren die großen Arzneimittelhersteller ihre Forschung auf so genannte »Volkskrankheiten«: Herz-Kreislaufleiden, Arthrose, Alzheimer, Parkinson. Doch Anreize gibt es auch zur Produktion von Arzneien gegen seltene Erkrankungen.

Die ökonomische Sicht der Dinge brachte der Forschungsleiter des Pharmariesen Hoffmann-La Roche, Jürgen Drews, schon vor zehn Jahren auf den Punkt: Die medizinische Notwendigkeit zur Erforschung mancher Arzneimittel und das unternehmerische Ziel des wirtschaftlichen Ertrags ließen sich nicht mehr vereinbaren, behauptete Drews.

In den USA gibt es seit 1983 eine Regelung, die das Entwickeln von Medikamenten für seltene Krankheiten finanziell begünstigt. Die Bezeichnung dafür, »Orphan Drugs«, zu deutsch: »Waisen-Medikamente«, ist nicht gerade glücklich gewählt, hat sich aber eingebürgert. Eine ähnliche Vorgabe gibt es seit 1993 in Japan, und im Jahr 2000, nach jahrelangem Tauziehen und vielen durchgefallenen Entwürfen, zog die Europäische Union (EU) per Verordnung nach.

Orphan-Drug-Status kann ein Medikament in der EU erhalten, wenn die zu behandelnde Krankheit nicht häufiger auftritt als bei 5 von 10.000 EinwohnerInnen. 5.000 solcher Krankheiten soll es geben, betroffen seien hierzulande insgesamt vier Millionen Menschen, europaweit sogar bis zu 30 Millionen. Auch wenn die einzelne Krankheit selten ist, leben insgesamt also viele Menschen damit. Ziel der Programme ist es, die Erforschung seltener Erkrankungen anzuregen, um Medikamente dagegen zu entwickeln.

Als Anreize dienen sollen Ermäßigung oder Erlass der Anmeldegebühren, die bis 500.000 Euro betragen können; Steuernachlässe, Subventionen und – vielleicht das wichtigste – ein Verwertungsmonopol für zehn Jahre. In diesem Punkt geht die europäische Regelung deutlich

über das US-amerikanische Vorbild hinaus, das nur sieben Jahre gewährt.

Ein großes Problem sind die klinischen Versuche. In den USA sind bei Orphan-Drugs nur die Versuche der Phasen I und II vorgeschrieben. Phase I bezeichnet die krankheitsunspezifische Prüfung auf allgemeine Verträglichkeit. In Phase II wird getestet, ob das Mittel die gewünschte pharmakologische Wirkung überhaupt hat. Phase-III-Versuche, die aufwändigsten von allen, sollen die richtige Dosierung und die beste Verabreichungsform ermitteln. Der Verzicht auf Phase-III-Versuche bei seltenen Krankheiten ist aber nicht nur eine Kostenfrage. Oft ist es schwierig, genügend PatientInnen zu finden, um die gesetzlichen Auflagen zu erfüllen.

Schlupflöcher mit Folgen

Was für die Behandlung seltener Erkrankungen notwendig erscheint, kann für andere Medizinbereiche ein gefährlicher Türöffner sein. Die Kosten für klinische Versuche sind in der Vergangenheit besonders stark gestiegen. In den 80-er Jahren umfassten sie im Schnitt 1.300 ProbandInnen. Inzwischen sind es 4.000, und die Arzneimitteltests dauern länger. Denn heute werden mehr Präparate für komplexe oder chronische Krankheiten entwickelt, die aufwändigere Versuchsanordnungen und längere Beobachtungszeiten erfordern. Die Industrie fordert, die Auflagen für klinische Versuche zu verringern und durch intensive Beobachtung der PatientInnen in der ersten Verabreichungszeit zu ersetzen. Neben einem erhöhten Risiko für die KonsumentInnen bedeutet dies, dass die Kosten vom Gesundheitswesen getragen würden und nicht mehr vom Pharmahersteller.

In den USA avancierten einige der ursprünglichen »Waisen« zu Rennern mit Milliarden-Umsätzen, darunter das Blut bildende Hormon Erythropoietin und das Brustkrebsmittel Herceptin. Diesen Subventionsmissbrauch hat man in Europa offenbar vermeiden wollen, denn bei der europäischen Regelung ist eine Überprüfung des Status nach fünf Jahren vorgesehen. Wirft das Orphan-Drug-Präparat gute Gewinne ab, genügt der Antrag eines der EU-Staaten, um

→ das Monopol nach dem sechsten Jahr aufzuheben. Außerdem wird der Verwertungsschutz begrenzt, wenn eine andere Firma ein wirksames oder sichereres Mittel anbietet.

Trotz dieser Vorsicht und der langen Vorgeschichte gibt es in der EU-Regelung Schlupflöcher für extreme Bereicherungen. 1998 hatten ExpertInnen gefordert, dass im Gegenzug für die günstigen Bedingungen die Grundlagen für die Preisgestaltungen der Orphan-Drugs offen gelegt werden sollten. In England ist dies seit langem

Was kostet die Arznei-Entwicklung?

