

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

8. Jg. • Nr. 32 • Dezember 2005

Vom Schatten des Subjekts

Von Erika Feyerabend

Die Schweizer Sterbehilfeorganisation »Dignitas« hat Ende September medienwirksam mitgeteilt, dass sie eine Filiale in Hannover eröffnet habe. Die Nachricht provozierte viel Geschwätzigkeit um Tod und Sterben – in Talkshows, Berichten, Kommentaren. Bei solchen Gelegenheiten wird nicht nur nahe gelegt, dass wir frei, unabhängig und sicher über den Zeitpunkt unseres Todes entscheiden dürften. Es entsteht auch ein Gegenbild: Der demenziell veränderte oder im Wachkoma lebende Mensch wird zum bedrohlichen Schatten jenes Subjekts, das wir immer sein wollen und auch sollen. Als sozial erwünscht gilt, sich diese Lebens- und Sterbezeiten zu sparen, für sich selbst und für andere. Doch eben diese PatientInnen erinnern »an die eigene Vergänglichkeit« (Seite 12), wenn sie uns persönlich begegnen; aber auch, wenn sie im Fernsehen als biographieloser Extremfall inszeniert werden – aller Bemühungen um Todeskontrolle zum Trotz.

Auf dem Boden umgreifender Geringschätzung betagter, gebrechlicher oder sprachloser Pflegebedürftiger gedeihen sozialplanerische Projekte, wie sie der schwedische Autor Carl-Henning Wijkmark schon 1978 in seinem Roman »Der Moderne Tod. Vom Ende der Humanität« mahnend visioniert hat. Die Geschichte ist Fiktion. Aber: Ähnlichkeiten zur realen Lage im Deutschland von heute sind offensichtlich. So haben StrafrechtsprofessorInnen gerade einen »Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung« veröffentlicht, und die Große Koalition will Patientenverfügungen legalisieren. Beide Vorhaben lassen befürchten, dass der tödliche Behandlungsabbruch besonders für Menschen im Wachkoma und mit Demenz zur Regel werden soll (Seiten 3+13).

Wijkmark erzählt von einem Symposium über »den letzten Lebensabschnitt des Menschen«. Initiator Bert Persson, Ministerialdirektor und Mitglied einer gleichnamigen Projektgruppe im Sozialministerium, schaut zurück auf die 1970-er Jahre. Damals war die Zeit für politische Beschlüsse pro Euthanasie noch nicht reif. Zwar gab es eine »Aktionsgruppe für das Recht-auf-unseren-Tod«. Sie engagierte sich für »Todestestamente«, mit denen Menschen lebenserhaltende Behandlungen untersagen können. Und sie verlangte staatliche »Todeskliniken«, die Kranken und Lebensmüden eine Giftspritze oder einen tödlichen Cocktail anbieten. Es fehlte aber noch eine »massive Meinungsbildung in gesellschaftlicher Regie«. Die will Persson nun gemeinsam mit Ethikern ankurbeln, denn die Bevölkerungspyramide sei ungünstig: »75% der Pflegekosten entfallen auf die Langzeitpflege und die Pflege hoffnungsloser Fälle. (...) Unter den 25% Produktiven (...) herrscht mehr oder minder verzweifelte Unzufriedenheit.« Der Ministerialdirektor weiß: Eine staatliche Planung, die auf Tötung alter oder behinderter Pflegebedürftiger hinaus läuft, ist heikel. Doch die Krise lasse keine andere Wahl. »Wir brauchen, erklärt Persson, »schnell mehr Tote, um es ganz brutal zu sagen (...) Und die Wurzel des Übels ist nicht primär, dass die Euthanasie ungesetzlich ist, sondern sie ist es, weil so wenige eine Euthanasie verlangen. (...) Es muss wieder natürlich werden, zu sterben, wenn die aktive Zeit vorbei ist. Wir müssen die Probleme mit den Alten lösen, nicht gegen sie.«

BIO SKOP Schwerpunkt Klinische Studien

Global operierende Dienstleistungsfirmen managen Arzneimitteltests an Menschen 8
Arzneimittel-Versuche mit Kindern 10
»Konkurrenzfähige Zulassungsagentur« 11

Biopolitik

Die Pläne der Großen Koalition 3

Ersatzteillager Mensch

»Organspende«-Tests bei Lebenden? 4
Transplanteur fordert »Pflicht-Erklärung« 5

Impfungen

Influenza-Pandemie? Kein Grund zur Panik! ... 7

Euthanasie

Was Pflegekräfte und Ärzte von »aktiver Sterbehilfe« bei Wachkomapatienten halten ... 12
»Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung« 13

Fremdnützige Forschung

20 Jahre lang Versuchsperson – Basler Forscher starten SESAM-Projekt 14
Petition gegen Tests an 3.000 Kindern 15

Weitere Themen

Initiativen-Treffen zur Biopolitik 6
Widerstand gegen Klinik-Privatisierung 6
»Gesundheitskarte«? Nein danke! 6
Interessante Veranstaltungen 16
Wunschzettel 16
BIO SKOP im März 2006 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, Martina Keller, Angelika Kögel-Schauz, Ursula Walter. 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

BioSkop-Geschäftsstelle
 c/o Erika Feyerabend
 Bochumer Landstraße 144 a
 45276 Essen
 Telefon (0201) 53 66 706
 Fax (0201) 53 66 705
 Mail: info@bioskop-forum.de
www.bioskop-forum.de
 Konto: 555 988-439
 Postgiroamt Essen
 (BLZ: 360 100 43)

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Das biopolitische Programm der Großen Koalition ist riskant: Sie will Patientenverfügungen und Gentests gesetzlich absichern. Die Mehrheiten im Bundestag machen ein »Durchregieren« möglich – es sei denn, es regt sich außerparlamentarischer Widerstand.

Widerstand zu befördern, daran wird BioSkop weiter intensiv arbeiten. Engagement kann etwas bewirken: Unsere Recherchen und Analysen zu Euthanasie, Organtransplantationen und internationalem Eizellenhandel werden öffentlich wahrgenommen. Besonders freut uns, dass das Problembewusstsein zum Sponsoring durch Pharmafirmen, das wir kontinuierlich kritisch beleuchtet haben, gewachsen ist.

Dank Ihrer Spenden und Abonnements konnten wir schon im zweiten Jahr die Arbeit unserer Geschäftsstelle in Essen finanziell absichern. Wir sind auf diese privaten Zuwendungen angewiesen, denn wir agieren unabhängig von Unternehmen, Parteien und Verbänden. Um Kontinuität und auch Stabilität unseres Engagements zu sichern, reichen die Abos bislang allerdings nicht aus.

Für unsere Geschäftsstelle brauchen wir 12.000 Euro im Jahr. Wir laden Sie ein, dieses Projekt mit einer steuerabzugsfähigen Spende zu stärken – jeder Betrag hilft uns.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

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

Fortsetzung von Seite 1 →

Vom Schatten des Subjekts

Die Projektgruppe des Ministerialdirektors Bert Persson hat eine versteckte Meinungsumfrage gemacht – Quintessenz: Besonders bei den armen und kranken Alten gibt es »Reformbereitschaft«, sprich Zustimmung zum Getötet-Werden. Sie wollen nicht der Allgemeinheit zur Last fallen. Diese Einstellung zu verstärken, sei vorrangige Aufgabe der Politik. Warum »Alterskontrolle oder wenn man so will, eine Todeskontrolle nicht ebenso gut diskutieren wie eine Geburtenkontrolle?«

Den Wortführern aus Sozialministerium und Ethik-Instituten ist allerdings klar: In Demokratien kann die Tötung nicht zwangsweise verordnet werden. Man muss aufklären und überreden, um die angestrebte, »selbstbestimmte Einwilligung« zu erzeugen. Dieses Ergebnis, so vermuten die Experten, wird am »besten im Zeichen der gesellschaftlichen Solidarität« erzielt.

Neben willigen Medizinethikern und Sozialökonomen hat Persson auch den kritischen Schriftsteller und Historiker Axel Rönning geladen. Der nennt die angestrebte »Sterbedienstleistung« den »modernen Tod«, passend zum Leben davor. Rönning sagt: »Wir dürfen nur existieren. Zuerst als Produktionsfaktoren. Dann aus Gnade als Alte und bald nicht einmal mehr das.«

Die Phantasie der schwedischen Gesellschaftsplaner reicht noch weiter, sie haben auch ein »B-Projekt« entworfen. Sie meinen: Organ-

transplantation sei kaum hinterfragt, die Herstellung von Arzneimitteln werde begrüßt, die anatomische Forschung bei toten Personen sei akzeptiert. Der »uralte Traum: die endgültige soziale Integration des Todes« wird von Person visioniert als eine systematische »Rückgewinnung« des toten Menschenkörpers in die Produktionssphäre. »Wir wollen (...) zeigen,

»dass der Tod produktiv sein, Arbeit geben und bedrohte Orte retten kann.« Zweckdienliche Hintergrundgespräche mit der chemischen und pharmazeutischen

*»Wir dürfen nur existieren.
 Zuerst als Produktionsfaktoren.
 Dann aus Gnade als Alte
 und bald nicht einmal
 mehr das.«*

Industrie wurden bereits geführt.

In der Welt des 21. Jahrhunderts ist die Transplantation menschlicher Körperteile nicht widerspruchsfrei. Ungebrochen ist dennoch der Wille, immer mehr »hirntot« diagnostizierte Menschen noch effizienter als Organressource zu nutzen (Seite 4). Klinische Studien sind ein lukrativer Markt für Pharmakonzerne und spezialisierte Dienstleister. Sie sind weltweit engagiert, um arme, hoffnungslos Kranke und Kinder für durchaus fragwürdige Versuche und Produkte einzuspannen (Seite 8). Das Forschungsprojekt SESAM in der Schweiz, das nach offizieller Darstellung »das psychische Wohl des Landes stärken soll« (Seite 14), macht einmal mehr deutlich, dass der Versuch, dem Schatten des allzeit souveränen und vernunftbegabten Subjektes zu entfliehen, einen hohen Preis hat: die wissenschaftlich flankierte Kontrolle des täglichen Lebens.

»Der moderne Tod« hat der schwedische Schriftsteller Carl-Henning Wijkmark sein Buch genannt, das er bereits 1978 verfasst hat. Wijkmark beschreibt ein Symposium zum Thema »Der letzte Lebensabschnitt des Menschen«. Diverse Fachleute präsentieren Vorschläge, wie alte Menschen subtil dazu gedrängt werden können, »freiwillig« aus dem Leben zu scheiden. Die Handlung des Buches ist frei erfunden, der Inhalt leider beklemmend aktuell. 2001 erschien »Der moderne Tod« in deutscher Sprache.

Carl-Henning Wijkmark: »Der moderne Tod. Vom Ende der Humanität«, Berlin 2001 (Gemini Verlag), 103 Seiten, 18 Euro.



»Mit Mut und Menschlichkeit«?

Patientenverfügungen und Gentests sollen gesetzlich legitimiert werden – Die Pläne der Großen Koalition

CDU, CSU und SPD wollen vier Jahre lang »gemeinsam für Deutschland« arbeiten – und zwar »mit Mut und Menschlichkeit«. Dieser Slogan steht jedenfalls über dem Koalitionsvertrag, auf den sich Christ- und SozialdemokratInnen am 11.11. geeinigt haben. Im 140 Seiten dicken Konsenspaket stecken auch diverse Aussagen zur Förderung von Biomedizin und Forschung.

Koalitionsvereinbarungen gehen selten in Details. Aber sie zeigen, welche Schwerpunkte die Regierungspartner vorhaben. So hält es auch die schwarz-rote Koalition, gemeinhin »die Große« genannt. Vergleichsweise konkret erscheint die Passage zum persönlich verfügbaren, tödlichen Stopp von Ernährung und lebensnotwendigen Therapien: »Die Koalitionspartner schlagen vor, in der neuen Legislaturperiode die Diskussion über eine gesetzliche Absicherung der Patientenverfügung fortzuführen und abzuschließen.«

Am 17. November legte die Justizministerkonferenz nach und plädierte dafür, einen entsprechenden Gesetzentwurf zu erarbeiten. Dieser Bitte wird die alte und neue Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) gern folgen – und wohl ihren Entwurf hervorholen, den sie Anfang dieses Jahres vorerst zurückgezogen hatte (Siehe *BioSKOP* Nr. 28 + 29).

Ein Gesetz kündigt Schwarz-Rot auch für den Bereich »genetischer Untersuchungen bei Menschen« an. Es soll die Qualität der Diagnostik gewährleisten und die Persönlichkeitsrechte schützen. Will die im Amt gebliebene Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (SPD) diesem Anspruch gerecht werden, muss sie sich neu orientieren: Ihr »Diskussionsentwurf«, vorgelegt im Herbst 2004, folgte den Wünschen von ForscherInnen, Firmen und Krankenkassen. Die Nutzung genetischer Daten wollte Schmidt weder Arbeitgebern noch Versicherungen kategorisch verbieten. Zudem sollte es GenforscherInnen leicht gemacht werden, Biobanken mit Körpersubstanzen und PatientInnendaten zu etablieren. Nebenbei war auch noch die Bestandssicherung für alte Sammlungen geplant, die teils ohne Einwilligung der Betroffenen entstanden sind (*BioSKOP* Nr. 28).

Bio-, Gen- und Nanotechnologie zählt die Große Koalition zu den »besonders zukunfts-trächtigen Bereichen«, in denen Deutschland »Technologie- und Marktführerschaften« erobern und ausbauen solle. Trotz der ständig beklagten Haushaltslöcher sollen für »Zukunftstechnologien« zusätzliche Fördermilliarden fließen und die Ausgaben für Forschung und Entwicklung auf »mindestens 3 % des Bruttoinlandprodukts steigen«. Als »wichtiger Hebel« zum Erreichen des 3-Prozent-Ziels fungiere die »Projektförderung des Bundes«. Dadurch entstünden Netzwerke, »in denen sich exzellente Wissenschaft und innovative Unternehmen gegenseitig befruchten«.

Schwärmerei gibt es sogar im rechtspolitischen Kapitel des Koalitionsvertrags. Dort werden Gentests, deren polizeiliche Anwendungsoptionen von Rot-Grün gerade erst erweitert wurden, »als hervorragendes Mittel zur Strafverfolgung« gepriesen. Die nächste Eskalationsstufe droht Ende 2007. Dann werde geprüft, »ob die DNA-Analyse aus kriminalpolitischen Gründen ausgeweitet werden muss«. Die Richtung hatten fünf CDU-geführte Bundesländer Anfang 2005 vorgegeben. Im Bundesrat forderten sie, »genetische Fingerabdrücke« möglichst aller Verdächtiger zu speichern (*BioSKOP* Nr. 29).

Einige Reizthemen fehlen

Im Koalitionsvertrag fehlen einige Reizthemen, die LobbyistInnen und diverse PolitikerInnen seit Jahren verfolgen. Ihre Forderungen werden sie im Laufe der neuen Legislaturperiode sicherlich wieder aus der Schublade holen, zum Beispiel: Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik, Lockerung der Regeln zum Experimentieren mit embryonalen Stammzellen, Erleichterung von Lebendorganspenden, Beitritt Deutschlands zur Bioethik-Konvention des Europarates. Papiere zu diesen Themen haben auch die Medizinethik-Enquetekommission (seit Frühjahr 2000) und der Nationale Ethikrat (seit Mitte 2001) produziert; zur Zukunft beider Gremien sagt der Koalitionsvertrag nichts. Dort steht nur ein denkwürdiger Satz: »Ethische Prinzipien und wissenschaftlichen Fortschritt werden wir weiterhin miteinander in Einklang bringen.«

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

»Eine Freundin der Wissenschaft«

»Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) gratuliert der neuen Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel herzlich zur heutigen Wahl und wünscht ihr für die verantwortungsvolle Aufgabe gutes Gelingen und besten Erfolg. In seinem Glückwunschschreiben nennt DFG-Präsident Professor Ernst-Ludwig Winnacker die neue Bundeskanzlerin eine Freundin der Wissenschaft, die sich für die Belange von Forschung und Entwicklung einsetze. Winnacker weist darauf hin, dass bei einer Sanierung des Staatshaushaltes auch zukunftsweisende Innovationen zu tätigen sein werden, die das Land im globalen Wettbewerb sicher aufstellen und voranbringen werden.«

Pressemitteilung der Deutschen Forschungsgemeinschaft vom 22. November 2005

Organspende-Tests bei Lebenden?

Eine AG bei der Bundesärztekammer denkt darüber nach, wie Krankenhäuser mehr Körperteile beschaffen könnten

Von Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Leitender Tabubrecher

Für die Beschaffung verpflanzbarer Körperteile ist hierzulande die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) zuständig. Vorstand der DSO ist seit Mai 2004

Günter Kirste. Nebenbei engagiert sich der Professor in einer Arbeitsgruppe der Bundesärztekammer, die über die Optimierung von Organspenden nachdenkt (Siehe Artikel rechts). In seinem Chirurgenleben hat Kirste schon einige Tabus gebrochen. Zusammen mit der Universitätsklinik Basel praktizierte er im Mai 1999

als erster deutscher Arzt die umstrittene Über-Kreuz-Transplantation, bei der zwei einander ursprünglich fremde Paare sich wechselseitig eine Niere übertragen lassen. Wenige Wochen vor seiner Berufung zum DSO-Chef machte Kirste von sich reden, weil er als erster hierzulande eine Nierentransplantation wagte, obwohl die Blutgruppen von Geber und Empfänger des Organs nicht zueinander passten.

Nach dieser noch experimentellen Operation müssen die OrganempfängerInnen lebenslang eine höhere Dosis von Medikamenten einnehmen, die eine Abstoßung des fremden Körperteils verhindern sollen.

Die Zahl der Organentnahmen ist rückläufig: 2004 wurden laut Deutscher Stiftung Organtransplantation (DSO) 1.081 »Hirntoten« 3.508 Körperteile heraus operiert; 2003 waren noch 1.140 Menschen explantiert worden. Wie Kliniken mehr Körperstücke beschaffen könnten, überlegt zurzeit eine Arbeitsgruppe bei der Bundesärztekammer. Eine Idee: Noch bevor der »Hirntod« diagnostiziert worden ist, soll das Blut eines potentiellen Organgebers untersucht werden – um zu ermitteln, ob seine Körperteile transplantabel sind. Derweil bezweifeln Praktiker, dass die »Hirntod«-Feststellung stets verlässlich erfolgt.

Der Entwurf einer Bundesärztekammer-Richtlinie »zur Unterrichtungspflicht über potentielle Organspender« ist unter Federführung des DSO-Chefs Günter Kirste (Siehe Randbemerkung links) entstanden. »Während der Spenderbetreuung«, heißt es in dem Papier, »können Untersuchungen hinsichtlich der Übertragung von infektiösen Erkrankungen sowie der Gewebetypisierung eingeleitet werden.«

Im Klartext bedeutet das: Noch bevor ein Unfallopfer richtig tot ist – so wie Mediziner den Tod definieren – könnte man daran gehen, ihn auf seine Eignung als Organspender zu prüfen. Die Passage zielt darauf, möglichen Organempfängern mehr Sicherheit zu garantieren. Zum Beispiel könnte man das Blut mit einer aufwändigen molekularbiologischen Methode auf den Hepatitis-C-Virus testen. Bislang wird es lediglich mit einem weniger sicheren Schnelltest auf Antikörper untersucht. Ein Restrisiko bleibt bei der Transplantation. Im Frühjahr waren mehrere Körperstücke übertragen worden, die mit dem seltenen Tollwutvirus infiziert waren (Siehe *BIO SKOP* Nr. 29). Drei Organempfänger starben.

Die schwerstgeschädigten Patienten auf den Intensivstationen haben von zusätzlichen Tests nichts, im Gegenteil: »Sofern der Hirntod nicht feststeht, halte ich eine Blutentnahme zum Zweck der Organspende schlicht für gesetzeswidrig, sofern keine Einwilligung vorliegt«, sagt der Mannheimer Medizinrechtler Jochen Taupitz, »dem potentiellen Organspender wird

eine rechtswidrige Körperverletzung zugefügt.« Zudem muss der Patient, falls er sich erholt, womöglich ungewollt mit dem Wissen um eine schwere Infektion weiterleben.

Ablehnend äußert sich auch der Vorsitzende der Transplantationskommission bei der Bundesärztekammer, Hans-Ludwig Schreiber. Der Strafrechtler, der seit Jahren für die juristische Erleichterung von Lebendorganspenden plädiert, sagt: »Eine Untersuchung für eine mögliche Organentnahme kann man nicht machen, ehe man nicht weiß, ob der Betreffende als Organspender in Frage kommt. Bis dahin muss die Therapie im Vordergrund stehen.«

Dass dies im Vorfeld einer Hirntoddiagnostik der Fall ist, bezweifeln viele Menschen schon jetzt. Sie fürchten, es werde nicht alles Nötige zur Rettung eines Schwerstgeschädigten getan, weil man ihn bereits als Organspender in Betracht zieht. Der Richtlinien-Entwurf ist dazu angetan, solche Ängste zu verstärken. Selbst Vertreter von Patienten, die auf ein Organ warten, haben sich deshalb zu Wort gemeldet. Erich Stienen von der Initiative Pro Organspende wandte sich per Brief an den Transplanteur Axel Haverich, Stiftungsratsvorsitzender der DSO. Stienen sieht das jahrelange Vertrauenwerben und die Aufklärungsarbeit der Selbsthilfegruppen gefährdet: »Lebende als Todeskandidaten und damit als Organspender anzusehen, lehnen wir entschieden ab.«

Das kritische Feedback beeindruckt DSO-Chef Kirste wenig. Zwar versichert er auf Anfrage, die umstrittene Passage werde »so nicht verabschiedet, aus medizinischen und rechtlichen Gründen«. Andererseits teilte er den Geschäftsführenden Ärzten, Bereichsleitern und Koordinatoren der DSO in einem Brief mit: »Es muss in einer solchen Arbeitsgruppe möglich sein, alle Fragen, auch die zur Virusuntersuchung ... im Hinblick auf die Erhaltung des Empfängerschutzes zu diskutieren.« So könne es medizinisch sinnvoll sein, zu einem möglichst frühen Zeitpunkt mit den zeitintensiven Untersuchungen viraler Erkrankungen zu beginnen. »Ob und wie dann solche Untersuchungen juristisch umsetzbar und durchführbar sind, ist in einem zweiten Schritt zu klären.«



→ Die Geschäftsführenden Ärzte der sieben DSO-Regionen lehnen vorgezogene Tests einmütig ab, so Claus Wesslau von der DSO Region Nord-Ost in Berlin: »Wir haben das Thema mit dem Vorstand diskutiert. Ohne abgeschlossene Hirntoddiagnostik machen wir keine zusätzlichen Tests.«

Ärger hat Kirste im eigenen Haus auch wegen der Finanzierung der so genannten mobilen Einsatzteams. Diese Teams wurden vor acht

Jahren zunächst in der DSO-Region Nord, später auch in der Region Mitte eingerichtet, um die Hirntoddiagnostik in ländlichen Regionen sicherzustellen. Die Mitarbeiter der mobilen Einsatzteams sind in der Hirntoddiagnostik speziell geschult und können angefordert werden, wenn bei einem Patienten der Hirntod festgestellt werden soll. Vor allem kleinere Krankenhäuser haben oft nicht genü-

»Das ist das Prinzip der Kopfprämie.«

gend qualifiziertes Personal für die anspruchsvolle Untersuchung und verzichten im Zweifel darauf, einen potentiellen Organspender zu melden. Wie schwierig eine korrekte Diagnostik ist, zeigt die Tatsache, dass selbst große Zentralkliniken die mobilen Teams der DSO anfordern.

Bislang bekamen die Teams Rufbereitschaft und Einsätze honoriert. Künftig will die DSO die Bezahlung bundeseinheitlich regeln und nur noch die Einsätze selbst honorieren. Die

Vergütung der mobilen Konsiliarteams würde auf etwa ein Drittel sinken. »Damit steht die Finanzierung dieser

Teams auf der Kippe«, sagt Hermann Deutschmann, Neurologe am Klinikum Hannover Nordstadt und Sprecher eines Konsiliarteams. Die DSO spart nach seiner Meinung an der falschen Stelle. Während einerseits die Rufbereitschaft nicht mehr honoriert werden soll, werden interne Einsätze während der regulären Dienstzeit künftig fürstlich entlohnt, mit 300 Euro an Werktagen beziehungsweise 460 Euro an Sonn- und Feiertagen: »Das ist das Prinzip der Kopfprämie«, sagt Deutschmann, »dem Dienst habenden Arzt wird ein Anreiz geboten, die Hirntoddiagnostik durchzuführen.«

In einem Leserbrief an das *Niedersächsische Ärzteblatt* weist DSO-Chef Kirste die Kritik zurück. Das neue Finanzierungsmodell habe sich in anderen Regionen bewährt, die geringe Einsatzfrequenz der mobiliaren Konsiliarteams rechtfertige keine Rufbereitschaft. Überdies sei die »hohe Qualität der Hirntoddiagnostik, unabhängig von der Vergütung, durch die Richtlinien der Bundesärztekammer sichergestellt«.

Eben dies bezweifelt Lothar Sause, Vorsitzender des Regionalen Fachbeirats der DSO-Koordinierungsstelle Nord. So führe die »mangelnde Erfahrung klinikinterner Mitarbeiter bei diesem Verfahren eben nicht immer zu einwandfreien Ergebnissen«. 2004 etwa konnte das für Niedersachsen und Bremen zuständige Konsiliarteam bei 52 Untersuchungen mindestens 20-mal den Hirntod nicht feststellen, obwohl dieser von den behandelnden Intensivmedizinern vermutet worden war. Der Wegfall der Teams, so Sause, sei »ein nicht hinnehmbarer Qualitätsverlust«.

2003 wurden die Konsiliarteams in der Region Nord 66-mal angefordert. Falls die neue Regelung kommt, wollen die meisten der 20 betroffenen Ärzte und der 15 medizinisch-technischen Assistentinnen nicht länger in den Teams mitwirken.

Beteiligung ungewiss

»Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) kolportiert in ihrer Öffentlichkeitsarbeit, dass sich nur ca. 40 % der Krankenhäuser an der Organspende beteiligen würden. Allerdings, das wurde auch schon angesprochen, ist weder der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) noch der DSO die Gesamtheit der potenziellen Organspender auf den Intensivstationen in Deutschland bekannt. Das heißt, weder die DSO noch die DKG können wissen, wie viele Krankenhäuser sich tatsächlich an der Organspende beteiligen.«

Klarstellung von Renate Höchstetter, Referentin bei der Deutschen Krankenhausgesellschaft. Höchstetter äußerte sich am 14. März 2005 als Sachverständige bei der Öffentlichen Anhörung »Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland«. Eingeladen hatte die Medizinethik-Enquetekommission des Bundestages.

»Pflicht-Erklärung«

V

erpfanzbare Körperteile werden hierzulande meist ohne schriftliche Einwilligung des Betroffenen entnommen. Laut DSO-Statistik hatten 2004 nur 7,3 Prozent der explantierten »Hirntoten« einen Organspendeausweis.

Die geringe Bereitschaft, irgendwann als menschliches Ersatzteillager zu enden, war im September auch Thema beim Jahreskongress der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Rostock. Gastgeber und Tagungsleiter Prof. Ernst Klar forderte, dass alle Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen ihre Einstellung zur »Organspende« auf der geplanten »Gesundheitschipkarte« (Siehe Seite 6) speichern lassen sollten. »Die Bundesbürger«, sagte Transplanteur Klar der *Ostsee-Zeitung*, »müssen zur Entscheidung gebracht werden, eine Pflicht-Erklärung abzugeben.«

Solche Ideen könnten bei diversen PolitikerInnen auf offene Ohren stoßen. So hatte die CDU-Bundestagsabgeordnete Julia Klöckner, Mitglied der Medizinethik-Enquetekommission, bereits im März diesen Jahres ein »Zwischending zwischen Widerspruchs- und Zustimmungslösung« angeregt. Klöckner findet es diskussionswürdig, auf der künftigen »Gesundheitschipkarte« drei Kategorien zu registrieren: »Ist bereit zur Organspende«, »Möchte nicht« oder »Möchte sich damit nicht auseinandersetzen«.

**»Gesundheitskarte«?
Nein danke!**

Alle Krankenversicherten sollen ab Januar schrittweise die neue elektronische »Gesundheitskarte« (eGK) erhalten. Die Einführung erfolgt in mehreren Ausbaustufen: Am Ende, in einigen Jahren, soll die Karte auch Einblick in Krankengeschichten, Laborbefunde und verordnete Arzneien ermöglichen. Solche sensiblen Daten sollen aber nur gespeichert werden, wenn der Karteninhaber zustimmt. Die formal garantierte Freiwilligkeit dürfte im Alltag schwer durchzusetzen zu sein. Zudem können Chipkarten auch zur Kontrolle von PatientInnen und ÄrztInnen eingesetzt werden. Schon Anfang der 1990-er Jahre hatten Informatiker und Industrievertreter in einem Memorandum festgestellt, dass Präventionsstudien und Programme zur Gesundheits-erziehung mit Hilfe der Chipkarten-Technologie leichter zu realisieren seien.

»Alles auf eine Karte«

– unter diesem Titel ist nun eine Broschüre erschienen. Auf 64 Seiten nimmt sie die eGK kritisch unter die Lupe. Herausgeber ist das Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIfF). Unter den AutorInnen sind mehrere Datenschützer sowie Peter Friemelt von der BAG PatientInnenstellen und BioSkop-Redakteur Klaus-Peter Görlitzer. Bestellen kann man die Broschüre für 3.50 Euro bei **FIfF e.V., Goetheplatz 4, 28203 Bremen**. Kritisch setzt sich auch eine Arbeitsgruppe des **Komitees für Grundrechte und Demokratie** mit der eGK auseinander. Ansprechpartnerin: **Elke Steven, Telefon (0221)97 26 930**

Initiativen-Treffen zur Biopolitik

Seit fast neun Jahren liegt die Bioethik-Konvention des Europarates zur Zeichnung und Ratifizierung aus. Keine Bundesregierung hat sich bisher getraut, den Völkerrechtsvertrag zu unterschreiben. Das liegt vor allem an außerparlamentarischem Widerstand: Etliche Initiativen machten seit Mitte der neunziger Jahre gegen die Konvention erfolgreich mobil: Rund zwei Millionen Menschen protestierten hierzulande mit ihrer Unterschrift gegen den lange drohenden Beitritt Deutschlands, vor allem, weil das Übereinkommen den juristischen Weg für fremd-nützige Forschung mit KompatientInnen, Demenzkranken und Kindern bahnt. (Siehe *BioSkop* Nr. 1). Nicht ausgeschlossen ist, dass die Große Koalition aus CDU/CSU und SPD die Konvention wieder aus der Schublade holt. Sie wird mit neuem Widerstand rechnen müssen.

Bei einem Treffen biopolitischer Initiativen wurde im Juli in Tübingen aber auch deutlich, dass Schutzstandards für Kranke, Nicht-Entscheidungsfähige und TeilnehmerInnen klinischer Studien inzwischen mittels anderer rechtlicher Reformen verschlechtert worden sind – beispielsweise durch Änderungen des Arzneimittelgesetzes. »Forschungspolitik und Forschungspraxis« stehen deshalb im Mittelpunkt des nächsten Treffens der »Bioethik-Basisgruppen« am 4.-5. Februar 2006 in Bonn (Siehe letzte Seite). Außerdem werden »notwendige und mögliche Wege einer engeren Kooperation« erörtert.

Kontakt und Anmeldung: Ilse Maresch, Telefon (0228) 33 460, Mail: IlseundJan@t-online.de

Widerstand gegen Klinik-Privatisierung

Firmen wie Asklepios, Helios oder Rhön übernehmen zunehmend öffentliche Krankenhäuser. Auf der Einkaufsliste gewinnorientierter Unternehmen stehen auch die Universitätskliniken in Gießen und Marburg. Deren Verkauf wollen viele Menschen in Mittelhessen nicht einfach hinnehmen. Und so wurde Ende Oktober in Marburg die »Initiative Volksbegehren – Gegen Uniklinik-Privatisierung« ins Leben gerufen. Gründungsmitglieder des überparteilichen Zusammenschlusses sind AktivistInnen zahlreicher Organisationen, darunter attac, die Gewerkschaft Verdi und Klinik-Personalräte.

Dabei erscheinen die Hürden für den Erfolg eines Volksbegehrens im Bundesland Hessen schier unüberwindlich. Rund 130.000 Unterschriften müssen allein für den Antrag auf Zulassung gesammelt werden. Gelingt das, muss letztlich die Mehrheit der hessischen WählerInnen im eigentlichen Volksentscheid für das Anliegen der Initiative stimmen.

Die Initiative hofft, dass ihre Aktion dazu beitragen wird, auch andernorts die Risiken von Klinik-Privatisierungen zu erkennen: Arbeitsplatzabbau und Verschlechterung der PatientInnenversorgung.

Kontakt: Elke Kreiss, Telefon (069) 87 26 54, Hermann Schaus, (06081) 45 79 54

Internet: www.klinika-volksbegehren.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



Kein Grund zur Panik

Globale Epidemie durch neue Influenza-Viren ist unwahrscheinlich – Impfrate soll gesteigert werden

Glaukt man den Berichten vieler Medien, droht eine weltweite Grippe-Epidemie durch neue Influenza-Viren. Verstärkt wird die Panikmache durch Regierungen, die Pläne für den angeblich zu erwartenden Ernstfall erarbeitet haben. Wie wahrscheinlich ist eine globale Pandemie?

Als Voraussetzung für das Entstehen eines neuen, unbekanntes Virus wird die Übertragung durch Vögel auf Menschen angesehen. Die Gefahr durch Zugvögel schätzt das Bundesinstitut für Tiergesundheit als gering ein. Wesentlich höher sei das Risiko einer Übertragung durch illegale Tierimporte oder durch Vogelkot an den Schuhen. Um so mehr wundert sich der mitdenkende Bürger, dass weltweit neuerdings zwar viele Vögel akribisch auf gefährliche Viren untersucht werden, einfache Maßnahmen jedoch unterbleiben – beispielsweise Desinfizieren der Schuhsohlen bei Einreise aus Ländern, in denen die Vogelgrippe vorkommt.

Influenza-Viren, die Grippe auslösen, kommen nach herrschender wissenschaftlicher Meinung in den drei Typen

A, B und C in Mensch und Tier vor. Als möglicher Auslöser einer Pandemie gilt Typ A. Er verändert sich ständig und wird deshalb in mehrere Subtypen unterteilt. Besonders gefährlich soll Subtyp H5N1 sein, weil er bei Menschen festgestellt wurde, die an Vogelgrippe gestorben sind.

Zu einer Pandemie kann es aber nur kommen, wenn mehrere Faktoren zusammentreffen: Ein Influenza A-Virus muss durch Mutation (plötzliche Veränderung des Erbguts) sehr pathogen (krankmachend) und sehr virulent (ansteckend) werden. Außerdem muss das neue, unbekanntes Virus von Mensch zu Mensch übertragbar sein. Von diesem neuen, rein hypothetischen Virus ist zurzeit weder bekannt, ob noch wann es auftritt. Offen ist auch, ob und wie schnell Impfstoffe und Medikamente hergestellt werden können und ob die in großen Mengen eingelagerten antiviralen Arzneien überhaupt helfen.

Dennoch haben viele Regierungen in den vergangenen Monaten antivirale Präparate eingekauft und Verträge mit Herstellern von

Impfstoffen und Pharmaka geschlossen. Wie schon bei der SARS-Hysterie vor einigen Jahren wurden reichlich Forschungsgelder vergeben. Neue Nachweis-Verfahren wurden und werden entwickelt und vermarktet. Die Boulevardpresse preist Schnelltests für Influenza-Viren an, und im Internet wurden antivirale verschreibungspflichtige Arzneien zu horrenden Summen versteigert.

Um bereits heute die Herstellungskapazitäten der Impfstofffirmen für den Notfall auszubauen, haben die Behörden angekündigt, die Rate der Grippeimpfung von derzeit 24 % der Gesamtbevölkerung auf bald 33 % zu erhöhen.

Der Pandemieplan der Bundesregierung sieht in keiner Phase Zwangsimpfungen oder Zwangsmedikationen vor, das gilt auch für den Katastrophenfall. Begründet wird dies damit, dass die Seuche sich schnell ausbreiten würde und dann nicht genügend Arzneien und Impfstoffe zu Verfügung stünden. Man gehe aber davon aus, dass die Bevölkerung aus Angst freiwillig an

Impfungen teilnimmt.

In Wahrheit dürfte die Ursache darin liegen, dass Zwangsmaßnahmen juristisch gar nicht durch-

setzbar wären. Rechtliche Voraussetzung ist nämlich, dass der Impfstoff nicht nur vor der Erkrankung zuverlässig schützen muss, sondern auch vor einer Weiterverbreitung. Das ist aber nicht der Fall. Und daher sind Impfungen gegen Vogelgrippe beim Geflügel verboten. Geimpfte Vögel hätten dann zwar keine Symptome mehr, könnten jedoch die Viren bei einem Kontakt mit Menschen durchaus weiter verbreiten.

Wie deutsche Behörden mit Zahlen und Fakten umgehen, ist denkwürdig. Im Oktober verbreitete das Robert-Koch-Institut (RKI) seine »neue Schätzung«: Bei der jährlichen »Grippe-welle« sind laut RKI »im Durchschnitt 10.000 influenzabedingte Todesfälle zu beklagen«. Ganz anders sehen die Zahlen des Statistischen Bundesamtes aus, das sich auf die Auswertung der amtlichen Totenscheine stützt: Im Jahresmittel starben 19 Menschen durch nachgewiesene Influenza-Viren, die Zahl der registrierten Grippe-Neuerkrankungen liegt im Schnitt bei 6.000. Influenza ist meldepflichtig.

Wie deutsche Behörden mit Zahlen und Fakten umgehen, ist denkwürdig.

Von Angelika Kögel-Schauz (Augsburg), Impfaufklärung e.V.

Ausverkauft

»In Deutschland ist der erste Grippefall dieser Saison nachgewiesen worden. Ein 22 Jahre alter Mann aus der Nähe von Hannover sei erkrankt, sagte Andrea Grüber von der Arbeitsgemeinschaft Influenza (AGI) am Mittwoch in Marburg. »Das spricht dafür, dass es bereits vereinzelte Influenza-Fälle gibt.« (...) Die Hersteller von Grippe-Impfstoff haben unterdessen bereits ihre gesamte Produktion für Deutschland ausverkauft. Sprecher von Chiron Vaccines, GlaxoSmith-Kline und Sanofi Pasteur MSD bestätigten einen entsprechenden Bericht der »Ärzte Zeitung«. (...) Aus Angst vor der Vogelgrippe hätten sich in diesem Jahr viele Menschen impfen lassen, berichtete Susanne Stöcker [Pressesprecherin des Paul-Ehrlich-Instituts-PEI, Anmerkung der Redaktion] – obwohl die gewöhnliche Impfung nicht vor dem Tierseuchenvirus schütze. Das PEI als Bundesamt für Sera und Impfstoffe hatte nach eigenen Angaben bis Anfang November mehr als 20 Millionen Impfdosen freigegeben.« aus einer Meldung der Nachrichtenagentur dpa vom 16. November 2005

Global, effizient, schnell, preiswert

Wie Dienstleistungsfirmen im Auftrag von Universitäten und Pharmaindustrie klinische Studien managen

Von Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Kommerzialisierte klinische Forschung

Der Wirtschaftsprofessor Philip Mirowski untersucht seit Jahren, wie Wirtschaft, Militär und Computertechnologie die Wissenschaften beeinflussen. Auch die Kommerzialisierung klinischer Studien gehört zum Forschungsgebiet des Professors, der an der University of Notre Dame im US-Staat Indiana lehrt.

»The Contract Research Organization and the Commercialization of Scientific Research« heißt ein spannender Aufsatz, den Mirowski gemeinsam mit Robert van Horn geschrieben hat. Der Artikel, der privatisierte Forschung im Pharmasektor eingehend beleuchtet, erschien im August 2005 in der sozialwissenschaftlichen Fachzeitschrift »Social Studies of Science« (Vol 35, No.4), Seiten 503-548.

Seit den 1980-er Jahren expandiert das Management klinischer Studien. Eine wichtige Rolle spielen hier global agierende Dienstleistungsunternehmen, die Arzneimitteltests im Auftrag von Pharmamultis, Biotech-Firmen und Universitätskliniken organisieren. Ein modernes Regime kommerzialisierter Wissenschaft – nicht zum Wohle von Kranken, sondern von Bilanzen.

In klinischen Studien werden meist Arzneimittel geprüft, finanziert werden die Testreihen überwiegend von Pharmafirmen. Die universitären Zentren, die sich hierzulande in einem nationalen Netzwerk der Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS) organisiert haben, wickelten im vergangenen Jahr 450 Studien ab – fast die Hälfte davon war industriegesponsert.

In diesem biomedizinischen Gebiet sind inzwischen neue, wenig beachtete Akteure unterwegs: die Contract Research Organizations (CROs). Als Vertragsfirmen bieten sie für ihre Auftraggeber aus Unikliniken, Kompetenznetzwerken und Pharma- oder Biotech-Unternehmen ein umfassendes Management klinischer Studien. Sie entwerfen ein Studiendesign, besorgen Versuchspersonen und PrüfärztInnen, schreiben Studienprotokolle und Einwilligungserklärungen, analysieren Daten, verhandeln mit Zulassungsbehörden und Ethikkommissionen. Außerdem offerieren CROs ihre Dienste für das Marketing neuer Produkte.

Der Bundesverband Medizinischer Auftragsinstitute (BVMA) vertritt die Interessen jener rund zwanzig dominierenden CROs, die in der Bundesrepublik entweder ihren Hauptsitz oder Filialen unterhalten. Der Verband schätzt den europäischen Markt auf 10,43 Milliarden US-Dollar, und Wachstumsraten von rund zehn Prozent werden angepeilt. Die Zahlen sind allerdings mit Vorsicht zu genießen, denn eine offizielle Statistik über die Größe dieser Branche gibt es nicht.

Einer der Global Player im klinischen Dienstleistungsgewerbe heißt Parexel. Die Firma hat weltweit fünfzig Niederlassungen, auch in Deutschland ist sie vertreten. Tempo sei das oberste Gebot, verkünden die Parexel-Ma-

nagerInnen, und sie geben sich einfühlend: »Wir verstehen den enormen Druck, der heute pharmazeutische, biotechnologische und medizintechnologische Firmen trifft, um die Zeit der Medikamentenentwicklung zu verkürzen.«

Substanzen, die aussichtsreich erscheinen, werden meist schon vor Beginn der klinischen Prüfungen patentiert, das exklusive Verwertungsrecht besteht zwanzig Jahre. Das bedeutet: Je weniger Zeit und Geld die Studien und Zulassungsverfahren kosten, desto länger währt das Marktmonopol der Pharmafirma, die das Patent hält; sie kann dann Höchstpreise für das geschützte Medikament diktieren. Marktmonopole sind in diesem Gewerbe das handlungsleitende Motiv.

Versuchspersonen gezielt rekrutieren

Parexel oder Giganten wie Quintiles, Covance oder PPD inc bieten Vorteile für ihre Auftraggeber. Sie kennen Zulassungsbedingungen und zuständige Behörden in aller Welt. Sie unterhalten Labors und Rekrutierungsbüros für gesunde wie kranke StudienteilnehmerInnen – von Lettland bis Bombay. Der Bedarf an ProbandInnen steigt stetig. Über automatisierte Screeningverfahren werden immer mehr interessant erscheinende Substanzen identifiziert, was die Zahl der klinischen Versuche der Phase I erhöht. Für diese werden in der Regel gesunde Menschen gesucht, an denen gegen Zahlung einer »Aufwandsentschädigung« erprobt wird, ob die Stoffe verträglich sind. Je nach Studiendesign werden in den westlichen Ländern zwischen 400 und 2.000 Euro gezahlt. Für Studien der Phase II müssen mehrere hundert ProbandInnen angeworben werden, um Wirksamkeit und Unbedenklichkeit der Prüfsubstanz zu testen. In Versuchen der Phase III, deren Ergebnisse die Zulassungsbehörde endgültig überzeugen sollen, machen zum Teil über tausend Kranke mit. PrüfärztInnen, die Menschen zur Teilnahme an einer klinischen Studie bewegen, können in Industrieländern durchschnittlich 7.000 US-Dollar pro ProbandIn erwirtschaften.

Aus Sicht des BVMA scheitern mehr als 80 Prozent aller Studien in Westeuropa daran, dass nicht genug TeilnehmerInnen rekrutiert werden →

→ konnten. »Alternative Länder«, vor allen Dingen in Lateinamerika, Osteuropa und Asien, sollen die Lage »signifikant verbessert« haben, erläutert der Verband der Auftragsinstitute: »Dort werden große Populationen vorgefunden, das Einkommen ist im Durchschnitt niedriger (...) und der Zugang zu den Patienten wird häufig durch das Gesundheitssystem unterstützt (...) Dabei konnten die Gesamtkosten pro Patient günstiger gestaltet werden.«

Im Klartext: Wer arm ist, scheint eher bereit zu sein, sich für ein geringes Entgelt riskanten Versuchen auszusetzen; arme Kranke erhoffen sich von einer Studienteilnahme eine (vermeintliche) medizinische Versorgung. Die mitwirkenden ÄrztInnen sind mit geringeren Gehältern und Kopfgeldern zufrieden. Quintiles zum Beispiel ist in 49 Ländern aktiv. In den baltischen Staaten hat die Firma ein Netzwerk mit Zentren in Estland, Litauen und Lettland etabliert. In Kroatien, Russland, Ukraine, Rumänien und Bulgarien, in Lateinamerika, Indien und Korea sind zahlreiche Filialen aufgebaut worden.

Marketing mit Ghost-Writern

Die Vertragsfirmen bieten auch »medizinische Kommunikation« für das Marketing der Studienergebnisse an. Untersuchungen, die internationale Journale und Internetveröffentlichungen unter die Lupe genommen haben, haben Beunruhigendes aufgedeckt: Demnach sind rund zehn Prozent der Fachaufsätze über Resultate klinischer Studien von »Ghostwritern« oder »Ghostauthors« geschrieben worden. WissenschaftlerInnen, für deren Karrieren die Anzahl veröffentlichter Publikationen förderlich sein kann, haben einfach ihre Namen über die Artikel der Geister-AutorInnen gesetzt.

Mit solchen Praktiken haben die angestellten SpezialistInnen der CROs keine Probleme. Für sie sind akademische Publikationen nur als Marketingbaustein interessant. Was liegt also näher, als bezahlte Ghostwriter zu engagieren? Interviews mit diesen namenlosen AutorInnen hat die Canadian Broadcasting Corporation geführt. Ein Ghostwriter erläuterte dem Radiosender: »Ich bekomme einen Abriss, über was gesprochen und welche Studien zitiert werden sollen. Sie möchten, dass wir über das reden, was das Medikament gut aussehen lässt. (...) Negative Ereignisse werden einfach nicht erwähnt. (...) Ich folge nur den Informationen, die mir gegeben werden. (...) Wenn die Doktoren ihren Namen darüber setzten, dann ist das ihre Verantwortung, nicht meine.« Ein Artikel, gedruckt

in einem angesehenen Top-Journal, bringt den Namenlosen rund 20.000 US-Dollar. Auch zu diesem Zweck unterhält Parexel Schreibbüros in 29 Ländern. Es ist eine differenzierte Ökonomie entstanden, in der Aussagen über Medikamente »verkauft« werden.

Fragwürdige »Innovationen«

Neue Wirkstoffe werden heute pharmakogenetisch getestet. Professionelles Datenmanagement komplexer, genetisch gescreener »Patientenpools« ist deshalb erforderlich – ein ideales Marktsegment für medizinische Vertragsfirmen. Parexel beispielsweise wirbt mit ihrer Datenbasis am Institut für Klinische Pharmakologie in Berlin. Dort seien mehr als 5.000 »Freiwillige« und PatientInnen registriert, unter ihnen mehr als 800 genotypisierte.

Wer immer noch denkt, dass der Zweck klinischer Studien ausschließlich darin liegt, Wissen über Effekte verschiedener Substanzen und Therapien zu bekommen, hat die Rechnung ohne die CROs gemacht. Sie wollen den Zulassungsprozess »neuer« Medikamente beschleunigen und die Zahl der Arzneimittelprüfungen steigern. In den meisten Fällen bringen die pharmazeutischen Neuheiten aber keine besseren Behandlungen, und oft sind die Wirkstoffe nicht wirklich neu. Das Beispiel USA, die den weltweit größten Absatzmarkt für Arzneimittel bilden, macht dies deutlich: 77 Prozent der Medikamente, die von der US-Aufsichtsbehörde FDA zwischen 1998 und 2002 zugelassen wurden, sind weder neu noch besser als Präparate, die es längst gab. Bei den »Innovationen« handelt sich vor allem um leicht veränderte Produkte für Massenerkrankungen wie Depressionen und Herzinfarkte.

Grenzen verschwimmen weiter

CROs haben keine Skrupel. Sie geben Versuchspersonen Medikamente, die wegen ihren Nebenwirkungen ausgemustert wurden oder an der Zulassung gescheitert sind. Sie testen alte Substanzen, um ihre Wirkungen mit einer bereits existierenden Behandlung zu vergleichen – von Ergebnissen und Daten der Arzneiprüfungen erfährt die Öffentlichkeit nichts. Und CROs organisieren Studien, um das Verschreibungsverhalten von ÄrztInnen zu beeinflussen. Solche Testreihen, die ausschließlich Marketingzwecken dienen, sind einfach eine finanziell lukrative Chance für den klinischen Dienstleistungssektor. Die Grenzen zwischen Wissenschaft und Werbung verschwimmen weiter in der Welt privatisierter Forschung.

Beim Rekrutieren behilflich

»Den größten Teil unserer Patienten erreichen wir über Annoncen in Tageszeitungen. Dieses hat sich – je nach Indikation – als sehr erfolgreich erwiesen. Erreichbar sind für uns damit ca. vier Millionen Menschen in und um Hamburg. Auf Grund der jahrelangen Erfahrungen pflegen wir zudem eine eigene Patienten-Datenbank. Besonders viel Zuspruch haben wir für die Studien, die sog. »Volkskrankheiten« zur Indikation haben. Durch die Möglichkeit der Zeitungsannoncen wird auch eine schwierige Studie – abhängig vom Werbeaufwand – durchführbar.

Aufgrund der jahrelangen Erfahrungen in diesem Feld können wir gut abschätzen, welche Erfolgsaussichten für uns bestehen.

Möglicherweise können wir auch deutschlandweit beim Rekrutieren behilflich sein: unser Callcenter organisiert Anzeigenkampagnen, führt das Telefonscreening durch und leitet die Patienten an die regionalen Prüfzentren weiter.

Gerne arbeiten wir mit niedergelassenen Kollegen und Selbsthilfegruppen zusammen.«

aus einer Selbstdarstellung der Firma »Klinische Forschung Hamburg« (KFHH) im Internet. Das kommerzielle Prüfärzteinstitut kooperiert seit zwanzig Jahren mit forschenden Pharmafirmen, in deren Auftrag die KFHH klinische Medikamenten- und Therapiestudien durchführt.

Obligatorische Studien mit Kindern

Eine EU-Verordnung wird Pharmahersteller bald dazu verpflichten, Medikamente an Minderjährigen zu testen

Von Klaus-Peter Görlitzer
(Hamburg), Journalist,
redaktionell verantwort-
lich für BioSKOP

»Hypothetische Einwilligung«

»In einer jüngeren Arbeit ist der Vorschlag gemacht worden, die Legitimität fremdnütziger Studien an Kindern über das minimale Risiko hinaus auch von einer sogenannten »hypothetischen« Einwilligung abhängig zu machen. Eine solche hypothetische Einwilligung läge dann vor, wenn man annehmen könnte, daß das Kind retrospektiv als Erwachsener eine solche Teilnahme als positiv bewerten würde. Auch für die Beantwortung dieser Frage bedarf es spezifischer empirischer Daten, die in dem angestrebten Projekt erhoben werden sollen.«

aus der Beschreibung der Fragebogen-Studie »Ethik der Forschung an Kindern – Eine empirische Untersuchung über die retrospektive Beurteilung der Kinder und über die Auffassung der Eltern zu randomisierten klinischen Studien«. Leiter des Projekts an der Universität Freiburg ist Giovanni Maio, Professor für Bioethik. Maio selbst hatte die Idee von der »hypothetischen Einwilligung« im Jahr 2001 ins Gespräch gebracht.

Die Europäische Union (EU) will Pharmahersteller verpflichten, neue Arzneien grundsätzlich auch an Kindern und Jugendlichen zu erproben. Beim Werben um Versuchspersonen und Akzeptanz soll ein Netz universitärer Kinderkliniken helfen. Den Weg für fremdnützige Studien in Deutschland hat die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes längst frei gemacht.

Die »EG-Verordnung zu Kinderarzneimitteln« soll voraussichtlich im Herbst 2006 verabschiedet werden und anschließend in allen EU-Staaten gelten. Den Entwurf der EU-Kommission hat das Europäische Parlament im September in erster Lesung weitgehend gebilligt. Die Verordnung sieht vor, dass Medikamente mit neuen Wirkstoffen stets dann an Minderjährigen getestet werden müssen, wenn die zu behandelnde Krankheit auch bei Kindern und Jugendlichen auftritt. Die Verpflichtung zum Erproben an Kindern soll außerdem gelten, wenn Hersteller für bereits zugelassene Präparate neue Indikationen, Dosen oder Darreichungsformen beantragen.

Firmen, die Arznei-Studien mit Minderjährigen betreiben, sollen dafür belohnt werden: Der Patentschutz für das geprüfte Präparat würde laut Verordnung um sechs Monate verlängert – und zwar auch dann, wenn das Ergebnis negativ ausfallen, also die getestete Arznei sich als ungeeignet für Kinder erweisen sollte.

Die Hersteller müssen ihre Studienpläne vorab einem »Ausschuss für Kinderarzneimittel« vorlegen, der bei der europäischen Zulassungsagentur EMA eingerichtet werden soll. Auch RepräsentantInnen von Kinderärzten und Patientenorganisationen sollen mitwirken in dem Ausschuss, der eine Schlüsselrolle spielen wird: Er entscheidet, für welche Altersgruppen ein Hersteller ein Präparat entwickeln kann. Und er legt auch fest, ob das Medikament zeitgleich an Erwachsenen und Minderjährigen erprobt werden muss – oder ob Versuche mit Kindern und Jugendlichen erst nach Versuchen an Erwachsenen starten dürfen.

Begründet werden die Studien mit der Notwendigkeit, die Arzneimittelsicherheit zu verbessern. Nach Darstellung des Marburger Professors Hannsjörg W. Seyberth gibt es für rund 70 Prozent der in der Kinderheilkunde eingesetzten Medikamente »keine gesicherten wissenschaftlichen Daten« – mangels Studien müssten sich Kinderärzte häufig auf Erfahrungswerte verlassen und Präparate verordnen, die zwar für Erwachsene, nicht aber speziell für Minderjährige zugelassen seien. »Das Fehlen einer klinischen Prüfung im Kindes- und Jugendalter«, behauptet Seyberth, »führt dazu, dass bestimmte Arzneimittel im Kindesalter nicht angewendet werden und damit Kindern potenziell wirksame Arzneistoffe vorenthalten werden.«

Allerdings fehlt bis heute eine Übersicht, die zeigt, gegen welche Krankheiten und bei welchen Wirkstoffen konkrete Versorgungslücken bestehen. Seyberth müsste eigentlich für mehr Transparenz sorgen: Er ist Vorsitzender eines

Unternehmen, die Arzneimittel an Minderjährigen erproben, werden bald mit verlängertem Patentschutz belohnt.

»Expertengremiums Arzneimittel für Kinder und Jugendliche«, einberufen im April 2002 vom Bundesgesundheitsministerium.

Eine wesentliche Aufgabe dieser Gruppe: Sie soll Erkenntnisse über die Anwendung bekannter Arzneien bei Kindern sammeln und eine Liste derjenigen Präparate vorlegen, die für bestimmte Indikationen bei Kindern geeignet erscheinen, auch wenn sie dafür nicht eigens zugelassen sind. Die Liste steht noch aus, jedenfalls wurde sie bisher öffentlich nicht präsentiert. Seyberth und KollegInnen konzentrieren sich offensichtlich auf einen weiteren Auftrag: »die Bedingungen für die Erprobung neuer Arzneimittel im Rahmen klinischer Studien zu verbessern«.

Dies will erklärtermaßen auch das Bundesforschungsministerium. Es fördert seit Herbst 2002 das »Kompetenznetzwerk PAED-Net«, um eine »Infrastruktur für multizentrische Studien in der Pädiatrie« aufzubauen. Beteiligt sind bisher die Unikliniken in Freiburg, Heidelberg, Köln, Leipzig, Mainz und Münster. Sie sollen im Rahmen von PAED-Net klinische Studien entwerfen und ausführen, junge VersuchsteilnehmerInnen →

→ rekrutieren und KinderärztInnen in Praxen und Krankenhäusern zum Mitmachen motivieren.

Mangel an Akzeptanz – das ist der wunde Punkt der Pharmaforschungslobby. »Doch gerade die Teilnahme von Kindern an klinischen Prüfungen«, schreibt der VFA, »ist ein hochsensibles Thema. Viele Eltern schrecken davor zurück, aus Angst, ihre Kinder würden als Versuchskaninchen eingesetzt.« Die mitunter mühsame Pflichtaufgabe, Vater und Mutter eines ausgeguckten Probanden aufzuklären und zu überzeugen, möchte der VFA gern erleichtert sehen: »Überlegt« werden sollte, »ob nicht in Akutfällen die Einwilligung eines Elternteils neben der Zustimmung des Kindes ausreicht.« Gedanken machen sich auch Bioethiker, die über »hypothetische Einwilligungen« von Kindern forschen (Siehe *Randbemerkung auf Seite 10*).

Eine gesunde Portion Skepsis und hartnäckiges Nachfragen sind dringend anzuraten. Denn

im August 2004 trat die Zwölfte Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG) in Kraft. Seitdem ist erlaubt, was in der Bundesrepublik jahrzehntelang tabu war und weiter umstritten ist: die Mitwirkung kranker Kinder an Arzneimittelstudien, die ihnen persönlich weder Heilung noch Linderung bringen können (Siehe *BIOskOP Nr. 25*). Vorausgesetzt wird lediglich, dass die klinische Prüfung »für die Gruppe der Patienten, die an der gleichen Krankheit leiden wie die betroffene Person, mit einem direkten Nutzen verbunden« sein müsse.

In der Praxis kann »gruppennützige Forschung« zum Beispiel so ablaufen: Ein Teil der kleinen ProbandInnen erhält das Testpräparat, während der Kontrollgruppe ein Placebo (Scheinmedikament) verabreicht wird. Fragwürdig ist dieses Vorgehen vor allem, wenn eine Arznei gegen eine Erkrankung erprobt werden soll, für die es eine wirksame Standardtherapie längst gibt. 

Anhand von Legosteinen

»Wie funktioniert die Forschung nach einem neuen Medikament? Diese Frage beantwortete Arzneimittelforscher Dr. Jochen Ammenn (Lilly Forschung Hamburg) am vergangenen Sonntag im Audimax der Technischen Universität Dresden. Geladen waren weder Studenten noch Fachpublikum, sondern Grundschul Kinder. Die Kinder für Forschung zu begeistern, war Ziel der Veranstaltung, die unter Schirmherrschaft von Bundesbildungsministerin Edelgard Bulmahn steht und vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (VFA) und dem Nationalen Genomforschungsnetz (NGFN) veranstaltet wird. Auf die Suche nach kleinen Schlüsseln für kleine Schlösser im Menschen begab sich Dr. Ammenn zusammen mit seiner Zuhörerschaft. Denn diese zu finden entspricht der Arbeit eines Arzneimittelforschers. Die Forscher von morgen bekamen in seiner Vorlesung das Schlüssel-Schloß-Prinzip ohne Fachchinesisch erklärt – anhand von Legosteinen, die die Kinder selber zusammensetzten. Und am Ende konnten sie alle erklären, was ein Rezeptor ist und wie die Tablette im Körper funktioniert.«

aus der »Reportage Pfiffige Köpfe« über eine VFA-Veranstaltung am 26. Juni 2005 in Dresden. Der Text steht auf der Homepage des VFA: www.die-forschenden-pharmaindustrien.de/kinder

»Konkurrenzfähige Zulassungsagentur«

Die schwarz-rote Bundesregierung hat sich was vorgenommen: Sie will die klinische Forschung stärken, die Rahmenbedingungen der Biotechnologie fördern und die »Innovationsmöglichkeiten« der Pharmaindustrie verbessern. Diesem Zweck dient auch der Plan, das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in eine »international konkurrenzfähige Zulassungsagentur« zu verwandeln. Ein entsprechender Gesetzentwurf, heißt es im Koalitionsvertrag, werde »zügig« in den Bundestag eingebracht.

Über den Inhalt kann man mangels weiterer Details bislang nur spekulieren. Begriffe wie »konkurrenzfähig« lassen indes erahnen, dass Zeit- und Erfolgsdruck, die bereits heute über klinischen Prüfungen schweben, durch neue Zulassungsmodalitäten eher verschärft als abgebaut werden dürften. Bedenklich stimmt auch, dass die Koalitionäre zu strukturellen Problemen der Arbeit von Ethikkommissionen schweigen, ohne deren »zustimmende Bewertung« ja keine klinische Prüfung begonnen werden darf.

Mit Inkrafttreten der Zwöften Arzneimittelgesetz-Novelle im August 2004 wurden Ethikkommissionen zu »Patientenschutzinstitutionen

mit Behördencharakter« befördert. Die ExpertInnengremien, meist angesiedelt an Universitäten und Ärztekammern, agieren unter Ausschluss der Öffentlichkeit. Aufgrund der rechtlichen Vorgaben müssen sie ein enormes Tempo vorlegen: Die kürzeste Frist beträgt 14 Tage; in der Regel haben die ehrenamtlichen Sachverständigen einen Monat Zeit, um einen Studienantrag mit zahlreichen Anlagen – Gesamtumfang: rund 250 Seiten – zu lesen, zu beraten und rechtsverbindlich zu bewerten. Und sie müssen viele Anträge parallel begutachten.

Die chronische Überlastung der ExpertInnen kann für die Versuchspersonen schlimme Folgen haben: »Immer wieder kommt es zur Missachtung der Grund- und Schutzrechte von Prüfungsteilnehmern«, erläuterte Christian von Dewitz, langjähriger Geschäftsführer der Ethik-

kommission am Berliner Uniklinikum Charité, im Januar 2004 dem Gesundheitsausschuss des Bundestages. Zahlreiche Defizite

beschreibt auch ein 360 Seiten dickes Gutachten für die Medizinethik-Enquete, das von Dewitz und die Berliner Professoren Christian Pestalozza (Jura) und Friedrich C. Luft (Medizin) im Oktober 2004 vorgelegt hatten. Ihre alarmierende Expertise scheint die Politik kalt zu lassen – bisher haben weder Regierung noch Opposition auf die bekannten Missstände erkennbar reagiert. **Klaus-Peter Görlitzer** 

Alarmierende Expertise scheint die Politik kalt zu lassen.

Unter Umständen zum Töten bereit

Die Ärztin Grit Böttger-Kessler hat erforscht, was Pflegekräfte und MedizinerInnen von Euthanasie halten

BioSkop-Interview

»Die Einstellung von Ärzten und Pflegepersonen zur aktiven Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma«

heißt der Titel der Doktorarbeit von Grit Böttger-Kessler, die sie im Herbst 2004 an der Universität Witten/Herdecke vorgelegt hat. Betreut wurde die Dissertation vom Psychiatrieprofessor Karl-H. Beine. Für ihr Forschungsprojekt hatte Böttger-Kessler im Oktober 2002 insgesamt 65.245 Fragebögen an 2.203 Krankenhäuser und Heime geschickt. Adressaten waren sämtliche Kliniken und Reha-Abteilungen, die mehr als 15 intensivmedizinische Betten vorhielten oder über eine Abteilung für Unfallchirurgie, Neurologie, Neurochirurgie oder Neuropädiatrie verfügten. Angeschrieben wurde auch alle deutschen Reha-Einrichtungen für WachkomapatientInnen. Fast 9.000 ausgefüllte Fragebögen konnte Böttger-Kessler auswerten, geantwortet hatten 5.785 Krankenschwestern- und pfleger, 2.652 ÄrztInnen und 397 AltenpflegerInnen.

Kontakt: Grit Böttger-Kessler, Telefon (05231) 68 565, Mail: kessler-detmold@t-online.de

Wie denken MedizinerInnen und Pflegekräfte über »aktive Sterbehilfe« bei Menschen im Wachkoma? Aufschluss gibt eine große Befragung in über 2.200 Kliniken und Heimen. Initiiert und ausgewertet hat sie Grit Böttger-Kessler, Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin, im Rahmen ihrer Doktorarbeit (Siehe Randbemerkung links). Zu ihren Ergebnissen hat sie Erika Feyerabend befragt.

BioSkop: Gibt es eindeutige Indikatoren, die positive Einstellungen zur Euthanasie bedingen?

GRIT BÖTTGER-KESSLER: Ja. Von den statistisch erfassten acht Einflussfaktoren wurden vier besonders prägende herausgefiltert: Berufsgruppenzugehörigkeit, Lebensalter, Religiosität, Beurteilung der medizinischen Leistung am eigenen Arbeitsplatz. Das Pflegepersonal spricht sich deutlicher für aktive Tötung aus, bei WachkomapatientInnen waren es 70,38 %. Die ärztliche Berufsgruppe stimmte mit 51,35 % zu. Je jünger die Befragten sind, desto eher befürworten sie die Sterbehilfe. Religiosität war in den neuen Bundesländern über lange Zeit nicht so prägend. Dort sind die Jüngeren zu einer überwältigenden Anzahl für legalisierte Sterbehilfe, egal ob sie in der Pflege oder als Ärzte arbeiten. Auch Hilflosigkeit spielt eine Rolle, wenn sich trotz medizinischer Versorgung der Zustand des Patienten nicht bessert.

BioSkop: Aber es gibt anscheinend nicht den einen Faktor, der zur Akzeptanz von Tötungen führt?

BÖTTGER-KESSLER: Neben den bereits genannten Indikatoren gibt es weitere, etwa Einschätzungen wie »freiwillige Entscheidung«, zum Beispiel bei Vorliegen eines Patiententestamentes oder »kumulierendes Leid«, wenn also zum Wachkoma weitere Komplikationen hinzu kommen. Erst dann entstehen Einstellungen wie: Das hier ist »unerträgliches Leid«, und Sterbehilfe wird befürwortet. Das scheint ganz häufig der Entscheidungsweg gewesen zu sein bei den Befragten.

BioSkop: Ist dieses Krankheitsbild für die Pflegenden besonders belastend?

BÖTTGER-KESSLER: Beim Wachkomapatienten ist es schwieriger, etwas Deutliches zurück zu bekommen, sich zu identifizieren mit dem, was man den ganzen Tag arbeitet, als bei anderen Patienten, mit denen man direkt kommunizieren kann. Krankenschwestern sind täglich und viel näher am Patienten. Wenn sie das als Leid empfinden, gibt es wenige Distanzierungsmöglichkeiten. Sie sehen, ob jemand Fortschritte macht, ob die Wunden heilen, und stöhnen tun Wachkomapatienten auch. Als Arzt sehe ich das seltener, kann mich auf meine Analysen und Daten, wie auch in mein Arztzimmer zurückziehen. Ich glaube, das ist ein gewichtiger Grund, warum Pflegenden dieses »kumulierende Leid« deutlicher fühlen.

BioSkop: Ihr Erhebungsbogen fragte, ob und unter welchen Umständen Euthanasie gerechtfertigt sei und entwarf dafür konkrete Situationen. Welche Antworten haben Sie bekommen?

BÖTTGER-KESSLER: Ganz deutlich ist der Einfluss von Patientenverfügungen. Liegt eine solche Erklärung vor, befürworten zwischen 68 % und 78 % die Tötung. Spielt Geld eine Rolle – wie bei dem konstruierten Beispiel des 15-jährigen Mädchens, dessen Eltern sich die aufwändige Pflege nicht mehr leisten können – sinkt die Bereitschaft zur Sterbehilfe rapide ab, auf 9 %. Das Alter des Patienten ist nicht entscheidend, eher, ob jemand neben der Grunderkrankung noch weitere Beschwerden hat.

BioSkop: Wie relevant ist die Zufriedenheit der MitarbeiterInnen?

BÖTTGER-KESSLER: Mit zunehmender Unzufriedenheit im Beruf wächst die Bereitschaft, sich für eine gesetzliche Zulassung der aktiven Sterbehilfe auszusprechen. Jene, die sich als zufrieden einschätzen, wollen zu 42 % aktive Sterbehilfe legalisieren, bei den Unzufriedenen sind es knapp 60 %, bei den sehr Unzufriedenen 66 %. Das gilt für die Sterbehilfe allgemein, im Falle des Wachkomas sind die Zahlen noch größer. Ich muss das Leid wegdrücken, ich habe keine Zeit, es klingelt, da habe ich noch drei Kranke auf dem Topf. Dass diese tägliche Situation ins »tödliche Mitleid« führt, kann ich mir vorstellen. →

→ **BioSKOP:** Auffällig ist, dass MitarbeiterInnen in Palliativstationen und Spezialeinrichtungen Sterbehilfe weit weniger akzeptieren.

BÖTTGER-KESSLER: Dort ist das Wissen über Therapien und das Wachkoma größer, und das gilt auch für die Identifikation mit der Arbeit. Ein Ergebnis meiner Studie ist, dass dieses Wissen in den meisten Heimen und Kliniken fehlt. Und: Mit der Erfahrung, dass ein Mensch auch in seinen letzten Tagen noch eine Beziehung zu Pflegekräften aufnehmen und diese als tragend und vertrauensvoll erfahren kann, entsteht eine praktische Alternative zur aktiven Sterbehilfe.

BioSKOP: Wie gut ist die Erstversorgung der WachkomapatientInnen?

BÖTTGER-KESSLER: Die Acht-Wochen-Frist, binnen derer Krankenkassen über Rehabilitation oder Unterbringung in Pflegeheim oder Familie entscheiden, wird heute eher unterschritten. Die Kassen wollen generell nach drei Wochen wissen, wie es weiter geht. Das ist der Ist-Zustand. Gut versorgt wird in Spezialeinrichtungen. Auch die Rehabilitation in Wohngruppen ist ein großer Fortschritt. Doch bei der Erstversorgung, in den ganz normalen Krankenhäusern, gibt es weiterhin große Wissens- und Versorgungsdefizite.

BioSKOP: Euthanasie ist zum öffentlichen Diskussionsthema geworden. Welchen Einfluss hat dies auf die Einstellungen der Pflegenden?

BÖTTGER-KESSLER: Das habe ich nicht untersucht.

»Bei der Erstversorgung von WachkomapatientInnen gibt es in normalen Krankenhäusern weiterhin große Wissensdefizite.«

Wer sich im Krankenhaus aufhält und mit den Menschen redet, weiß aber: Das, was ich höre, verändert mich und verändert auch die Patienten. Die Diskussion um Patientenverfügungen blendet aus, dass auch ein schwer Kranker zwei Tage vor seinem Tod eine Qualität in seinem Leben sehen kann, die er zwei Jahre vorher, als er noch gesund war, so nie geahnt hätte. Das Gerede von Rentnerschwemme, Soziallasten und Kosten setzt alle unter Druck, die alt, krank und gebrechlich sind. Sollte Sterbehilfe legal werden, wird man sich rechtfertigen müssen – auch gegenüber der Allgemeinheit, da Pflege nun mal teuer ist.

BioSKOP: Die Frage ist ja auch: Wer leidet?

Der Komapatient oder der Zuschauende?

BÖTTGER-KESSLER: Auch die Angehörigen müssen sich um ihr Gleichgewicht kümmern. Sie werden allerdings nicht sagen, dass sie das Leid nicht mehr ertragen können; dass sie nicht jeden Tag zu Besuch kommen wollen. Ich habe hier in der Klinik eine Frau gehabt, die sagte ihrem koma-tösen Ehemann: »Du musst jetzt gehen.« Sie war verzweifelt und überfordert in dieser Situation, und dann griff eben auch bei ihr das »tödliche Mitleid«. Die Existenzform des Wachkomas, die schlecht einzuordnen ist, und über die es noch zu wenig breites Wissen gibt, gerade diese Existenzform macht den Zuschauenden auch Angst, gemahnt sie doch auch an die eigene Vergänglichkeit.

»Sterbehilfe«-Promotion beim Juristentag?

Zur Werbeveranstaltung für den »Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung« (Siehe Kasten unten) droht der nächste Deutsche Juristentag zu werden, der im September 2006 in Stuttgart stattfindet. Unter Vorsitz von Prof. Heinz Schöch (München) wird dort auch das Thema »Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung« verhandelt, als Gutachter ist Prof. Torsten Verrel (Bonn) geladen. Beide Professoren haben den Alternativ-Gesetzesentwurf maßgeblich mitverfasst. Zu den Referenten beim Juristentag gehören außerdem der notorische »Sterbehilfe«-Anwalt Wolfgang Putz und der pensionierte BGH-Strafrichter Klaus Kutzer. Letzterer war auch Vorsitzender jener Kommission, die im Juni 2004 einen Bericht vorgelegt hatte, der medienwirksam für die Legalisierung von Patientenverfügungen plädierte (Siehe BioSKOP Nr. 27). Die Kutzer-Kommission war von – der alten und neuen – Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) eingesetzt worden.

»Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung«

Zwanzig StrafrechtsprofessorInnen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz haben einen »Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung« (AE-StB) vorgelegt. Der Titel klingt gut, führt jedoch in die Irre: Tatsächlich bezweckt der Gesetzesentwurf, tödliche Behandlungsabbrüche straffrei zu stellen – auch bei Menschen, die ihren Willen persönlich nicht äußern können. Bei ihnen soll das »Beenden oder Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen« gemäß AE-StB erlaubt sein, wenn sie eine entsprechende Patientenverfügung verfasst haben. Aber auch ohne solche Schriftstücke sollen tödliche Unterlassungen Rechtens werden. Und zwar dann, wenn

Dritte vermuten, dass der nichteinwilligungsfähige Patient »im Hinblick auf Art, Dauer und Verlauf seiner Erkrankung diese Behandlung ablehnen würde«.

Die StrafrechtlerInnen, unter ihnen Bundesärztekammer-Berater Hans-Ludwig Schreiber, finden auch die ärztliche Unterstützung von Suiziden in Ordnung. »Nicht rechtswidrig« handelt gemäß Gesetzesentwurf, wer es unterlässt, einen Erwachsenen an einer freiwilligen Selbsttötung zu hindern oder nach einem Suizidversuch zu retten.

Die ProfessorInnen-Runde hofft, dass ihre Vorschläge bei der Großen Koalition, die plant, Patientenverfügungen zu legalisieren (Seite 3), auf fruchtbaren Boden fallen.

Klaus-Peter Görlitzer

20 Jahre lang Versuchsperson

Psychologische, neurologische, genetische Tests – Baseler Forscher starten ihr maßloses SESAM-Projekt

Von Ursula Walter (Basel), Psychologin und Psychoanalytikerin

In der Schweiz gibt es einen beispiellosen »Nationalen Forschungsschwerpunkt«: Baseler PsychologInnen wollen 3.000 Menschen zwanzig Jahre lang kontinuierlich untersuchen – mit psychologischen, neurologischen und genetischen Tests. Das Vorhaben namens SESAM ordnet sich in die Versuche ein, menschliches Verhalten technisch zu kontrollieren.

SESAM steht für »Schweizerische ätiologische Studie zu Entwicklung und seelischer Gesundheit«. Psychologieprofessor Jürgen Margraf von der Universität Basel will im kommenden Jahr 3.000 Versuchspersonen zum Mitmachen bewegen, gesucht wird nach werdenden Eltern. Denn bereits in der zwölften Schwangerschaftswoche sollen die Tests am Ungeborenen starten und bis zum 20. Lebensjahr fortgesetzt werden. Neben Kindern, Müttern und Vätern sollen auch Großeltern in die psychologischen, neurologischen und genetischen Forschungen einbezogen werden; Daten von mehr als 15.000 Menschen könnten so gesammelt werden.

Die Baseler PsychologInnen kooperieren mit ForscherInnen im In- und Ausland, aus Deutschland sind die Universitäten Düsseldorf und Trier dabei. Projektdetails wollen die beteiligten ForscherInnen aber bislang nicht verraten.

Verhaltenstraining und Medikamente

Grundsätzlich soll SESAM Aufschluss darüber geben, welche Verhaltensmerkmale erlernt und welche genetisch bedingt sein sollen. Davon verspricht man sich, die Funktionsfähigkeit der Gesellschaft durch gezielte Behandlung, etwa mit Verhaltenstraining und Medikamenten, nachhaltig zu sichern. (Siehe Randbemerkung auf Seite 15) Im März wurde SESAM für vorerst vier Jahre zum Schwerpunktprogramm des Schweizerischen Nationalfonds erklärt, jährliche Kos-

ten: rund sechs Millionen Franken. Die Uni Basel muss pro Jahr 1,2 Millionen Franken beitragen. Die Baseler Pharmakonzerne Roche und Novartis haben ihre finanzielle Beteiligung zugesagt.

Depressionen und Angststörungen nehmen weltweit bald den ersten Platz unter den Gesundheitsstörungen ein. Das Projekt verspricht, von der vorgeburtlichen Entwicklung bis ins Erwachsenenalter genügend Daten zu sammeln, um statistisch gesicherte Daten zu haben und zu wissen, welche biologischen, genetischen und sozialen Faktoren in welcher Kombination für welche psychischen Störungen verantwortlich seien. Damit könne auch Prävention und Behandlung gezielt eingesetzt werden.

Funktionale Menschen

SESAM zu stoppen fordert der Basler Appell gegen Gentechnologie in einer Petition an die Kantonale Ethikkommission (Siehe Seite 15). Ethisch heikle Fragen stellen sich reichlich. Wie eigentlich sollen »besonders schützenswerte Individuen«, nämlich die noch ungeborenen Versuchspersonen, in ihrer Würde und ihren Rechten geschützt werden? Zudem ist zu fragen, wie und mit welcher Information welche Daten erhoben werden und wer über ihre spätere Verwendung entscheidet? Und wie ist bei den vorgesehenen Genanalysen das gesetzlich garantierte Recht auf Wissen und auf Nicht-Wissen einzuhalten?

Das Projekt SESAM ordnet sich in die Versuche ein, menschliches Leben und Verhalten technisch zu kontrollieren und in einem einseitigen Wissenschaftsverständnis nur als von außen definierten Gegenstand, als ausschließliches Objekt von messbaren Einflüssen, zu bestimmen. Geistige Einflüsse, Kultur, Bindungen und eigener Wille sind in diesem Menschenbild nicht mehr vorgesehen. Ziel sind funktionale Menschen in einem funktionalen System. Es wird der Anspruch erhoben, die Ursache psychischer →

»Sesam Watch«
... nennt sich »die projektunabhängige, selbstermächtigte, autonome Begleitung des Unternehmens SESAM« im Internet. Wer <http://sesam.twoday.net/> anklickt, findet kontinuierlich Infos über das Verdatungsprojekt und seine Promotoren, Auszüge aus Presseberichten, Veranstaltungstipps und Hinweise auf Anti-SESAM-Initiativen. Wer will, kann eigene Kommentare beisteuern.

Anzeige
gefällig?

Sie können in BioSKOP inserieren!
Rufen Sie uns an:
Telefon (02 01) 53 66 706

→ Störungen früh zu erkennen und zu behandeln. Mittel sind Messungen und nochmals Messungen. Die Behandlung besteht gemäß dem therapeutischen Ansatz der Klinischen Psychologen in Basel vermutlich aus Konditionierung und chemischer Intervention.

Auf diesem Wissenschaftsverständnis beruht zum Beispiel eine absurde Meldung, die im Juni dieses Jahres durch die Medien ging. Zwei Zür-

Kontrolle. An der Psychiatrischen Uniklinik ist er mit der Klinischen Psychologie, die er vertritt, in der Forschung an spezifischen Störungen (Ängste, Zwangskrankheiten) fest verankert. Als »neutraler Experte« übernimmt er Aufträge des Bundesamts für Gesundheit, zurzeit bei einer Kosten-Nutzen-Studie zur Psychotherapie. Diese wird eine der Grundlagen zur kommenden Diskussion über die Kassenzulässigkeit der Psycho-

»Das psychische Wohl des Landes stärken«

»SESAM heisst der neue Nationale Forschungsschwerpunkt zur seelischen Gesundheit der Bevölkerung. Gesundheit und Zufriedenheit gehören zu den höchsten Gütern, doch Ängste, Depressionen, Sucht oder Jugendgewalt geben zunehmend Anlass zu Sorge. Persönliches Leiden, aber auch die enormen Kosten machen es immer dringender, die Wege zu verstehen, die zu seelischen Störungen und zu mangelnder Anpassung an gesellschaftliche Bedingungen führen. Die Erkenntnisse von SESAM ermöglichen es der Wissenschaft, den politisch Verantwortlichen und künftigen Generationen, das psychische Wohl des Landes nachhaltig zu stärken. (...) SESAM begleitet 3.000 Kinder mit ihren Eltern und Großeltern von der Schwangerschaft bis in das junge Erwachsenenalter. Darüber hinaus wird Personen mit hohem Risiko für seelische Störungen oder mangelnde Anpassung an gesellschaftliche Bedingungen eine Präventionsbehandlung angeboten. (...) Unser Land bietet für SESAM ideale Voraussetzungen. Dazu gehören insbesondere die Stabilität der Wohnbevölkerung, welche die längerfristige parallele Untersuchung mehrerer Generationen überhaupt erst möglich macht, das ausgezeichnete Kommunikationssystem, die systematische pränatale Diagnostik sowie die hohe Kompetenz und internationale Vernetzung der beteiligten Forschungsgruppen.«

aus einem »Kurzporträt« zur SESAM-Studie, erstellt vom schweizerischen Staatssekretariat für Bildung und Forschung

»Nein zur fremdnützigen Forschung an 3.000 Kindern!«

Am 1. Oktober ist das SESAM-Projekt offiziell gestartet, seitdem fließen öffentliche Fördergelder. Die Suche nach mitmachbereiten, schwangeren Frauen wird wohl im nächsten Sommer los gehen, im Herbst 2006 sollen die Testreihen an zwölf Wochen alten Föten beginnen.

Doch dagegen regt sich Widerstand: »Dem SESAM einen Riegel schieben! Nein zur fremdnützigen Forschung an 3.000 Kindern!« fordert eine Petition, die derzeit in der Schweiz kursiert und von allen EinwohnerInnen per Unterschrift unterstützt werden kann. Adressatin ist die zuständige Kantonale Ethikkommission, die SESAM noch immer nicht unter die Lupe genommen hat.

Die Initiative Basler Appell gegen Gentechnologie hat die Petition lanciert. »Diese Art der Forschung«, heißt es zur Begründung, diene nicht den Interessen der betroffenen Kinder. Deshalb könnten die beteiligten WissenschaftlerInnen nicht einfach von einer Zustimmung der Kinder ausgehen, auch eine stellvertretende Einwilligung der Eltern genüge als Rechtfertigung nicht. Laut Artikel 119 der Schweizer Verfassung darf das Erbgut einer Person nur untersucht und offenbart werden, wenn der

Betroffene persönlich zustimmt. DNA von Kindern, folgert die Initiative, »darf somit weder untersucht, registriert noch beforscht werden«.

Die Behauptung der Versuchsleiter, wonach die erhobenen Daten anonymisiert würden und Versuchspersonen jederzeit aus der Studie aussteigen könnten, gehe ins Leere. »Bei Genomanalysen«, schreibt die Juristin Margrith von Felten, Vorstand des Basler Appells, »ist die Anonymisierung schlicht ausgeschlossen. Rückschlüsse auf eine bestimmte Person sind bis an deren Lebensende möglich.«

Bislang ist ohnehin noch unklar, wer auf die Projektdaten zugreifen darf; sicher ist aber, dass auch Pharmaunternehmen Gelder für SESAM beisteuern. Deren Begehrlichkeiten erteilt die Petition eine eindeutige Absage: »Keine Biobanken für die Pharmaindustrie!«

Der Basler Appell gegen Gentechnologie hofft, dass tausende Menschen die Aktion unterstützen, und auch engagierte Stimmen aus dem Ausland könnten für die kritische Öffentlichkeitsarbeit hilfreich sein.

Kontakt: Basler Appell gegen Gentechnologie, c/o Pascale Steck, Telefon (0041) 61 69 20 101, Internet: www.baslerappell.ch

cher Forscher, der Psychologe Markus Heinrichs und der Wirtschaftswissenschaftler Hans Fehr, hätten gezeigt, wie »Vertrauen« gebildet wird. Für Vertrauen verantwortlich sei ein Hormon im Gehirn, das als Nasenspray angewendet werden kann. »So können gemäss den Forschern Sozialphobien behandelt werden«, berichtete die Presse.

SESAM ist im Zusammenhang mit dem Aufbau der Life-Sciences in der Region Basel zu verstehen. Professor Margraf hat seine Position zwischen den Instanzen gekonnt etabliert: Die Psychologie als eigene Fakultät gibt ihm im Rahmen der Universität viel Gewicht und wenig

therapie in der Schweiz bieten. Kontakt zu KollegInnen in Deutschland hielt Margraf jahrelang im Wissenschaftlichen Beirat Psychotherapie, deren Mitglieder von den deutschen Standesorganisationen Bundesärztekammer und Bundespsychotherapeutenkammer berufen werden.

SESAM zu befragen ist Pflicht für alle, die unter sozialer Medizin und sozialem Gesundheitswesen etwas anderes verstehen, als eine statistisch diktierte Funktionalität einer Gesellschaft mit allen erprobten Mitteln totalitärer Herrschaft: Erfassen von Abweichungen, Umkonditionieren, chemische Beeinflussung – und sonst Ausschluss. Eugenik lässt grüssen.

Vorschau

Themen im März 2006

- ◆ *Schwerpunkt
Leben mit Demenz*
- ◆ *Reproduktionsmedizin
Boomende Geschäfte*
- ◆ *Gentherapie
Neue Versuche*

Veranstaltungstipps

Do. 12.1.2006, 16.15-18.30 Uhr
Hamburg (Uniklinikum Eppendorf, Seminar-
raum der Frauenklinik, Martinistr. 52)

◆ »PatientInnen-Organisationen«

Seminar

Selbsthilfegruppen und PatientInnenorganisa-
tionen gibt es reichlich. Ihr Rollenverständnis
nimmt die Veranstaltung unter die Lupe: »Kol-
lektive Interessenvertretung oder Pressure Group
der Pharmaindustrie?« Sachkundige Diskussions-
partner sind Guido Geray, Landesarbeitsgemein-
schaft für behinderte Menschen, und Christoph
Kranich, PatientInnenberater der Verbraucher-
zentrale Hamburg.

Mo. 23.1.2006, 17.30 Uhr
Stuttgart (Hospitalhof, Büchsenstraße 33)

◆ »Handel mit der Hoffnung«

Forum

Um Risiken und Nebenwirkungen der künstlichen
Befruchtung geht es beim Forum im evangeli-
schen Bildungswerk. Körperliche und psychische
Auswirkungen der »Kinderwunsch-Behandlung«
sind ebenso Thema wie der internationale Han-
del mit Eizellen, dessen Geschäftsgrundlage die
künstliche Befruchtung ist. Es referieren: Eva
Pelkner (Theologin), Evelyn Gebhardt (SPD-Euro-
paabgeordnete) und Erika Feyerabend (BioSkop).
Infos: Karin Lindner, Telefon (0711) 20 68 278

Fr. 3.2., 16.30 Uhr – Sa. 4.2., 16.30 Uhr
Hannover (Stephansstift-Zentrum für
Erwachsenenbildung, Kirchröder Str. 44)

◆ »Aktiengesellschaft Krankenhaus«

Tagung

Die Ökonomisierung im Gesundheitswesen
führt auch zur Privatisierung von Kliniken. Die
Tagung, organisiert in Kooperation mit dem
Loccumer Bioethik-Institut, fragt: »Werden Be-
handlungsentscheidungen in gewinnorientierten
Krankenhäusern vorrangig durch medizinische
oder zunehmend durch ökonomische Kriterien
bestimmt?« Antworten sollen Manager, Banker
und Wissenschaftler.

Infos und Anmeldung bei: Dr. Alexander Dietz,
Marburger Arbeitskreis Theologische Wirtschafts-
und Technikethik e.V., Telefon (05683) 319

Sa. 4.2., 14.30 Uhr – So. 5.2., 15 Uhr
Bonn (Gustav-Stresemann-Institut, Langer
Grabenweg 68)

◆ »Biomedizin – Bioethik – Biopolitik« Arbeitstreffen

Um »Forschungspolitik und Forschungspraxis«
geht es schwerpunktmäßig beim Treffen der
»Bioethik-Basisgruppen« (Siehe Seite 6), das vom
Bonner Arbeitskreis »Christen und Bioethik«
vorbereitet wird. Diverse Vorträge werden zur
Diskussion anregen. Das Programm wird nach
erfolgter Anmeldung verschickt.

Kontakt und Anmeldung bei Ilse Maresch,
Telefon (0228) 33 460

Do. 9.2., 14 Uhr – Fr. 10.02., 13 Uhr
München (Tagungsstätte Steyler Missionare,
Dauthendeystraße. 25)

◆ »Liegt alles Heil in der Diagnostik?« Symposium

Vorgeburtliche Diagnosemethoden und ihre
Folgen lassen der Bundesverband der evange-
lischen Behindertenhilfe (BeB) und das Institut
Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) gemein-
sam beleuchten. Da Pränataldiagnostik bisher in
Deutschland nicht gesetzlich geregelt ist, sollen
auch »Anforderungen an den Gesetzgeber« zur
Sprache kommen. Neben zahlreichen Vorträgen
sind drei Arbeitsgruppen vorgesehen.

Infos und Anmeldung beim Bundesverband der
ev. Behindertenhilfe, Telefon (030) 83 00 12 75

Di. 14.2.2006, 16-19 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft –
IMEW, Warschauer Str. 58a)

◆ »Leben an der Grenze zum Tod«

Vorträge mit Diskussion

Über Pflege von WachkomapatientInnen »zwi-
schen Machbarem und ethisch Verantwortbarem«
informiert die Pflegewissenschaftlerin Christel
Bienstein von der Uni Witten/Herdecke. »Men-
schen im Wachkoma – Mythen und Lebenswirk-
lichkeit« heißt das Thema des Oldenburger
Hirnschirurgen und Reha-Experten Andreas Zieger.
Das IMEW lädt herzlich ein.

Infos und Anmeldung bei Frau Entezami,
Telefon (030) 29 38 17 70

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

Telefon

Straße

E-Mail

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 · Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen

