

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

9. Jg. • Nr. 36 • Dezember 2006

Moralische Ökonomien

Von Erika Feyerabend

Im öffentlichen Verkehrswesen wird die eigene Aufmerksamkeit zuweilen ganz beiläufig auf Reklameschilder gelenkt. Zu lesen ist dort gerade: »Blutspende ist eine Herzensangelegenheit – und Ehrensache«. So bittet das Deutsche Rote Kreuz (DRK) zur Blutspende – aus Nächstenliebe und Solidarität mit bedürftigen Kranken. Das gemeinnützige Unternehmen sucht aber auch nach Geldwerten und Monopolen für seine Blutprodukte. Ein neuer Geschäftsbereich ist in Sicht: Der Blutspendedienst in Bayern baut zurzeit eine Biobank auf und will sich den Zugriff auf Blut und Daten der SpenderInnen von interessierten Pharmaunternehmen bezahlen lassen (Siehe Seite 10). Genetische Information wird international fabriziert, auch in Großbritannien. Nicht Patente oder Profite werden angesprochen, wenn das britische Gesundheitsministerium und die Stiftung Wellcome Trust für die UK Biobank werben, sondern Wohl und Gesundheitschancen zukünftiger Generationen von Kranken (Seite 8). In Nordrhein-Westfalen forderte das Gesundheitsministerium, rechtzeitig vor Weihnachten, einen Gabentausch besonderer Art: Zusammen mit der Gehaltsabrechnung verschickte die Behörde an 600.000 Landesbedienstete und PensionärInnen Organspende-Ausweise zum Ausschneiden. Das Schreiben aus dem Ministerium, garniert mit der Parole »Organspende schenkt Leben«, zielt darauf, Legitimität und Zahl der Transplantationen zu erhöhen (Seite 12).

Wenn persönliche Zustimmung nicht hergestellt werden kann, etwa bei Kindern, Menschen mit geistiger Behinderung oder Altersverwirrten, sollen statt ihnen gesetzliche VertreterInnen entscheiden – um einem diffusen Gemeinwohl und Heilungsversprechungen zu dienen. Auch bei Menschen, die als nichteinwilligungsfähig gelten, soll künftig Knochenmark entnommen werden dürfen – das jedenfalls steht im geplanten Gewebegesetz (Seite 13). Und Patientenverfügungen, die der Bundestag im kommenden Jahr rechtsverbindlich machen will, drohen Entscheidungen über Leben und Tod an Mutmaßungen Außenstehender und an dominierende »Lebenswert«-Muster zu binden (Seite 3).

Organverteilungsbürokratien, Blutspendedienste, Gewebe- und Biobanker appellieren stetig an individuelle Hilfsbereitschaft, Nächstenliebe und gesellschaftliche Solidarität. Sie schaffen moralische Ökonomien, die williges Abgeben von Körperstoffen aller Art befördern sollen. Die Bilder, Parolen und Geschichten, entworfen von MarketingstrategInnen und vervielfältigt in den Medien, betonen den hohen kulturellen Wert von Geben und Schenken. Üblich und alltagsmächtig ist die Vorstellung, dass ein ökonomischer Wert nicht an erster Stelle steht, wenn wir etwas verschenken oder abgeben. Kalkulierte Erwartungen von Gegenleistungen sind eher verpönt. Personen begegnen sich auf diese Weise von Angesicht zu Angesicht und hoffen auf eine gute Beziehung zwischen Gebenden und Nehmenden. So weit zum Ideal, das ganz sicher nicht in jedem Fall der Wirklichkeit entspricht. Aber: Passen Organe, Gewebe und Blut überhaupt in diese symbolische Ordnung?

BioSkop Schwerpunkt Biomaterialbanken

500.000 Freiwillige gesucht – Großbritannien will die größte Probensammlung der Welt 8
Die »Biobank der Blutspender« 10
Körperstoffe aneignen und verwerten 11

Euthanasie

Warnung an den Gesetzgeber 3
Medienpreis für den »guten Tod« 3

Menschen im Wachkoma

Pflegerische und finanzielle Defizite 4
»Die Situation verändern!« 5

Pharmasponsoring

Ein Stückchen Transparenz 6

Ersatzteillager Mensch

»Ungewöhnliche Aktionen« zur Steigerung von »Organspenden« 12
Fremdnützige Entnahme von Knochenmark .. 13

»Gesundheits«-Chipkarte

Zum Wohle der Versicherten? 14

Weitere Themen

»Ärzte für individuelle Impfentscheidung« 7
Biobanken? Nicht mit uns! 9
Interessante Veranstaltungen 16
Wunschzettel 16
BioSkop im März 2007 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:

Ute Bertrand, Erika Feyerabend, Martina Keller,
Uta Wagenmann, Helen Wallace.

Sämtliche Artikel in *BIO SKOP* sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Satz: www.reviera.de, Essen

Druck: Basis Druck, Duisburg

ISSN 1436-2368

mit newsletter
Behindertenpolitik

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

Moralische Ökonomien

Fortsetzung von Seite 1 →

BioSkop-Geschäftsstelle
 c/o Erika Feyerabend
 Bochumer Landstraße 144a
 45276 Essen
 Telefon (0201) 5366706
 Fax (0201) 5366705
 Mail: info@bioskop-forum.de
www.bioskop-forum.de
 Konto: 555 988-439
 Postgiroamt Essen
 (BLZ 36010043)

Körperstoffe werden in der Regel nicht an ein konkretes Gegenüber gespendet, sondern anonym an eine Organisation vergeben. Die AdressatInnen der »guten Tat« bleiben also unbekannt. Nicht konkrete, soziale Erfahrungen, sondern Phantasien über idealisierte SpenderInnen und fiktive EmpfängerInnen blühen in dieser Distanz. Angeleitet und gestaltet werden diese Phantasien von den Werbeagenturen der Beschaffungsorganisationen. Der Slogan »Organ-spende schenkt Leben« soll zur Spendebereitschaft ermutigen. Mit regelmäßig veröffentlichten Fernseh- und Presseberichten über geglückte Transplantationen werden Emotionen geweckt und die Organhergabe unterschwellig zur sozialen Pflicht. So sollen idealisierte »Gefühlsregeln« entstehen. Die Gefühle tatsächlich spendender Menschen bilden sie jedoch kaum ab.

In der humanen Güterproduktion agieren große Organisationen, die dem Ideal des moralisch aufgeladenen Gabentausches weder folgen noch folgen können. Vielmehr organisieren sie standardisierte Verteilungsprozeduren von Organen. Aus dem Blut Lebender und den Körpern Toter generieren sie, im industriellen Maßstab, eine ganze Produktpalette. Die Distanz zwischen altruistisch motivierten Gebenden und bedürftigen Nehmenden könnte nicht größer sein. In einer Welt, wo gespendete Herzen zirkulieren, Gewebe Gewinne abwerfen und Knochen bearbeitet werden, ist keineswegs die Beziehung zwischen individuellen GeberInnen und EmpfängerInnen entscheidend, sondern der ertragssteigernde und bedarfsdeckende Austausch von Gütern sowie die Fabrikation von Spende-bereitschaft. Entstehen Bedarfslücken, wie in der Transplantationsmedizin, wird mit finanziellen Anreizen experimentiert. Als für den Sektor »Blutprodukte« nicht genügend freiwillige PlasmaspenderInnen verfügbar waren, importierten europäische Agenturen aus kommerziellen Quellen im Ausland. So wurde der Plasmamarkt globalisiert, und so könnte auch die Zukunft im Gewebesektor aussehen.

Je industrialisierter und profitabler menschliche Körper bearbeitet werden, desto intensiver wird der kulturelle Wert der Spende bemüht und die Rede von »individueller Autonomie« zum Joker in der Altruismusverwertung. Wer seine Körpergaben als reines Geschenk versteht, kann sich jedoch schnell betrogen fühlen, wenn andere damit Gewinne machen. Nachdem öffentlich geworden war, dass ohne Wissen der Angehö-

**Liebe LeserInnen,
 liebe Leser!**

2007 sollen gefährliche biopolitische Weichen gestellt werden: Der Bundestag will Patientenverfügungen (Seite 3) legalisieren. Das geplante Gewebegesetz (Seite 13) droht die Kommerzialisierung von Körpersubstanzen voran zu treiben. Humangenetiker, Firmen und Biobanker (Seite 8) hoffen auf ein für sie maßgeschneidertes Gendiagnostik-Gesetz.

BioSkop befördert Widerstand – mit fundierten Informationen und Kampagnen: Der Aufruf »Für ein Leben bis zuletzt – Mit Menschen statt Papieren«, gemeinsam initiiert mit der Hospizvereinigung Omega, plädiert für eine bessere Versorgung Sterbender und sagt »Nein« zu Patientenverfügungen. Unsere Kampagne »Biobanken? Nicht mit uns!« beleuchtet den Zugriff auf Körperstoffe und Patientendaten und unterstützt tatkräftig alle, die sich damit nicht abfinden wollen.

Unabhängige Recherche und Infos sind nicht umsonst: Sie wirken – und kosten Geld. 12.000 Euro im Jahr benötigen wir, um die BioSkop-Geschäftsstelle minimal abzusichern. Mit einer steuerabzugsfähigen Spende können Sie dazu beizutragen – jeder Betrag hilft uns!

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

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

Anzeige gefällig?

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

rigen 54.000 Organe und Körperteile von Verstorbenen in britischen Kliniken lagerten, sank die Zahl der Spenden rapide. Die moralischen Ökonomien, geschaffen von Behörden, Kliniken und Agenturen, sind fragil. Sie halten nur, wenn weiterhin und weitgehend unbekannt bleibt, wie und unter welchen Konditionen menschliche Körper als seelenlose Ersatzteillager benutzt und entsprechend behandelt, verteilt und gehandelt werden.

Wo Solidarität und Hilfsbereitschaft nicht angemessen praktiziert werden, verkümmern sie. Das betrifft auch solche Selbsthilfe-Organisationen, die hinter der Fassade selbstlosen Engagements ungeniert mit Pharmakonzernen paktieren (Seite 6). Werden Angehörige von KomapatientInnen finanziell und sozial allein gelassen (Seite 4), dann muss gesellschaftliche und soziale Unterstützung an vielen Orten neu entdeckt werden – und zwar in der konkreten Begegnung und jenseits schönfärberischer Ideale und penetranter Autonomie-Rhetorik.

Warnung an den Gesetzgeber

Empirische Untersuchung belegt: Akzeptanz von Patientenverfügungen ist hierzulande ziemlich gering

Der Bundestag wird 2007 einen neuen Anlauf nehmen, um Patientenverfügungen per Gesetz verbindlich zu machen. In solchen Papieren erklären Menschen vorab, auf welche Therapien sie verzichten wollen, wenn sie ihren Willen irgendwann nicht mehr selbst ausdrücken können. Die Legalisierung werde von der Bevölkerung gewünscht, behauptet die »Sterbehilfe«-Lobby – und verweist auf Meinungsumfragen. Nun liegt die erste fundierte Studie vor, die Einstellungen zu Patientenverfügungen hierzulande abgefragt und analysiert hat. Kernergebnis: Die Akzeptanz ist ziemlich gering.

Forschungsprojekt »Patientenverfügung« stand über dem 28 Fragen umfassenden Bogen, der zwischen August und Oktober 2003 in der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden verteilt wurde. Beantwortet haben ihn 400 Menschen – jeweils 100 TumorpatientInnen, gesunde Kontrollpersonen, Pflegende und ÄrztInnen. Auf ihren Rückmeldungen basiert »die bislang einzige empirische Untersuchung in Deutschland« zur Akzeptanz von Patientenverfügungen, sagt Studienleiter Stephan Sahn, der als Chefarzt in Offenbach arbeitet.

Die »von der Politik behauptete Notwendigkeit, eine Regelung zur Stärkung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen treffen zu müssen«, müsse aufgrund seiner Befunde bezweifelt werden, schlussfolgert Sahn. Beispielsweise belege die Studie einen »Perspektivenwechsel«, der bei Konfrontation mit einer schweren Krankheit häufig auftrete. So wünschten sich TumorpatientInnen im Vorhinein »signifikant häufiger belastende Behandlungen wie Chemotherapie und Dialyse« als gesunde Kontrollpersonen und medizinisches Personal.

Bei den Therapieoptionen am Lebensende seien viele der Befragten unsicher, das gelte auch für ÄrztInnen und Pflegende. Unter denjenigen, die lebenserhaltende Behandlungen vorab zurückwiesen, seien überdurchschnittlich viele Alleinstehende – ihre strikte Ablehnung kann laut Sahn als »Indikator sozialer Isolation interpretiert« werden und sollte »Anlass sein, soziale Hilfestellungen anzubieten«.

Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen schätzten die meisten Befragten als gering ein – jedenfalls wenn sie Vorabklärungen anderer Personen beurteilen sollten. Die »überwältigende Mehrheit« der Befragten aller Gruppen wünsche sich für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit, dass Angehörige gemeinsam mit ÄrztInnen für sie entscheiden; mehrheitlich abgelehnt werde eine Beteiligung von RichterInnen, Kommissionen und anderen Außenstehenden. Dies wertet Sahn als Beleg für seinen persönlichen Wunsch an die Politik: Der Gesetzgeber solle eine »natürliche Stellvertreterschaft durch Angehörige« einführen; sie soll automatisch gelten, sofern der Betroffene nicht ausdrücklich etwas anderes verfügt habe.

Als grundsätzlicher Gegner von Patientenverfügungen will Sahn nicht verstanden werden. Lügen sie vor, sollten ÄrztInnen sie als »Signal« deuten. Notwendig seien dann frühzeitige »Gespräche über Behandlungswünsche und das Maß der Behandlung«. Praktisch sind sie aber nur möglich, wenn Kranke noch ansprechbar sind. Eine gesetzliche Absicherung von Vorabverfügungen könne »kontraproduktiv wirken«, orakelt Sahn – schon wegen der verbreiteten Angst vor Missbrauch: So befürchtete die Mehrheit der Befragten, MedizinerInnen und Pflegende eingeschlossen, Angehörige könnten Kranke zum Abfassen einer Verfügung drängen; und fast jede/r Dritte rechnet damit, dass die auf Lebensbeendigung zielenden Vorabklärungen selbst dann befolgt werden müssten, wenn die ärztliche Prognose eine Therapie nahelege. Den Bundestag warnt Sahn denn auch davor, die Legalisierungspläne zu realisieren: »Da die Betroffenen damit rechnen müssen, dass den Instruktionen in einer Patientenverfügung Folge geleistet wird, könnten eher mehr Menschen das Instrument gerade deshalb meiden.«

Ausführlich nachlesen kann man Stephan Sahms Forschungsergebnisse und Schlussfolgerungen in seinem Buch »Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht«. Das 265 Seiten starke Werk erschien im November 2006 im Frankfurter Campus-Verlag, es kostet 32,90 Euro.

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

»Der gute Tod«

... heißt ein Artikel des Journalisten Erwin Koch, gemeinsam prämiert vom Deutschen Hygiene-Museum und von einer privaten Krankenkasse. Vom Töten kranker und behinderter Neugeborener in den Niederlanden handelt der Text – ein Musterbeispiel stereotyper Berichterstattung zur »Sterbehilfe«. Einige Tage vor der Preisübergabe alarmierte BioSKOP die Öffentlichkeit – u.a. per Vorabdruck der Analyse »Im Zentrum der Mensch«? Es folgten weitere kritische Stimmen: »Keine Preisverleihung für Bericht über Kindereuthanasie!« forderten die behindertenpolitischen SprecherInnen aller Bundestagsfraktionen. Den Museumsdirektor erreichte zudem ein offener Brief: »Die Methode des Artikels ist uns aus der internationalen Euthanasiebewegung allzu bekannt«, schrieben der Bund der »Euthanasie«-Geschädigten und Zwangssterilisierten sowie der Arbeitskreis zur Erforschung der NS-»Euthanasie«. Die Jury, darunter der Neurologe Prof. Karl Einhüpl sowie leitende Redakteure von Spiegel, Stern und GEO, stellte sich stur; am 24.11. wurde der Preis wie geplant vergeben. **Siehe newsletter Behindertenpolitik, Seiten 4+5**

Pflegerische und finanzielle Defizite

Wie die Versorgung von Menschen im Wachkoma aussieht – und wie sie verbessert werden könnte

**Im BioSKOP-Interview:
Prof. Christel Bienstein,
Pflegerwissenschaftlerin**

In Deutschland fallen jedes Jahr zwischen 3.000 und 4.000 Menschen ins Wachkoma. Ihr Schicksal war viele Jahre kein öffentliches Thema. Inzwischen wird über diese PatientInnengruppe gesprochen – allerdings vornehmlich, wenn es darum geht, »Hilfe« zum Sterben zu bewerben und einzufordern (Siehe Seite 3). Selten wird diskutiert und berichtet, wie die Versorgung der Betroffenen und die Lage ihrer Angehörigen aussieht und verbessert werden könnte. Intensiv dazu geforscht hat Christel Bienstein, Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Witten/Herdecke. BioSkoplerin Erika Feyera-bend hat die Professorin gefragt, was im Argen liegt – und was dagegen zu tun ist.

Praktischer Ratgeber
Wie realisiert man eine Pflege, die nicht nur Gesundheit oder das Wiederherstellen von Funktionen zum Ziel hat, sondern die Lebensgestaltung von LangzeitpatientInnen? Praxisorientierte Antworten geben die ProfessorInnen Christel Bienstein (Pflegerwissenschaft) und Hans-Joachim Hannich (Medizinische Psychologie). Der Abschlussbericht ihres Forschungsprojekts »Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepte für Wachkoma- und Langzeitpatienten« versteht sich auch als Ratgeber für Betroffene, Angehörige und beruflich Pflegende. Die Studie, rund 400 Seiten dick und herausgegeben im Auftrag des Sozialministeriums in Nordrhein-Westfalen, erschien bereits 2001. Das Werk kostet 25 Euro; bestellen kann man es direkt beim Verlag Ingrid Zimmermann (Telefon 02369-23366) in Dorsten.

BioSKOP: Wachkoma ist ja meist Folge eines Unfalls. Wie werden Betroffene versorgt?

CHRISTEL BIENSTEIN: Beim Unfall am Arbeitsplatz tritt die Berufsgenossenschaft ein. In einigen Bundesländern ist das sehr gut geregelt. Ein so genannter Case-Manager ist schon in der Unfallklinik. Er kümmert sich um die Anschlussheilbehandlung, um die richtigen Einrichtungen, Hilfsmittel, Physiotherapien, und er unterstützt die Familien langfristig. Bei Fremdverschulden muss die Versicherung des Unfallverursachers zahlen. Anders beim Badeunfall in der Freizeit: Zuständig sind hier die gesetzliche Krankenversicherung und die Pflegeversicherung. Da läuft das ganz normale Programm ab, mit Begutachtung des Medizinischen Dienstes, Einschätzen der Pflegestufe. Die Familie des Wachkomapatienten muss sich komplett selber kundig machen. Da begleitet sie niemand. Es stehen ihnen nur eingeschränkte Finanzmittel zur Verfügung, beispielsweise 2.200 Euro für »anpassende Maßnahmen«, also für Hilfsmittel.

BioSKOP: Wie sieht die anschließende Reha aus?

BIENSTEIN: Das Koma wird in verschiedene Phasen eingeteilt. Wird Phase F 2 angenommen, dann stehen therapeutische Bemühungen schnell in Frage. Bei Phase F 1 wird noch mehr für die PatientInnen gemacht. Aber Angehörige berichten zunehmend, dass sie Schwierigkeiten haben – weil der Hausarzt Sorge hat, dass er zu viele Therapien verschreibt. Dann gibt es nur ein- oder zweimal Physiotherapie pro Woche. Ob jemand eine Reha bekommt, hängt in der Praxis von den MedizinerInnen ab. Früher wurden locker sechs Monate bewilligt, das ist heute wesentlich kürzer. Die Einrichtungen müssen Folgeanträge stellen und begründen. Bestimmte Therapien werden gar nicht bezahlt, obwohl sie gerade für diese Zielgruppe einen hohen therapeutischen Wert haben, beispielsweise Musiktherapie.

BioSKOP: Müssen dann die Angehörigen bezahlen, was die Versicherungen ablehnen?

BIENSTEIN: Gerade junge Familien setzen ihr ganzes Hab und Gut ein. Die haben Hoffnung und sind richtig getrieben. So beschreiben sie das auch. Sie sagen, sie trauen sich nicht, irgend etwas außer acht zu lassen, weil sie immer denken: Du hast dem Angehörigen vielleicht diese entscheidende Chance nicht gegeben. Es fällt so viel an: Man braucht Spezialkissen, mehr Bettwäsche, andere Schuhe, besondere Hilfsmittel für den Rollstuhl. Die Auffahrt zum Haus muss gepflastert werden, eine Rampe muss her. Das summiert sich. Viele stellen Anträge. Die Verhandlungen über Erstattung der Kosten dauern lange, bis dahin haben die Angehörigen das selbst bezahlt.

BioSKOP: Um welche Beträge geht es konkret?

BIENSTEIN: Ich schreibe gerade ein Gutachten für eine Familie. Das Verfahren der Versicherung des Unfallverursachers läuft seit 1993. Es liegt Fremdverschulden vor, aber über die Höhe der Leistungen wird immer noch mit der Versicherung verhandelt. Der Vater hat sich völlig verschuldet. Die wachkomatöse Tochter wird zu Hause versorgt. Die Eltern sind alt. Sie bekommen 1.900 Euro für die normale Pflegestufe III mit Härtefallregelung, sie zahlen aber jeden Monat 7.000 Euro drauf. Davon ist noch keine Physiotherapie bezahlt. Die Pflege von Menschen im Wachkoma ist so umfänglich, die kann nicht mit dreimal täglichen Pflegediensten sichergestellt werden. Auch spezialisierte Heime sind nicht billig. Ihre Tagessätze liegen zwischen 190 und 230 Euro pro Tag. Hochgerechnet sind das jeden Monat 7.000 Euro. Wer zahlt die fehlenden 5.000 Euro? Da sagen viele Familien: Das können wir nicht und pflegen zu Hause.

BioSKOP: Gibt es Untersuchungen über die soziale und finanzielle Lage der Angehörigen? →

→ **BIENSTEIN:** Wir haben eine Studie mit 29 WachkomapatientInnen und ihren Familien gemacht. Wir waren zutiefst entsetzt, wieviele Familien, die ohne Sozialhilfe ausgekommen waren, nach Auftreten der Erkrankung auf eben diese Unterstützung angewiesen sind, für die Versorgung ihrer Kinder beispielsweise. Wir haben auch Familien gehabt, die ihre Wohnung verlassen mussten. Wir haben Eltern, wo das Haus vorher auf das verunglückte Kind überschrieben war. Die Sozialämter haben das Recht, bis zehn Jahre nach der Übertragung des Hauses eine Rückübertragung einzufordern, bevor sie die Differenz zwischen Pflegegeld und tatsächlichen Versorgungskosten übernehmen. Die meisten, mit denen wir gesprochen haben, pflegen zu Hause. Nach einiger Zeit stellen sie fest: Wir schaffen das nicht alleine. Sie bestellen einen Pflegedienst, der aber nur teilweise von der Pflegeversicherung bezahlt wird. Was übrig bleibt, müssen sie selbst erbringen.

BioSKOP: Es gibt sicher nicht »nur« finanzielle Probleme?

BIENSTEIN: Am Anfang krepeln die Familien die Ärmel hoch und rücken in einer solchen Lage enger zusammen. Aber auf die Dauer geht das nicht. Zum Schluss bleibt meist eine Kerntuppe. Familien geraten an Grenzen. Oft leiden die Geschwister, werden psychisch krank, weil sich die Eltern auf das Kind im Wachkoma

konzentrieren. Ehen zerbrechen, das passiert ganz häufig. Üblich ist, dass die Frau ihren Job aufgibt. Sie kann nur noch über das pflegebedürftige Kind reden. Wegfahren geht auch nicht mehr. Es gibt viele Vereinsamungsprozesse. Familien entscheiden sich in solchen Krisen manchmal für eine stationäre Betreuung – mit furchtbar schlechtem Gewissen. Sie sehen, dass die Versorgung nicht befriedigend ist. Es gibt Auseinandersetzungen. Sie haben das Gefühl, versagt zu haben. Es gibt auch Angehörige, die sich nicht zuständig fühlen. Man sieht das in Einrichtungen, dass die Besuche weniger werden oder es überhaupt keine Angehörigen mehr gibt. Das alles muss die Pflege kompensieren.

BioSKOP: Was müsste sich denn ändern?

BIENSTEIN: Wichtig ist ein Hilfemix, wo auch geschaut wird: Welche Unterstützung braucht die Person, die hauptsächlich pflegt? Wir haben dafür kaum Instrumente und stationär wie ambulant zu wenig qualifiziertes Personal. Es gibt viele, zunächst einfach klingende Überlegungen. Wie ist so etwas wie Regelmäßigkeit hinzubekommen? Zum Beispiel in der Strukturierung des Tages, so dass der Patient merkt: Jetzt ist es hell, das Frühstück kommt, oder jetzt ist Sonntag, oder jetzt ist Winter. Wie macht man Jahreszeiten erlebbar? Oder wie schaffe ich personelle Kontinuität im Betreuungsprozess. Das geht nicht mit wechselnden 400-Euro-Jobs. Aus diesen Überlegungen leiten sich Versorgungsprozesse ab, zum Beispiel Arbeitszeitmodelle.

BioSKOP: Wie sollen die gestaltet sein?

BIENSTEIN: Der heute übliche Schichtdienst ist nicht geeignet. Wir bräuchten vormittags mehr Leute, die helfen, dass die Menschen in die Rollstühle und an den Frühstückstisch kommen. Im Schichtdienst sind die Pflegenden zu dritt. Die schaffen es gerade, bis mittags alle PatientInnen zu waschen. Aber in der Regel sind sie noch nicht mobilisiert, sitzen weder im Rollstuhl noch am Frühstückstisch. Wir brauchen einen anderen Personalmix. Es ist gefährlich, nur Pflegenden in der Wohngruppe oder der Bewohnerabteilung zu haben, da wird dann schnell ein Krankenhaus draus. Es braucht eine Hauswirtschafterin, HeilpädagogInnen und Physiotherapeuten. Denn die Menschen sind nicht nach Terminkalender fit. Eigentlich geht es darum, dass alle dem Lebensrhythmus der Betroffenen mehr Aufmerksamkeit geben können.

»Wir waren zutiefst entsetzt, wie viele Familien, die ohne Sozialhilfe ausgekommen waren, nach Auftreten des Wachkomas darauf angewiesen sind.«

»Auch diese Betroffenen leben!«

Hilfreiche Informationen zum Wachkoma veröffentlicht die Internetseite www.schaedel-hirnpatienten.de des gleichnamigen Selbsthilfverbandes (Siehe Kasten). Man liest dort auch die folgenden Erläuterungen:

»Wachkoma ist die Folge einer erworbenen, schwersten Schädigung des Gehirns. Eine solche Schädigung kann als Folge einer Vielzahl von Ereignissen eintreten, typischerweise nach Unfällen mit schweren Kopfverletzungen oder Unfällen mit länger andauerndem Sauerstoffmangel (z.B. bei Ertrinken) und nach Herzinfarkt. [...]

Über Wachkoma selbst ist in der Öffentlichkeit wenig bekannt – auch wenn die Diskussion über den zwangsweisen Tod von Terry Schiavo in den USA zeitweise dieses Thema in das Interesse der Öffentlichkeit gebracht hat. [...]

Wachkoma nimmt sehr unterschiedliche Verläufe. Etwa 30% der Akutfälle können sich im Verlaufe der ersten Monate aus diesem Zustand befreien. Bei Unterstützung durch entsprechende medizinische und rehabilitative Maßnahmen können die Betroffenen ein nahezu normales Leben führen. In ca. 60% der Akutfälle gelingt es, den Wachkoma-Zustand zu verlassen, aber es verbleiben erhebliche Behinderungen unterschiedlichster Art. In etwa 20% der Fälle verbleiben Betroffene dauerhaft im Wachkoma, sind vollkommen hilflos und auf Hilfe durch Dritte lebensnotwendig angewiesen. Aber auch diese Betroffenen leben!«

»Die Situation verändern!«

»Wer eine Situation beeinflussen und verändern will, muss sich organisieren!« Nach dieser Devise gründete sich 1990 der Bundesverband der »Schädel-Hirnpatienten in Not«. Er müht sich nach Kräften, die Interessen von Menschen im Wachkoma und ihrer Angehörigen zu vertreten.

»Die Kette der neurologischen Rehabilitation«, sagt der Vorsitzende Armin Nentwig, »muss Schritt für Schritt bis zur Wiedereingliederung weitergehen.« Neben sozialpolitischer Lobbyarbeit gibt es auch Fortbildungen und Veranstaltungen. Für Betroffene vermittelt der Verband praktische Hilfen und Kontakte. Die Bundesgeschäftsstelle der »Schädel-Hirnpatienten in Not« in Amberg erreicht man unter Telefon: (09621) 63666 oder 64800

Ein Stückchen Transparenz

Der Pharmakonzern Roche veröffentlicht im Internet eine Übersicht von Spenden an PatientInnengruppen

Von **Martina Keller**
(Hamburg), Journalistin

Pharmaunternehmen investieren viel Geld in Patientenorganisationen, denn sie gelten als unabhängig, kritisch und wirken als Multiplikatoren: Ihre Empfehlungen, zum Beispiel zu Medikamenten, erreichen eine Vielzahl von Betroffenen. Welche Beträge die Firmen an Patientenverbände zahlen, war bislang allerdings ein Geheimnis. In der Regel gestalten weder Sponsoren noch die von ihnen bedachten Selbsthilfeorganisationen die Zusammenarbeit transparent. Doch der öffentliche Druck wächst.

In Großbritannien sind Arzneimittelhersteller seit Anfang 2006 verpflichtet, die Namen aller Patientenorganisationen zu veröffentlichen, die sie finanziell unterstützen. Auch in Deutschland tut sich etwas. Als erstes Pharmaunternehmen hat Roche auf seiner Website Ende November eine Spendenübersicht veröffentlicht, die Summen, Empfängerorganisationen und Anlässe für Zuwendungen in Deutschland benennt. »Wir stehen zu dem, was wir machen«, sagt Hans-Ulrich Jelitto, Leiter Kommunikation bei Roche Pharma. Allerdings hat Roche den Link auf seiner Website nicht gerade auffällig platziert. Man muss viermal klicken, um die Spendenübersicht aufzurufen (Siehe Randbemerkung).

Die vorläufige Liste, die laut Jelitto noch ergänzt wird, führt 30 Organisationen auf, die mit insgesamt rund 300.000 Euro gefördert werden. Tatsächlich dürfte Roche die Zusammenarbeit mit den Patienten noch einiges mehr wert sein. Spenden unter 3.000 Euro werden nicht aufgeführt, und auch die Mittel, die Patientengruppen für aufgewendete Zeit und Verwaltungskosten erstattet werden, sind in den Summen nicht inbegriffen. Hinzu kommen laufende Kosten, die dem Unternehmen entstehen, um kontinuierlich Kontakt zur Selbsthilfeszene zu halten.

Der Aufwand ist beträchtlich: Für jede Gruppe wird in einem Roche-Team oder bei einer beauftragten Pharma-Agentur ein Ansprechpartner sowie ein Stellvertreter benannt. Diese Mitarbeiter sollten »das Umfeld und die Gegebenheiten, innerhalb welcher die Patientenorganisationen arbeiten, kennen«, heißt es in der 8-seitigen »Erklärung zur Zusammenarbeit von Roche

Pharma mit Patientenorganisationen«. Diese Richtlinien werden derzeit in sieben Sprachen übersetzt und sollen langfristig im gesamten Konzern umgesetzt werden.

Roche fördert vor allem Projekte krebserkrankter Menschen, aber auch die Deutsche Rheumaliga oder der Arbeitskreis Klinische Studien werden bedacht. Spitzenreiter unter den Spendempfehlern ist die Augsburger Brustkrebsinitiative Mamazone, die für pharmanaher Positionen und geschickte Öffentlichkeitsarbeit bekannt ist. Mamazone bekommt insgesamt 60.000 Euro für »Information und Fortbildung« sowie »Vereinsarbeit«. Es folgt mit 40.000 Euro die von Mamazone mitinitiierte Stiftung Path, die Tumorgewebe von Brustkrebspatientinnen für die Forschung sammelt. Fünfstellige Summen erhalten unter anderem auch die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe in Bonn, der Förderverein Ambulante Krebstherapie Fakt in Göttingen und die Deutsche Fatigue-Gesellschaft in Köln.

Vage Unabhängigkeitserklärung

Während ausgerechnet ein Pharmakonzern einen Schritt in Richtung Transparenz macht, tun sich die Dachverbände der Selbsthilfe schwer. Ab 2006, so war es eigentlich geplant, sollten Patientenorganisationen hierzulande eine Erklärung zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen unterzeichnen, wenn sie Mittel aus dem gesetzlich vorgeschriebenen Fördertopf der Krankenkassen bekommen wollten (Siehe *BioSKOP* Nr. 28). Doch erst mit den Antragsunterlagen für 2007 haben die Krankenkassen nun den Vordruck für eine so genannte »Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit« verschickt. Sie ist mit den Spitzenverbänden der Selbsthilfe abgestimmt und richtet sich an deren Bundes- und Landesorganisationen. »Es war sehr schwierig, diese Erklärung zustande zu kriegen, die Selbsthilfeseite hat das torpediert«, sagt Karin Niederbühl vom federführenden Verband der Angestelltenkrankenkassen (VdAK) in Siegburg.

Entsprechend vage ist die Erklärung ausgefallen. Verlangt wird, dass Patientenorganisationen nicht überwiegend von Wirtschaftsunternehmen finanziert werden und mindestens einmal im Jahr gegenüber den Krankenkassen →

Spendensuche bei Roche

Wer die Spendenübersicht von Roche im Internet finden will, braucht eine ziemlich gute Spürnase und etwas Geduld. Oder eine Anleitung zum Suchen. Hier ist sie: Bitte zuallererst die Roche-Website aufrufen: www.roche.de und anschließend in der Menüleiste auf den Begriff **Nachhaltigkeit** klicken. Nun taucht links eine Menüleiste auf, bei der man **Ethik im Geschäft** wählt. Anschließend den Unterpunkt **Transparenz mit Patientenorganisationen** anklicken. Sodann öffnet sich die Seite mit dem **Link** zu den gezahlten Beträgen. Wer es vorzieht, den Link direkt anzusteuern, sollte auf jeden Fall fehlerfrei tippen können: http://www.roche.de/nachhaltigkeit/Spendenuebersicht_RPAG_10_2006.pdf?sid=8ce18bec464aa1beac31da8a18956f48

→ offenlegen, welche Summen sie von Förderern und Sponsoren erhalten. Allerdings ist unklar, ob darunter auch Spenden gefasst sind. Während Niederbühl davon ausgeht, dass sämtliche Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen genannt werden, sind für Klaus Heß, Selbsthilfe-Referent beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, Spenden nicht inbegriffen: »Nicht immer, wenn Geld fließt, ist eine Abhängigkeit gegeben. Das zentrale Mittel der Einflussnahme ist das Sponsoring.« Ob neben den Krankenkassen auch die eigenen Mitglieder und die Öffentlichkeit über die Einnahmen der Organisationen informiert werden, ist nicht geregelt. »Welches Transparenzverhalten die Selbsthilfeorganisationen zeigen, liegt in der Zuständigkeit der Organisationen«, sagt Karin Niederbühl.

Auch Sponsoringvereinbarungen müssen nicht publiziert werden. Lediglich Vereinbarungen über Kommunikationsrechte, etwa die Ver-

wendung des Logos, sind auf Aufforderung der Krankenkassen zu veröffentlichen. Zur Weitergabe von Daten heißt es in der Erklärung: »Sollten Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen personenbezogene Daten weitergeben, werden die Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten.« Adressen von Mitgliedern an Wirtschaftsunternehmen weiterzuleiten, ist damit nicht ausdrücklich untersagt.

Für VdAK-Vertreterin Niederbühl ist das Papier ein erster Schritt, der den Selbsthilfeverbänden die Möglichkeit eröffnen sollte, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Man wolle zwei Jahre lang Erfahrungen sammeln und anschließend »nachjustieren«. Arne Schäffler von der Anti-Korruptions-Organisation »Transparency International« beurteilt die Erklärung kritisch. »Sie reicht nicht aus, um Rat suchende Patienten vor der Einflussnahme von Herstellern zu schützen.«



Ausfragen und unterwandern

Die BUKO Pharma Kampagne warnt vor einer Umfrage, mit der Pharmaunternehmen offensichtlich versuchen, Selbsthilfe- und PatientInnengruppen gezielt auszuhorchen. In der Oktober-Ausgabe des von BUKO herausgegebenen »Pharmabriefes« heißt es u.a.: »Patientenorganisationen erhalten zur Zeit Fragebögen einer angeblich unabhängigen Organisation »Patient View«. Dort werden sie über Finanzen und politische Kontakte ausgefragt. Die Informationen sollen angeblich verwendet werden, um das Gesundheitssystem Europas zu verbessern. Hinter dieser Schnüffelaktion steckt der US-Pharmaverband PhRMA. [...]

Es ist zu befürchten, dass etliche Organisationen den Fragebogen gewissenhaft ausfüllen werden. Das wäre gutes Futter für die Werbestrategen. Es wird aufgerüstet für weitere Unterwanderung der Patientengruppen durch Industrieinteressen.«

Ausführliche Infos zur Schnüffelaktion gibt es bei Christian Wagner von der BUKO Pharma-Kampagne, Telefon (0521) 60550, Internet: www.bukopharma.de

Ärzte für individuelle Impfentscheidung e.V., Telefon (0180) 221044, www.individuelle-impfentscheidung.de

»Ärzte für individuelle Impfentscheidung«

Impfungen sind hierzulande eine freiwillige Angelegenheit. Geht es nach den Delegierten des Deutschen Ärztetages, sollte dies nicht so bleiben. Im Mai fassten sie zwei Beschlüsse, die einen allgemeinen Impfwang fordern und differenzierte Stimmen zum Schweigen bringen sollen: Laut Ärztetag sollten in Kindergärten und Schulen künftig nur noch solche Mädchen und Jungen aufgenommen werden dürfen, die einen »vollständigen Impfstatus« nachweisen können. Und MedizinerInnen, die sich »explizit und wiederholt« gegen empfohlene Schutzimpfungen aussprechen, sollten mit »berufsrechtlichen Schritten« überzogen werden können, da sie angeblich »gegen das Gebot der ärztlichen Sorgfalts- und Qualitätssicherungspflicht verstoßen«.

Gegen derartige Zwangsmaßnahmen, die Eltern wie MedizinerInnen faktisch entmündigen würden, kämpfen die »Ärzte für individuelle Impfentscheidung«. Der Verein mit Sitz in Herdecke hat – gemeinsam mit der Gesellschaft Anthroposophischer Ärzte – ein Gutachten in Auftrag gegeben. Darin kommt der Verfassungsrechtler Prof. Rüdiger Zuck zu dem Schluss, dass ÄrztInnen ihre PatientInnen zwar über die öffentlichen Impfeempfehlungen informieren müssten. Gleichzeitig dürften sie aber

auch tun, was der Ärztetag ihnen offensichtlich verbieten will: begründete Einwände gegen die Anwendung bestimmter Impfstoffe äußern. Gestützt auf den Grundsatz der Wissenschaftsfreiheit, dürften MedizinerInnen ihre Meinung und Kritik äußern – auch dann, wenn sie den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) widersprechen.

Dieses Gremium, eingerichtet am Robert-Koch-Institut, gibt hierzulande vor, welche Impfungen empfehlenswert seien; in der Regel übernehmen die Bundesländer die Voten der STIKO unhinterfragt. Die Mitglieder der Kommission sollen unabhängig sein; auf der Homepage der »Ärzte für individuelle Impfentscheidung« liest man, welche Nebentätigkeiten die STIKO-ProfessorInnen ausüben. Unter ihren Auftraggebern befinden sich diverse namhafte Impfstoffhersteller.

Unabhängige Untersuchungen

»Mit Sorge« sieht der Ärzteverein, der Impfungen keineswegs kategorisch ablehnt, »dass die Mehrzahl der wissenschaftlichen Studien über die Impfstoffsicherheit von Impfstoffherstellern (mit) veröffentlicht werden«. Notwendig seien daher »umfassende und unabhängige Untersuchungen zu Sicherheit, Auswirkungen und Nachhaltigkeit von Schutzimpfungen und Impfprogrammen«.

Ute Bertrand (Hamburg), Journalistin und BioSkoplerin



500.000 Freiwillige gesucht

In Großbritannien startet Anfang 2007 die Rekrutierung von Proben und Daten für die größte Biobank der Welt

**Von Helen Wallace
(Tideswell/
Großbritannien),
GeneWatch UK**

GeneWatch UK beobachtet, analysiert und kritisiert die Anwendung gentechnischer Errungenschaften in Großbritannien und anderswo. Gegen die UK Biobank macht Gene-Watch ebenso mobil wie gegen das Speichern genetischer Proben in der polizeilichen, landesweiten DNA-Datenbank. Zudem fordert die unabhängige Organisation ein Verbot von Gentests im Bereich von Arbeits- und Versicherungsverträgen. Kritisch beäugt GeneWatch auch Reproduktionsmedizin, biologische Waffen, genetische Manipulationen an Tieren sowie den Einsatz gentechnischer Methoden in Landwirtschaft und Lebensmitteln. Wer sich über die Situation in Großbritannien auf dem Laufenden halten möchte, sollte regelmäßig www.genewatch.org anklicken.

Großbritannien will die größte Biobank der Welt aufbauen. Anfang 2007 startet die Rekrutierung von StudienteilnehmerInnen. 500.000 Freiwillige sollen binnen fünf Jahren Blut- und Urinproben für die »UK Biobank« zur Verfügung stellen. ForscherInnen wollen die aus genetischen und anderen Tests gewonnenen Daten verknüpfen – mit Angaben zu Lebensstilen und Informationen aus Krankenakten, archiviert beim National Health Service (NHS). Auf diese Weise soll ermittelt werden, wie Gene, Verhalten und Umweltfaktoren die menschliche Gesundheit beeinflussen.

Geldgeber der UK Biobank mit Sitz in Manchester sind die britische Regierung und die Stiftung Wellcome Trust. Sie haben bislang 61,5 Millionen britische Pfund für den Aufbau der Biobank zugesichert, die erstmals im April 1999 angeregt worden war. Als IdeengeberInnen gelten WissenschaftlerInnen des Pharmamultis SmithKline Beecham, der 2001 mit Konkurrent GlaxoWellcome fusionierte; die Partner nennen sich seitdem GlaxoSmithKline.

Mitmachen und beforscht werden sollen ausschließlich Menschen zwischen 40 und 69 Jahren. Denn in dieser Altersgruppe steige die Möglichkeit, weit verbreitete Krankheiten zu bekommen und ihren Verlauf zu studieren – beispielsweise Krebs, Herz-Kreislauf-Leiden, Schlaganfall, Diabetes und Demenz.

BefürworterInnen der UK Biobank sagen, eine so groß angelegte Sammlung genetischer Daten werde helfen, »multifaktorielle« Krankheiten, deren Ursachen vielfältig sind, wissenschaftlich zu verstehen. Versprochen wird auch, dass eine solche Forschung die Diagnostik, die Vorhersage, die Behandlung und sogar die Vermeidung von Krankheiten verbessern werde. Allerdings wurden Ziele und wissenschaftliche Konzepte der UK Biobank schon in ihrer Entwicklungsphase kontrovers diskutiert und verändert.

Das ursprüngliche »wissenschaftliche Protokoll« der UK Biobank, publiziert in 2002, betont die Rolle genetischer Faktoren für Krankheiten,

die ebenso wie Umweltfaktoren aufgespürt werden sollten. Dieser Erkenntnisweg soll zur Entwicklung von Gentests führen, um damit Erkrankungsrisiken bei Menschen vorhersagen zu können, die gar keine Krankheitsanzeichen haben. Wer als »genetisch verdächtig« identifiziert worden sei, könnte vorbeugend behandelt werden, zum Beispiel mit Arzneien. Oder er/sie könne gezielt beraten werden, um den persönlichen Lebensstil, etwa die Ernährung, an das angebliche Erkrankungsrisiko anzupassen.

Der Ansatz ist sehr umstritten – selbst unter WissenschaftlerInnen. Sie halten es für unwahrscheinlich, dass genetische Tests multifaktorielle Krankheiten wirklich verlässlich vorhersagen können. Als fragwürdig gilt auch, ob diese Variante der »Prävention« volkswirtschaftlich Sinn macht. Die meisten Studien, die Gene in Verbindung mit weit verbreiteten Leiden gebracht haben, erwiesen sich später als unhaltbar: Die Rolle vererbter Faktoren wurde übertrieben; oft basierten sie auf Zwillingsstudien, die sich auf Annahmen von Eugenikern des frühen zwanzigsten Jahrhunderts stützten – und heute als veraltet und falsch gelten.

Inzwischen gibt es Hinweise, dass die BiobankerInnen ihre Prioritäten womöglich ändern werden. Im Vordergrund scheint nun die Suche nach so genannten Biomarkern zu stehen, also die Beobachtung biologischer Faktoren, die eine Krankheit begleiten; auch sie könnten zur

Der Forschungsansatz ist sehr umstritten – auch unter WissenschaftlerInnen.

Vorhersage individueller Risiken genutzt werden.

Typische, von ÄrztInnen routinemäßig zu Rate gezo-

gene Biomarker sind zum Beispiel die Höhe des Blutdrucks oder der Cholesterinspiegel im Blut. Pharmaunternehmen sind kontinuierlich daran interessiert, neue Biomarker zu finden. Denn das Geschäft mit Medikamenten gegen Risikofaktoren ist sehr profitabel, das zeigt eindrücklich das Beispiel der Statine: Die Präparate, die den Cholesterinspiegel im Blut senken sollen und durchaus umstritten sind, gelten als weltweit am meisten verkaufte Gruppe verordneter Arzneien. Im Vergleich zu genanalytischen Tests haben nicht-genetische Biomarker einige Vorteile: Sie können Krankheiten oft besser vorhersagen, und →

→ ihre Werte können sich laufend ändern. So wird das Risiko eines Menschen – anders als beim Gentest – nicht nur einmal im Leben klassifiziert, und die Effekte einer medizinischen Behandlung lassen sich daran messen, wie die Biomarker-Werte sich verändern. Gleichwohl kritisieren viele ÄrztInnen, dass der vorbeugende Gebrauch von Statinen, die im Prinzip lebensrettend sein können, auf immer mehr gesunde Menschen ausgeweitet wird, die diese Medikamente gar nicht brauchen, wohl aber der Pharmaindustrie reichlich Gewinne einbringen.

Ungewiss ist, welche Forschung die UK

Biobank tatsächlich betreiben wird. Es gibt noch keine Studien, und die MacherInnen haben angekündigt, ein neues wissenschaftliches Protokoll vorzulegen. Welche Informationen erhoben, welche Forschungsfragen von WissenschaftlerInnen und Firmen gestellt werden, ist derzeit ebenso unklar wie der praktische Nutzen, den Proben und Daten bescheren sollen.

Der Fragebogen für Menschen, die Blut und Urin spenden, ist lang. Dennoch bleiben viele Themen ausgespart. So wird das Projekt mit der Suche nach Umwelteinflüssen beworben, weshalb Gedanken an Luftverschmutzung oder Pestizide nahe liegen. Doch schädliche Belastungen, die womöglich von Geburt an oder später auf SpenderInnen der Körpersubstanzen eingewirkt haben, werden kaum abgefragt. In der Praxis werden sich ForscherInnen wohl auf individuelle Verhaltensweisen wie Ernährung und Rauchen konzentrieren, verknüpft mit genetischen und biologischen Faktoren, die in den gesammelten Blut- und Urinproben messbar werden sollen. Dabei ist fragwürdig, wie verlässlich und umfassend die Daten aus den vorhandenen Krankenakten, die den BiobankerInnen zur Verfügung stehen, im Einzelfall tatsächlich sein werden. Gibt wirklich jede/r Teilnehmer/in wahrheitsgemäß Verhaltensweisen an, die als gesundheitsschädigend gelten?


Wer unter welchen Bedingungen Daten der UK Biobank bekommen und verwerten darf, ist noch nicht eindeutig geklärt. Bisher vorgelegte Entwürfe schließen keine Firma aus; auch das Patentieren von Genen und Biomarkern wird nicht eingeschränkt. Offen ist, ob Versicherer, Arbeitgeber oder Hersteller riskanter Stoffe die UK Biobank für eigene Studien nutzen dürfen.

Lebensmittelfirmen, Tabak- und Chemieunternehmen und auch die Nuklearindustrie hatten in der Vergangenheit Forschungen zu genetischen Risiken gefördert.

Von Anfang an haben Regierung und Pharmaindustrie die UK Biobank als Pilotprojekt angesehen – für eine universelle Datenbank, die den Zugang zu Krankengeschichten und biologischen Proben der gesamten Bevölkerung ermöglicht. Aus Sicht der britischen Regierung ist eine umfassende DNA-Datenbank für gesundheitliche, wissenschaftliche und kriminalistische Zwecke wünschenswert. 2003 schlug die Regierung vor, jedes Baby solle gleich nach der Geburt genotypisiert werden. Der Plan wurde aus Kostengründen verworfen, könnte aber erneut auf den Tisch kommen. Premierminister

Tony Blair hat kürzlich erklärt, die polizeiliche Nationale DNA-Datenbank, die schon die größte weltweit ist, solle noch ausgebaut werden.

Die UK Biobank wird InteressentInnen aus Forschung und Industrie wahrscheinlich nicht den direkten Zugriff auf die gesammelten Proben erlauben, sondern auf Anfrage in der Regel selbst analysieren. Allerdings wird die Polizei auf die genetischen Profile zugreifen dürfen, sofern ein Gericht dies in konkreten Fällen erlaubt. KritikerInnen warnen, dabei werde es nicht bleiben. Vielmehr könnte die UK Biobank zum Pilotprojekt für eine forensische Datenbank durch die Hintertür werden – Instrument eines nationalen Überwachungssystems, das DNA-Profil nutzt, die mit der persönlichen NHS-Nummer (Krankenversicherungsnummer) verknüpft sind.

Selbst beste Sicherheitsvorkehrungen können nicht garantieren, dass anonymisierte Daten tatsächlich geheim bleiben. Viele Informationsstückchen, gewonnen aus der Biobank und kombiniert mit anderen Daten, könnten eine Re-Identifikation einzelner Personen zumindest ermöglichen. Es gibt kein britisches Gesetz, das Arbeitgebern und Versicherern verbietet, Ergebnisse molekulargenetischer Tests zu verwenden, etwa beim Auswählen von Personal oder beim Festlegen von Versicherungsprämien. Unwahrscheinlich ist zwar, dass Versicherer die Biobank zur direkten Suche nach individuellen Daten gebrauchen dürfen. Doch Gentests, entwickelt mit Hilfe der Biobank, können künftig durchaus auch wirtschaftlichen Zwecken dienen. Dies wird »Risikopersonen« eher schaden als nützen. 

Dass anonymisierte Daten tatsächlich geheim bleiben, können auch die besten Sicherheitsvorkehrungen nicht garantieren.

Biobanken?

Nicht mit uns!

Ob zur Diagnostik, vor einer Operation, für Gentests oder im Rahmen klinischer Studien – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen gar nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. So konnten etliche »Biobanken« mit Körperstoffen und medizinischen Daten ohne Wissen der Betroffenen entstehen. Heute gelten sie als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen.



Die BioSkop-Kampagne

»Biobanken? Nicht mit uns!« will für Transparenz sorgen, Einfluss auf Gesetze nehmen und – vor allem – den zivilen Ungehorsam stärken.

Sie können mitmachen:

Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib entnommener Körperstoffe aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Beim Formulieren helfen wir gern, Musterbriefe und ein Biobanken-Dossier stehen im Internet: www.bioskop-forum.de Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung!

BioSkop, c/o Erika Feyerabend, Tel. (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

»Weltweit einmalige Ressource«

Von der »Biobank der Blutspender« wollen ForscherInnen, Unternehmen und das Bayerische Rote Kreuz profitieren

Von Uta Wagenmann
(Berlin), Soziologin und
freie Autorin

Kliniken und Labore versuchen zunehmend, vorhandene Sammlungen von Körperstoffen und persönlichen Daten »der biomedizinischen Forschung« anzudienen. Hinter der gern ins Feld geführten Helfermoral verbergen sich meist handfeste ökonomische Interessen. In einem Gesundheitssystem, das im wesentlichen von betriebswirtschaftlichen Maximen regiert wird, kann das kaum verwundern. Die »Biobank der Blutspender«, gegründet vom Bayerischen Roten Kreuz, ist allerdings ein neuer Höhepunkt in Sachen Altruismusverwertung.

Kooperative ÄrztInnen

»Erfreulich ist die hohe Zustimmungsrate der Hausärzte, die im Rahmen des Pilotprojekts mit der Biobank in Kontakt gekommen sind. 85 Prozent von ihnen haben Auskunft gegeben über den Gesundheitszustand des Patienten – natürlich nur nach dessen Zustimmung.«

aus dem Bericht »Eine Brücke zwischen Blutspendern und Wissenschaft«, veröffentlicht im September 2006 im Bayerischen Ärzteblatt (Seite 452). Autor des Artikels über die Biobank des Bayerischen Roten Kreuzes ist Tobias Horner von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns.

»Spende Blut, rette Leben« heißt der Slogan des Blutspendedienstes (BSD) beim Roten Kreuz. Das deutsche Blutspendewesen baut von jeher auf karitative Selbstlosigkeit. Und in einigen Bundesländern funktioniert das besonders gut. So etwa in Bayern, wo der BSD die Zahl der so genannten aktiven BlutspenderInnen mit etwa 400.000 angibt. 2005 spendeten dort rund 255.000 Menschen Blut oder Blutprodukte, im Schnitt zweimal. Betreut werden sie nicht nur von ein paar hundert angestellten, sondern auch von 18.000 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

Finanzielle Anreize für den freiwilligen Aderlass gibt es nicht, der BSD verteilt lediglich Ehrennadeln und Plaketten an »treue Spender«. Deren altruistische Motivation und die so mögliche, kostengünstige »Gewinnung« von Blut sind Geschäftsgrundlage für den einträglichen Handel mit Blutprodukten. Allerdings, so klagt der BSD in seinem Jahresreport 2005, zahlen »die selbst unter hohem Kostendruck stehenden Kliniken heute deutlich weniger für Blutpräparate (...) als in den Vorjahren«. Da der BSD als gemeinnützige GmbH gesetzlich verpflichtet sei, »effiziente und tragfähige Strukturen zu erhalten«, müsse man »auf die Veränderungen entsprechend reagieren«.

Ausfälle von Einnahmen kompensieren soll die im Sommer gegründete »Biobank der Blutspender«. Anders als bei vielen anderen Projekten dieser Art stehen hier nicht genetische Merkmale im Vordergrund, sondern Proteine (Eiweiße) und Stoffwechselprodukte. Sie finden sich im Blutplasma und verändern sich bei Er-

krankungen. Mit dem Vergleich von Plasmaproben vor, während und gegebenenfalls nach einer Erkrankung kann nach molekularen Mustern gesucht werden, welche die Krankheit begleiten. Mit Tests auf solche »Biomarker« könnten auch häufige Krankheiten schon vor ihrem Ausbruch vorhergesagt werden – so jedenfalls das Modell. »Da hier der Bedarf an guten und rechtzeitigen Diagnosemethoden besonders groß ist und viele Patienten davon betroffen sind, rechnen Experten langfristig mit einem Milliardenmarkt«, frohlockt *biotechnologie.de*, eine vom Bundesforschungsministerium initiierte Website.

Die »Biobank der Blutspender« soll nun Material für diese Biomarkerforschung liefern. Bis Mitte 2007 ist zunächst geplant, Blut von 5.000 kranken und 5.000 gesunden Menschen mit insgesamt rund 100.000 Proben in die Biobank aufzunehmen; im Vordergrund stehen dabei Diabetes, Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen. Nach einjähriger Arbeitsphase wird entschieden, ob weitere 100.000 gesunde SpenderInnen rekrutiert und kontinuierlich begleitet werden. Dann wären mehr als eine Million Proben verfügbar. Ob sich die angestrebten Zahlen bewahrheiten werden, bleibt abzuwarten. Erfahrungsgemäß dienen die ehrgeizigen Prognosen vor allem dazu, Aufmerksamkeit zu erheischen.

Eine echte win-win-Situation?

Insgesamt liegen laut BSD derzeit rund drei Millionen Blutplasma Proben in einem Kältelager im bayerischen Wiesentheid. Die Proben werden von demografischen und medizinischen Daten begleitet. »Eigentlich war der Blutspendedienst schon immer eine Biobank – man hat sich dies nur nie bewusst gemacht und entsprechend genutzt«, sagte Stephan Rapp, Organisator des BSD-Projektes, dem Newsletter der Bio^MAG, einer Service- und Finanzierungsgesellschaft der Biotech-Region München. Besonders wertvoll sei die Probensammlung, weil pro SpenderIn in der Regel mehrere Plasmaproben vorhanden sind. So könnten molekulare Veränderungen verglichen und mit späteren Erkrankungen der SpenderInnen in Beziehung gesetzt werden. »Wir gehen davon aus, dass wir tatsächlich eine weltweit einmalige Ressource für die Forschung haben.« →

→ Rapp muss es wissen. Bevor er 2001 die frisch gegründete Fachabteilung »Neue Geschäftsfelder« des Bayerischen Blutspendedienstes übernahm, war der Initiator der Blutspender-Biobank bei der Münchner Niederlassung des US-Pharmaunternehmens Wyeth beschäftigt. Dort, so erzählte er in der August-Ausgabe des Biotech-Magazins *transkript*, habe er »konkret

Stillschweigen bewahrt. »Unser Konzept sieht vor, dass niemand daran verdient, aber alle Beteiligten dabei gewinnen«, erklärte Rapp im Gespräch mit Bio^M. Einnahmen würden »wieder in das Projekt fließen«. Außerdem, so Rapp, »möchten wir unseren Blutspendern durch die Biobank Gesundheitsleistungen vermitteln«. Als Beispiel nennt er 10.000 von einem »Projekt-

Aneignen und verwerten

Die Vermarktung von Körperstoffen schreitet voran, die Geschäftsgrundlagen sind jedoch fragwürdig: »Derzeit bewegen sich viele wissenschaftliche Einrichtungen und Projekte beim Aufbau ihrer Sammlungen und bei der Nutzung von Biomaterialien in einer rechtlichen Grauzone.« So steht es in einem Rechtsgutachten, erstellt im Auftrag der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (Siehe Randbemerkung rechts).

Die Gutachter um den Juraprofessor Jürgen Walter Simon gehen davon aus, dass Blut, Zellen und Gewebe nach der Entnahme automatisch »Eigentum« des Menschen seien, dem es entnommen wurde. Falsch sei die unter Ärzten verbreitete Ansicht, dass ein Patient, der entnommenes Gewebe kommentarlos zurücklasse, stillschweigend auf das Eigentum hieran verzichte – schon weil

Juristische Empfehlungen zur angepassten Einwilligung

Menschen in der Regel gar nicht bewusst sei, dass Reste entnommener Proben existierten, aufbewahrt und gern auch beforscht werden. Der behandelnde Arzt sei zudem verpflichtet, dem Patienten spätestens nach Ablauf der Aufbewahrungsfrist anzubieten, nicht verbrauchte Körpermaterialien abzuholen.

Forschung mit personenbezogenen »Altproben«, einst zu Behandlungszwecken entnommen, sei ohne Einwilligung des Betroffenen nicht erlaubt. Verstöße könnten Schadenersatzansprüche unfreiwilliger »Spender« begründen; auch dürften Patente für Erfindun-

gen, ermöglicht durch rechtswidrige Nutzung von Proben, nicht erteilt werden.

Kliniken und Biobanken dürfen sich nach Meinung der Gutachter Körpermaterialien nur aneignen, wenn der Spender dies schriftlich eingeräumt habe. Für Sammler sei es daher empfehlenswert, in Einwilligungserklärungen vorsorglich einen Passus aufzunehmen, der klarstellt, dass das »Eigentum« am Körpermaterial auf den Entnehmer übergeht. Dies möglichst fett gedruckt und mit Extra-Unterschrift des Spenders – damit der »später nicht den Einwand der Überraschung oder Überumpelung erheben« könne.

Weitere Spitzfindigkeiten sind zu beachten: »Wird in der Einwilligungserklärung vereinbart, dass die Probe nur in anonymisierter Form weitergegeben werden darf, bedeutet dies faktisch eine Eigentumsaufgabe

seitens des Spenders, sobald die Probe anonymisiert wird.« Denn eine Rückgabe an den Spender sei praktisch ja nur möglich, wenn ihm die Probe eindeutig zugeordnet werden kann. Werde dem Spender das Recht zugestanden, jederzeit die Herausgabe oder Vernichtung seiner Probe zu verlangen, sei eine Anonymisierung aber unzulässig.

Biobanker, denen Körperstoffe übereignet wurden, verfügen über das uneingeschränkte Nutzungsrecht – mit weit reichenden Folgen. Gemäß Gutachten dürfen sie »ohne weiteres« anonymisierte Proben an Dritte wie Forscher oder Pharmafirmen verkaufen.


Klaus-Peter Görlitzer 

Teure Einblicke

»Biomaterialbanken – Rechtliche Rahmenbedingungen« heißt ein interessantes Rechtsgutachten, das im Herbst im Buchhandel erschienen ist. Die fünfköpfige Autorengruppe, angeführt vom Lüneburger Juraprofessor Jürgen Walter Simon, vermittelt eine Ahnung, worauf sich SpenderInnen von Körpersubstanzen einlassen – und worauf BetreiberInnen von Biobanken ganz besonders Wert legen. Auftraggeber und Herausgeber des vom MWV-Verlag publizierten Gutachtens ist die Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF), die hierzulande über vierzig Forschungsverbände und -organisationen repräsentiert. Die Lektüre des über 200 Seiten dicken, im juristischen Fachjargon formulierten Buches wird vermutlich ExpertInnen vorbehalten bleiben. Denn potenzielle SpenderInnen und ProbandInnen werden wohl kaum bereit sein, den stattlichen Ladenpreis von 69,95 Euro zu zahlen.

an einem Projekt gearbeitet, in dessen Rahmen derartige Proben gebraucht wurden, wir aber nicht wussten, wo diese zu finden sind«. Konsequenterweise soll die »Biobank der Blutspender« nicht nur öffentlichen Forschungseinrichtungen, sondern auch privaten Unternehmen zur Verfügung stehen.

Über die Höhe des »Nutzungsentgeltes«, das der BSD erheben will, wird allerdings bisher

partner« kürzlich gespendete Diabetes-Testkits, mit denen BlutspenderInnen unentgeltlich ihr individuelles Erkrankungsrisiko testen durften. Eine echte win-win-Situation – das Image des BSD und seiner »Partner« steigt, die BlutspenderInnen werden zusätzlich motiviert wiederkommen, und das neue Produkt ist auch gleich unters Volk gebracht. Blutspenden ist eben eine feine Sache. 

»Ungewöhnliche Aktionen«

Wie ein christdemokratischer Gesundheitsminister sich bemüht, die Zahl der »Organspenden« zu steigern

Fußballverrücktes Gesundheitsministerium

»Mit einer Pressekonferenz ist heute die Aktion »Fußball-Bundesliga für Organspende« in Berlin gestartet. [...] Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt: »Es ist gut, wenn bekannte Menschen, wie bei dieser Aktion, der lebensrettenden Idee ein Gesicht geben und mit gutem Beispiel vorangehen. [...] Ich hoffe sehr, dass durch die Kampagne der Fußball-Bundesliga die Bereitschaft zur Organspende zunimmt.« Fußball-Bundesliga für Organspende ist eine gemeinschaftliche Initiative des Ligaverbandes und des Vereins Sportler für Organspende e.V. (VSO). Ziel der Aktion ist es, auf breiter Basis über die Organspende und den Organspendeausweis zu informieren. An der Aktion beteiligen sich am 13. und 14. Spieltag der Bundesliga alle 36 Vereine. Sie informieren etwa eine Million Besucher über Lautsprecher und Videotafel, durch Textbeiträge und Anzeigen in Vereinspublikationen sowie durch die Verteilung von mehr als 100.000 Informationsfaltblättern mit jeweils zwei Organspendeausweisen. Flankierend dazu wird die »lebensrettende Organspende« in überregionalen und regionalen Medien thematisiert.«

aus einer Pressemitteilung des Bundesgesundheitsministeriums vom 16. November 2006

Das Gesundheitsministerium in Nordrhein-Westfalen hat einen Plan: »Das Land hat sich zum Ziel gesetzt, im Jahr 2006 mindestens 20 Organspenden im Monat zu erreichen.« 2005 entnahmen Transplanteure im bevölkerungsreichsten Bundesland 196 »hirntoten« Menschen insgesamt 622 Körperteile – gezählt wurden 25 Prozent mehr »OrganspenderInnen« als 2004. Karl-Josef Laumann, Gesundheitsminister in NRW, findet die Bilanz überhaupt nicht ausreichend. Hartnäckig wirbt er für die Abgabe von Körperteilen – mit ungewöhnlichen, aggressiven Methoden.

»In der Transplantationsmedizin«, sagt Karl-Josef Laumann, »haben wir in Nordrhein-Westfalen hoch leistungsfähige Zentren, aber bei der Organspende sind wir leider Schlusslicht.«

Der Minister, Christdemokrat aus Überzeugung, will das möglichst schnell ändern. Bei jeder Gelegenheit nennt er »Organspenden« einen »Akt der Solidarität und christlichen Nächstenliebe«, und seine MitarbeiterInnen sorgen dafür, dass viele solcher Gelegenheiten inszeniert werden.

Zum Beispiel am 22. Juni dieses Jahres, als die ministeriale Pressestelle aus Düsseldorf meldete: »Ungewöhnliche Aktion: Minister Karl-Josef Laumann verteilt im Landtag Organspenderausweise.« Nebenbei appellierte der Gesundheitsminister, via Pressemitteilung, auch an die Menschen im Lande zwischen Rhein und Weser: »Jeder Bürger sollte überlegen, warum er noch keinen Spenderausweis bei sich trägt.« Die PR-StrategInnen erläuterten den Medien außerdem, dass ihr Chef selbst ein echter PR-Profi sei: »Minister Laumann weiß: Öffentlichkeitswirksame Aktionen können die grundlegende positive Einstellung der Bevölkerung zur Organspende fördern.« Ob dieses Kalkül wirklich aufgeht? Jedenfalls war das mediale Echo ganz passabel und die Werbung für »Organspende« einmal mehr im Gespräch.

Nachdem die Politiker-KollegInnen im Landtag nun »öffentlichkeitswirksam« auf das Thema gestoßen worden waren, hielten Laumann und

seine BeraterInnen die Zeit für gekommen, die nächste, ungleich größere Zielgruppe persönlich anzusprechen. »Möglicherweise wundern Sie sich, ein Schreiben zum Thema Organspende auf so ungewöhnlichem Wege zu bekommen. Da aber das Überleben vieler Menschen von einer Organspende abhängt, möchte ich auch diese Chance nutzen, um für die Verbreitung von Organspendeausweisen zu werben.« So steht es in einem zweiseitigen Brief, unterzeichnet von Karl-Josef Laumann, adressiert »an alle Bediensteten und Pensionäre des Landes Nordrhein-Westfalen«. Das Schreiben, ergänzt mit zwei Organspendeausweisen zum Ausschneiden, wurde im November verfasst; es kam nicht mit der gelben Post, sondern portofrei ins Haus: und zwar gemeinsam mit der Gehaltsabrechnung!

Einer der 600.000 Angeschriebenen, der aber aus Altersgründen als »Organspender« wohl nur

bedingt in Frage kommt, schüttelte ungläubig den Kopf: »Früher kamen zu Weihnachten die Gaben

auf den Nierentisch. Heute sollen wohl die Nieren auf den Gabentisch kommen.« Und manche, die ungebetene Post aus Düsseldorf erhalten haben und sich nun zur Hergabe von Körperteilen genötigt fühlen, wollen das nicht einfach hinnehmen: Sie erwägen, sich beim Gesundheitsminister über seine Propagandaaktion zu beschweren.

Fakt ist: Laumann hat seine Informationen ziemlich einseitig ausgewählt und auch lückenhaft, etwa wenn er schreibt: »Häufig scheidet dieser Akt der Nächstenliebe jedoch einfach daran, dass die meisten Menschen keinen Organspendeausweis besitzen.« Tatsache ist, was nicht in Laumanns Brief steht: 2005 wurden in Deutschland 3777 Organe von 1.220 »hirntot« diagnostizierten Menschen entnommen. Lediglich 5,8 Prozent von ihnen hatten zuvor schriftlich erklärt, mit einer Entnahme von Körperteilen einverstanden zu sein. Diese Zahlen kann man nachlesen im aktuellen Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation.

Karl-Josef Laumann und sein Ministerium machen eine Kampagne, und die soll möglichst alle erreichen. BürgerInnen merken das spätes- →

»An alle Bediensteten und Pensionäre des Landes Nordrhein-Westfalen«

Fremdnützige Entnahme von Knochenmark

Vor fast zehn Jahren, im April 1997, wurde das »Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin« zur Unterzeichnung aufgelegt. Deutschland ist dem Abkommen des Europarates bis heute nicht beigetreten – zu groß waren damals die außerparlamentarischen Proteste (Siehe BioSKOP Nr. 1-3). Sie galten und gelten vor allem den Regeln zu so genannten »Nichteinwilligungsfähigen«: Kinder, Altersverwirrte, Menschen mit geistiger Behinderung, KomapatientInnen. Gemäß Konvention sollen sie – unter bestimmten Voraussetzungen – für fremdnützige Forschung zur Verfügung stehen und auch zur Entnahme »regenerierbaren Gewebes«.

Die alten Instrumentalisierungspläne kommen nun wieder auf die politische Agenda – eher unauffällig, im dicken Entwurf für ein »Gewebegesetz«, das der Bundestag im Frühjahr 2007 beschließen soll. § 8a billigt die fremdnützige Entnahme von Knochenmark für Transplantationszwecke. Solche chirurgischen Eingriffe setzen eine Vollnarkose voraus; sie gehen mit einem »nicht unerheblichen Risiko« einher, erläuterte der Transplanteur Axel Haverich dem Nationalen Ethikrat, als der im September 2004 vorausschauend ein »Forum Bioethik« zur Gewebeentnahme veranstaltete. Trotz der Risiken sollen künftig auch Kinder und nichteinwilli-

gungsfähige Erwachsene dazu bewegt werden, sich Knochenmark zugunsten von »Verwandten 1. und 2. Grades« entnehmen zu lassen.

In die »Spende« einwilligen sollen Eltern stellvertretend für ihre Töchter oder Söhne. Bei Volljährigen, die nicht in der Lage sind, »Wesen, Bedeutung und Tragweite der Entnahme zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten«, würde ihr gesetzlicher Vertreter oder ein Bevollmächtigter entscheiden dürfen. Weitere Voraussetzung: Die Übertragung des Knochenmarks müsse nach ärztlicher Beurteilung geeignet sein, eine »lebensbedrohende Krankheit« des bekannten Empfängers zu »heilen«. Wie man in solchen Fällen eine »Heilung« sicher prognostizieren kann, sagt der Gesetzentwurf nicht.

Der öffentliche Aufschrei ist – anders als bei der Bioethik-Konvention – bisher ausgeblieben. Immerhin gab der Abgeordnete Hubert Hüppe (CDU) spürbares Unbehagen zu Protokoll, als das Gewebegesetz im November erstmals im Bundestag beraten und auch kritisiert wurde (Siehe Randbemerkung). Das fremdnützige Entnehmen von Knochenmark bei Kindern und nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen sei, so Hüppe, »eine zu diskutierende Frage«.

Erika Feyerabend 

→ tens, wenn sie mal wieder Zeit in Wartezimmern von Behörden verbringen: »In allen publikumsträchtigen Ämtern im Land«, vermeldet Professor Stefan Winter, Humangenetiker, Staatssekretär und graue Eminenz im NRW-Gesundheitsministerium, seien inzwischen Organspendeausweise ausgelegt. Diese Information entnehmen wir nicht einer Mitteilung des Ministeriums, vielmehr steht sie in einer »Presse-Information« des Diözesan-Caritasverbandes Essen. Der machte am 17. August darauf aufmerksam, dass die rund 230 katholischen Krankenhäuser »zusammen mit dem Land« eine Initiative gestartet hätten, »um die Zahl der Transplantationen deutlich zu steigern«.

Richtig finden das offensichtlich auch manche Experten, die im Namen der konkurrierenden Kirche im Lande zu sprechen glauben. Etwa Klaus Kobert, Klinischer Ethiker am evangelischen Krankenhaus Bielefeld, er meint: »Die Organspende ist eine selbstlose Tat und damit Ausdruck gesellschaftlicher Solidarität. Kranken-

häuser sind gefordert, die dafür notwendigen Strukturen und Möglichkeiten vorzuhalten.« Kobert dozierte im Oktober bei einem Treffen in einem Siegener Krankenhaus. Es nahmen außerdem teil: Chefärzte und Klinikleiter sowie Vertreter von Krankenkassen und nordrhein-westfälischem Gesundheitsministerium. Mit dabei war auch Karl-Josef Laumann. Denn derartige Klinikbesuche sind ein wichtiges Element seiner »Organspende«-Kampagne.

Nach dem Treffen verbreitete der Minister Zuversicht: »Ich bin sicher, dass wir gemeinsam mit den Verantwortlichen der Krankenhäuser in NRW zu verbesserten Organisationsabläufen der Organspende kommen werden und damit den Menschen auf den Wartelisten helfen.« Was diese Botschaft für Menschen bedeutet, die mit schweren Hirnverletzungen in Kliniken eingeliefert und von TransplanteurInnen als potenzielle OrgangeberInnen angesehen werden sollen, ließ Laumann allerdings offen.

Klaus-Peter Görlitzer 

Öffentliche Anhörung zum Gewebegesetz

Voraussichtlich im Frühjahr 2007 soll der Bundestag ein Gewebegesetz beschließen. Der vorliegende Entwurf regelt das Beschaffen, Testen, Verarbeiten, Lagern und Verteilen menschlicher Zellen und Gewebe (Siehe BioSKOP Nr. 34). Den Zeitdruck findet der SPD-Politiker Wolfgang Wodarg unmöglich: »Wir entscheiden hier über wichtige Weichenstellungen und viele unter uns haben nicht genug Wissen, Erfahrungen und Problemeinsicht, um was es dabei eigentlich geht.« Seine Kritik gab Wodarg bei der ersten Lesung des Gesetzes am 9. November zu Protokoll. Würde der Regierungsentwurf realisiert, würde das Transplantationsgesetz geändert und künftig auch für embryonale und fötale Organe sowie Knochenmark gelten (Siehe Kasten). Gleichzeitig würden Zellen und Gewebe pauschal dem Arzneimittelgesetz unterstellt, das bekanntlich Geschäfte mit Präparaten zulässt. So drohe eine weitere »Kommerzialisierung« bei der Nutzung menschlicher Körpersubstanzen, warnten übereinstimmend Wodarg und die Abgeordneten Hubert Hüppe (CDU), Frank Spieth (Linke) und Harald Terpe (Grüne). Die Regierung müsse sich die Frage gefallen lassen, ob sie wirklich einen Handel mit Keimzellen und embryonalen Zellen wolle, sagte Terpe. Noch mehr Fragen und Kritik wird es am 31. Januar geben: An diesem Tag findet eine öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss statt, zu der ExpertInnen und LobbyistInnen nach Berlin eingeladen werden.

Zum Wohle der Versicherten?

Elektronische »Gesundheitskarte« wird nun getestet

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

Sand im Getriebe

Der Bundesverband der Deutschen Industrie (BDI) wird langsam ungeduldig. Beim Thema »e-health« (»elektronische Gesundheit«) geht es um die Schaffung eines neuen Marktes und damit um »Standortpolitik«, erklärte BDI-Präsident Jürgen Thuman Anfang Dezember. So geht es nicht an, dass ÄrztInnen, Krankenkassen und Politik die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) weiter verzögerten, schimpfte der BDI-Chef. Tatsächlich kommt immer mehr Sand ins Getriebe: Im November kündigten die Organisationen von ÄrztInnen und ApothekerInnen den Vertrag mit der »Bremer Initiative Telematik« – Konsequenz: In der Hansestadt platzte das erste von acht bundesweit geplanten eGK-Modellprojekten noch vor dem Start. Ihren Ausstieg begründet die Kassenärztliche Vereinigung (KV) ökonomisch: »Aus Sicht der KV Bremen steht nach der aktuell vorliegenden Kosten-Nutzen-Analyse die Einführung der eGK in keinem Verhältnis zu dem tatsächlichen Ertrag des Projektes.« Vier Wochen später zogen Hessens KassenärztInnen nach und beschlossen, den Gesellschaftervertrag mit der »Arbeitsgemeinschaft Telematik« zu kündigen. Die eGK, so die hessische KV, habe »keinerlei Nutzen für Ärzte und Patienten«.

Eigentlich sollte die elektronische Gesundheitskarte (eGK) längst eingeführt sein. Inzwischen sind die MacherInnen froh, wenigstens den Start von Modellversuchen vermelden zu können. Anfang 2007 soll es los gehen: In den Regionen Löbau-Zittau und Flensburg erhalten jeweils 10.000 Versicherte eine Probeversion der eGK. Wird die Karte kritisch beäugt, stehen meist die Kosten ihrer Einführung im Fokus; bisweilen geht es auch um den Datenschutz. Medizinische und sozialpolitische Effekte werden jedoch kaum analysiert. Wir stellen die Versprechen zur eGK auf den Prüfstand.

Befürworter der eGK betonen, die Versicherten könnten ja frei entscheiden, ob und welche medizinischen Daten sie auf ihrer Karte oder den damit verbindbaren Großrechnern (Servern) speichern lassen. Formal gesehen, entspricht dies der geltenden Rechtslage. Im Alltag wird die Freiwilligkeit indes schwer durchsetzbar sein: Unterschwelliger Druck wird allein dadurch entstehen, dass Ärzte – schon um sich haftungsrechtlich abzusichern – Patienten fragen werden, ob ihre Krankengeschichte vollständig auf der Karte steht – oder welche Daten denn fehlen. Krankenkassen werden finanzielle Anreize setzen, etwa im Gewand von Bonusprogrammen, die das Speichern von Diagnose- und Behandlungsdaten belohnen. Auch wird es Patienten geben, die ihre Daten freiwillig gegenüber Versicherungen, Arbeitgebern, Forschern und Pharmafirmen offenbaren – selbst wenn diesen die Nutzung gesetzlich verboten sein sollte. Anfragen, Anreize und das Streben nach persönlichen Vorteilen werden diejenigen unter Zugzwang setzen, die bewusst auf das Speichern medizinischer Angaben verzichten wollen. Wer dies tut, könnte als »nicht kooperationswillig« stigmatisiert werden oder als jemand, der gesundheitliche Probleme verbergen will.

Für Gespräche mit Patienten nehmen sich nur wenige Ärzte ausführlich Zeit. Dieses Manko werden Chipkarten mit medizinischen Daten eher verstärken als mildern. Kommunikation von Arzt zu Arzt, die der Karteneinsatz angeblich fördern solle, »findet nicht statt, vielmehr lediglich ein einseitiger Transport von Begriffen und Schlagworten«, erkannte der frühere sächsische

Datenschutzbeauftragte Thomas Giesen bereits Mitte der 1990-er Jahre. So bestehe die Gefahr, dass sich ein Arzt nach Einsicht in gespeicherte Daten mit denselben begnüge und »fälschlich auf eigene Feststellungen verzichtet«.

Die genaue Gestaltung der eGK in allen Ausbaustufen steht noch nicht fest. Ihre Daten werden aber knapp und normiert sein, im wesentlichen beschränkt auf Zifferkombinationen gemäß ICD 10 (International Classification of Diseases). Gespeichert werden also eher Bewertungen (Diagnosen) als Beschreibungen von Krankheiten, und der Kontext, der für medizinische Informationen besonders wichtig ist, wird nur knapp oder gar nicht erwähnt. Obendrein können erfasste Daten täuschen: Viele Diagnosen erweisen sich später als falsch. Beschränkt ist auch die Aussagekraft verschriebener Medikamente, hier sind diverse Fehlerquellen denkbar: Ein Patient, der verordnete Tabletten in der Apotheke abgeholt hat, muss diese nicht unbedingt eingenommen haben; ähnliche Unsicherheiten gelten auch für Zeitpunkt und Dosis des Arzneikonsums. Ärzte, die sich allein auf gespeicherte Daten verlassen, mögen zwar juristisch abgesichert sein. Sie sind aber keineswegs davor gefeit, von falschen Voraussetzungen auszugehen, wenn sie Therapien empfehlen und beginnen.

Speicherung von Risiken

Heikler wird dies noch, wenn nicht nur Arzneien, Diagnosen und Befunde gespeichert werden, sondern auch genetische Risiken für Erkrankungen, die beim Karteninhaber bislang gar nicht aufgetreten sind. Die Versuchung, Gen-Daten zu erheben, dürfte in Zukunft erheblich zunehmen – vor allem, wenn die Pharmaindustrie ihre propagierte Variante einer verbesserten Arzneimittelsicherheit realisieren sollte: die Vision vom maßgeschneiderten Medikament. Neue Wirkstoffe, so das pharmakogenomische Konzept, sollen jeweils ausgewählten Gruppen mit bestimmten Gen-Profilen vorbehalten werden. Dies setzt zwingend voraus, dass sich Patienten vor Einnahme einer Arznei molekulargenetisch testen lassen. Angaben zu persönlichen Gen-Varianten, die unerwünschte Arzneiwirkungen auslösen könnten, sollten dann auf Chipkarten gespeichert und beim Arztbesuch stets vorgelegt werden. Bei alledem ist grundsätzlich zu →

→ bedenken: (Falsche) Daten, die elektronisch gespeichert und transferierbar sind, verbreiten sich müheloser, schneller und sie sind technisch leichter manipulierbar.

Kontrolle von Patienten und Ärzten

Einem Schlüssel ähnlich, ermöglicht es die Chipkartentechnik, den Zugang zu Leistungen zu eröffnen, zu beschränken und zu kontrollieren. Dem erklärten politischen Ziel, den Wechsel von Arzt zu Arzt einzudämmen oder ganz zu verhindern, kann die eGK wirksam dienen. Beschränkungen der freien Arztwahl sind indes problematisch. Ausgerechnet im gesundheitlichen Bereich erschweren sie, was in anderen Zusammenhängen selbstverständlich ist: das Einholen einer zweiten oder dritten Meinung. Standardisierte, elektronische Patientendaten können technisch problemlos ausgewertet und weitergeleitet werden. Extern gespeichert, können sie mit beliebigen Informationen verknüpft werden – jederzeit, ohne Berücksichtigung von Einzelfällen und Kontexten der Datenentstehung. Spätestens, wenn Daten anonymisiert oder verschlüsselt in externen Rechnern gespeichert worden sind, endet die Verwendungshoheit der Betroffenen; sie können dann nicht mehr beeinflussen, wozu ihre Daten weiter genutzt werden.

Dabei ist auch das Auswerten anonymisierter Informationen brisant, gerade in Zeiten, in denen Gesundheitspolitiker von »Eigenverantwortung« sprechen und Menschen in Gruppen mit individuellen Risiken differenzieren wollen. Forschungsfragen werden nicht durch Patienten bestimmt, sondern durch Ministerien, Krankenkassen, Wissenschaftler, Pharmafirmen. Anonymisierte Daten können etwa zum Überprüfen ärztlicher Verordnungen anhand vorgegebener Soll-Daten ausgewertet werden. Kontrollierbar ist auch das Befolgen bestimmter Behandlungsmuster, also ob einer bestimmten Diagnose jeweils diejenige Therapie folgt, die als angemessen und wirtschaftlich vorgegeben wird.

Standardisierte Behandlung

Ein Standard, gestützt auf wissenschaftliche Studien, das klingt gut. Fragwürdig ist aber: Wer bestimmt eigentlich, mit welchen Studien welche Verfahren abgesichert werden sollen und welche nicht? Die Kehrseite von Standardisierung ist, gerade in Zeiten knapper Ressourcen, die Verengung des Spektrums therapeutischer Alternativen. Gipfeln kann dies im Einsatz computerisierter »Expertensysteme«, die Ärzten nach Eingabe einer Diagnose anzeigen, welche

Behandlung die einzig richtige sei. Abweichungen könnten als Kunstfehler gewertet werden.

Voraussetzung für standardisierte Behandlungsmuster sind statistisch abgesicherte Studienergebnisse. Das gilt auch für das Risikomodell, das ein Leitbild der modernen Biomedizin ist. Durch Abgleich persönlicher Daten mit Ergebnissen genetischer Tests wollen Wissenschaftler Risikofaktoren für Krankheiten plausibel machen, bevor diese überhaupt erkennbar sind. Sie konzentrieren sich inzwischen auf die Suche nach genetischen Risiken für Volkskrankheiten, die vielfältig bedingt sind, zum Beispiel bösartige Tumoren, Herz-Kreislaufleiden, Alzheimer, Parkinson, Multiple Sklerose – obwohl methodisch allenfalls Risikowahrscheinlichkeiten quantifiziert werden können (Siehe Seite 8).

Bewusster Verzicht

Daten, computergerecht gesammelt und ausgewertet, können Legitimationen für gezielte Programme zur Prävention und Ressourcenverteilung liefern. Wer mittels Statistik als »Risikoperson« ermittelt wurde, kann leicht unter Druck geraten, etwa zur Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen gedrängt werden. Denkbar ist auch, genetisch »Riskante« zur vorbeugenden Einnahme von Medikamenten zu verpflichten; darauf zielen jedenfalls Firmen und Forscher, die auf Pharmakogenomik setzen.

Dass Programme zur Gesundheitserziehung und Präventionsstudien mit Hilfe elektronischer Chipkarten leichter realisierbar sein könnten, haben Medizininformatiker und Industrievertreter bereits Anfang der 1990-er Jahre prophezeit. Heute findet es Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt sinnvoll, Chipkarten für Disease-Management-Programme zu nutzen. Solche standardisierten Behandlungsprogramme sollen die Versorgung chronischer kranker Menschen verbessern und verbilligen, indem sie Therapien und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen definieren, steuern, messen, kontrollieren und sanktionieren.

Die absehbaren Effekte der Chipkartentechnologie sind riskant – mehr Selbstbestimmung und mehr Arzneisicherheit wird sie jedenfalls nicht bringen. Die vernetzte Technik ist für Patienten weder überschaubar noch beherrschbar, das gilt auch für Datensicherheit und Datenschutz. Eine individuelle Weigerung, medizinische Daten auf der eGK speichern zu lassen, wird aber wohl nur so lange möglich sein wie ein Großteil der Versicherten bewusst darauf verzichtet.

Alternative auf Papier

Die Idee von der tragbaren Krankengeschichte, gespeichert auf einer elektronischen Chipkarte, wurde bereits in den 1990-er Jahren visioniert – vornehmlich von InformatikerInnen und Industrie. PatientInnenstellen lehnten es dagegen ab, medizinische Daten auf Chipkarten speichern zu lassen. Und sie brachten eine interessante Alternative ins Gespräch: das »Patiententagebuch«. Darin sollten Menschen freiwillig und kontinuierlich Unterlagen über ihre Krankheiten und Kontakte mit ÄrztInnen sammeln, etwa Diagnosen, Befunde, Therapie-Empfehlungen, Beipackzettel verschriebener Arzneien. Die medizinischen Informationen sollen regelmäßig ergänzt werden mit persönlichen Anmerkungen, Fragen und Erfahrungen. Welche Unterlagen sie beim Arzt offenbaren, sollte PatientInnen, die ein Tagebuch führen, selbst bestimmen. Die Realisierung dieser Idee erfordert keine aufwändige Technik. Zwei wichtige Voraussetzungen müssten aber erfüllt und auch im Bewusstsein der ÄrztInnen fest verankert werden: MedizinerInnen wären zu verpflichten, unaufgefordert kopierte Befundberichte an ihre PatientInnen auszuhändigen – und zwar nach jedem Besuch in Praxis oder Klinik. Zudem müssten die Dokumente so formuliert sein, dass auch medizinische Laien sie problemlos verstehen können. Man darf gespannt sein, wann PatientenvertreterInnen diese gute, alte Idee wieder entdecken werden.

Vorschau

Themen im März 2007

- ◆ *Schwerpunkt Hirnforschung*
- ◆ *Genetische Diagnostik
Neuer Regulierungsanlauf*
- ◆ *Gesundheitspolitik
Rationierungsphantasien*

Veranstaltungstipps

Mi. 24.1.2007 und Mi. 7.2.2007, 17.30 – 19 Uhr
Berlin (Campus Charité, Hörsaal der Medizinischen Klinik, Südflügel, Charitéplatz 1)

◆ **»Die Charité im Nationalsozialismus«**
Vorträge

Eine Ringvorlesung an der Charité beleuchtet die Berliner Universitätsmedizin zwischen 1933 und 1945. »Wenn Kinder ›der Wissenschaft dienen« heißt der Titel des Vortrags am 24. Januar. Thomas Beddies vom Institut für Geschichte der Medizin erläutert, wie und zu welchen Zwecken Charité-ÄrztInnen mit kleinen PatientInnen forschten. Am 7. Februar informiert die Sozialmedizinerin Gabriele Czarnowski über »Politische Gynäkologie an den Berliner Unifrauenkliniken im Nationalsozialismus«.

Do. 25.1., 16.15 – 18.30 Uhr
Hamburg (Universitätsklinikum Eppendorf, Seminarraum der Frauenklinik, Martinistr. 52)

◆ **»Manipulation, Fälschung, Bestechung«**
Vortrag

Prof. Peter Schönhöfer, Pharmakologe und Mitherausgeber der industriunabhängigen Zeitschrift *arznei-telegramm*, meint: »Pharma-Marketing gefährdet den Wissenschaftsprozess in der Medizin.« Nebenwirkungen könnten zum Beispiel »Manipulation, Fälschung und Bestechung« sein. Einblicke will Schönhöfer in seinem Vortrag geben.

Di. 30.1., 16 – 19 Uhr
Berlin (Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft-IMEW, Warschauer Str. 58a)

◆ **»Körper, Behinderung und Normalität«**
Vorträge mit Diskussion

»Behindert sein oder behindert werden?« – dieser Frage nähert sich der Berliner Psychologe Jost Vogelsang »aus subjektwissenschaftlicher Sicht«. Anschließend referiert die Kölner Soziologieprofessorin Anne Waldschmidt über »Körper – Körperpolitik – Biopolitik«. Infos und Anmeldung bei Frau Entezami, Telefon (030) 29381770

Mi. 7.2., 11 Uhr – Do. 8.2., 18 Uhr
Bremen (Congress Centrum Bremen, Bürgerweide)

◆ **»Dementia Fair Congress«**
Kongress

»Viel beforscht und zugleich wenig verstanden. So ließe sich der wissenschaftliche Korpus zur Demenz grob skizzieren. Sehr beansprucht und wenig gerüstet, so ließe sich vielleicht die Situation der Pflege charakterisieren.« So steht es in der Einladung zum interdisziplinären Demenz-Kongress, der sich um Medizin, Forschung, Pflege, Ethik, Politik und Gesellschaft dreht. Vorgesehen sind rund 100 Fachvorträge, die laut Veranstalter unabhängig, kritisch und praxisnah sein sollen. Das ausführliche Programm steht im Internet: www.dfc-online.eu/
Ansprechpartner ist Tim Siggelkow, Telefon (04221) 2987010

Fr. 9.2., 14 Uhr – So. 11.2., 13 Uhr
Uder (Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld, Eichenweg 2)

◆ **»Pränataldiagnostik – immer früher, effektiver, profitabler?«**

Tagung
Medizinische Trends und gesellschaftliche Folgen vorgeburtlicher Tests stehen im Fokus der Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Den Auftakt bilden zwei Referate: Der Humangenetiker Ulrich Sanken gibt einen Überblick über aktuelle Entwicklungen in der Pränataldiagnostik (PND). Dann berichtet BioSkoplerin Erika Feyerabend über wirtschaftliche und forschungspolitische Hintergründe des PND-Booms. Anschließend sollen Arbeitsgruppen die Themen erörtern. Infos und Anmeldung bei Simone Bahr vom Netzwerk, Telefon (0211) 64004-10

Do. 1.3. – Fr. 2.3.
Berlin (Evangelische Bildungsstätte auf Schwanenwerder, Inselstr. 27-28)

◆ **»Menschen im Wachkoma«**
Tagung

Jedes Jahr fallen hierzulande zwischen 3.000 und 4.000 Menschen ins Wachkoma. »Ethische Probleme« im Umgang mit den PatientInnen will die Tagung ebenso diskutieren wie Fragen der Akutversorgung, Pflege und Rehabilitation. Infos und Anmeldung bei der Ev. Akademie zu Berlin, Simone Ehm, Telefon (030) 20355-500

BIO SKOP

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 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



Wunschzettel