Glaubt man den Verlautbarungen der Pharmaindustrie, so wird die Arzneimittelentwicklung immer teurer. Wurden in den achtziger Jahren noch 200 Millionen US-Dollar pro Medikament genannt, sollen es heute bereits 800 Millionen Dollar sein. Die Zahlen stammen vom 1976 gegründeten »Tuftszentrum für die Untersuchung der Medikamente-Entwicklung«. Es gehört zur Universität in Boston und war gedacht als unabhängige Einrichtung, »um die USA und andere Länder mit Informationen über die Effizienz ... der Pharmaindustrie zu versorgen«. Finanziert wird das Zentrum aus Spenden der Industrie.

Verbraucherverbände haben die Kostenrechnung analysiert – und dabei Merkwürdigkeiten entdeckt: In der Bilanz des Tuftszentrums fehlten Zuwendungen an Geld und Forschungsergebnissen aus öffentlichen Mitteln. Die Kosten für abgebrochene Arzneimittelentwicklungen waren tatsächlich nur halb so hoch wie angegeben und die Ausgaben für klinische Versuche gar nur ein Drittel so hoch. Außerdem entfiel die Hälfte des gesamten Betrages, also 400 Millionen Dollar, auf so genannte »Opportunitätskosten«. Als solche gelten vermeintlich entgangene Gewinne, die andere Projekte womöglich hätten einfahren können. Dafür wurden 14 Prozent über zwölf Jahre angesetzt!

US-amerikanische Verbrauchergruppen schätzen die wahren Entwicklungskosten auf 110 Millionen Dollar. Gleichwohl macht die Pharmaindustrie mit ihrer Art der Kostenrechnung seit Jahren Politik. Sie führt die erheblich höheren Zahlen regelmäßig ins Feld, um sich gegen Preisnachlässe oder Nachahmer-Präparate zu wehren.


Linde Peters 

üblich. Dort müssen für jedes neue Medikament die Kosten für Entwicklung und Produktion veröffentlicht und die Preise mit dem Gesundheitsministerium ausgehandelt werden; Arzneien sind dort um ein Drittel billiger als in Deutschland. Trotz dieses Beispiels wurde die Forderung im EU-Rahmen nicht erfüllt. Außerdem muss der Anmelde der das Mittel nicht selbst entwickelt haben.

Dieser doppelte Mangel hat Folgen. In einer englischen Stadt mussten zwei Kinder mit einer Stoffwechselkrankheit, die durch eine preiswerte Chemikalie behandelt werden kann, zur Infusion ins Krankenhaus eingeliefert werden. Der bisherige Lieferant für die lebenserhaltende Chemikalie darf sie nicht mehr verkaufen, weil eine französische Pharmafirma die Alleinrechte unter der Orphan-Drug-Regelung beansprucht und den Preis pro Jahr von 700 bis 1.500 Pfund (je nach Dosierung) auf 80.000 bis 106.000 Pfund erhöht hat. Das ist nicht der einzige Fall dieser Art von Piraterie. Auch für drei andere, ebenfalls relativ einfache und lange eingeführte Chemikalien haben Firmen Orphan-Drug-Rechte erhalten und die Preise auf das 10- bis 30fache erhöht.

Vermehrung von Krankheiten

Die neue Strategie, Krankheiten auslösende Mechanismen bis auf die molekulare Ebene zu verfolgen, hat in einigen Fällen bereits dazu geführt, dass Krankheitsbilder, die bislang als einheitlich galten, nun als unterschiedliche gesundheitliche Störungen eingestuft werden, die auch unterschiedliche Therapien erfordern. So können aus einer Krankheit mehrere werden, jede mit Anspruch auf einen Orphan-Drug-Status. Das gilt besonders für den Brustkrebs, aber auch für myotone Muskeldystrophie sind zwei unterschiedliche Formen gefunden worden. Für die Zukunft erwarten ExpertInnen viele solcher Aufsplittungen. Man spricht bereits von einer »Orphanisierung« der Krankheiten.

Auf einem Kongress von EuroBio, dem europäischen Pharma-Verband, hieß es 1999, nun könne man für Bluter-Kranke einen Gerinnungsfaktor in der Milch gentechnisch veränderter Schafe herstellen; dieses Orphan-Drug-Medikament werde den PatientInnen sehr nutzen. Dann zeigte der Referent ein Dia mit der Aufschrift »Gene Peace statt Greenpeace«. Das war voreilig. Die Produktion von Medikamenten in Milch hat sich inzwischen als Flop erwiesen. Die führende Firma auf diesem Gebiet, PPL aus Schottland, hat den Produktionszweig aufgegeben und ihre 4.000 Schafe zählende Herde geschlachtet. Sheep Peace statt Gene Peace? 

Stimulation für Biotech-Unternehmen

»Ziel des ›Orphan Drug Act‹ (ODA) in den USA ist es, die Entwicklung von Medikamenten für seltene Krankheiten, die weniger als 200.000 Patienten betreffen, zu stimulieren. Für die Pharmaindustrie ist es weniger attraktiv, solche Medikamente zu entwickeln, da die entsprechenden Märkte eher klein sind und klinische Studien auf Grund der geringen Patientenzahlen schwierig und aufwendig durchzuführen sind. [...]

Der ODA wird in den USA als sehr erfolgreich eingeschätzt. Seit seiner Verabschiedung 1983 wurden 198 Medikamente mit ODA-Status zugelassen im Vergleich zu nur 10 Medikamenten in der Dekade zuvor. Auch einige der bekanntesten Biopharmazeutika (z.B. Beta-Interferon) wurden ursprünglich als ODA-Medikamente entwickelt. Rückblickend hat sich vor allem auch gezeigt, dass insbesondere Biotechnologieunternehmen von der Einführung des ODA profitieren. 85% aller seit 1984 gestellten Anträge auf Zulassung von Medikamenten nach dem ODA stammen von Biotechnologieunternehmen.«

aus dem im Juli 2001 fertig gestellten Bericht »Einfluss der Biotechnologie auf das Innovationssystem der pharmazeutischen Industrie«, Seite 43. Verfasserin ist das Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung, Auftraggeber das Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Politik um Geld und Identitäten

PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen kooperieren zunehmend mit pharmazeutischen Unternehmen

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Public Private Partnerships« unter der Lupe

Auf finanzielle Zuwendungen von Unternehmen und privaten Stiftungen hoffend, riskieren Einrichtungen der Vereinten Nationen den Ausverkauf öffentlicher Interessen – mittels »Public Private Partnerships«. Das ist das Fazit der englischsprachigen Studie »We the ›Peoples‹ or ›We the ›Corporations‹? Critical reflections on UN-business ›partnerships« (2003, 64 S.). Autorin ist die Pharmakologin Judith Richter, die seit vielen Jahren in sozialen Bewegungen aktiv ist. Herausgeber der Studie sind Geneva Infant Feeding Association (GIFA) und International Baby Food Action Network (IBFAN). Bestelladresse: IBFAN/GIFA, P.O. Box 157, CH-1211, Geneva 19, E-Mail: info@gifa.org »Partnerschaften« zwischen Hilfsorganisationen, Industrie und PatientInnengruppen waren Anfang November auch Thema eines internationalen Seminars in Bad Boll. Die Dokumentation der Tagung gibt es ab Januar bei den VeranstalterInnen: BUKO-Pharma-Kampagne, Telefon (05 21) 6 05 50, pharma-brief@bukopharma.de

Es ist unübersehbar: Zunehmend kooperieren PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen mit Pharmaunternehmen, PR-Agenturen und internationalen Akteuren. Dabei fließen nicht nur Sponsorengelder aus den Konzernetagen. Einige Gruppen wurden sogar auf Initiative von Firmen kreiert.

»Vertrauen« und »Partnerschaft«, das sind die schillernden Begriffe der neo-liberalen Gegenwart. Beziehungen zwischen Geschäftswelt und öffentlichen Einrichtungen werden als vertrauensbildende Maßnahme und gegenseitige Hilfe bezeichnet. Und ein neuer Begriff macht Karriere: »Public Private Partnership«. Unter diesem Label kooperieren die Vereinten Nationen und die Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit willigen Nicht-Regierungsorganisationen und international agierenden Konzernen.

Nutznieser sind vor allem die Firmen. Sie können Imagepflege betreiben, politische Entscheidungsstellen besetzen und ihre Märkte im Bereich öffentlicher Gesundheitsversorgung und Ernährung gestalten. Im Jahr 2002 wurde beispielsweise GAIN (Global Alliance for Improved Nutrition) ins Leben gerufen. Der Pharmagigant Roche nutzt die »partnerschaftliche« Zusammenarbeit mit Weltbank, UNICEF, WHO und (auch deutschen) Regierungsvertretern, um das konzern-eigene Vitaminprodukt »Premix« zu bewerben. Mit öffentlichen und privaten Geldern werden dabei auch Nicht-Regierungs-Organisationen mobilisiert – um die Nachfrage der KonsumentInnen zu verbessern. Im Jahr 2000 wurde GAVI (Global Alliance for Vaccines and Immunization) mit einer 750 Millionen-Dollar-Spende der Bill-Gates-Stiftung gegründet. Mit im Boot ist, neben Weltbank, WHO und UNICEF, auch die Internationale Vereinigung der Pharmaproduzenten IFPMA (International Federation of Pharmaceutical Manufacture Association). Jetzt zirkuliert Geld, auch in lokalen Unterstützungsgruppen und öffentlichen Gesundheitsdiensten, um ökonomisch attraktive Impfprogramme in der so genannten »Dritten Welt« zu initiieren. Auf der Strecke bleibt dabei oft die Basisversorgung der Bevölkerung.

Die fünf großen PR-Firmen im Gesundheitssektor haben 2002 über 260 Millionen Euro verdient, um Fachkreise, Medien und Betroffengruppen für ihre Auftraggeber zu umwerben. Die dominierende Strategie, so Paul Keirnan von der führenden PR-Firma Edelman, ist die »Technik der Dritten Partei«. Die »Dritte Partei«, das sind JournalistInnen, die in Fachblättern wohlwollende Berichte über klinische Studien der Firmen schreiben; es sind ExpertInnen, die auf internationalen Kongressen der Unternehmen sprechen und dabei ihre Produkte protegierten; und die Konzerne werben auch PatientInnengruppen an, um ökonomische Interessen öffentlich unsichtbar zu machen. Diese verdeckte Politik sucht auch den direkten Anschluss an europäisches Recht. Der Verband der britischen Pharmahersteller ABPI (Association of British Pharmaceutical Industry) will nach eigenen Angaben »Bodentruppen in Form von Patienten-Unterstützergruppen und Professionellen« bilden. Das angestrebte politische Ziel: Das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente soll fallen.

Einflussreiche Allianzen

Besonders zwei Vereinigungen haben sich dafür stark gemacht. Die Internationale Allianz der Patientenorganisationen (IAPO) und die europäische Abteilung der Globalen Allianz zu psychischen Erkrankungen (GAMIAN). Beide werden von der Europäischen Kommission bevorzugt angehört, weil sie Interessen von PatientInnen international zu vertreten scheinen. Die IAPO ist von einem Konsortium dreißig führender Pharmafirmen gegründet worden, das sich den wohlklingenden Namen »Pharmazeutische Partner für bessere Gesundheitsversorgung« zugelegt hat. GAMIAN ist eine Kreation von Bristol-Myers Squibb. Das Lobbying zur Aufhebung des Werbeverbotes ist allerdings vorerst am Europäischen Parlament gescheitert.

Für schrankenloses Werben engagiert sich auch die Selbsthilfeorganisation »Mamazone«, die sich als eine Initiative von Brustkrebspatientinnen präsentiert. Auf ihrer Homepage heißt es, die »mündige, pharmafähige Patientin«

→ trete dafür ein, die Heilmittelwerbung in Deutschland und Europa zu ändern. Bei Mamazone kann sich die »ideale« Patientin von kundigen MedizinerInnen und ForscherInnen schulen lassen und dabei den Titel einer »Diplom-Patientin« erwerben. Auch WissenschaftlerInnen winkt ein symbolischer Lohn – der Preis »Busenfreund« für engagierte Brustkrebsforschung.

»Professionelle Patientenkultur«

Möglichen Bedenken, die »Diplom-Patientinnen« ließen sich vor den Karren der Industrie spannen, begegnet Mamazone so: »Dass mündige Patientinnen und Arzneimittelhersteller Joint-Venture-Aktivitäten zum gemeinsamen Nutzen ergreifen können [...] scheint hierzulande noch unvorstellbar [...] Pharmaunternehmen und nicht Krankenkassen oder Staat haben mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen.« Hauptfinanzier ist der Pharmariese Roche, der sich in Krebsforschung und Krebsmittelherstellung engagiert. Die enge »Partnerschaft« wird nicht verschwiegen – aber auch nicht transparent gemacht. Sponsorverträge und Geldflüsse sucht man vergeblich.

Roche hat eigens einen Arbeitsplatz für die Kommunikation mit Selbsthilfegruppen eingerichtet und eine nationale »Koalition gegen Brustkrebs« ins Leben gerufen. Die Sponsorgelder flossen bis zum Jahr 2002 – für Strategietreffen, Sternfahrten und Demonstrationen mit Slogans wie »Fordern statt Dulden«. Nun fördert der Konzern Projekte der Organisation PINK (Patientinnen Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs). Neben Mamazone machen mit: »Wir Alle« – Frauen gegen Brustkrebs e.V., die Initiative Breast Health mit Sitz im Hamburger Universitätsklinikum Eppendorf, der Bremer Arbeitskreis Brustkrebs sowie die Stiftung PA.T.H. aus Hannover.

»Tumorgewebebank der Hoffnung«

Das Vorzeigeprojekt von Mamazone ist die »Tumorbank der Hoffnung«, Kürzel: PA.T.H. (Patients Tumorbank of Hope). Die gleichnamige Stiftung wurde von der Patientinnenorganisation gegründet, gilt als nicht profitorientiert und selbstständig. Das Angebot für Frauen mit Brustkrebs: Die Brustzentren der Kliniken Augsburg und Kassel und die Biotech Firma LipNova aus Hannover frieren auf Wunsch eine Gewebeprobe für die Patientin und eine Forschungsprobe für die Stiftung PA.T.H. ein.

LipNova ist in der Krebsforschung tätig; außerdem gehören Produktion, klinische Prüfung und Zulassung neuer Arzneimittel aus dem Bereich der Zelltherapie zu ihrer Kernkompetenz. Als Spezialgebiet gibt die Firma an: Entwicklung von Tumorigen auf Basis patienteneigenen Tumorgewebes. Und LipNova ist ein starker Partner für Mamazone: Der Firmensitz ist identisch mit dem Sitz der »unabhängigen« Stiftung PA.T.H., die rein ehrenamtlich arbeiten soll und fleißig nach Sponsoren Ausschau hält. Besonderes Engagement zeigt wieder der Roche-Konzern, als weitere Geldgeber genannt sind Ortho Biotech (von der Janssen-Cilag-Gruppe), Bristol-Myers Squibb, Bayer HealthCare, LipoNova sowie die Kliniken in Augsburg und Kassel.

Das Projekt PA.T.H. steckt noch in den Kinderschuhen, doch es fügt sich harmonisch in die Euphorie der GenomforscherInnen. Sie fordern und gründen allerorten Biobanken, die Blut und Gewebe in die wichtigste Ressource auf dem biomedizinischen Marktplatz verwandeln. Das »kostbare Bio-Material«, schreibt Mamazone, sei ein »leibhaftiger Beitrag« von Patientinnen für die Forschung. Und die Initiative fordert Frauen zu weiteren Beiträgen auf: »Patientinnen, die an Tests für die Forschung teilnehmen, sind keine Versuchskaninchen, sondern Pionierinnen.« Studien seien »ein Härtestest für die Hoffnung«.

Unauffällige Verschiebungen

Die Politik der »Partnerschaft« zwischen öffentlichem und privatem Sektor, zwischen Bio-Industrie und PatientInnenorganisationen betrifft weit mehr als eine neue Organisation von Geldflüssen. Auf der internationalen Bühne wird die Gesundheitsversorgung immer weiter ins Feld der biomedizinischen Innovationen und High-Tech Güter verschoben. Regelungen, die minimale Barrieren für den ungehinderten Zugriff auf PatientInnen boten, drohen liberalisiert zu werden. Ob freies Werben für Pharmaprodukte oder freies Experimentieren in klinischen Studien und mit Kranken, die Strategie der »Dritten Partei« und das Paradigma der »Partnerschaft« verklärt partielle ökonomische und wissenspolitische Interessen zu allgemeinen Anliegen. Gepaart mit einer Identitätspolitik im Stil der »Initiative Mamazone«, wird es schwerer, sich und anderen zu erklären, warum man nicht am biomedizinischen Innovationskarussell um Pharmaka und produktive Körpersubstanzen teilnehmen möchte.

Fragen stellen

»In »Leitlinien« wie denen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) wird die Zusammenarbeit mit der Pharmabranche als ausdrücklich erwünscht dargestellt. Mitglieder werden dazu aufgefordert, sich der Forschung zur Verfügung zu stellen. [...]

Deshalb ist eine Checkliste sinnvoll, auf der Fragen gestellt werden, die man sich in der Regel nicht mehr stellt. Die Liste soll eine beständige Reflexion ermöglichen und kann als Leitfaden für die Diskussion im Verband oder in der Gruppe dienen. Auch konkrete Fragen zum Umgang mit Angeboten der Pharmaindustrie soll die Checkliste enthalten. [...]

Gefragt werden könnte:

- Was sind die Forschungsziele?
- Wie wirken sich die Untersuchungen gesellschaftlich aus?
- Was passiert mit den gehandelten Adressen?
- Wem gehören die Ergebnisse der Forschung?
- Wie, wo und wofür werden die Ergebnisse weiter verwendet?

Empfehlung von TeilnehmerInnen des Workshops »Zwischen Kompetenz und Instrumentalisierung: Selbsthilfegruppen und biomedizinische Forschung«, der im September 2002 in Berlin stattfand. Eine Tagungsdokumentation gibt es bei den VeranstalterInnen:

Gen-ethisches Netzwerk,
Telefon (030) 685 70 73
und Institut für Mensch,
Ethik und Wissenschaft,
Telefon (030) 29 38 17 70



Das Regime des Risikos

Genetische Diagnostik als moralische Technologie

Von Thomas Lemke (Frankfurt am Main), Soziologe am Frankfurter Institut für Sozialforschung; arbeitet u.a. an einem Forschungsprojekt zu sozialen Folgen genetischer Diagnostik

»Mir selbst und der Solidargemeinschaft schuldig«

»Es gibt eine Pflicht zum Wissen um Risikofaktoren dort, wo ich durch verantwortungsvollen Umgang mit diesem Wissen etwas ändern kann. Wissen ist Macht, und aus der Macht ergibt sich Verantwortung. Verantwortlich mit Informationen umzugehen, das bin ich primär mir selbst und der Solidargemeinschaft schuldig, die gemeinsam die Kosten für die Gesundheitspflege übernimmt.«

Behauptungen des Bochumer Bioethikers Prof. Hans-Martin Sass in seinem Aufsatz »Der Mensch im Zeitalter von genetischer Diagnostik und Manipulation«. Der Aufsatz erschien im Sammelband »Wieviel Genetik braucht der Mensch? Die alten Träume der Genetiker und ihre heutigen Methoden«, den der Wissenschaftshistoriker Prof. Ernst Peter Fischer und der Genetiker Prof. Erhard Geißler 1994 gemeinsam herausgegeben haben.

GenforscherInnen machen Gene für immer mehr Krankheiten (mit-)verantwortlich. BioethikerInnen propagieren – passend zum neo-liberalen Politikmodell – »genetische Eigenverantwortung«. Gendiagnostik wird zur moralischen Technologie.

R Brustkrebs ist in Industrieländern die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Seit Mitte der 1990er Jahre sind einige Gene identifiziert worden, die am Entstehen von Brustkrebs beteiligt sein sollen. Man schätzt, dass eine von 500 Frauen das BRCA1-Gen (BRCA steht für breast cancer = Brustkrebs) und eine von 500 - 2.000 Frauen das BRCA2-Gen tragen. Allerdings sollen die BRCA-Gene nur für fünf bis zehn Prozent aller Brustkrebsfälle verantwortlich sein. Und selbst wenn die gesuchte Genmutation festgestellt worden ist, bedeutet dies nicht, dass die Krankheit tatsächlich ausbrechen wird; der Test besagt nur, dass ein höheres Erkrankungsrisiko bestehe. Andererseits sind »intakte« BRCA-Gene kein Schutz vor Brustkrebs. Denn die meisten Krebsfälle werden nach überwiegender wissenschaftlicher Einschätzung durch Schadstoffe in Nahrungsmitteln, Luft und Wasser oder schädliche Wohn- und Arbeitsbedingungen ausgelöst.

In jedem Fall ist das Ergebnis eines BRCA-Tests für die getesteten Frauen sehr bedeutsam. Denn auf dieser Risikoinformation basieren Entscheidungsprozesse, die selbst wiederum medizinische, psychologische und soziale Risiken produzieren können.

Die medizinischen Risiken ergeben sich aus den verfügbaren Strategien zum Vorbeugen und Überwachen. Zwar wird den Trägerinnen des mutierten Gens empfohlen, mit der Mammographie im Alter von 25 - 35 Jahren zu beginnen, aber die Wirksamkeit dieser frühen Überwachung ist zweifelhaft. Die Mammographie ist nicht ohne Risiko, weil regelmäßige Bestrahlungen selbst jene Mutation bewirken können, die den Krebs auslösen soll. Falsche positive Diagnoseergebnisse, die nicht selten sind, können überflüssige medizinische Eingriffe und Operationen begründen. Im Extremfall

entscheiden sich Frauen zu einer »vorbeugenden«, operativen Brustentfernung. Vor allem in den USA empfahlen MedizinerInnen in der Vergangenheit diesen massiven Eingriff, nachdem Mutationen auf einem der beiden BRCA-Gene nachgewiesen worden waren.

Auch die psychischen und sozialen Folgen der Gentests auf Brustkrebs sind erheblich. Studien, basierend auf Interviews, zeigen, dass nach einer Diagnose der BRCA-Mutation viele Frauen ihr erhöhtes Risiko nicht in Begriffen von Wahrscheinlichkeit, sondern als Gewissheit auffassten: Sie gingen schlicht davon aus, sicher Brustkrebs zu bekommen. Die meisten Frauen leiteten aus der Risikoinformation die Verpflichtung zum Risikomanagement ab; sie unterzogen sich weiteren medizinischen Eingriffen und nahmen regelmäßig an Kontrolluntersuchungen teil.

Obwohl sie all dies ohne formalen Zwang taten, betrachteten sie es doch als unbedingt notwendig. Die Möglichkeit, keine weiteren Eingriffe vornehmen zu lassen, schlossen die betroffenen Frauen de facto aus. Die Getesteten glaubten, nicht nur für sich selbst verantwortlich zu sein. Sie fanden die Ergebnisse auch für ihre Verwandten bedeutsam, etwa für Kinder, Schwestern, Mütter, Nichten und Tanten.

Die psychischen und sozialen Folgen von Gentests sind erheblich.

Darüber hinaus werteten viele Befragte dies als Verpflichtung gegenüber Toten, etwa der an Brustkrebs gestorbenen Mutter oder Schwester. Andere

sahen den Test weniger als eine private Angelegenheit, sondern als persönlichen Beitrag für die Allgemeinheit. Durch Bereitstellen von genetischem Material wollten sie die Erforschung des Brustkrebs und die Entwicklung von Therapeutika fördern.

Viele der befragten Frauen suchten ihre Angst über den diagnostizierten Risikostatus zu kontrollieren, indem sie ihre Körper einem Kontrollregime unterwarfen. Sie gingen zu Vorsorgeuntersuchungen und verfolgten einen Lebensstil, der das Krankheitsrisiko herab zu setzen versprach. Auch wenn den Interviewten klar war, dass sie keine wirkliche Kontrolle über die Krankheit besaßen, betonten fast alle

→ ihre persönliche Verantwortung, das »Risiko« zu verringern. Sie glaubten, selbst ein Risiko zu verkörpern und hielten es für ihre Pflicht, ihr Leben auf die Risikoinformation einzustellen.

Obwohl unklar ist, ob die Betroffenen jemals an Krebs erkranken, erfahren doch ihr eigenes Selbstverständnis, ihr Verhältnis zu anderen und ihre Lebensplanung eine »Mutation«: Durch die Konzeption von Krebs als genetisch diagnostizierbare Krankheit wurde das, was zuvor als unglückliches Schicksal außerhalb menschlicher Kontrolle galt, zu einem vorher-sagbaren Ereignis, das durch genetisches Wissen beherrschbar zu werden verspricht.

Auch wenn dieses Versprechen illusionär bleibt, so verweist der Einsatz von Gentests doch auf eine individualisierte Form der Prävention, die riskante Umweltfaktoren allerdings völlig ausblendet. Im Mittelpunkt der Vorsorgestrategie stehen »Ursachen«, die im Körper der Einzelnen zu lokalisieren sind, während soziale und physische Bedingungen der Krebsentstehung unberücksichtigt bleiben. Statt Krebs durch Verringern von Schadstoffen zu bekämpfen oder Arbeitsbedingungen zu verbessern, wird der bösartige Tumor im Rahmen des genetischen Krankheitskonzepts zur individuellen Angelegenheit, deren Wurzel in persönlichen Anfälligkeiten und Dispositionen zu suchen und nur durch Ändern des eigenen Lebensstils zu bekämpfen sei.

In dieser Hinsicht ist der permanente Verweis auf Eigenverantwortung und Selbstbestimmung materieller Bestandteil eines Risikokonzepts, in dem die Individuen mehr sind als Opfer oder Gefangene ihres Erbmaterials. Die Konstruktion von Risikopersonen, Risikopaaren, Risikoschwangerschaften etc. erleichtert es, abweichendes Verhalten zu moralisieren und Schuld und Verantwortung zuzuweisen. Sie ermöglicht, Präventionsformen auch in nicht medizinischen Bereichen zu entwickeln und erhebt die prädiktive Gendiagnostik zum Modell einer sozialen Medizin. In dieser Hinsicht sind Gentests nicht nur eine medizinische, sondern auch eine moralische Technologie.

Die massive finanzielle Förderung und zunehmende gesellschaftliche Akzeptanz humangenetischer Forschung ist Teil einer umfassenden sozialen Umwälzung, die Verantwortung für soziale Risiken individualisiert und privatisiert. Dabei werden die wohlfahrtsstaatlichen

Sicherungssysteme durch Dispositive der Unsicherheit ergänzt und tendenziell ersetzt. Die Einzelnen sollen sich durch Risikosensibilität auszeichnen und persönliche »Risiken« vorausschauend managen. Dies gilt nicht nur für ihre Gesundheit, sondern auch für Altersvorsorge, Berufsunfähigkeit, Arbeitslosigkeit, Vorbeugung vor Verbrechen etc.

Der Appell an die »genetische Verantwortung«, der sich Mitte der 1970er Jahre ausschließlich an Schwangere und Paare mit Kinderwunsch gerichtet hatte, erfasst heute tendenziell jede/n. Bei genetischen Reihenuntersuchungen und der Einführung der Pränataldiagnostik ging es zunächst um Reproduktions-

Der Appell an die »genetische Verantwortung« erfasst heute tendenziell jede/n.

verantwortung – im Mittelpunkt standen die Sorge um »gesunde« Nachkommen und das Ziel, die Vererbung »krank-

machender« Gene zu verhindern. Inzwischen fordern Bioethiker wie Hans-Martin Sass *Eigenverantwortung* auch im Umgang mit persönlichen genetischen Risiken. In dieser Perspektive erlaubt erst die Kenntnis des individuellen Gen-Profiles eine verantwortliche Lebensführung. Der Bezug auf die Gene hat hier nichts mehr mit Schicksal zu tun, sondern eröffnet ein Feld möglicher Untersuchungen und Interventionen. (Siehe Randbemerkungen)

Die Bedeutung der Gendiagnostik dürfte vor allem darin liegen, dass sie ein »reflexives« Verhältnis von individuellem Risikoprofil und sozialen Anforderungen konstruiert. Je weniger die Subjekte an ihren objektiven Lebensbedingungen ändern können, desto mehr wird ihnen eine imaginäre Kontrolle zugesprochen und auch aufgebürdet. Gesundheit erscheint als Ergebnis umsichtiger Lebensführung, die den eigenen genetischen Empfindlichkeiten Rechnung tragen soll. An krank machenden Umwelt-, Lebens- und Arbeitsbedingungen sollen die zum »Risiko« erklärten Menschen dagegen nichts ändern können. Die Rede von einer »genetischen Verantwortung« hat nichts mit zunehmendem Wissen und sich daraus ergebenden Pflichten zu tun, sondern ist Teil einer politischen Strategie. Deren offensichtliche Wirksamkeit besteht gerade darin, sich als einzig denkbare und mögliche Form von Verantwortung zu präsentieren. Dabei bleiben die Zumutungen und Zwänge – letztlich: die Unverantwortlichkeiten – ausgeblendet, die der herrschende Verantwortungsdiskurs produziert.

»Kritischer Augenblick«

»John, ein 23-jähriger College-Student, wird zu seinem Arzt überwiesen, weil eine Einstellungsuntersuchung für einen Job ergeben hat, dass er einen Cholesterin-Spiegel von 233 mg/dl hat. [...] Um genauere Informationen über sein Risiko zu bekommen, später an der Koronaren Herzkrankheit und anderen Leiden zu erkranken, ist John einverstanden, eine Reihe von genetischen Tests zu erwägen, die im Jahr 2010 verfügbar sind. [...] Nach einer Woche kommen die Ergebnisse. [...] John freut sich darüber, dass sein Risiko für Alzheimer und Prostatakrebs verringert ist, weil er Varianten von Genen trägt – im Jahr 2010 sind diese Gene bekannt –, die schützend wirken. Aber er wird nachdenklich angesichts der Evidenz für ein erhöhtes Risiko für die Koronare Herzkrankheit, Darmkrebs und Lungenkrebs. Durch die Konfrontation mit der Realität seiner eigenen genetischen Daten kommt bei ihm der entscheidende »kritische Augenblick« (teachable moment), in dem lebenslange gesundheitsbezogene Verhaltensänderungen [...] möglich werden. [...] Sein erhöhtes Darmkrebsrisiko kann mit regelmäßigen Darmspiegelungen ab 45 Jahren angegangen werden. [...] Sein erhebliches Lungenkrebsrisiko motiviert John, sich einer Selbsthilfegruppe für Personen anzuschließen, die ein hohes Risiko für ernste Komplikationen des Rauchens haben, und er schafft es, die Angewohnheit aufzugeben.«

Szenario, das Francis S. Collins, Direktor des Nationalen Genomforschungsinstituts der USA, 1999 im *New England Journal of Medicine* (S. 28-37) ausbreitete



Vorschau

Themen im März 2004

- ◆ *Schwerpunkt Ethikkommissionen*
- ◆ *Kontrollierte Körper Biometrie auf dem Vormarsch*
- ◆ *Genforschung Public Health Genetics*

Veranstaltungstipps

Di. 27.1.2004, 18 -19.30 Uhr
Hamburg (Zentrum für Molekulare Neurobiologie, Hörsaal, Falkenried 94)

◆ »Das neue Gentest-Gesetz«

Vortrag

Alle Jahre wieder kündigen PolitikerInnen ein Gesetz zur genetischen Diagnostik an – so auch die rot-grüne Regierungskoalition. Allein: Ein Entwurf liegt der Öffentlichkeit noch immer nicht vor. Ulrike Riedel, Rechtsanwältin aus Berlin, scheint aber schon mal in den Schubladen des Bundesjustizministeriums gestöbert zu haben. Jedenfalls hat sie angekündigt, eine »kritische Analyse geplanter rechtlicher Regelungen« zu liefern. Zuhören darf jedermann, Veranstalterin ist der Forschungsschwerpunkt Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt (BIOGUM) an der Hamburger Universität.

Di. 27.1.2004, 16 -19 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Warschauer Straße 58a)

◆ »Biomedizin und Kultur«

Vorträge

Auf Einladung des IMEW wirft die Göttinger Ethnologin Vera Kalitzkus einen »ethnologischen Blick« auf die Biomedizin. Anschließend referiert der Berliner Medizinprofessor Gerald Ulrich über »kulturelle Folgen wandelnder Lebensbegriffe«.

Fr. 13.2., 14 Uhr - So. 15.2.2004, 12 Uhr
Eisenach (Haus Hainstein, Am Hainstein 16)

◆ »Hauptsache normal!?!«

Tagung

Wie funktioniert Normierung in unseren Körpern und in der Gesellschaft? Antworten gibt es bei der Tagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik mit Arbeitsgruppen und Vorträgen. Es referieren die PsychologInnen Birgit Rommelspacher und Michael Wunder.

Weitere Informationen und Anmeldung beim Netzwerk, Telefon (02 11) 640 04 10

Di. 24.2.2004, 20 Uhr
Hannover (Pavillon, Lister Meile 4)

◆ »Biometrische Totalerfassung«

Vortrag

Seit dem 19. Jahrhundert werden Gesichter vermessen und fotografiert, Fingerabdrücke genommen und analysiert. Heute gehört auch der »genetische Fingerabdruck« zum Repertoire der »Täteridentifizierung«. Und projiziert ist die Totalerfassung der Bevölkerung – mittels Personalausweis mit biometrischen Merkmalen. Über Geschichte, Gegenwart und Folgen der Biometrie als politischer Kontrolltechnologie informiert BioSkoplerin Erika Feyerabend im Rahmen einer Reihe zur »Inneren Sicherheit«. Das Programm mit Diskussionen, Filmen, Lesungen, Kabarett und Exkursionen gibt es beim Veranstalter: Kulturzentrum Pavillon, Telefon (05 11) 23 55 55 68

Literaturtipps

◆ Klaus Dörner: **Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung.** München 2003 (Econ Verlag), 200 Seiten, 18 €

◆ Ursel Fuchs: **Die Genomfalle (aktualisierte Taschenbuchausgabe).** München 2003 (Heyne), 334 S., 9,90 €

◆ Gerd Gigerenzer: **Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken.** Berlin 2004 (erscheint im Februar im Berliner Taschenbuch Verlag), 416 S., 10,90 €

◆ Marianne Hirschberg: **Die Klassifikationen von Behinderung der WHO.** Berlin 2003, 66 S., 6 €. Die Expertise, erstellt im Auftrag des IMEW, kann dort telefonisch bestellt werden, Telefon (030) 29 38 17 70

◆ Wolfram Höfling (Hg.): **Transplantationsgesetz. Kommentar.** Berlin 2003 (Erich Schmidt Verlag), 701 S., 98 €

◆ Alexandra Manzei: **Körper – Technik – Grenzen.** Kritische Anthropologie am Beispiel der Transplantationsmedizin. Münster/Hamburg/ Berlin/London 2003 (Lit Verlag), 296 S., 25,90 €

◆ Philipp Sarasin: **Geschichtswissenschaft und Diskursanalyse.** Frankfurt a.M. 2003 (Suhrkamp), 258 S., 11 €

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 o.g. 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

