

# BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

7. Jg. • Nr. 26 • Juni 2004

## Fragmentierte Körper

Von Erika Feyerabend

Im Gefolge der Risikokapitalisten, der Biotech-Start-Ups und der multinationalen Pharmaunternehmen sind heute (...) mehr und mehr Menschen davon überzeugt, dass sie (und ihre Haustiere und ihre Pflanzen und ihre Nahrungsmittel) ein Genom haben.« Auch wird geglaubt, schreibt der kalifornische Anthropologe Paul Rabinow in seinem Buch »Anthropologie der Vernunft« (Siehe Randbemerkung auf Seite 2), dass dieses moderne Objekt Daten enthält und Wahrheiten offenbart über den Menschen, seine Haustiere und seine Pflanzen. »Beeinflusst von den Anwälten biopolitischer Zukunftsvorstellungen«, so Rabinow, »sehen sich auch mehr und mehr Menschen dazu veranlasst, zu glauben, dass ihr Genom Informationen enthält, die ihnen besitzrechtlich zustehen.« Viele sehen sich in ihrer individuellen und kollektiven Identität verletzt und regelrecht beraubt, wenn moderne Wahrheitssucher sich ihres Blutes bemächtigen, um »genetische Informationen« zu schürfen. Andere möchten selbst profitieren dürfen.

Rabinows Diagnose des Zeitgenössischen trifft. In der biopolitischen Sphäre ist das »Leben« von höchstem Interesse. Die Manager des genetischen Materials entwerfen es in Form einer »genomischen Sprache« in staatlich geförderten Biobanken (Siehe Seite 8) und privaten Verwertungsagenturen. Mit ihrer Arbeit am Objekt namens Mensch tragen sie marktwirtschaftliche Beziehungen in Regionen, die zuvor nicht von monetären Werten beherrscht zu sein schienen. So entstehen aber nicht nur Patente (Seite 7) und Profite an zirkulierenden Körpersubstanzen und standardisierten Datensätzen. Hier entsteht auch eine Art Biosozialität, in der Individuen gemäß der Summe analysierbarer Risikofaktoren gruppiert und einer präventiven, behördlichen Verwaltung unterstellt werden. Das Subjekt als leidende, Sinn stiftende Einheit sozialer, historischer und körperlicher Erfahrungen ist im Verschwinden begriffen. Was soll man schon mit einer normgerechten oder unkorrekten Guaninbase anfangen? Selbst die schillernden Therapieversprechen unter dem Label der »Pharmakogenetik« entpuppen sich bei genauerer Betrachtung als wissenschaftliche Ordnungsmacht, um Krankengruppen neu zu justieren. (Seite 12)

Verbindliche Grenzen für die Kapitalisierung und Formung von Lebensprozessen sind im biosozialen Sektor nicht zu auszumachen. Das Projekt, die Rhythmen der biologischen Zeit, den Verlauf des Alters also zu verändern, wird mit kreativen Begriffen wie »popgen« angeboten. (Seite 11) Die Normalität der Organabgabe wird in Bild und Wort massenhaft popularisiert. (Seite 6) Und selbst der Tod stellt heute keine Grenze der Verwertung mehr dar. Im Blick auf das biosoziale Gemeinwohl sollen verbliebene Renitenzen geglättet und die Pflicht zum Medikamenten-Konsum bei Betreuten eingeführt werden. (Seite 5) Gleichzeitig soll bei hoffnungslos Kranken der Verzicht auf jegliche Inanspruchnahme medizinischer Möglichkeiten zum rechtlich abgesicherten Normalfall werden. (Seite 3)

### BIO SKOP Schwerpunkt Biobanken

Das Europa der Biobanker.....	8
Blankoscheck für Forschung mit Blutproben und persönlichen Daten.....	10
Rekrutierung für GenforscherInnen.....	11

### Euthanasie

Tödliche Planungen.....	3
Appell gegen drohende Legalisierung von Patientenverfügungen unterstützen!.....	3

### Biopolitik

Bundesrat will Arzneimittel-Behandlung gegen Willen von Betreuten erlauben .....	5
--	---

### Ersatzteillager Mensch

»Ich schenke dir meine Niere« – die BILD-Zeitung war dabei! .....	6
Fremdbestimmte Organentnahmen.....	6

### Pharmakogenetik

Medikamente nach Maß? .....	12
-----------------------------	----

### »Genetische Informationen«

Die Macht der Modellbauer .....	14
---------------------------------	----

### Weitere Themen

Mal nachfragen beim Krankenhaus .....	7
»Biopatent-Richtlinie nicht umsetzen!« .....	7
Interessante Veranstaltungen.....	16
Literaturtipps .....	16
Wunschzettel .....	16
BIO SKOP im September 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 66706 · Fax (02 01) 53 66705  
BioSkop im Internet: [www.bioskop-forum.de/](http://www.bioskop-forum.de/)  
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),  
Bernstorffstr. 158 · 22767 Hamburg  
Tel. (0 40) 43 18 8396 · Fax (0 40) 43 18 8397  
E-Mail: [redaktion@bioskop-forum.de](mailto:redaktion@bioskop-forum.de)

Beiträge in dieser Ausgabe: Ute Bertrand, Erika Feyerabend, Linde Peters, Christian Winter  
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

Bitte weiter lesen  
auf der nächsten Seite

mit **newsletter**  
**Behindertenspolitik**

Fortsetzung von Seite 1 →

## Fragmentierte Körper

Den aktuellen Verhältnissen stehen wir nicht nur unvorbereitet gegenüber, weil sie neu sind, sondern auch, weil »Altertümlichkeiten« unsere Vorstellungen anleiten. Denn noch ist das Gefühl, dass der Körper und seine Teile mehr sind als bloße Sachen, nicht gänzlich verschwunden.

Die Richter am Obersten Gerichtshof von Kalifornien beispielsweise waren 1990 mit dem Fall John Moore konfrontiert. Moore wollte Eigentumsrechte an jenen Mo-Zell-Linien ein-

klagen, die Professor David W. Golde reich gemacht haben. Der Arzt hatte aus der Milz seines Patienten Moore, der an der seltenen Haarzellen-Leukämie erkrankt war, Zellen entnommen und diese unter Laborverhältnissen völlig umgearbeitet. Dieses Werk ließ sich die University of California in Los Angeles als exklusiv verwertbare Erfindung Goldes patentieren. Dem Mediziner brachte das einen gut bezahlten Beraterposten am genetischen Institut ein, außerdem Aktien sowie finanzielle Zuwendungen vom Pharmariesen Sandoz, der mit Hilfe der Mo-Zell-Linie Arzneimittel herstellen und vermarkten wollte. Das Marktpotenzial der Mo-Zell-Linie wurde auf bis zu drei Milliarden US-Dollar geschätzt.

Die Eigentumsansprüche von John Moore lehnten die Richter mit knapper Mehrheit ab. Ihre Begründungen sind denkwürdig. Richter Armand Arabian sah sich vom Kläger aufgefordert »das ›menschliche Gefäß‹ ... der niedrigsten kommerziellen Ware gleichzusetzen. Er drängt uns dazu, das Sakrale mit dem Profanen zu vermengen. Er verlangt viel.« Ein anderer Juror wollte »den menschlichen Körper als physische und zeitliche Gestalt einzigartiger menschlicher Personen« respektiert wissen.

Der Weg von John Moore zur Mo-Zell-Linie ist sehr weit und führt durch völlig artifizielle Laborlandschaften. Trotzdem werden in den Richterreden das umkämpfte Produkt mit den Milzzellen und diese – als repräsentativer Teil – mit dem Ganzen des Patientenkörpers identifiziert.

Schließlich stifteten die Richter dennoch eine kapitalisierbare Verbindung zwischen dem »Sakralen« und dem »Profanen«. Sie zeigten sich zwar sperrig gegenüber dem kulturellen

Wandel, der die Verhältnisse von Person und Körper, von verfügbaren Teilen und Ganzem neu ordnet. Dem ökonomischem Wachstumspotenzial verschlossen sie sich aber nicht. Nach ihren Vorstellungen sollten, in einem gesetzlich geregelten System, allein die ForscherInnen schalten, walten und verdienen können – allerdings ungestört von konkurrierenden Profitinteressen, etwa von PatientInnen.

Zu diesem Zweck wurde nach dem Gerichtsverhandlungen das Patentrecht vereinheitlicht, der Körper zum bloßen Ding triumphierender Wissenschaften erklärt und die Pflicht zur Abgabe von Blut, Zellen und Gewebe als nützlicher Akt für die Allgemeinheit bewertet. Solche Körper- und Verhaltens-

ökonomien ermöglichen seither jenen ExpertInnen, denen man die Autorität zugesteht, die Wahrheit über das »Leben« zu sprechen, Wissen und Profite anzuhäufen.

Eine Rückblende anderer Art zeigt, dass die Rede vom Menschen nicht universelle Wahrheiten hervorbringt, sondern gesellschafts- wie epochengebundene. Auch wenn das »alte Gefäß«, das gerade mittels neuer Techniken zum Überlaufen gebracht wird, immer noch seine Spuren in die Gegenwart trägt. Mehr als 1500 Jahre dominierte der Glaube, dass der zerfallende und fragmentierte Leichnam am »Jüngsten Tag« wieder zusammengefügt werden würde. Gelehrte debattierten jahrhundertlang und ernsthaft Fragen wie diese: Über welches Alter, welche Größe und welches Geschlecht wird der Körper dann verfügen? Wird jeder Stoff, der irgendwann einmal den Körper durchquerte, auferstehen?

Lange brauchten die Christengelehrten, um die Idee einer besonderen »auferstehungswürdigen Substanz« durchsetzungsfähig zu

machen, die allein von der »Seele« geformt sei. Diese Sorge um das Verhältnis vom Teil zum Ganzen wie auch der Materialitätsbegriff wirken heute nur noch befremdlich. In der Epoche von Biobanken und Organtransfer ist das *Leben* molekular und besserungsbedürftig. Unter bioindustriellen Arbeitsverhältnissen wird der Körper global kapitalisiert und selbstverständlich fragmentiert. Selbst die Sorge um das eigene Wohlergehen wird in der *Sprache* der genetischen Wahrheits-sucher gefasst.

*Noch ist das Gefühl, dass der Körper und seine Teile mehr sind als bloße Sachen, nicht gänzlich verschwunden.*

*In der Epoche von Biobanken und Organtransfer ist das Leben molekular und besserungsbedürftig.*

### »Anthropologie der Vernunft«

Paul Rabinow (Siehe Seite 1), Anthropologieprofessor aus Berkely (USA), hat ein instruktives Buch geschrieben. Er beobachtet und analysiert, wie ForscherInnen am vergänglichen Körper basteln und bemüht sind, wissenschaftliche Ergebnisse und gesellschaftliche Umbrüche hervorzubringen – mit tatkräftiger Unterstützung von VertreterInnen aus Wirtschaft, Juristerei, Politik und Patientengruppen. Dabei wird auch das isländische Biobanken-Projekt (Siehe Seite 8) inspiziert.

Paul Rabinow: *Anthropologie der Vernunft. Studien zu Wissenschaft und Lebensführung. Herausgegeben und übersetzt von Carlo Caduff und Tobias Rees. Frankfurt a.M. 2004 (Suhrkamp-Verlag), 251 Seiten, 10 €*

# Tödliche Planungen

Politiker, Ärztekammer, Kirchen und Euthanasielobby wollen Patientenverfügungen rechtsverbindlich machen

»Sterbehilfe« für Menschen, die überhaupt nicht im Sterben liegen, soll noch in dieser Legislaturperiode erlaubt werden. Ermöglichen soll dies die rechtsverbindliche Anerkennung von Patientenverfügungen, für die PolitikerInnen, Ärzteschaft und Kirchen werben. »Tötung auf Verlangen« soll tabu bleiben – vorerst jedenfalls.

**D**er Humanistische Verband Deutschlands (HVD), laut Selbstdarstellung »die bundesweite Interessenvertretung Konfessionsloser«, hat eine Mission. Unermüdlich streitet die Organisation dafür, »aktive Sterbehilfe« nach niederländischem und belgischem Vorbild hierzulande straffrei zu stellen: Wenn Kranke dies wünschen, sollen ÄrztInnen sie töten dürfen.

Als Vorsitzender des HVD fungierte bis Anfang März der SPD-Bundestagsabgeordnete Rolf Stöckel, und dem ist es vor Ostern gelungen, seinen Bekanntheitsgrad erheblich zu steigern: Gegenüber der *Berliner Zeitung* kündigte Stöckel an, er und einige ParlamentarierInnen von SPD, Grünen und FDP planten eine Initiative für ein »Sterbehilfe-Gesetz«.

Die Nachricht verbreitete sich wie ein Lauffeuer, und sofort hagelte es Proteste: PolitikerInnen aller Fraktionen, Bundesärztekammer, Hospizstiftung, die christlichen Kirchen – allesamt wiesen sie Stöckels Vorstoß mit demonstrativer Entrüstung zurück.

Es scheint, als hätten sie seinen Antrag »Autonomie am Lebensende« gar nicht gelesen. Jedenfalls taktiert der Politiker Stöckel anders als der langjährige HVD-Vorsitzende Stöckel: Im Bundestag fordert er keineswegs die Zulassung »aktiver Sterbehilfe«. Vielmehr verlangt Stöckel, was auch viele seine KritikerInnen wollen: die rechtsverbindliche Anerkennung so genannter »Patientenverfügungen«. Mit solchen Papieren erklären Menschen bei vollem Verstand, dass sie im Fall späterer Nichteinwilligungsfähigkeit, etwa im Koma oder bei fortgeschrittener Demenz, durch Abbruch medizinischer Behandlung und Versorgung zu Tode gebracht werden wollen. Vorab verlangt werden zum Beispiel: das Stoppen von Beatmung, Flüssigkeitszufuhr oder Ernährung via Magen-

sonde; Unterlassen von Dialyse, Bluttransfusionen und Antibiotika-Gaben.

Stöckels Kalkül ist offensichtlich: Legitimiert der Gesetzgeber erst einmal das Verhungernlassen bewusstloser Menschen auf Basis einer Patientenverfügung, wird er einwilligungsfähigen Kranken die Giftspritze auf Dauer nicht verweigern können. Dabei vernebelt der Begriff »Sterbehilfe«, dass die nicht äußerungsfähigen Kranken, um die es bei der Verfügungsdebatte ja geht, sich in der Regel überhaupt nicht im Sterbeprozess befinden.

Zwar hat Stöckel inzwischen erklärt, er wolle den »Autonomie-Antrag«, der im Bundestag zurzeit keine Mehrheit finden würde, dort vorerst nicht einbringen. Doch das Bundesjustizministerium (BMJ) bereitet längst vor, was Stöckels HVD als Meilenstein auf dem Weg zur Freigabe »aktiver Sterbehilfe« erreichen will. Das BMJ hat im Herbst 2003 eine Arbeitsgruppe beauftragt, »die Grundlage für eine Muster-Patientenverfügung« zu schaffen (Siehe *Bioskop* Nr. 23); ihr Gutachten soll in diesem Juni öffentlich vorgestellt werden. »Handlungsbedarf« sieht das BMJ, weil der XII. Zivilsenat des Bundesgerichtshofs (BGH) im März 2003 Patientenverfügungen erstmals als verbindlich bewertet hat – obwohl kein deutsches Gesetz sie erwähnt. (Siehe *Bioskop* Nr. 21+22)

## Fundamentaler Kurswechsel

Vorsitzender der Arbeitsgruppe, in der auch Vertreter von Ärzteschaft, Hospizbewegung, Kirchen, Verbraucherzentrale und HVD mitwirken, ist der pensionierte BGH-Richter Klaus Kutzer. Der Strafrechtler plädiert seit Jahren für eine »Liberalisierung« der »Sterbehilfe«: 1997 schrieb er in der *Zeitschrift für Rechtspolitik*, »in einer besonderen Ausnahmesituation« könne auch die ärztliche Tötung auf Verlangen des Kranken »gerechtfertigt oder entschuldigt« sein. Zudem ist Kutzer Mitautor jener »Grundsätze zur Sterbebegleitung«, die einen fundamentalen Kurswechsel der Bundesärztekammer (BÄK) markiert haben. Mit dem am 11. September 1998 beschlossenen Papier (Siehe *Bioskop* Nr. 3+4), auf das auch der BGH verweist, billigten die LandesvertreterInnen erstmals, dass →

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

## Bitte unterstützen: Appell gegen Legalisierung von Patientenverfügungen

*Dass Patientenverfügungen selbst bestimmtes Sterben programmieren können, ist eine verbreitete Illusion. Die konkrete Erkrankung, mögliche Therapien, Überlebenschancen, soziale Situation – all dies kann man nicht wirklich vorhersehen, wenn man – für den Fall späterer Einwilligungsunfähigkeit – vorab auf lebensnotwendige Therapie und Versorgung verzichtet.*

*Gefährlich wird es, wenn Patientenverfügungen rechtsverbindlich und zentral registriert werden. Denn hinter solchen Plänen steckt das Kalkül, Behandlungskosten zu sparen und Einschnitte bei der Versorgung bestimmter PatientInnen rechtfertigen zu können.*

**BioSkop ruft zur Einmischung auf.** *Mit einem Appell werden PolitikerInnen, ÄrztInnen und Pflegekräfte aufgefordert, Patientenverfügungen weder zu legalisieren noch sich zum tödlichen Behandlungsstopp antreiben zu lassen.*

**Wir freuen uns über viele UnterstützerInnen!** *Wer den Appell unterschreiben möchte, wendet sich bitte an: BioSkop, Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de*

Fortsetzung von Seite 3 →

### **Verschärfungen absehbar**

Unter der Überschrift »Der letzte Wille« veröffentlichte die Wochenzeitung »DIE ZEIT« am 20. November 2003 ein

Streitgespräch zwischen dem Münchner Rechtsanwalt Wolfgang Putz und dem Oldenburger Neurochirurgen Andreas Zieger. Putz strengt regelmäßig Gerichtsprozesse an, um Patientenverfügungen und den tödlichen Abbruch der Sondenernährung als Ausdruck der »Selbstbestimmung« von KomapatientInnen durchzusetzen. Zieger leitet eine Frühreha-Station für PatientInnen mit schweren Schädel-Hirn-Schädigungen. Nachstehend ein Auszug aus dem Streitgespräch:

**Zieger:** »Ich erlebe es vielmehr andersherum: dass Ärzte zu früh aufgeben. Ich könnte viele totgesagte Wachkomapatienten nennen, die zum Teil wieder unter uns leben und sprechen können. Sie sind dankbar, dass wir zu ihnen gehalten haben. Zudem, Herr Putz, wie können Sie sicher sein, dass ein Patient keinen Sinneswandel durchgemacht hat und jetzt, da er krank ist, ganz anders empfindet und entscheiden würde als in einer Situation, da er noch gesund war?«

**Putz:** »Da kann ich gar nicht sicher sein. Deshalb verbietet eine gute Verfügung, dass man dem Patienten unterstellt, sein Wille habe sich geändert.«

MedizinerInnen lebenserhaltende Maßnahmen bei Menschen unterlassen können, die gar nicht im Sterben liegen; gleichzeitig bezeichnen die Grundsätze Patientenverfügungen als eine »wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes«.

Diese denkwürdige Umorientierung hat die BÄK kürzlich noch einmal bekräftigt. Anfang Mai präsentierte sie eine neue Version ihrer »Sterbebegleitungsgrundsätze«. Sie sind der Rechtslage einmal mehr voraus und behaupten nun, mündliche oder schriftliche Patientenverfügungen, die eine Behandlung ablehnen, seien bei Einwilligungsunfähigen »bindend, sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat«. Die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit müsse »nicht immer« als Basisbetreuung gewährleistet werden, Begründung: »da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können«.

### **Bevollmächtigung zur Entscheidung über Leben und Tod?**

Außerdem empfehlen die BÄK-Grundsätze so genannte »Vorsorgevollmachten«. Damit kann der Patient für den Fall, dass er, seinen Willen nicht mehr ausdrücken kann, vorab eine Vertrauensperson bevollmächtigen, stellvertretend für ihn zu entscheiden. Nach Meinung der BÄK soll der Bevollmächtigte auch befugt sein, den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen zu verlangen.

Die Aufwertung von Vorsorgevollmachten bezweckt auch der vom Bundesrat eingebrachte Entwurf eines Änderungsgesetzes zum Betreuungsrecht. (Siehe Seite 5) Allerdings lässt die geplante Novelle ausdrücklich offen, ob Patientenverfügungen verbindlich sind und Vorsorgevollmachten überhaupt die Befugnis zum tödlich wirkenden Behandlungsstopp enthalten können. Solche Zurückhaltung muss aber noch nicht das letzte Wort sein: In der Begründung zum Gesetzentwurf heißt es, man wolle der vom BMJ eingesetzten Kutzer-Arbeitsgruppe nicht vorgehen. Dass deren »Sterbehilfe«-Ergüsse doch noch einfließen in das Betreuungsgesetz, das der Bundestag voraussichtlich im Herbst beschließen soll, ist also durchaus möglich.

1998 wurden viele Proteste laut; heute schweigen fast alle, die das Papier der BÄK damals zu Recht als unerträglich gegeißelt hatten. Den Ton der aktuellen »Sterbehilfe«-Debatte geben diejenigen an, die »selbstbestimmte« Behandlungsabbrüche befürworten. Auch Repräsentanten der großen Kirchen machen dabei mit: Zum Auftakt ihrer »Woche für das Leben«

warb der EKD-Ratsvorsitzende Bischof Wolfgang Huber Ende April dafür, die »Eigenverantwortung für die Gestaltung der letzten Lebenszeit« zu stärken – durch Abfassen der »Christlichen Patientenverfügung«, die von evangelischer und katholischer Kirche gemeinsam angeboten wird.

Skeptische Stimmen wurden nur vereinzelt öffentlich. Die Bundestagsvizepräsidentin Antje Vollmer (Grüne) schrieb, »die Rede vom selbst bestimmten Sterben« sei im Zusammenhang mit Patientenverfügungen »reine Fiktion«, da »das eigene Sterben und der Weg dorthin von niemanden von uns im Voraus zu berechnen« seien. Hubert Hüppe (CDU) warnte davor, »Sterbehilfe« ins Gespräch zu bringen, während über Geldmangel im Gesundheitswesen und Alterung der Gesellschaft geklagt wird.

Mit welchem Druck schwer Kranke rechnen müssen, lässt eine 2001 publizierte Broschüre »Sterbebegleitung« erahnen, die vom Bundesgesundheitsministerium verantwortet wird. Unter »Perspektiven« liest man dort: »Angesichts hoher Krankenhausbehandlungskosten am Lebensende wird insbesondere bei hochbetagten Patienten zu entscheiden sein, ob diese Ressourcen nicht besser in eine gemeindenahere palliative Medizin investiert werden sollen.«

### **Traut sich die Enquete, Patientenverfügungen in Frage zu stellen?**

Einen Bericht zu »Patientenverfügungen« erarbeitet derzeit auch die Enquete-Kommission für »Ethik und Recht der modernen Medizin«, deren stellvertretender Vorsitzender Christdemokrat Hüppe ist. Spätestens im Juli soll das Papier fertig sein und dann dem neuen Bundespräsidenten Horst Köhler überreicht werden. Zwar hat die aus PolitikerInnen und WissenschaftlerInnen zusammengesetzte Enquete ein eher bioethik-skeptisches Image. Doch nach allem, was bisher aus Berlin durchgesickert ist, wird die Euthanasie-Lobby ganz gut leben können mit der in Aussicht gestellten Expertise: Die Enquete wird wohl Patientenverfügungen keineswegs grundsätzlich in Frage stellen – sondern im wesentlichen aufschreiben, wie eine seriöse Vorabklärung auf Behandlungsverzicht für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit aussehen und unter welchen Bedingungen sie verbindlich sein sollte.

Gutachten, Broschüren, Faltblätter, Beratungsangebote, gestrickt nach diesem Muster, gibt es inzwischen reichlich. Die soziale und gesundheitliche Lage von Menschen, die mit geistiger Behinderung, Demenz oder im Koma leben, verbessern sie nicht.





# Betreuten droht Entmündigung

## Gesetzentwurf des Bundesrates legitimiert Verabreichen von Medikamenten gegen den Willen der Betroffenen

**Das Betreuungsrecht soll umfassend reformiert werden. Der vom Bundesrat eingebrachte Gesetzentwurf, der voraussichtlich im Herbst verabschiedet werden soll, ist brisant.**

Das seit 1992 geltende Betreuungsrecht ist nach juristischen Maßstäben ein junges Gesetz und – gemessen an der zuvor üblichen Entmündigung – eine eher erfolgreiche Reform. Die Abschaffung der einschneidenden Entmündigung hat Betreuten mehr persönliche Rechte gebracht, Wahlrecht inklusive. Und jeder Betreuer ist verpflichtet, nach dem Willen seines Mandanten zu handeln.

Diesen Grundsatz würde der Entwurf für ein Betreuungsrechtsänderungsgesetz, vorgelegt vom Bundesrat, zumindest teilweise unterlaufen. Denn nach dem geplanten BGB-Paragrafen 1906a sollen BetreuerInnen künftig ÄrztInnen aufordern dürfen, Betreuten gegen ihren Willen Medikamente zu verabreichen, wenn der Betroffene »auf Grund einer psychischen Krankheit oder geistigen oder seelischen Behinderung die Notwendigkeit der Behandlung nicht erkennen kann« oder »weil die Gefahr besteht, dass er sich der notwendigen ambulanten ärztlichen Heilbehandlung entzieht«.

Die geplante Ermächtigung schließe eine gefährliche Sicherheitslücke, behauptet die bayerische Justizministerin Beate Merk (CSU), die für die Reform wirbt. Derzeit, so Merk, müsse man untätig mit ansehen, wenn ein schwer Kranker sich und andere Menschen dadurch gefährde, dass er uneinsichtig eine notwendige ambulante Behandlung ablehne oder abbreche.

Nach geltender Rechtslage kann einem Betreuten ein Medikament nur dann zwangsweise verabreicht werden, wenn er in eine psychiatrische Einrichtung eingewiesen wird. Die vom Bundesrat vorgeschlagene Änderung soll angeblich den so genannten »Drehtüreffekt« vermeiden helfen, also das Phänomen, dass psychisch Erkrankte wiederholt eingewiesen wurden, nachdem sie sich geweigert hatten, Psychopharmaka einzunehmen.

Anders argumentiert der Verein »Deutscher Vormundschaftsgerichtstag«, in dem auch viele BetreuerInnen organisiert sind. Die geplante Zwangsbefugnis des § 1906a BGB verfolge »betreuungsrechtsfremde Zwecke«, nämlich »die Vermeidung von Fremdgefährdung« im »Interesse der Allgemeinheit«. Dies widerspreche jedoch dem eigentlichen Zweck des Betreuungsrechts, das dazu dienen soll, die »Persönlichkeitsrechte der betroffenen Menschen zu stärken« und »ihre soziale Situation zu verbessern«.

Verfassungsrechtliche Bedenken hat auch die rot-grüne Bundesregierung. Sie findet, der Vorschlag des Bundesrats, betreute Menschen zwangsweise zu behandeln, sei ein schwer wiegender Eingriff in die Grundrechte auf körperliche Unversehrtheit und der Freiheit der Person. Außerdem sieht sie die Gefahr, dass weitere Forderungen nach Zwangsbefugnissen für den Betreuer, etwa zum Betreten der Wohnung des Betreuten, folgen könnten.

Der Bundesverband der Psychiatrie-Erfahrenen hat die Positionierung der Bundesregierung bereits als Erfolg gefeiert. Hoffentlich nicht zu früh. Denn bei der Reform des Betreuungsrechts dominieren die Interessen der Bundesländer. Mit Hinweis auf die stetig gewachsene Zahl von Betreuungen sprechen die Länder von einer »Kostenexplosion«, die endlich gestoppt werden müsse. So hält der Bundesrat es für geboten, teure stationäre Aufenthalte zu kürzen und Pauschalen einzuführen, die BetreuerInnen finanzielle Einbußen bringen werden. Dass bei der Reform das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen auf der Strecke bleiben dürfte, wird in Kauf genommen.

Angesichts der Mehrheitsverhältnisse im Bundesrat erscheint es fraglich, ob sich Bundesregierung und außerparlamentarische KritikerInnen durchsetzen können. Zu Zeiten der Entmündigung waren die Rechte der Betroffenen kaum berücksichtigt worden. Hinter der Schaffung des Instituts der Betreuung stand die Erkenntnis, dass die frühere Praxis grundgesetzwidrig war.

Sollten die Länder sich mit Ihrem Gesetzentwurf durchsetzen können, wird die alte Entmündigung wieder Realität werden.

**Von Christian Winter (Heidelberg), Jurastudent und BioSkopler**

### **Ambulante Zwangsbehandlung**

»Der Änderungsentwurf [des Betreuungsrechts] ist offensichtlich getragen von dem zur Zeit vorherrschenden einseitigen biologistischen Krankheitsmodell der Psychiatrie und von dem diffusen Konzept der angeblich krankheitsbedingten Krankheitsuneinsichtigkeit. Dieses Konzept ermöglicht es jedem, den Widerspruch eines Betroffenen zu einer von anderen als gut empfundenen Behandlung seiner »Uneinsichtigkeit« zuzuschreiben. Es wird nicht gefragt, warum eine betroffene Person sich zur Wehr setzt. Die erlittenen Traumata bleiben unberücksichtigt, ebenso die Tatsache, dass eine Heilung mit Psychopharmaka nicht möglich ist. Dem Patientenwohl dient eine zwangsweise Behandlung keinesfalls. (...)

Aus unserer Sicht handelt es sich bei der geplanten Einführung des § 1906a BGB eindeutig um eine Verletzung grundgesetzlich garantierter Rechte. (...) Dies wird in der Öffentlichkeit auch die Diskriminierung und Stigmatisierung psychisch Kranker nur weiter fördern.«

aus einer Stellungnahme des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener

*Das Selbstbestimmungsrecht dürfte auf der Strecke bleiben. Dies wird in Kauf genommen.*

BetreuerInnen finanzielle Einbußen bringen werden. Dass bei der Reform das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen auf der

# »Ich schenke dir meine Niere« – BILD war dabei!

Von Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin

Journalistische Beiträge, die offensichtlich zur Hergabe von Körperteilen motivieren sollen, erscheinen beinahe täglich in den Medien. Auch die auflagenstärkste Zeitung im Lande mischt dabei mit.

## Lobbying für die »Widerspruchslösung«?

Was sich viele Transplanteure wünschen, haben zwei Delegierte beim Deutschen Ärztetag im Mai beantragt: Der Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK) soll den Bundestag auffordern, das Transplantationsgesetz zu ändern und die so genannte »Widerspruchslösung« einzuführen. Das bedeutet, dass künftig »hirntote« PatientInnen immer dann automatisch als »OrganspenderInnen« genutzt werden dürften, wenn sie der Entnahme ihrer Körperteile früher nicht schriftlich widersprochen haben.

»Der Bedarf an Organen und Organteilen kann mit der derzeitigen Regelung nicht ausreichend gedeckt werden«, behaupten die MedizinerInnen Klaudia Huber (Aachen) und Friedrich-Wilhelm Hülskamp (Essen), die den Antrag beim Deutschen Ärztetag in Bremen eingebracht haben. Nun muss der BÄK-Vorstand beraten und entscheiden, ob er den Vorstoß unterstützen und künftig Lobbying für die »Widerspruchslösung« betreiben will oder nicht.

Am 16. April präsentierte BILD »die erschütterndste Ehe-Geschichte Deutschlands«: In Wort und Bild wurde ein Paar aus der Kleinstadt Büren (Ostwestfalen) zur öffentlichen Sache gemacht. Die Frau sei »todkrank« und brauche zum Überleben eine Nieren-Spende. Sie sagte, laut BILD: »Ich flehe meinen Mann an, mir diesen Dienst zu erweisen.« Der so vor einem Millionenpublikum Angesprochene wurde auf einem Foto gezeigt, darunter schrieb BILD: »Ehemann Heiko (32) steht vor der schwierigsten Entscheidung seines Lebens – und versteckt sich hinter Ausflüchten.«

In einem weiteren, kurzen Infotext erläuterte Dr. C. Fischer die Funktion der »Niere – die Kläranlage des Körpers«. Fischer, bei BILD als Redakteur angestellt, resümierte: »Fällt eine Niere aus (oder wird sie entnommen), kann das verbliebene gesunde Organ alle Aufgaben übernehmen.«

Die Fortsetzung der Geschichte folgte am nächsten Tag. Unter der Überschrift: »Du sollst leben, mein Engel! Ich schenke dir meine Niere« meldete BILD am 17. April: »Der Ehemann, der seiner todkranken Frau nicht helfen wollte, bereut zutiefst und stellt sich jetzt doch als Organspender zur Verfügung.« Vielleicht schon in fünf Wochen könne operiert werden.

Öffentlich und vor einem Millionenpublikum einen Menschen aufzufordern, ein Körperteil abzugeben, widerspricht der vom Transplantationsgesetz verlangten Freiwilligkeit von »Lebendorganspenden«. Solch ein Vorgehen darf Kommissionen und Chirurgen, aber auch Ärztekammern und PolitikerInnen nicht egal sein. Dennoch haben alle bisher geschwiegen.

Bevor die via BILD verlangte Niere tatsächlich die Körper wechseln darf, müsste eine Lebendspendekommission prüfen, ob die Entnahme freiwillig und ohne Entgelt erfolgt. Das Vorgehen von BILD ist mehr als eine Story über persönliche Schicksale: Dies ist ein politischer Präzedenzfall,

mit dem offensichtlich ausprobiert wird, wie belastbar die gesetzlichen Vorgaben sind.

Vor diesem Hintergrund hat BioSkop die NRW-Kommission und ihren Vorsitzenden Jörg Belker schriftlich gebeten, die Öffentlichkeit unaufgefordert zu informieren, sollte sie diesen grundsätzlichen Fall tatsächlich begutachten müssen. Aufschlussreich wäre auch, wer BILD überhaupt veranlasst hat zu berichten: War es die betroffene Patientin? Oder kam der fragwürdige Tipp womöglich von einem Transplanteur? Antworten hat BioSkop bisher nicht erhalten.

Klar ist: Die BILD-Berichte platzen – ob zufällig oder nicht – in eine Phase, in der Transplanteure und Bundesärztekammer sich bemühen, Druck auf den Gesetzgeber auszuüben – mit der Forderung, »Lebendspenden« juristisch zu erleichtern und auszuweiten. (Siehe BIOSKOP Nr. 25)

## Fremdbestimmte Eingriffe

Mitte März präsentierte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) mal wieder neue Werbeplakate. Eines zeigt einen Jugendlichen, darunter seine Botschaft: »Ob ich einen Organspendeausweis habe? Na klar, geht doch schon ab 16.« Per Pressemitteilung weist die BZgA auf telefonische »Repräsentativerhebungen« hin: »Knapp 70 Prozent der Jugendlichen und Erwachsenen in Deutschland wären mit einer Organentnahme nach ihrem Tode einverstanden.«

Die Realität sieht anders aus; Organentnahmen bei PatientInnen, denen ÄrztInnen den endgültigen Ausfall der Hirnfunktionen (»Hirntod«) bescheinigt haben, sind meist fremdbestimmte Operationen. Laut Statistik der Deutschen Stiftung Organtransplantation entnahmen Chirurgen 2003 hierzulande 1.140 »Hirntoten« insgesamt 3.496 Nieren, Herzen, Lebern, Lungen, Bauchspeicheldrüsen und Dünndärme.

Doch nur vor 5,5 % der Explantationen hatten die »SpenderInnen« früher schriftlich erklärt, dass sie nach Feststellung des »Hirntodes« damit einverstanden sein werden. Ansonsten wurde zur Regel gemacht, was das Transplantationsgesetz als Ausnahme zulässt: Stellvertretend für den Betroffenen stimmten Angehörige zu. Die aktuellen Zahlen sind keine Ausreißer. Der Anteil der Explantationen ohne schriftliche Einwilligung des Betroffenen liegt seit Jahren bei 95 %.

# Mal nachfragen beim Krankenhaus

**Wo Kliniken, Arztpraxen und Pharmafirmen wie viele menschliche Körpersubstanzen lagern, wissen nur diejenigen, die sie sammeln. »Eine systematische Übersicht über entsprechende Proben- und Datenbanken«, erläutern die Datenschutzbehörden, »steht nicht zur Verfügung, weil die datenverarbeitenden Stellen in der Regel keine Unterrichtungspflicht trifft.« Eine Aktion, die für mehr Transparenz sorgen soll, hat BioSkop nun gestartet. Sie können mitmachen!**

Anlässe zur Entnahme von Blut, Zellen und Gewebe gibt es reichlich. Ob zur Diagnose einer Erkrankung, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, vor einer Operation, zwecks Testung auf genetische Abweichungen oder bei einer klinischen Studie – stets werden Körpersubstanzen benötigt. Auch nach einem Krankenhaus-Aufenthalt werden Befunde und Proben in der Regel aufbewahrt und Angaben über die PatientInnen gespeichert.

Die bei der Behandlung entnommenen Substanzen werden häufig auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt, wobei die Identität der »SpenderInnen« nicht oder nur unzureichend verschlüsselt sein kann. »Krankenhäuser und -verbände nutzen ihr »Krankengut« zum Aufbau von Probenbanken, aus denen sie Gentechnik-Unternehmen, Arzneimittelhersteller und Forschungsinstitute beliefern, die sich zunehmend auch aus Universitätsklinik ausgründen«, erläuterten Deutschlands DatenschützerInnen in einer Stellungnahme für die Medizinethik-Enquete des Bundestags.

Auf solche Zweckentfremdungen werden PatientInnen häufig nicht oder nur lapidar hingewiesen, wenn sie über eine Blutentnahme im Rahmen einer Therapie oder Diagnostik aufgeklärt werden. So gibt es etliche Proben- und Datenbanken, die ohne Wissen der Betroffenen etabliert wurden und stetig wachsen konnten.

Dass der Gesetzgeber hier eingreifen wird, ist leider nicht zu erwarten, schon gar nicht bei bestehenden Biobanken. Der Nationale Ethikrat (Siehe Seite 10) ist ausdrücklich dagegen, die »SpenderInnen« nachträglich zu informieren und diese entscheiden zu lassen. »Die Sammlungen wären für die Forschung verloren, wenn man sie rückwirkend nach heutigen Kriterien beurteilen und für ihre Nutzung eine wirksame Einwilligung und Aufklärung fordern würde.«

BioSkop fordert dazu auf, solche Ignoranz des Grundrechts auf informationelle Selbstbestimmung nicht hinzunehmen. Im Zeitalter der Molekulargenetik wäre es leichtsinnig, nicht zu wissen, wer wo wann wozu auf persönliche Daten und Körpersubstanzen zugreifen kann.

BioSkop empfiehlt: Schreiben Sie an Krankenhäuser und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib ihrer Daten und Körpersubstanzen aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Angaben oder deren umgehende Vernichtung! Mit Musteranfragen helfen wir gern. Wir freuen uns über jede Rückmeldung!

**BioSkop e.V., c/o Erika Feyerabend,  
Telefon (0201) 5366706, Fax (0201) 536605,  
Mail: [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de), Bochumer Landstraße 144a, 45276 Essen**

## »EU-Biopatent-Richtlinie nicht umsetzen!«

Die Initiative »Kein Patent auf Leben!« fordert die BürgerInnen dazu auf, sämtliche Bundestagsabgeordneten mit eindringlichen Schreiben zu überhäufen, Ziel: »EU-Biopatent-Richtlinie nicht umsetzen!«

Die seit Jahren umstrittene Richtlinie pervertiert den Erfindungsschutz: Sie ermöglicht, dass WissenschaftlerInnen und Unternehmen Patente auf Pflanzen, Tiere, Gene und menschliches Gewebe erhalten und derartige »Erfindungen« exklusiv vermarkten können.

Einen Gesetzentwurf der Bundesregierung, der den EU-Vorgaben weitgehend folgt, beriet der Bundestag im März in erster Lesung; die Entscheidung steht voraussichtlich im Herbst im Parlament an.

Mehr Informationen, Musterbriefe und Protestkarten gibt es bei: »Kein Patent auf Leben!«, Telefon (089) 35651842, E-Mail [rtippe@keinpatent.de](mailto:rtippe@keinpatent.de), Internet: [www.keinpatent.de](http://www.keinpatent.de)

Anzeige

# STATTWERK

grafik + druck

»» Seit über 20 Jahren zuverlässiger Partner für alle, die zu sozialen, ökologischen und kulturellen Themen veröffentlichen. »»

Genossenschaftsbetrieb in Selbstverwaltung  
Hilgerstr. 8 · 45141 Essen  
Telefon (0201) 8 32 22-0  
Fax (0201) 8 32 22-20  
e-mail: [stattwerk.druck@cneweb.de](mailto:stattwerk.druck@cneweb.de)

## Anzeige gefällig?

Sie können in BioSkop  
inserieren!  
Rufen Sie uns an:  
Tel. (02 01) 53 66 706

# Das Europa der Biobanker

Sammlungen von Blutproben und Patientendaten sind ein lukrativer Rohstoff für Genforscher und Pharmafirmen

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

## Begriffe positiv besetzen

»Obwohl sich der Begriff Biobanken durchgesetzt hat, ist zu fragen, ob sich hierfür nicht eher der Begriff der Biothek anbietet«, so Eve-Marie Engels, Mitglied des Nationalen Ethikrates, auf dessen Sitzung zum Thema im Februar 2003. »Bei Biobanken denkt man sofort ans Geld, während man bei Biotheken eher an Information und an alles das denkt, was man damit machen kann.« Mit dem Versuch, die Sammlung von menschlichem Gewebe, von DNA oder von Körperzellen positiv zu besetzen, steht Engels nicht allein. Ohne Biobanken, da sind sich viele Biowissenschaftler, Gesundheitspolitiker und die Pharmaindustrie einig, gibt es keinen medizinischen Fortschritt.«

aus einem Hintergrundbericht von Uta Wagenmann, publiziert am 30. Januar 2004 in der Wochenzeitung »Freitag«, Titel: »An der Biotheke«

Die Nutzung medizinischer und genetischer Daten wirft Fragen auf. Zum Beispiel in Island: Dort erklärte der Oberste Gerichtshof das Gesetz, das den Aufbau einer Biobank regulieren soll, schlicht für verfassungswidrig. Auch in Estland gibt es Probleme. Dem ehrgeizigen Projekt geht schon nach kurzer Zeit das Geld aus. Doch zur Entwarnung besteht kein Grund: Firmen, Forschungsinstitute und Politik setzen auf ein Europa der BiobankerInnen.

Als Kári Stefánsson Ende der 90er Jahre mit seiner Firma deCODE Genetics die öffentliche Bühne betrat, waren »Biobanken« noch kein selbstverständlicher Bestandteil öffentlicher Unterhaltung. Die »isländische Biobank« sorgte für internationale Kontroversen. Das erklärte Ziel des Pioniers Stefánsson: Zugriff auf alle Krankenakten der isländischen BürgerInnen, sofern diese nicht widersprechen; Aufbau einer Datenbank mit genetischen Informationen, gewonnen aus Blut und Gewebe; eine genealogische Sammlung mit Angaben zur Abstammung.

Mit dieser einmaligen Ressource wollte Stefánsson den Wettlauf um die molekulargenetischen Faktoren von Massenerkrankungen wie Krebs, Herzinfarkt oder Allergien gewinnen und an der pharmakogenetischen Forschung teilhaben. (Siehe Seite 12) Für das biopolitische Großprojekt brauchte deCODE nicht nur Kapital, das der Pharmariese Roche – und seit kurzem auch die Firma Merck – beisteuerte. Die staatliche Legitimation lieferte das Parlament Ende 1998. Es verabschiedete das Gesetz über die Gesundheitsdatenbank und sicherte deCODE für zwölf Jahre die exklusiven Zugriffsrechte auf die Krankenakten.

Nachdem die politischen Verhältnisse geklärt schienen, ging Stefánsson an die Technologiebörse. Viele IsländerInnen kauften Aktien, die mit 18 US-Dollar ausgegeben wurden und schnell auf 30 Dollar hochschnellten. Groß waren die Versprechen auf vermarktbare Wissen, auf innovative Medikamente gegen Massenerkrankungen, auf Arbeitsplätze und wirtschaftlichen Aufschwung in Island. Heute werden die Aktien für zwei bis drei Dollar gehandelt, und

viele haben viel Geld verloren. Ein Drittel der MitarbeiterInnen von deCODE wurde entlassen, auch weil die Forschung automatisiert wurde. Das Projekt kostet mehr und dauert länger, als es Börse und RisikokapitalgeberInnen lieb ist.

Die isländische Organisation Mannvernd, die sich gegen das Erfassungsprojekt engagiert und darüber im Internet ([www.mannvernd.is/english](http://www.mannvernd.is/english)) kontinuierlich informiert, konnte kürzlich einen weiteren Rückschlag für die BiobankerInnen vermelden: Der Oberste Gerichtshof in Island hat im November 2003 das Gesetz zur Gesundheitsdatenbank für verfassungswidrig erklärt. Ragnhildur Gumundsttir hatte gegen den isländischen Staat geklagt, um zu verhindern, dass die Daten ihres verstorbenen Vaters in die Gesundheitsdatenbank gelangen. Das Gericht gab ihr Recht: Genetische Aussagen über den Vater könnten auch die Klägerin betreffen. Die medizinischen Berichte enthalten viel über Behandlung, Lebensstil, soziale Verhältnisse, Arbeitsplatzkonditionen und Familiengeschichte. Es sei nicht staatliche Aufgabe, die Privatsphäre seiner BürgerInnen zu riskieren.

## Kostspielige Genomik

Vor allem aber sahen die Richter das Modell der »mutmaßlichen Zustimmung« – wer schweigt, legitimiert den Datentransfer – als verfassungswidrig an. Das Gesundheitsdatengesetz spezifiziere nicht, welche Informationen aus den Krankenakten verschlüsselt werden müssen; dass Individuen identifiziert werden können, sei technisch nicht ausgeschlossen.

Die Mythen von Wirtschaftswachstum und vermarktbarem Wissen überzeugten auch die ParlamentarierInnen in Estland. Die meisten stimmten im Dezember 2000 dem ehrgeizigen Projekt zu, Blut oder Gewebe sowie Daten zu Gesundheitszustand und Lebensumständen der 1,4 Millionen EinwohnerInnen zu sammeln. Die öffentlich-rechtliche Genom-Stiftung (EGPF) gilt als Betreiberin der Biobank. Doch alimentiert wird sie von ihrem kommerziellen Partner, der US-amerikanischen Firma Biotech EGee, die acht Millionen Dollar für die Pilotphase zusicherte.

Doch Kontroversen mit den wissenschaftlichen Initiatoren um Andres Metspalu, Börsen-





→ crash sowie die Aussicht, erst nach Jahren kommerziell Verwertbares zu bekommen, verstimmt die Risikokapitalgeber. Anfang 2004 wollten sie nur noch einen Bruchteil der Summe zahlen. Der Staat sprang mit 225.000 Euro ein – viel Geld für ein Land, in dem die medizinische Versorgung der Bevölkerung nicht gesichert ist.

Inzwischen hat EGee weitere 1,6 Millionen Euro zugesagt. Damit lässt sich aber die Pilotphase keineswegs finanzieren. Erst 10.000 Blutentnahmen und Fragebögen wurden gesammelt. Bis Ende 2006 sollen aber 100.000 Proben im Hochsicherheitslabor in Tartu aufbewahrt und ausgewertet worden sein.

Unklar ist, woher die 150 Millionen Euro kommen sollen, die für das Gesamtvorhaben derzeit veranschlagt werden. Die beteiligten ForscherInnen setzen auf internationale Kooperationen, vornehmlich finanziert aus staatlichen Mitteln und EU-Töpfen.

Anfang Mai wurde in Brüssel zum »Dialog« geladen. Auf der Tagesordnung standen 25 Empfehlungen zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten genetischer sowie pharmakogenetischer Tests – und von Biobanken »als Ressource und Werkzeug für Forschung und Entwicklung« dieser Tests. Im Auftrag der EU-Kommission entwarfen vorwiegend ExpertInnen von Pharmakonzernen sowie VertreterInnen aus Gesundheitsministerien, Universitäten und PatientInnenorganisationen diese diagnostische Zukunft. Herausgekommen ist ein »Aktionsplan« für europäische PolitikerInnen und ManagerInnen internationaler Organisationen. Die Ziele: einen globalen Konsens über Begriffe wie »genetische Daten« entwickeln und Tipps liefern für eine qualitätsgesicherte und standardisierte Praxis im Umgang mit Daten und Tests.

Das liegt im internationalen Trend. Innerhalb der EU werden Richtlinien über Qualitätsstandards für Gewebebanken einschließlich Im- und Export entwickelt. Als Organisation für ökonomische Zusammenarbeit und Entwicklung hat die OECD in diesem Jahr Richtlinien für »biologische Ressourcen-Zentren« aller Art bekannt gegeben. Für grundsätzliche Anfragen lässt der »Aktionsplan« keinen Raum. Sorgen bereitet der Expertengruppe nur, dass nicht alle die diagnostische Zukunft wollen: Wie kann mehr »Konsens und mehr Vertrauen« entstehen? Womöglich durch »öffentliche Dialoge« wie in Brüssel. Oder durch spannende Unterhaltung in der »Schule der

DNA« im französischen Nîmes. Oder mit einem Unterrichtspaket namens »Genes and You« für 14-16-Jährige von der Genetic Interest Group.

Derweil laufen die politischen und praktischen Aufbauarbeiten für neue Biobanken. Meist werden sie in öffentlicher Trägerschaft etabliert, die gewünschte Kommerzialisierung wird mit privaten oder gemeinnützigen Verwertungsfirmen organisiert. So hat die UK-Biobank im Dezember die gemeinnützige Firma UK Biobank Ltd gegründet. Die schwedische Medical Biobank Umea hat

sich UmanGenomics zugelegt, um rund 130.000 Datensätze zu vermarkten. Aber diese Strategien haben, wie die Beispiele Island und

Estland zeigen, ihre Tücken. Und: Neue Biobanken sind teuer und kosten viel Zeit.

Viel versprechender erscheint ein anderer Weg: In Europa gibt es 220 bevölkerungsbezogene Register, entstanden im Rahmen großer epidemiologischer Projekte, beispielsweise zu altersbezogenen Erkrankungen oder Herzinfarktrisiken. Seit Jahrzehnten werden Zwillingsregister angelegt; hierzulande sind die Universitäten Bielefeld und Jena eifrig dabei, möglichst alle Zwillinge zu erfassen. (Siehe Randbemerkung) Auch Daten und Proben von Mutter-Kind-Studien und Schwangerschaftsuntersuchungen lagern in zahllosen Institutionen. Kliniken sammeln biologisches Material und dazu gehörende Krankenakten. Allein in den nordeuropäischen Ländern lagern rund 110 Millionen Gewebeproben, gewonnen aus der pathologischen Diagnostik.

Diese krankheits- wie populationsbezogenen Biobanken bieten sich zur Beforschung an. Allerdings bedarf es dazu standardisierter und international anerkannter Verfahren für Entnahme, Lagerung und Bezeichnung der Körpersubstanzen, um sie genetisch auszuwerten und von Oslo bis Neapel vertreiben und zuordnen zu können. Und benötigt werden Gesetze und Richtlinien, die möglichst pauschal formulierte Zustimmungsregeln legitimieren.

Zum Beispiel GenomEUtwin. Das Projekt wurde 2002 gegründet, um die schon lange existierenden Zwillingskohorten aus acht europäischen Ländern sowie die weltweit größte Populationsstudie MORGAM mit Gesundheitsdaten von Herzkranken international und molekular-genetisch zugänglich zu machen. Medizinische und verhaltensbezogene Daten gibt es von rund einer Million Zwillingspaaren. Hinzu kommen immerhin 30.000 DNA-Proben, in deren wissen-

## Zwillingsstudien

»Neue Studien zeigen, dass bei politischen Grundeinstellungen die Prägung durch das Elternhaus eine geringere Rolle spielt als Generationen von Pädagogen und Sozialisationsforschern angenommen haben. Wie die Zeitschrift »Psychologie heute« in ihrer April-Ausgabe berichtet, haben Gene einen entsprechend größeren Einfluss: »Natürlich findet man in den Zellen unseres Körpers kein CDU-Gen oder SPD-Allel. Aber das Genom als Ganzes prägt nachhaltig das persönliche Naturell eines Menschen und mit ihm die Dinge, die auf seiner Prioritätsliste ganz oben stehen.«

Zu den Erkenntnissen haben Zwillingsstudien beigetragen. Sie zeigten, dass sich erbgleiche Zwillinge stärker in ihrer politischen Grundhaltung ähneln als zweieiige. Forscher haben daraus Schätzungen abgeleitet, nach denen die politische Ausrichtung zu 30 bis 50 Prozent von den Genen bestimmt wird. Im Rahmen der Bielefelder Längsschnittstudie wurde 224 Paaren eineiiger und 113 Paaren zweieiiger erwachsener Zwillinge ein »Konservatismus«-Fragebogen vorgelegt. [...] Keinerlei Nachwirkungen hatte das politische Milieu des Elternhauses auf die spätere Einstellung zu technischem Fortschritt, Wohlfahrt, Homosexualität, Feminismus und Antikapitalismus. Für diese Facetten der politischen Ausrichtung fand sich ein relativ deutlicher Einfluss der Gene, der mathematisch auf 35 bis 44 Prozent geschätzt wurde.«  
aus einem Bericht der Deutschen Presseagentur vom 21. April 2004


Sorgen bereitet der Expertengruppe nur, dass nicht alle die diagnostische Zukunft wollen.

**Kaum zu überblicken**

»Wesentliche Interessen der medizinischen Forschung richten sich auf das Zusammenspiel von genetischen Dispositionen und äußeren Faktoren bei der Entstehung und Beeinflussung von Krankheitssymptomen. Die erhofften Kenntnisse sollen nicht nur die Mechanismen der Krankheitsentstehung, sondern auch der Entwicklung neuer und individualisierter Behandlungsmöglichkeiten dienen. Für derartige Forschungsvorhaben werden Sammlungen genetischer Proben und Daten benötigt, die je nach Fragestellung Patientenkollektive mit bestimmten Krankheiten oder repräsentative Bevölkerungsgruppen erfassen. (...) Für derartige Vorhaben können zum Teil bereits vorhandene Proben und Datenbanken genutzt oder erweitert werden. Es wird aber auch die Errichtung neuer und großer DNA-Sammlungen geplant. (...) Auch wenn beim Anlegen dieser Banken Arbeitshypothesen zum Zusammenhang zwischen bestimmten genetischen und bestimmten phänotypischen Merkmalen bestehen und bearbeitet werden sollen, liegt es doch gerade in der Natur dieser Vorhaben, dass die Fragestellungen und Hypothesen, für deren Bearbeitung die gesammelten und archivierten Proben und Daten interessant werden können, zum Zeitpunkt der Einrichtung der Bank bzw. der Datensammlung kaum überblickt werden können.«  
aus der Stellungnahme »Prädiktive genetische Diagnostik« der Deutschen Forschungsgemeinschaft vom März 2003

schaftliche Nutzung die Betroffenen eingewilligt haben. Sämtliche Daten und Proben werden nun zusammengeführt mit den 80.000 DNA-Proben, die das MORGAM-Projekt beisteuern kann.

Zum Beispiel Biohealth in Norwegen. Das Netzwerk für die Forschungsbiobank und Gesundheitsstudien will Plasma, Serum, Vollblut und DNA sowie Fragebögen zu Umweltbedingungen, Krankheitsgeschichten und Abstammungsdaten von 500.000 TeilnehmerInnen jeden Alters beforschen. Bestehende Gesundheitsregister von Erwachsenen, die Mutter-Kind-Studie mit Daten von 270.000 Frauen, Männern und Kindern werden vernetzt mit dem norwegischen Krebsregister, nationalen Erfassungen zu Diabetes Typ 1, Multiple Sklerose und Herzerkrankungen. Forschungsziel: genetische Faktoren von Brustkrebs, manischer Depression, Diabetes, Herzerkrankungen, Autismus und Multipler Sklerose. Biohealth kooperiert unter anderem mit GenomEUtwin.

Die EU fördert die Koordination der Genomforschung in Europa (Cogene), um krankheitsbasierte Biobanken aus 25 Ländern zu vernetzen. Die P3G-Initiative organisiert die Kooperation zwischen GenomEUtwin, UK-Biobank und der Biobank Cartagene aus Kanada. 2003 wurde die »Koordinierte Aktion« ins Leben gerufen. Sie soll den Informationsaustausch der BiobankerInnen fördern und ein »kosteneffektives und harmonisiertes Netzwerk der populationsbasierten Biobanken und Langzeit-Kohorten-Studien in der Europäischen Union und Kanada« bewerkstelligen. Mit von der Partie sind Projekte aus acht europäischen Ländern – darunter die Biobanken in England und Estland sowie GenomEUtwin und Biohealth Norwegen. So wird im Europa der Biobanker gerade mit Hochdruck an jener Infrastruktur gebastelt, die nötig ist, um ganze Bevölkerungen und Krankengruppen in eine kapitalisierbare Datenquelle zu verwandeln. 

**Blankoscheck für Forschung**

**Wer Biobanken aufbauen und vermarkten möchte, braucht nicht nur Körperstoffe, persönliche Daten und Geld. Unabdingbar sind auch rechtliche Rahmenbedingungen, die Biobanking erleichtern und langfristig absichern helfen. Eine Vorlage hat der Nationale Ethikrat nun geliefert.**


**D**as Beratergremium des Bundeskanzlers präsentierte im März 30 Regelungsvorschläge zu Biobanken. Vorn steht das »Selbstbestimmungsrecht des Spenders«. Daraus folge, dass der Betroffene in Entnahme wie Speicherung von Körpersubstanzen und Daten einwilligen müsse. So weit, so selbstverständlich. Der Rest liest sich wie eine Wunschliste der Forschungslobby.

Die Einwilligung, die der Ethikrat meint, ist eine Blankoermächtigung. »Spender« sollen »ganz allgemein« und unbefristet der Nutzung ihrer persönlichen Daten und Proben zu Forschungszwecken zustimmen. Begründung: Das wissenschaftliche Potenzial von Biobanken könne »häufig nur ausgeschöpft werden, wenn deren Verwendung nicht auf einzelne, im Vorhinein spezifizierbare Forschungsvorhaben begrenzt bleibt«. Mittels Gen-Chips ist es technisch machbar, eine einzige Blutprobe auf etliche Merkmale zu analysieren.

Wer einmal »Ja« gesagt hat, muss nach dem Ethikrat-Modell damit rechnen, dass seine

Daten und Substanzen kursieren: Sie dürften auch an andere Forscher transferiert werden, sofern sie zuvor anonymisiert oder codiert worden sind; sogar komplette Biobanken dürfen die Besitzer wechseln. Immerhin wird »Spendern« zugestanden, ihre Einwilligung »jederzeit zu widerrufen«. Trotzdem sollen Forscher die Materialien dann nicht vernichten müssen – sondern, anonymisiert, weiter nutzen dürfen.

Wer eine vollkommene Anonymisierung von Blutproben suggeriert, verspricht zu viel: »Das Ergebnis einer einzelnen Genomanalyse«, stellten die Datenschutzbeauftragten Ende 2000 klar, »kann auch ohne die beigefügte Zuordnung zu einer Person oder einer personenbezogenen Probe immer durch eine spätere Referenzanalyse wieder re-individualisiert werden – ebenso wie ein Fingerabdruck.«

Dass Genforschung mit Biobanken nicht nur für »Spender« riskant sein kann, weiß der Ethikrat. Potenzielle »Fehlentwicklungen in der Gesellschaft« sollten aber »nicht Gegenstand der Aufklärung durch den Forscher sein«. Dabei könnten Analysen individueller Proben zu »Aussagen über die genetischen Besonderheiten und Risiken« ganzer Bevölkerungs- und Patientengruppen führen. Mitbestimmen dürften sie aber ebensowenig wie Blutsverwandte. »Die Betroffenheit dieser Gruppen«, meint der Ethikrat, »kann nicht dazu führen, dass zusätzlich zur Einwilligung der Spender eine Gruppeneinwilligung erforderlich ist.« 

# Rekrutierung für GenforscherInnen

## Biobank in Schleswig-Holstein soll Tausende erfassen

»popgen« – diese Abkürzung steht für: »populationsgenetische Rekrutierung von Patienten und Kontrollen zur Analyse komplexer Genotyp-Phänotyp-Zusammenhänge«. Zweck ist es, »genetische Veranlagungen« für weit verbreitete Krankheiten in der Bevölkerung ausfindig zu machen – und eine »bundesweit einmalige Datenbank« für GenforscherInnen aufzubauen.

Rund eine Million Menschen leben im nördlichen Teil Schleswig-Holsteins, den ForscherInnen des Kieler Universitätsklinikums zur popgen-Zone erkoren haben. »Wir beabsichtigen«, so ihre Darstellung, »alle an bestimmten Krankheiten leidenden Menschen im Untersuchungsgebiet zu kontaktieren und um Mitarbeit zu bitten.«

»Mitarbeiten« – das bedeutet, sich mittels dreier Spritzen 30 Milliliter Blut entnehmen zu lassen, das anschließend auf eine »Vielzahl von genetischen Merkmalen« getestet wird; außerdem füllen ProbandInnen einen Erhebungsbogen aus, der nach Herkunft, Krankheiten, Lebensgewohnheiten der »SpenderInnen« fragt; Auskünfte über Familienmitglieder und ihre Erkrankungen werden ebenfalls erbeten.

Bei der »Rekrutierung«, die seit Anfang dieses Jahres läuft, helfen Kliniken und niedergelassene ÄrztInnen mit, indem sie PatientInnen gezielt auf das popgen-Projekt hinweisen. Gesucht werden Menschen, bei denen eine so genannte »Volkskrankheit« diagnostiziert wurde, etwa Herz-Kreislaufstörungen, Krebs-, Darm-, Haut- und Atemwegserkrankungen. Die Antworten auf die Fragebögen sollen mit den Ergebnissen der Gen-Analysen verknüpft werden.

Neben akut Erkrankten benötigen die popgen-MacherInnen auch Versuchspersonen, die als gesund gelten: »Um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten, müssen die Daten der Patienten mit denen einer Kontrollgruppe verglichen werden.« Dafür baue man eine »populationsrepräsentative Stichprobe« auf. Erfassen soll sie »über 25.000 Menschen«, die mit Hilfe von Einwohnermeldeämtern zufällig ausgewählt und von popgen angeschrieben werden – mit der Bitte, Blut und Daten zu spenden.

Einen persönlichen Nutzen für die Gesundheit der TeilnehmerInnen verspricht nicht einmal das popgen-Werbefaltblatt (*Siehe Randbemerkung*); vielmehr appelliert es an die Bevölkerung, künftigen Generationen zu »helfen«; Proben und Daten sollen mindestens 20 Jahre aufbewahrt werden. Im Merkblatt zur Einwilligungserklärung heißt es: »Es ist Zweck der Untersuchung, eine Risikoabschätzung für bestimmte genetische Erkrankungen in der ›Durchschnittsbevölkerung‹ zu erstellen.« Welche politischen Folgen solche Bezifferungen von Risiken haben können, lässt das Aufklärungspapier offen – und welche Forschungsprojekte konkret stattfinden sollen, steht auch nicht drin.

Wer die Erläuterungen genau liest, wird sich aber merken, dass Proben und Informationen nicht nur vom Kieler Uniklinikum verwendet werden sollen. Auch »wissenschaftliche Kooperati-

onspartner« dürfen die von popgen beschafften Materialien nutzen. Diese Partner werden aber nicht benannt; gedacht

ist wohl vornehmlich an WissenschaftlerInnen, die im Rahmen des von der Bundesregierung geförderten »Nationalen Genomforschungsnetzes« (*Siehe BIOSKOP Nr. 21*) agieren, zu dem auch die Kieler SammlerInnen gehören. In der Sprache der Vernetzten ist popgen schlicht eine »Ressource« – was übrigens auch für eine Sammlung namens KORA gilt, die Daten und DNA von über 3.000 Menschen aus der Region Augsburg als »verfügbare Kontrollgruppen« für klinische Studien vorhält.

Laut Forschungsstaatssekretär Wolf-Michael Catenhusen (SPD) hat Deutschlands Genomnetz binnen drei Jahren 80 Patentanmeldungen, 1.500 wissenschaftliche Publikationen und – in Zusammenarbeit mit der Industrie – 90 Ideen für Produkte hervorgebracht. Kommerzielle Potenziale hat auch das popgen-Merkblatt im Blick: »Es kann sein, dass im Rahmen zukünftiger Forschungsergebnisse Patente entstehen, die auf Erkenntnissen basieren, die aus Ihren Proben gewonnen wurden. Solche Patente sind die Voraussetzung für die Entwicklung neuer Medikamente. In diesem Fall besteht kein individueller Patentsanspruch, basierend auf Ihrem individuellen biologischen oder genetischen Material.«

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

### »Unterstützen Sie uns mit einer Blutprobe«

»Die Medizin von morgen wird anders sein:

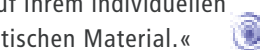
- Schnelle Diagnosen
- Individuelle Therapien
- Effiziente Vorsorge

Mit einer kleinen Blutprobe und einer halben Stunde Zeit können Sie mithelfen, diese neue Medizin in Schleswig-Holstein auf den Weg zu bringen. (...) Sie können uns unterstützen, indem Sie einen Fragebogen ausfüllen und eine Blutprobe abgeben. In dem Fragebogen geht es um Ihre Krankheit bzw. Ihren allgemeinen Gesundheitszustand. Die Blutprobe können Sie sich entweder bei Ihrem behandelnden Arzt abnehmen lassen, oder Sie kommen dafür zu uns ins Universitätsklinikum in Kiel.«

aus einem Falblatt des Kieler Uniklinikums, das zur Teilnahme am populationsgenetischen Forschungsprojekt »popgen – Gesundheit für Generationen« motivieren soll.

Rufnummer der Studienzentrale: (0431) 597-3710

»Risikoabschätzung für genetische Erkrankungen in der Durchschnittsbevölkerung«





# Medikamente nach Maß?

## Pharmakogenomische Verheißungen auf dem Prüfstand

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

### Zu viel versprochen

»Die Pharmakogenomik beispielsweise, also die Nutzung der Erbinformation für die Entwicklung neuer und besserer Wirkstoffe, steht in den Transferlisten ambitionierter Biotechniker zwar an oberster Stelle. Aber schon der Forschungschef von Roche in Basel, Klaus Lindpaintner, hat da seine Schwierigkeiten in der Einordnung. Er wußte gleich ein halbes Dutzend »Mythen« zu nennen, die dieses Forschungsgebiet vorantreiben. Dazu gehören etwa der Mythos, maßgeschneiderte Medikamente senkten die Kosten des Gesundheitswesens. »Das Gegenteil dürfte der Fall sein.« Die Entwicklungskosten für Genmittel könnten astronomische Höhen erreichen, und die Alterung der Gesellschaft könnte die Kostenlast zusätzlich steigern. (...) »Wir haben eine falsche Kultur verfolgt, wir haben zuviel versprochen, Probleme verschleiert und eine unverständliche Sprache benutzt.«

aus einem Bericht von Joachim Müller-Jung über das internationale Humangenom-Treffen in Berlin, der am 7. April 2004 in der FAZ erschien, Überschrift: »Ende der rauschenden Feste«

Pharmakogenetik handelt von Erbanlagen, die mit Medikamenten in Beziehung stehen sollen. Das molekulargenetische Konzept sieht so aus: Kennt man die Gene, die mit der Wirkung einer bestimmten Arznei zusammenhängen, kann man PatientInnen auf diese Gene testen, Nebenwirkungen vermeiden und – wie das PR-Schlagwort der Branche verheißt – »maßgeschneiderte Medikamente« entwickeln.

Was die Pharmaindustrie heute euphorisch als Vorteil für die PatientInnen ankündigt, wäre in vielen Fällen schon seit langem möglich gewesen – nicht mit Hilfe von Gentests, sondern mit Stoffwechseluntersuchungen. Trotzdem wurden die Verträglichkeiten nicht getestet. Die Auflage, solche Tests durchzuführen, hätte die Medikamente in Misskredit gebracht und auf dem Markt benachteiligt.

Heute gelten die mit Genen zusammenhängenden Techniken als Leitbild, so dass die Vision vom »maßgeschneiderten« Medikament vertrauenswürdig erscheint. Und pünktlich zu dieser neuen Sicht wurden Ende der neunziger Jahre auch Zahlen über die Opfer unerwünschter Arzneinebenwirkungen bekannt: Über 100.000 Todesfälle jährlich sollen es allein in den USA sein und 25.000 hierzulande. Dies gelte es zu verhindern, wird stets wiederholt. Verschwiegen wird dabei, dass man einigen Geschädigten auch früher schon mit Stoffwechseluntersuchungen hätte helfen können. Und unrichtig ist das Versprechen, man könne die Mehrzahl von ihnen durch Gentests retten. Nur in wenigen Fällen wird man auf einen Test eine klare Antwort erhalten. Meist sind die Dinge dafür zu komplex.

### Beobachtungen im Labor

MolekulargenetikerInnen haben Labormethoden entwickelt, die visualisieren, wie viele Gene zu einem bestimmten Zeitpunkt in einer Zelle aktiv sind. So haben sie im Labor beobachtet, dass Medikamente oder Gifte die Aktivität hunderter von Genen verändern können. Anfänglich gingen die BiologInnen von jeweils nur einer Wirkung aus, für die man den Mechanismus zu kennen glaubte. Aber gefunden wurden hunderte zusätzlicher, von denen man keine zuordnen kann.

Für molekularbiologische Erklärungen sind

besonders die abbauenden Enzyme wichtig, die überdurchschnittlich viele genetische Varianten zeigen. Ist ein solches Enzym weniger aktiv, so nimmt die Wirkung des Medikaments langsamer ab, und es reichert sich zu höheren Konzentrationen im Blut an. Die betroffenen PatientInnen vertragen also nur kleinere Dosen.

Doch das ist eine vereinfachte Sicht: Ein Medikament kann von mehreren Enzymen angegriffen werden, und eine Person kann von ein und dem selben Gen zwei verschiedene Varianten besitzen. Jede der möglichen Kombinationen bildet dann eine Krankengruppe, die für sich betrachtet werden muss. Da auch die Gesamtwirkung oft nicht der Summe verschiedener Einzelaktivitäten entspricht, müsste für jede Gruppe die Dosierung ermittelt werden – in eigenen klinischen Tests.

Einige Arzneien sind nur Vorstufen der eigentlichen aktiven Substanz. Der Aktivierungsschritt muss im Körper erfolgen. Ist diese Aktivität zu niedrig, steigt die Konzentration im Blut langsamer. Diese PatientInnen bräuchten also eine höhere Dosis.

### Keine einfachen Antworten

Nimmt man nicht nur die Zellen in den Blick, sondern den Patientenkörper, wird die Sache noch komplizierter. Ein oral verabreichtes Medikament muss durch die Darmwand aufgenommen werden und in manchen Fällen die Bluthirnschranke überwinden. Die dabei ablaufenden Wechselwirkungen von genetisch und nicht-genetisch (Ernährung und Erkrankung) bedingten Funktionen sind so komplex, dass sie von der Pharmakologie heute nicht einmal ansatzweise beherrscht werden. Deshalb sind hier keine Tests auf molekularer Ebene möglich.

Gentests werden also keine einfachen Antworten liefern. Derzeit spielen sie in wenigen Fällen eine Rolle bei Therapieentscheidungen. Ein Beispiel hierfür ist das Medikament 6-Mercaptopurin, das seit langem für die Chemotherapie bei Kindern mit einer Leukämievariante eingesetzt wird. Bei 0,3 Prozent der kleinen PatientInnen kam es zu lebensgefährlichen Nebenwirkungen. Den Kindern fehlt ein bestimmtes Enzym, für das ein Gentest existiert. Da noch andere, nicht bekannte Faktoren eine Rolle spielen sollen, zeitigt der Test ungefähre, aber nicht genaue Ergebnisse und wird deshalb →



→ mit einem herkömmlichen Enzymtest kombiniert. PatientInnen mit entsprechenden Testergebnissen erhalten jetzt ein Zwanzigstel der Medikamentendosis. Sie sollen davon etwa den gleichen therapeutischen Nutzen haben wie die anderen von der vollen Dosis.

### Gescheiterte Arzneien retten

Um als Medikament zugelassen zu werden, muss eine Substanz bestimmte Sicherheitskriterien erfüllen. Viele sind in klinischen Studien durchgefallen, weil die Zahl der Nebenwirkungen zu hoch war. Mit den neuen Testmöglichkeiten kam die Idee auf, man könne doch einmal nachsehen, ob sich die unerwünschten Wirkungen vielleicht auf TrägerInnen bestimmter Gene konzentrieren. Träfe dies zu, könne die Arznei nachträglich doch noch zugelassen werden – wenn bei neuen klinischen Tests die vermutlich empfindlich reagierenden StudienteilnehmerInnen von vorneherein ausgeschlossen werden. Dies wäre für Pharmahersteller sehr lukrativ, denn sie könnten dann gescheiterte Arzneien doch noch auf den Markt bringen.

Selbst der Chef der US-Firma Human Genome Sciences, William Haseltine, warnt ausdrücklich vor der Möglichkeit, fehlgeschlagene Arznei-Kandidaten zu retten, indem man diese bei ausgesuchten PatientInnen anwendet. Tests könnten unzuverlässig sein, so dass es bei einigen Kranken trotzdem zu lebensbedrohlichen Reaktionen kommen könne. Die Vielfalt der Gene zu entziffern, die an einer Medikamentenreaktion beteiligt sind, sei schwierig. Umwelt, Nahrung, Geschlecht, Alter und Gesundheit könnten eine Rolle spielen. »Man muss den ganzen Menschen in Betracht ziehen, wenn man ein Medikament

anwendet«, sagt Haseltine. »Das pharmakogenomische Argument ist ähnlich wie das soziobiologische, dass alles in den Genen liege, aber das trifft nicht zu.«

Der enorme Arbeitsaufwand der Genomsequenzierung war nur mit einer stetig verbesserten Automatisierung zu bewältigen. Um neue Medikamente zu entwickeln, muss jeder Arbeitsschritt ebenfalls automatisiert werden. Das bedeutet für neu zu entwickelnde Medikamente: keine Tests auf Giftigkeit in Tierversuchen oder Zellkulturen im Frühstadium der Entwicklung, sondern nur auf molekularer Ebene.

### Kaum Ansätze für neue Präparate

Hierfür setzt man die schon erwähnten, abbauenden Enzyme ein, nach dem Motto: Ein Medikament, das von ihnen abgebaut wird, kann keine lang anhaltende Giftwirkung ausüben. Doch viele, besonders ältere Menschen, nehmen verschiedene Arzneien, die sich gegenseitig beeinflussen können. Diese Gefahr steigt, wenn verschiedene Medikamente sich chemisch ähnlich sind. Und die Ähnlichkeit kann zunehmen, wenn man alle Medikamenten-Kandidaten durch das selbe Enzymraster jagt.

Und hatten wir nicht gesagt, dass es von diesen Enzymen besonders viele Varianten gibt? Auf welche wird dann getestet? Auf die häufigsten! Dies bedeutet, dass die so getesteten neuen Medikamente nur für PatientInnen entwickelt werden, die einen massenproduktionsgerechten Enzymstatus aufweisen.

Darauf angesprochen, sagen SprecherInnen der Pharmaindustrie, für die übrigen PatientInnen müssten eben andere Medikamente entwickelt werden. Das wird aber wohl nur geschehen, wenn die Anzahl potenzieller Kranker hoch ist oder wenn der Staat dies ausreichend subventioniert. Wird er dazu willens und in der Lage sein? Oder werden in Zukunft Gentests darüber entscheiden, welche Art von Versorgung jemand erhält?

Von den Versprechen der Pharmakogenetik bleibt bei genauerer biochemischer Inspizierung nicht viel übrig. Ihre genetischen Tests haben oft nicht die gewünschte Aussagekraft und werden vor allem der Klassifizierung von PatientInnen dienen. Die versprochene Sicherheit vor Nebenwirkungen ist in sehr vielen Fällen nicht über den genetischen Ansatz zu erreichen. Und zukünftige »maßgeschneiderte« Medikamente werden sicher nicht für alle, sondern für den genetisch getesteten Norm-Patienten entwickelt. Bislang gibt es aber kaum Ansätze für Präparate, die diese Bezeichnung verdienen.

### Auf der Basis von Wahrscheinlichkeiten

»Wie alle Tests lassen auch pharmakogenetische und pharmakogenomische Tests keine 100 % sicheren Aussagen zu, sondern spiegeln lediglich Wahrscheinlichkeiten wider. Bei Aussagen auf der Basis von Wahrscheinlichkeiten könnten Patienten aufgrund ihres Genotyps oder Genexpressionsmusters von einer bestimmten Therapie ausgeschlossen werden, die im Einzelfall aber dennoch erfolgreich sein kann. Umgekehrt kann die Therapie mit einem als sicher erachteten Arzneimittel im Einzelfall doch zu schweren Nebenwirkungen führen. [...]

Die im Zusammenhang mit pharmakogenetischen und pharmakogenomischen Untersuchungen angelegten Datenbanken erlauben auch zu einem späteren Zeitpunkt Zugriff auf das genetische Material eines Patienten. So wichtig solche Datenbanken für aktuelle und zukünftige klinische Fragestellungen sein mögen, so wenig sind bisher eine Reihe von Fragen gelöst, die den Patienten betreffen. Hierzu gehören zum Beispiel:

- Problem des Datenschutzes und der Vertraulichkeit.
- Problem der genetischen Überschussinformation.
- Problem des Rechts auf Wissens (bei kompletter Anonymisierung der Proben) bzw. des Rechts auf Nichtwissen (bei unvollständiger Anonymisierung).

aus der Studie »Pharmakogenetik und Pharmakogenomik«, die das Schweizer Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung im Mai 2004 vorgelegt hat. Die Studie steht im Internet: [www.ta-swiss.ch](http://www.ta-swiss.ch)

Anzeige

NEUES HEFT MIT TOP THEMA

**STICHWORT BAYER**

**KZ-OPFER**

**Klage gegen BAYER.**

Postfach 15 04 18 40081 Düsseldorf  
**Fon 02 11 - 33 39 11**  
**Fax 02 11 - 33 39 40**  
**e-mail: CBGnetwork@aol.com**  
**www.CBGnetwork.org**

**KOSTENLOSES PROBEHEFT BESTELLEN, JETZT...**

# Die Macht der Modellbauer

## Wie und warum die Gene in unsere Köpfe kommen

Von **Ute Bertrand**  
(Hamburg), Journalistin  
und BioSkoplerin

### »Highlights« im Wirrwarr

»Das menschliche Genom besteht aus drei Milliarden Buchstaben, den Basen Adenin (A), Thymin (T), Guanin (G) und Cytosin (C). Nur ein Bruchteil dieser drei Milliarden Buchstaben, nämlich zwei Prozent, enthält jedoch Bauanleitungen für all die Stoffe, die ein Organismus zum Leben benötigt. Weite Bereiche haben keine erkennbare Funktion. Um in diesem Wirrwarr Bauanleitungen, also Gene, aufzuspüren, haben Wissenschaftler von der Gesellschaft für Biotechnologische Forschung (GBF) in Braunschweig einen Gen-Suchdienst entwickelt. Er heißt NGFN-BLAST und steht über das Internet jedem Wissenschaftler zur Verfügung.«

Leseprobe aus der Broschüre

»Das Nationale Genomforschungsnetz – Die Highlights«  
(Stand: März 2004)

Bis 2007 will das Bundesforschungsministerium insgesamt 135 Millionen Euro in das Netzwerk von klinischen ForscherInnen und MolekularwissenschaftlerInnen stecken; rund 300 neue Projekte werden gefördert.

»Wir leben in einer Zeit«, schwärmte Professor Sander vom Molekularbiologischen Laboratorium in Heidelberg, »in der ein kulturgeschichtlicher Quantensprung ausgelöst wird. Vor uns war nur grob der Phänotyp eines Organismus bekannt. Nach uns werden alle genetischen Informationen bekannt sein. Wir werden hingehen und einem Menschen vier CDs in die Hand drücken und sagen: Hier ist Ihr Genom.« Das war 1993, auf einer Tagung der Gesellschaft für Informatik zum Thema »Informatik in den Biowissenschaften«.

Ich weiß nicht, wie oft ich dieses oder ähnliche Bilder – vor und nach Sander – schon präsentiert bekommen habe; stets serviert mit einer für Naturwissenschaftler ungewöhnlich üppigen Portion Pathos. Dass wir das erleben dürfen! Ein Mensch auf vier CDs!

Das Publikum schweigt ergriffen, und leider kann das kleine Mädchen nicht überall sein, das ruft: »Aber der Kaiser hat doch gar keine neuen Kleider. Der Kaiser ist nackt.« Der Professor vom Laboratorium dagegen hat viele Kollegen und einige Kolleginnen, die zu sehen glauben, was er zu sehen glaubt; die die gleichen Bilder im Kopf haben und die ihr Geld wie er damit verdienen, harte Fakten auf Folien zu präsentieren.

Fakten über etwas, was keiner von ihnen je mit eigenen Augen gesehen hat und was doch manipulierbar, herstellbar und auf CDs zu speichern sein soll: genetische Informationen.

Naturwissenschaft, ansonsten so auf Exaktheit ihrer Definitionen bedacht, setzt auf Bilder, auf Metaphern, die alle einen Ursprung haben: Sie stammen aus der Welt der Informationsverarbeitung. Es würde allen MolekularbiologInnen auf der Stelle die Sprache verschlagen, wenn sie auf den Informationsbegriff verzichten müssten. Ob es der genetische Code ist, der abgelesen, umgeschrieben, kopiert und als geistiges Eigentum patentiert werden kann; ob es die Botenstoffe sind, die Nachrichten überbringen und Befehle ausführen oder die Basen-Buchstaben, aus denen sich der noch unverstandene Text des Genoms zusammensetzen soll – immer werden Prinzipien der Informationsverarbeitung in Menschen hineingedacht.

Einst waren es Orgelpfeifen und Uhrwerke, später dann die Kraftkolosse der Dampfmaschi-

nen-Zeit, die insbesondere die Männer der Wissenschaft faszinierten und deren Funktionsweisen sie im eigenen Körper wiederzuentdecken glaubten. Heute heißen die aktuellen »Leitmaschinen« Computer. Ein neues Leit- und Leibbild hat sich breitgemacht in Biowissenschaften und Medizin: das Bild vom Menschen als »transklassische Maschine«, als informationsverarbeitendes System – gesteuert von einem genetischen Code, ausgestattet mit Hormon, Immun- und Nervensystem.

Alle diese Systeme entziehen sich den menschlichen Sinnen. Sie sind nicht zu sehen, nicht zu hören, nicht zu schmecken, nicht zu fühlen. Die Wörter über sie müssen wir, um in bestimmten Kreisen mitreden zu können, lernen wie Vokabeln aus einer anderen Welt. Gerade wenn Wissenschaft und Technik in Dimensionen vorrücken, die sinnlich nicht wahrnehmbar sind, entfalten Modelle ihre Macht. Modelle, die man allenfalls auf ihre innere Widerspruchsfähigkeit überprüfen kann, jedoch nicht auf ihren Realitätsbezug. Man kann an sie glauben, etwa weil man an diejenigen glaubt, die sie in die Welt gesetzt haben oder nicht. Am mächtigsten sind Modelle, wenn viele vergessen, dass es sich um nichts als Modelle handelt. Und genau das zu erreichen, ist das Ziel vieler ExpertInnen.

Den Code knacken, den Text lesen können – danach streben die MolekularbiologInnen. Die »Entschlüsselung des menschlichen Genoms« ist zum Informatik-Problem geworden. Die Informations-Metaphorik ist in der Molekularbiologie konkurrenzlos. Auch in die Alltagssprache ist sie längst eingesickert. Andere Modelle, Vererbung zu beschreiben, sind bedeutungslos. Warum? Wem nutzt die Interpretation der Gene als Informationen?

Sicherlich ist es kein Zufall, dass erst im Zeitalter der Computer die Molekularbiologie von Informationen spricht, während dem Mönch Gregor Mendel noch ganz andere Bilder in den Sinn kamen, als er seine Kreuzungsversuche mit Gartenerbsen und Bohnen auswertete. Es liegt aber auch im Informationsbegriff selbst begründet, warum er sich so gut eignet. Problemlos lässt sich die informationelle Metaphorik mit mechanistischen Vorstellungen kombinieren. Widersprüche zu den Bildern von der DNS als →

→ Strickleiter oder Wendeltreppe und den Basen als Bausteinen tauchen nicht auf, nur die Akzente verschieben sich. Die Informationsmetaphern werden um so mächtiger, je weniger die Substanz und je mehr Aktivitäten der Gene im Vordergrund stehen.

Planmäßiges, gezieltes Eingreifen erleichterte schon das Bausteine-Modell. Nur ein Umprogrammieren, eine Textkorrektur ist jetzt noch nötig, um das logisch-abstrakte System einer Zelle zu verändern. An Schmerz und blutige Operationen ist nicht zu denken. Leben lebt nicht. Körper- und materiellos funktioniert es nach den Regeln der Logik, Abstraktion und Effizienz – ganz so, als hätten es die Forscher erfunden.

Das Plastikwort »Information« bietet sich an, da es alles- und nichtssagend ist: exakt genug, dass Naturwissenschaftler mit ihm arbeiten können, ungenau genug, um zu schlucken, was gänzlich unverstanden ist. Längst wankt das Dogma in der Biologie, alle Informationen

fließen von der DNS über die RNS zum Zellplasma. Das einfache Bild wurde über Bord geworfen, dass ein Gen der Abschnitt auf dem

Erbfaden ist, der für ein Merkmal codiert. Heute ist die Rede davon, dass in der Regel viele Gene an unterschiedlichen Genorten zusammenwirken, dass es zahlreiche ungeklärte Wechselwirkungen zwischen Genen und Eiweißen gibt. Das Gen als handlungsfähige, autonome, kausal verursachende Instanz ist gekippt, ohne dass sich an der Informationsmetaphorik etwas ändern musste. Nun heißen die Erbanlagen eben seltener genetisches Programm; man interpretiert sie als paralleles Netzwerk. Ganzheitlichkeit wird reklamiert, indem die Spaltung von Körper und Geist durch den Informationsbegriff scheinbar aufgehoben wird.

Doch was ist gewonnen, wenn (methodische) Reduktionisten »Geist« oder »Seele« durch einen berechenbaren Informationsbegriff ersetzen? Fragen danach, wer die »Lebensprogramme« geschrieben hat, wie die »Ursprungsinformationen« entstanden sind, welcher »Grammatik« sie folgen und welchen Sinn sie haben, ist man damit keinen Schritt näher gekommen.

Die Mächtetern-»Autoren« hat das bisher wenig irritiert. Genomforschung und Soziobiologie verkünden weiterhin ihr biologistisches Credo, das Schicksal eines Menschen ließe sich

an seinen genetischen Daten ablesen: »Geben Sie mir Ihre vier CDs, und ich weiß wer Sie waren, wer Sie sind und wer Sie sein werden.« Die reduktionistische Gleichung lautet: Gene = Informationen = Schicksal.

Mittels Gentests steigt die Menge sensibler Daten, die über einen Menschen verfügbar sind, beträchtlich. Die Daten sind – allerdings nur für technisch gerüstete ExpertInnen – leicht zugänglich. Der/die einzelne kann kaum kontrollieren, wann ihm oder ihr zu welchem Zweck Körpersubstanzen weggenommen werden, um welche Genstrukturen zu untersuchen. Auf die Daten strahlt die Glaubwürdigkeit ab, die die Naturwissenschaften noch immer genießen, so als handle es sich um objektiv feststellbare Tatsachen und nicht um statistisch gewonnene Annahmen, Prognosen und Werturteile anderer. Vom Laien sind solche Zuschreibungen nicht zu widerlegen. Möglicherweise bekommt ein Mensch die Krankheit nie zu spüren, die ihm vorausgesagt wurde; nichtsdestotrotz kann die

Diagnose sein Leben verändern.

Daten können direkt an der Quelle, im Körper eines Menschen erhoben werden,

ohne mit ihm zu reden. Eine Zelle genügt. Wer über genetische Daten verfügen kann, erhält Macht, Menschen zu etikettieren und ihr künftiges Leben zu beeinflussen, sei es, dass ein Mensch wegen einer negativen Prognose gar nicht erst geboren wird oder man ihn aufgrund seiner genetischen Konstitution am Arbeitsplatz, bei Versicherungen oder in der Schule diskriminiert. Datenmodelle werden zum Spiegel eines angeborenen Schicksals, das sich möglicherweise gentechnisch manipulieren lässt. Gleichwohl ist der Datengehalt nicht fix, sondern unterliegt der Definition der ExpertInnen, die ihn dem aktuellen Stand von Wissenschaft und Technik anpassen. Für das Individuum wird es schwieriger, sich der Klassifizierung zu widersetzen und das Bild zu bestimmen, das andere sich von ihm oder ihr machen.

Das Modell des Menschen existiert also, bevor der Modellerte selbst existiert. Darin liegt die Gefahr, dass sich nicht das Modell nach dem Menschen und seiner Geschichte richten könnte, sondern der Mensch nach dem Modell. Er hat die ihm gemachte Prophezeiung zu erfüllen – oder sich für non-konformes Verhalten zu rechtfertigen.

### Kolonisation der Biologie

»Die moderne Biologie ist nicht das Werk von Biologen«, schreibt Ernst Peter Fischer in seinem Vorwort zu Erwin Schrödingers Buch »What is life?«. Diese Frage stellte Schrödinger, selbst von Hause aus Physiker, in den 40er Jahren seinem Auditorium – um sie anschließend, allein mit den Methoden seiner Disziplin, zu beantworten. Sein Vortrag gilt als Meilenstein in der physikalischen Aufrüstung der Biologie.

Die Beschaulichkeit von Zuchtungsversuchen, wie sie der Mönch und Botaniker Gregor Mendel in seinem Klostergärtchen anstellte, waren im 20. Jahrhundert passé. Bereits in den 20er Jahren ging es nicht mehr um reine Beobachtung. Es waren vor allem Physiker, die im Verbund mit modernen Genetikern Vererbungsfor-schung betrieben, indem sie an Drosophila-Fliegen experimentierten. Sie setzten die Tiere Röntgen- und Radiumstrahlen aus, um Veränderungen in ihrem Erbgut zu erzwingen. Das Experiment gelang 1927 im Labor des Genetikers Hermann J. Muller. Die künstlich ausgelöste Mutation galt als Beweis, dass eine stoffliche, molekulare Grundlage der Vererbung existiere. Damit war die Biologie auf ein physikalisches Fundament gestellt, ihre Kolonisation eingeleitet.

*Es würde den Molekularbiologen die Sprache verschlagen, wenn sie auf den Informationsbegriff verzichten müssten.*





## Vorschau

### Themen im September 2004

- ◆ **Schwerpunkt**  
Verdatete PatientInnen
- ◆ **Gentherapie**  
Neue Versuche
- ◆ **Nanotechnologie**  
Neue Verheißung

## Veranstaltungstipps

Fr. 18.6., 18 Uhr – So. 20.6.2004, 13 Uhr  
Iserlohn (Haus Ortlohn, Berliner Platz 12)

### ◆ »Objektiv und wertfrei – Hat die Wissenschaft immer Recht?«

#### Tagung

Auf Einladung der ev. Akademie Iserlohn wird die gesellschaftspolitische Rolle von Wissenschaft analysiert und diskutiert. In der Ankündigung heißt es: »Auch das Nichtwissen-Wollen spielt in der Wissenschaft eine Rolle, insbesondere dann, wenn mit Forschungsaufträgen kommerzielle Interessen verbunden sind und/oder nur bestimmte Ergebnisse erwartet werden. Wissenschaftlern, die alternative Wege jenseits des Establishments gegangen und zu abweichenden Ergebnissen gekommen sind, werden oft Grenzen gesetzt.«  
Anmeldung: Frau Neuhaus, Tel. (02371) 352145

Do. 24.6.2004, 16.15 – 18.30 Uhr  
Hamburg (Universitätsklinikum Eppendorf, Frauenklinik, Martinistraße 52)

### ◆ »Medizinische Hilfe für die Dritte Welt: Chancen, Risiken, Grenzen«

#### Vorträge mit Diskussion

Es sprechen: Michael Hardt (Ärzte ohne Grenzen), Joachim Holtz (Bundeswehrkrankenhaus), Thomas Moch (Gesellschaft für Tropen Chirurgie). Die Veranstaltung ist Teil der Reihe »Ethische Konflikte im ärztlichen Entscheiden und Handeln«.

Di. 22.6., 11 Uhr – Mi. 23.6.2004, 13.30 Uhr  
Berlin (Harnackhaus, Ihnestr. 16-20 in Dahlem)

### ◆ »Gentechnikfreie Regionen und Koexistenz«

#### Tagung

Das Gentechnikgesetz, um dessen Novellierung zurzeit gerungen wird, soll dem prinzipiellen Ja der EU zum Anbau genmanipulierter Pflanzen einen deutschen Rechtsrahmen geben. Den BürgerInnen wird erzählt, dass sie sich auch künftig für oder gegen Gentechnik auf Acker oder Teller entscheiden können. Was von solchen Versprechungen zu halten ist und mittels welcher Strategien Artenvielfalt und gentechnikfreie Landwirtschaft sicher gestellt werden können, untersucht die Tagung, organisiert von AgrarBündnis e.V. und Zukunftsstiftung Landwirtschaft.  
Anmeldung bei: Zukunftsstiftung Landwirtschaft, Frau Crüger, Telefon (030) 27590309

Mi. 23.6.2004, 16 – 19 Uhr  
Mülheim/Ruhr (Kath. Akademie »Die Wolfsburg«, Falkenweg 6)

### ◆ »Patientenverfügung«

#### Vorträge

Wer Werbung für Patientenverfügungen erleben will, ist in der katholischen »Wolfsburg« an der richtigen Adresse. Bioethiker Arnd May, Akademie-Dozent und Mitglied der Kutzer-Kommission (Siehe Seite 3), will im Verein mit einer Sozialarbeiterin und einem Pfarrer vorführen, wie man Patientenverfügungen treffend formuliert und interpretiert.

## Literaturtipps

◆ David Le Breton: **Schmerz – eine Kulturgeschichte**. Zürich / Berlin. 2003 (Verlag: Diaphanes), 268 S., 24,90 €

◆ Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag: **Biometrie und Ausweisdokumente. 2. Sachstandsbericht**. Gratis bestellbar: Neue Schönhauser Str.10, 10178 Berlin, Fax (030) 28491119

◆ Egmont R. Koch / Michael Weck: **Deckname Artischocke. Die geheimen Menschenversuche der CIA**. München 2004 (Goldmann), 352 S., 9,95 €

◆ Regine Kollek / Günter Feuerstein / Mechtild Schmedders / Jan van Aken: **Pharmakogenetik: Implikationen für Patienten und Gesundheitswesen**. Baden-Baden 2004 (nomos), 236 S., 48 €

◆ Ruth Mayer / Brigitte Weingart (Hg.): **Virus! Mutationen einer Methapher**. Bielefeld 2004 (transcript), 318 S., 26 €

◆ Philipp Sarasin: **»Anthrax«. Bioterror als Phantasma**. Frankfurt a.M. 2004 (edition suhrkamp), 196 S., 9,00 €

◆ Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (Hg.): **TA-Swiss-Studie Pharmakogenetik und Pharmakogenomik**. Bern 2004, 280 S. Gratis zu beziehen bei den Herausgebern: CH-3003 Bern, Birkenweg 61, Telefon +41 (0) 31 322 99 63.

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BIO SKOP* 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 *BIO SKOP*-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 *BIO SKOP* weiter beziehen will.
- ich möchte *BIO SKOP* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die **Hörversion** von *BIO SKOP* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BIO SKOP* 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 *BIO SKOP*-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 *BIO SKOP* 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 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 · Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen**