

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

16. Jg. | Nr. 61 | März 2013

BIOSKOP-Schwerpunkt Patientenverdattung

- 8 Versichertendaten in der Wolke
- 9 Zunehmende Kontakte zwischen Krankenkassen und Kliniken
- 10 Ohne Karte passiert nichts
- 10 Ein Missverständnis?
- 11 Langer Rechtsweg, wichtiges Urteil

Pharmasponsoring

- 3 Gesetz gegen bestechliche ÄrztInnen?

Transplantationsmedizin

- 4 Fragwürdiges Herz für China
- 6 Schenkt Organspende »Leben«?
- 6 Unter dem Durchschnitt

Arzneimitteltests

- 13 Petition: Alle Studien veröffentlichen!
- 13 Bundestag legt sich für medizinische Ethikkommissionen ins Zeug

Genforschung

- 14 »Leben« und Macht in Biomaterialbanken

Außerdem

- 12 »Geistliches Wort«
- 12 Gratulation für Bayer
- 5 Neuer Flyer: »Nachdenken über Organspende«
- 2 BioSkop braucht Unterstützung!
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschzettel
- 16 **BIOSKOP** im Juni

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · E-Mail: info@bioskop-forum.de

BioSkop e.V. im Internet: www.bioskop-forum.de

Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Erika Feyerabend.

Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 431883 96 · Fax (040) 431883 97

E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Markus Jansen, Martina Keller, Martina Stengert.
Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, www.reviera.de

Druck: zeitdruck Thäns, 45276 Essen

ISSN 1436-2368

Verwaltung der Angst

Erika Feyerabend

Früher war Angst schlecht angesehen. Wer nicht mutig und optimistisch sein Leben in die Hand nehmen konnte, galt als zögerlicher Angsthase. Eine Charakterschwäche, die nicht ins Erwachsenenleben oder »Mannesalter« führte und für die tatkräftige Mitarbeit an einer gestaltbaren, gesellschaftlichen Zukunft hinderlich war. Heute werden in manchen Belangen Befürchtungen in der Bevölkerung zur Kenntnis genommen, als ständiger Begleiter gegenwärtiger Lebensweisen. Sie gelten aber als korrekturbedürftig und als ein Hinweis auf Informationsdefizite. Seit Jahrzehnten hoffen beispielsweise Transplantations- und GesundheitsexpertInnen, dass ihre »Aufklärung« zu mehr Akzeptanz und Vertrauen führen möge. Vergeblich. Denn immer wieder enttarnen aufmerksame Zeitgenossen die tatsächlichen Verhältnisse.

Der eher emotionalisierende als informierende Slogan »Organspende schenkt Leben« stellt sich bei genauerer Inspizierung der Daten über Erfolge und Misserfolge dieser Ersatzteilmedizin als trügerisch heraus (Siehe Seite 6). Die Zusammenarbeit zwischen dem Berliner Herzzentrum und Kliniken in China verstärken berechtigte Vorbehalte. Bis heute wurden in der Volksrepublik mehr als 100.000 Nieren, Lebern und Lungen von Hingerichteten verpflanzt (Seite 4). Ebenso sollten Ehrungen für die Zusammenarbeit mit nordkoreanischen Kliniken zu denken geben. Die angestrebte »Emotionsgemeinschaft« pro Organspende wird so nicht recht gelingen.

Antworten auf die Ängste vor Tod und körperlicher Hilflosigkeit haben die Promotoren einer biomedizinischen Weltsicht ohnehin immer weniger zu bieten. Aktuell gelingt ihr Machterhalt anscheinend auch nicht mehr vollständig durch die Fragen, die sie abzudrosseln vermögen. Die werden gestellt, zum Beispiel an die Transplantationsmedizin (Seite 5); zum Beispiel an MedizinerInnen, die ungeniert mit Pharmafirmen kooperieren und an ärztliche Führungskräfte, die nahezu astronomische Gehälter kassieren (Seite 3); zum Beispiel an Kliniken, Studienleiter und Arzneimittelhersteller, die zum x-ten Mal aufgefordert werden, alle – auch unliebsame – Forschungsergebnisse endlich offen zu legen (Seite 13). Viele erkennen: Was medizinischer Fortschritt heißt, wird zunehmend von der dazugehörigen Propaganda kontaminiert beziehungsweise ersetzt – und ist meilenweit von gehaltvoller Information entfernt.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen >

Fortsetzung von Seite 1 >

»Die Verwaltung der Angst«

hat der französische Schriftsteller Paul Virilio sein 2011 publiziertes Buch genannt. Im ausführlichen Gespräch mit dem Journalisten Bertrand Richard beschreibt und analysiert Virilio politische, mediale und philosophische Aspekte der allgegenwärtigen Angst, die von den Mächtigen verbreitet wird. Das lezenswerte Buch (96 Seiten, 12,90 Euro) erschien im Passagen-Verlag.

BioSkop braucht Unterstützung!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen oder unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für BIOSKOP oder unsere Homepage (www.bioskop-forum.de) beisteuern. BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements in 2013 spürbar zu steigern. Wollen Sie mit-helfen und BIOSKOP noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto:
555988-439 bei der
Postbank Essen
(BLZ 360 100 43)

Verwaltung der Angst

Der wachsende Wille zum Wissen und Bestrebungen für mehr Transparenz – das alles ist ermutigend. Doch die gesellschaftlichen Großwetterlagen bessern sich dadurch nicht grundsätzlich. Grundsätzlich ist vielmehr die Angst geworden – individuell wie kollektiv vor Klimachaos, Börsencrash und Existenzverlust. Mit den Informationstechnologien stürmen täglich neue Schreckensnachrichten auf uns ein und potenzieren die Furcht. Jede/r ahnt, die Welt könnte unbewohnbar und der Alltag unlebbar werden.

Offizielle Politik in dieser Lage heißt leider nicht, die berechtigte Gefühlslage ernst zu nehmen, ihre ökonomischen Ursachen und sozialen Dimensionen aufzuspüren. Im »Zeitalter der Hochgeschwindigkeit« – von verwirrenden Informations- und ökologisch irrwitzigen Warenströmen – bleibt keine Zeit für Reflexion über angemessene (Aus)Wege in eine gerechtere und lebbarere gesellschaftliche Ordnung. Politik handelt kurzfristig und emotionalisiert. Sie ist damit beschäftigt, Angst zu verwalten und zum eigenen Machterhalt zu funktionalisieren. »Die Verwaltung der Angst ist eine Welt, die entdeckt, dass es Grund zur Angst gibt, die aber überzeugt ist, dass nur die ständige Erhöhung der Geschwindigkeit (...) Erlösung bringt«, warnt der französische Architekt, Stadtplaner und Schriftsteller Paul Virilio (Siehe Randbemerkung oben).

In einer so beschleunigten Moderne steigen das persönliche Sicherheitsbedürfnis und die staatlichen Kontrollambitionen. Es droht eine Art »ziviler Abschreckung«, die ein kaum zu stillender Datenhunger und eine ausufernde Überwachungspraxis begleitet. Patientendaten sollen demnächst mittels »Cloud«-Technologie gespeichert werden, auf externen Servern privater Anbieter, die für verschiedenste Behörden oder interessierte Planungsagenturen leichter zugänglich sein dürften als die Festplatten in Arztpraxen und Krankenkassen (Seite 8). Die Zudringlichkeiten der Versicherer sind ungebrochen, wenn es darum geht, die elektronische Gesundheitskarte an ihre Mitglieder zu verteilen. Allerdings überzeugen verklausulierte Drohungen, den Versicherungsschutz zu verlieren, nicht jede gesetzlich Versicherte (Seite 10). Auch die ungefragte Datenweitergabe von Krankenkassen, etwa an Behörden oder Arbeitsagentur, wird nicht klaglos akzeptiert (Seite 11). Solche Wider-spentigkeiten sind leider nicht massenhaft.


In einer so beschleunigten Moderne steigen das persönliche Sicherheitsbedürfnis und die staatlichen Kontrollambitionen.

Im Allgemeinen ist im Feld der Patientenverdattung nicht die Rede von »Kontrolle«, drohendem »Ausschluss« oder dem politischem Willen, die Kranken- oder Arbeitslosenversicherungen zu privatisieren bzw. einzuschränken. Schnell vergessen sind Meldungen wie diese: Die Rating-Agentur Standard & Poor's drohte den Industrienationen mit Verlust ihrer Top-Kreditwürdigkeit, sollten die Ausgaben im öffentlichen Gesundheitswesen steigen. Ihr Rezept: digitalisierte Gesundheitssysteme, privatisierte Gesundheitsdienste und ein Ende »der Großzügigkeit«.

Die Schlüsselworte der Propagandazone um informationstechnologische Erfassungsprogramme klingen anders, sympathischer. »Transparenz für alle« und die »große Gesundheit«, die wie in Friedrich Nietzsches Zarathustra, »eine solche (ist), welche man nicht nur hat, sondern auch beständig noch erwirbt und erwerben muß, weil man sie immer wieder preisgibt, preisgeben muß«.

Stressige Arbeitsbedingungen, verschmutzte Umwelt, aber auch präventive Arztbesuche oder der permanente Druck, in Facebook update zu sein, sie sind sicher nicht förderlich für das physische und psychische Befinden. Aber gerade in Zeiten diverser Existenzängste und Bedrohungen wird der Körper zur »letzten Bastion« und das Gesundheitsversprechen attraktiv. Darauf setzen auch die

Biobanker. Sie wollen, so heißt es immer, die »Volkskrankheiten« beherrschen und führen zu diesem Zweck auch ein Biobankenregister mit über 100 angeschlossenen Datensammlungen (Seite 14). Wie bei den zahllosen Datenbanken im Bundeskriminalamt, in Geheimdiensten oder den vermeintlich demokratisierten von Google und Facebook verfügen ausschließlich deren Betreiber über die gespeicherten Daten. Sie formen ihr »Weltwissen und -erfahrung« in diesen virtuellen Räumen. Ihre prophezeiten Krankheits- und Todeswahrscheinlichkeiten haben ganz reale Wirkungen. Die Sorgen um Gesundheit und Krankheit wachsen bei den Analysierten, die Vermarktungsmöglichkeiten bei den Betreibern und Pharmafirmen, die gesundheitspolitischen Spar- und Kontrollambitionen bei den Gesundheitsbehörden.

Die Angst bleibt, gerade wenn sie verwaltet wird. Nur Träumer können heutzutage furchtlos sein. Aber mit einem, dem Menschen gemäßerem Verhältnis zur Geschwindigkeit und an Orten, die Gemeinschaft erfahrbar machen, kann man mutiger werden – und der »Verwaltung der Angst« den Rücken kehren. 

Gesetz gegen bestechliche Ärzte?

Oppositionsfraktionen fordern Regierung zum Handeln auf

SPD und Linke wollen Korruption im Gesundheitswesen unter Strafe gestellt sehen. Vor der Bundestagswahl wird das aber wohl nichts mehr werden. Notwendig ist auch mehr Transparenz über legale Partnerschaften zwischen Ärzten, Forschern und Industrie.

Rechtzeitig vor Weihnachten machte die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) den »lieben Kolleginnen und Kollegen« ein praktisches Geschenk: Die neue KBV-Broschüre »Richtig kooperieren« lag dem *Deutschen Ärzteblatt* vom 14. Dezember als Zugabe bei, sie steht seitdem auch auf der Internetseite www.kbv.de. »Schnell könnten Sie in den Verdacht der Korruption geraten«, spricht KBV-Chef Andreas Köhler die Leserschaft im Vorwort an. Die Broschüre soll veranschaulichen, welche Varianten der Zusammenarbeit mit Gesundheitsunternehmen rechtens sein sollen und welche nicht.

Die KBV nennt reichlich Beispiele, die in der Praxis offenbar verbreitet sind, obwohl sie nicht sein dürften. Unzulässig sei, wenn ein Sanitätshaus einem Arzt Rückenbandagen zur »Qualitätsbewertung« überlasse und dafür Honorare zahlt. Oder wenn ein Brillenanbieter erfolgsabhängige »Vermittlungsgebühren« an Augenärzte überweist, die ihre Brillen empfehlen.

Alltäglich ist das Sponsoring durch Pharmafirmen, insbesondere sogenannte Anwendungsbeobachtungen. Sie sollen angeblich dazu dienen, Wirkungen zugelassener Arzneien zu verfolgen. Grundsätzlich hat die KBV nichts dagegen, wenn Ärzte dafür finanzielle entschädigt werden. Unzulässig sei aber, die Höhe von Zahlungen an Zielvorgaben zu knüpfen. Oder zu vereinbaren, dass Patienten auf ein bestimmtes Präparat ein- oder umgestellt werden. Weitere Negativbeispiele sind Beraterverträge für absatzfördernde Empfehlungen, Studienverträge ohne reale Gegenleistung, hohe Honorare für Ärzte, die als Referenten bei industriellen Fortbildungsveranstaltungen auftreten. Die schwarze Liste ließe sich noch lange fortsetzen.


Die Frage ist nur: Wie fallen unzulässige Deals überhaupt auf? Und was kann schwarzen Schafen passieren, die gegen berufs- oder sozialrechtliche Regeln verstoßen? Den Staatsanwalt müssen niedergelassene Ärzte jedenfalls zurzeit nicht fürchten, das ist seit einem Urteil des Bundesgerichtshofs klar. Der BGH befand am 29. März 2012 über den Fall einer Ärztin, der von einer Pharmareferentin eine Erfolgsbeteiligung

in Höhe von fünf Prozent des Medikamentenpreises zugesagt worden war – wenn sie bereit sei, ihren Patienten künftig ein bestimmtes Präparat zu verschreiben.

Der Straftatbestand der Bestechlichkeit könne hier gar nicht erfüllt sein, urteilte der BGH. Denn niedergelassene Ärzte seien nun mal keine Amtsträger oder Beauftragten der Krankenkassen, sondern Freiberufler. Folge dieses höchstrichterlichen Urteils: über tausend staatsanwaltschaftliche Ermittlungsverfahren gegen vermeintlich korrupte Ärzte und Mitarbeiter von Gesundheitsfirmen wurden abrupt eingestellt. Eine »Fehlentwicklung«, meint auch Daniel Bahr. Die Lücke im Strafgesetzbuch schließen, das will der liberale Gesundheitsminister nicht.

Anders die Fraktionen von SPD und Linken. Die haben zwei Gesetzentwürfe eingebracht, am 28. Februar waren sie Thema im Bundestag. Der SPD-Antrag fordert die Regierung auf, »endlich einen Gesetzentwurf vorzulegen, mit dem Korruption im Gesundheitswesen generell unter Strafe gestellt wird«. Detaillierter ist der Antrag die Linken; er verlangt, dass künftig alle Beteiligten strafrechtlich zur Verantwortung gezogen werden – also nicht nur bestechliche Ärzte, sondern auch Vertreter von Pharma- und Medizinproduktfirmen, die sie in Versuchung geführt haben. Bestraft werden sollen nach Gusto der Linken auch solche Ärzte, die unangemessen dotierte Fachvorträge halten oder Gutachten erstellen, »mit denen Einfluss auf das Leistungs-geschehen im Gesundheitswesen genommen wird«.

Angesichts der aktuellen Mehrheiten im Bundestag sind die beiden Initiativen von SPD und Linken zum Scheitern verurteilt. Offen ist, ob das Thema nach der Wahl im September wieder auf die Agenda kommt. Dann sollten die Politiker möglichst nicht nur neue Straftatbestände erwägen, sondern auch mehr Transparenz möglich machen. Eine begrüßenswerte Richtung hat ausgerechnet der europäische Pharmaverband EFPIA aufgezeigt. Dessen Vizepräsident Stefan Oschmann kündigte im Herbst 2012 an, voraussichtlich ab 2015 würden die forschenden Pharmafirmen regelmäßig veröffentlichen, welchen Ärzten sie finanzielle Zuwendungen zahlen (*Siehe BIOSKOP Nr. 59*).

Wären derartige Angaben im Internet abrufbar, könnten sich findige Patienten zumindest einen Eindruck verschaffen, wie unabhängig ihr Arzt ist. Noch unklar ist, wie genau die Selbstverpflichtung der Industrie ausfallen wird. Mehr Verbindlichkeit könnte der Gesetzgeber schaffen, wenn er selbst die Kriterien festlegt. 

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

Legal! Legitim?

So viel Offenheit gibt es nicht überall: Die BürgerInnen von Hamburg konnten am 7. März erstmals in der Zeitung lesen, wie Führungskräfte öffentlicher Unternehmen bezahlt werden. Auf Anfrage eines CDU-Politikers sah sich die SPD-Regierung der Hansestadt veranlasst, die Spitzgehälter tabellarisch aufzulisten. Einsam vorn: der ärztliche Direktor des Universitätsklinikums Eppendorf. Professor Martin Zeitz erhält ein Grundgehalt von 455.000 Euro im Jahr, mehr als doppelt so viel wie Bürgermeister Olaf Scholz (177.577,44 Euro). Verhältnisse dieser Art haben in Baden-Württemberg schon mal den Landesrechnungshof auf den Plan gerufen. Im Juli 2010 forderte er: »Die Vergütungen der hauptamtlichen Mitglieder der Vorstände der Universitätsklinik sollten nach oben begrenzt werden.« Ärztliche Direktoren der vier baden-württembergischen Unikliniken kassierten 2008 und 2009 laut Rechnungshof zwischen 200.000 und 630.000 Euro jährlich, die kaufmännischen Direktoren kamen auf bis zu 316.000 Euro. »Das Interesse des Landes« erfordere sachgerechte Vergütungen, die in das Gesamtsystem der Bezahlung im öffentlichen Dienst passen, begründete der Rechnungshof seinen Appell zum Maßhalten. Außerdem sei zu »vermeiden, dass sich öffentliche Krankenhäuser durch unangemessen hohe Vergütungen gegenseitig unter zusätzlichen Kostendruck setzen«.

Fragwürdiges Herz für China

Westliche Ärzte und Unternehmen unterstützen auf vielfältige Weise das chinesische Transplantationswesen

**Martina Keller
(Hamburg), Journalistin**

**Pilotprojekt mit
mäßigen Erfolg**

In China stammen mehr als 90 Prozent der Organe Verstorbener von hingerichteten Gefangenen. Organisationen wie der Weltärztebund und die Transplantation Society lehnen diese Praxis ab. Doch westliche Firmen, Kliniken und Ärzte unterstützen auf vielfältige Weise das unethische chinesische Transplantationssystem.

Am 6. Dezember 2012 veröffentlichte der Anwalt Bing Han aus Peking einen Blogbeitrag, der sich in Windeseile über den chinesischen Kurznachrichtendienst *Sina Weibo* verbreitete: »An diesem Morgen hat es eine schreckliche Hinrichtung gegeben.« Ein zum Tode verurteilter Gefangener sei vorschnell exekutiert worden, weil seine Organe gebraucht wurden. Dabei habe das oberste chinesische Gericht noch in den Tagen zuvor angeordnet, den Fall neu zu prüfen.

Um die Organe in möglichst guter Qualität zu bekommen, töteten die lokalen Behörden den Gefangenen laut Han in einer Klinik. »Diese gewissenlosen Richter und Ärzte verwandeln ein Krankenhaus in eine Hinrichtungsstätte und einen Marktplatz für Organhandel«, schreibt der Anwalt. Hans Eintrag wurde innerhalb eines Tages mehr als 18.000 Mal weitergeleitet, mehr als 5.600 Menschen kommentierten ihn. Doch am 7. Dezember 2012 wurde der Eintrag auf dem Account von Han gelöscht.

Das Beispiel ist kein Einzelfall. Mehr als 100.000 Nieren, Lebern, Herzen und Lungen von hingerichteten Gefangenen wurden bis heute in China

verpflanzt. Damit liegt China in der Summe transplantierte Organe weltweit an zweiter Stelle, nur die USA kommen auf mehr – ohne Gefangene. Die Zahl der Hinrichtungen ist in China Staatsgeheimnis, wird aber auf 4.000 pro Jahr geschätzt. Mehr als 50 Delikte können mit dem Tod bestraft werden, auch nichtgewaltsame Vergehen wie Drogenschmuggel. Hingerichtet wird per Kopfschuss oder durch eine tödliche Injektion.

Zwar ist Organhandel seit 2007 in China gesetzlich verboten, doch die Geschäfte gehen weiter. Erst im August 2012 verhaftete die chinesische Polizei bei einer Razzia gegen mutmaßliche Organhändler 137 Personen, darunter 18 Ärzte.

Anderswo in der Welt lösen solche Meldungen Entsetzen aus. Doch mit Kritik an der chinesischen Regierung ist es nicht getan. Der Westen ist selber tief in das chinesische System verstrickt. Auch Patienten westlicher Länder verdanken in China exekutierten Gefangenen ihre neuen Nieren, Lebern oder Herzen. Pharmafirmen versorgen den Markt in China mit Medikamenten gegen Organabstoßung und forschen zu Transplantationen, bei denen womöglich Organe von Hingerichteten verwandt wurden (siehe *Bioskop Nr. 49*). Automobilkonzerne lieferten Fahrzeuge, die in China für Hinrichtungen ausgerüstet werden, ohne sich um den Verwendungszweck zu kümmern. Westliche Kliniken und Ärzte unterstützen chinesische Transplantationszentren, ohne Fragen zu stellen oder gar Forderungen zu erheben.

Große chinesische Transplantationszentren erzielen heute Ergebnisse, die denen westlicher Kliniken vergleichbar sind. Eine Voraussetzung des medizinischen Erfolgs: Ganze Transplantationsteams aus der Volksrepublik wurden im Ausland trainiert. Der chinesische Vize-Gesundheitsminister Jiefu Huang beispielsweise ist Lebertransplantateur und hat seine Fähigkeiten in Australien perfektioniert. Zentren dort knüpfen jedoch die Ausbildung chinesischer Chirurgen mittlerweile an Bedingungen. Stephen Lynch,

Chefarzt am Princess Alexandra Hospital in Brisbane, verlangt von Bewerbern eine schriftliche Versicherung ihres Klinikdirektors oder eines Verantwortlichen in der Provinzregierung, »dass die bei uns erlernten Fähigkeiten nicht in Transplantationsprogrammen angewandt werden, die hingerichtete Gefangene als Spender nutzen«.

Deutsche Ärzte sind da weniger skrupulös. Das Deutsche Herzzentrum Berlin (DHZB) arbeitet mit mehr als 30 Kliniken in der Volksrepublik zusammen, darunter auch Transplantationszentren wie dem Militärkrankenhaus 309 in Peking. Initiator der Zusammenarbeit ist der langjährige Vertreter des ärztlichen Direktors Roland Hetzer: Yu-Guo Weng, ein aus China stammender Herzchirurg mit deutschem Pass.

Zur Kooperation gehört die Ausbildung von Gastärzten. »Mehr als 500 Ärzte ... aus China haben über die Jahre an unserer Arbeit in Berlin teilgenommen«, verkündete Professor Hetzer im ▶

**Mehr als 100.000 Nieren,
Lebern, Herzen und Lungen
von hingerichteten
Gefangenen wurden bis
heute in China verpflanzt.**

► Mai 2012 bei der Eröffnung einer herzchirurgischen Tagung in Shanghai. »Einige der Chirurgen haben ein komplettes Training über fünf Jahre absolviert. Sie alle haben nach der Rückkehr in ihr Heimatland gute Arbeit geleistet.«

Was Hetzer offenkundig mit Stolz erfüllt, wirft Fragen auf. Das DHZB praktiziert neben einer Vielzahl herzchirurgischer Eingriffe auch Transplantationen. Fast 2.300 Herzen wurden seit der Gründung des DHZB verpflanzt. Wie stellt das Herzzentrum sicher, dass chinesische Gastärzte ihre Expertise nicht für unethische Zwecke einsetzen, wenn sie nach China zurückkehren?

Im Jahr 2000 gründete das DHZB sogar gemeinsam mit dem Shanghai East Hospital eine Klinik in China, das Chinesisch-Deutsche Herzinstitut. Geschäftsführender Vorstand ist der Chirurg Zhongmin Liu, der mehrere Jahre am DHZB ausgebildet worden war. Lius Qualifikationen sind auf der englischsprachigen Webseite des Herzinstituts in Shanghai nachzulesen. Er sei der klinischen Forschung zu »Herztransplantation, Kunstherz und kombinierter Herz-Lungen-Transplantation« verpflichtet, heißt es dort. Mindestens drei Herz-Lungen-Transplantationen haben Liu und seine Kollegen laut Webseite vorgenommen.

Eine Herz-Lungen-Transplantation schafft aber nur ein gut trainiertes Team mit viel Erfahrung in der Herztransplantation. Wie viele Herzen wurden insgesamt am Chinesisch-Deut-

schen Herzinstitut verpflanzt? Woher stammten die Organe? Auf diese schriftlichen Fragen gibt Liu keine Antwort.

Auch Weng, der langjährige Vertreter Hetzers und heute Senior Oberarzt am DHZB, trägt Verantwortung für die Transplantationen am Chinesisch-Deutschen Herzinstitut. Laut der chinesischsprachigen Webseite ist er wie Liu geschäftsführender Vorstand. Mehrfach im Jahr reist er für Wochen nach China, 2001 setzte er das erste Kunstherz in China ein. Auch er lässt Fragen unbeantwortet.

Wie stellt das Deutsche Herzzentrum sicher, dass chinesische Gastärzte ihre Expertise später nicht für unethische Zwecke einsetzen?

Das Problembewusstsein unter deutschen Ärzten scheint überhaupt wenig ausgebildet. Im Juli 2012 trafen sich mehr als 5.000 Besucher aus aller Welt in Berlin, um neueste Entwicklungen in der Transplantation zu diskutieren. Kongresspräsident Peter Neuhaus

vom Universitätsklinikum Charité sagte auf der Eröffnungs-Presskonferenz, er freue sich besonders, dass 160 chinesische Kollegen den Weg nach Berlin gefunden hätten. Von einem Journalisten auf die Organentnahme bei Hingerichteten angesprochen, meinte Neuhaus: »Dass das so gewesen ist, ist unbestritten.« Der chinesische Vize-Gesundheitsminister habe ihm aber vor zwei, drei Jahren versichert, dass die Organspende geregelt sei, dass der Staat nun darauf achte, dass so etwas nicht mehr passiere.

Der Pekinger Anwalt Bing Han könnte ihm anderes berichten.

Ehrendoktorwürde aus Nordkorea

Das Deutsche Herzzentrum Berlin (DHZB) pflegt auch eine eigene Internetseite: www.dhzb.de

Dort steht, was das DHZB für berichtenswert hält – zum Beispiel eine Pressemitteilung vom November 2008, Überschrift: »Operationen in Pjöngjang«. Gemeint ist das Rot-Kreuz-Krankenhaus der nordkoreanischen Hauptstadt, wo DHZB-Ärzte zum zweiten Mal nach 2007 »in bester Übereinstimmung« mit einheimischen Medizinern mehrere Herzoperationen durchgeführt hätten. Wer weiter liest, erfährt außerdem, dass die Führung des asiatischen Staates, dem ja nicht nur amnesty international »eine verheerende Menschenrechtsslage« attestiert, zumindest den Chef des Deutschen Herzzentrums sehr schätzt: »Prof. Hetzer«, schreibt das DHZB, »wurde in einem Festakt im Haus der Volkskammer vom Stellvertretenden Ministerpräsidenten die wissenschaftliche Ehrendoktorwürde in Form eines Bandes mit goldenem Stern verliehen.« Dass Hetzer diese Ehrung tatsächlich annahm, irritierte offenbar auch Journalisten der *Berliner Morgenpost*. Deren Hinweis, dass Nordkoreas Regime als eines der brutalsten weltweit gelte, beantwortete Interviewpartner Hetzer im Dezember 2008 so: »Ich bin Arzt, kein Politiker. Oder wenn Sie so wollen, meine Politik ist es, Menschen zu operieren. Egal wo.«

Nachdenken über die Organspende

Die Transplantationsmedizin ist hierzulande umstrittener denn je. Um aufzuklären und Diskussionen anzuregen, haben BioSkop, Hospizvereinigung OMEGA und Arbeitskreis Frauengesundheit nun gemeinsam ein neues Faltblatt erstellt.

Der Titel bringt das Anliegen auf den Punkt: »Nachdenken über die Organspende«. Denn die gemeinsame Stellungnahme bezweckt nicht, ein bestimmtes Verhalten zu empfehlen, etwa einen Organspendeausweis auszufüllen oder nicht.

Vielmehr wird angesprochen, erläutert und hinterfragt, was gängige Publikationen von Behörden und Lobbyisten regelmäßig verschweigen: strukturelle Missstände im Transplantationswesen, von denen 2012 immerhin einige

auch in die Schlagzeilen gerieten. Und es geht auch darum, einer Haltung fundiert Ausdruck zu verleihen, die zunehmend weniger beachtet wird: in Ruhe sterben und trauern zu können – ohne Organabgabe und schlechtes Gewissen.

Vieles ist kritisch zu beleuchten, zum Beispiel: emotionsgeladene Werbekampagnen pro Organspende, Aufklärungsmethoden und heikle

Vieles ist kritisch zu beleuchten.

Entscheidungslagen für potenzielle OrganspenderInnen und deren Angehörige, elektronische Speicherungen von Willenserklärungen,

das Konzept des »Hirtodes«, undurchsichtige Zuteilungen entnommener Körperteile, ökonomische Fehlanreize und mangelnde Kontrollen im Transplantationswesen.

Das neue Faltblatt »Nachdenken über die Organspende« gibt es direkt bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

Schenkt Organspende »Leben«?

Datenlage zu Erfolgsaussichten von Transplantationen ist lückenhaft – verlässliche Aussagen sind so kaum möglich

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

Ob auf dem Organspendeausweis oder in aktuellen Anschreiben der Krankenkassen: Der Slogan »Organspende schenkt Leben« wird allerorten verbreitet – ohne jedes Fragezeichen. Doch Fachleute beklagen, dass Daten über Transplantationen unvollständig sind – und zum Teil gar nicht ausgewertet würden, um seriöse Aussagen zur Qualität, Nachsorge und Organvergabe-kriterien machen zu können.

»Qualitätsreporte«

Das AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH, beheimatet in Göttingen, erstellt seit 2009 jährlich einen »Qualitätsreport«. Auftraggeber ist der mächtige Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), der festlegt, welche medizinischen Leistungen hierzulande von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden müssen. »Der Report«, erläuterte Josef Siebig vom G-BA im August 2011, »dient in erster Linie dem internen Vergleich von Kliniken untereinander und soll so die Förderung und Verbesserung der Behandlungsqualität unterstützen.« Auf jeweils rund 200 Seiten stehen zwar reichlich Zahlen, Tabellen und Schaubilder. Die Begleittexte fallen aber ziemlich knapp aus. Vielen Laien, etwa PolitikerInnen und JournalistInnen, dürfte es daher durchaus schwer fallen, diese Qualitätsberichte wirklich gut zu verstehen. Zu den »Leistungsbereichen«, die das AQUA-Institut – unterstützt von einschlägigen Experten in Bundesfachgruppen – auswertet, gehören auch Transplantationen. Bilanziert werden unter anderem 3-Jahres-Überlebensraten von EmpfängerInnen fremder Herzen, Lebern, Lungen und Nieren.

Öffentlich wenig beachtet sind zwei Tendenzen im Transplantationswesen: Immer mehr vorgeschädigte Organe werden verpflanzt. Nach Angaben der europäischen Vermittlungszentrale Eurotransplant wurden 23 % der Herzen und 39 % der Lebern über ein »beschleunigtes Verfahren« zugeteilt, meistens weil die Organe zu schlecht sind, um noch lange Transportwege überstehen zu können. Zweitens bekommen vorzugsweise Schwerstkranke – als »hochdringlich« oder »high urgent« gelistet – neue Organe. Hierzulande werden fast nur noch Herz-PatientInnen dieser Kategorie transplantiert. Rund 30 % aller verpflanzten Nieren gelangen über dieses Verfahren in einen anderen Körper.

PatientInnen mit akutem Leberversagen sind zu 19 % als hoch dringlich gelistet. Chronisch Leberkranke mit einem hohen MELD-Score, der über drei Laborwerte die Schwere des Leidens anzeigt, werden bei der Organvergabe bevorzugt. Auch wenn sich bei den jüngst bekannt gewordenen Skandalen (Siehe BIOSKOP Nr. 59) der Verdacht erhärtete, dass Laborwerte oder die Kategorie »hochdringlich« in einigen Zentren manipuliert wurden – Fakt ist: Die PatientInnen werden immer kränker und die transplantierten Organe immer schlechter.

Wie hilfreich ist die Transplantation bei so schwerkranken Menschen? Ist das Leben mit einer verpflanzten Niere besser als an der Dialyse? Helfen verfettete Lebern oder schlecht durchblutete Herzen den Kranken? Wird ihr Leben in jedem Fall und über längere Zeit erträglicher? Diese Fragen lassen sich gar nicht so einfach beantworten, wie es die vielen Aufklärungsbroschüren und der Slogan »Organspende schenkt Leben« erwarten lassen.

Zum Beispiel ist es sehr schwierig zu verfolgen, wie es PatientInnen mit einem neuen Organ über einen längeren Zeitraum geht. Die Transplantationszentren sind zwar für die Nachsorge zuständig und auch verpflichtet, ihre Ergebnisse an das AQUA-Institut (Siehe

Randbemerkung) zu melden, das Sterblichkeits- und Überlebensraten über einen Drei-Jahres-Zeitraum erfasst. In der Realität ist aber »vielen Transplantationszentren nicht bekannt, wie es ihren Patienten drei Jahre später geht«, beklagte Bernhard Banas, Generalsekretär der Deutschen Transplantationsgesellschaft, während der Bundestagsanhörung zum Transplantationsgesetz im Juni 2011. Sie können gar keine validen Daten liefern zum »Patienten- und Organüberleben«, denn dafür müssten die Kranken und ihr Zustand lückenlos beobachtet werden können. Doch wenn die OrganempfängerInnen das Krankenhaus verlassen haben, werden sie oft in anderen Kliniken oder ambulant weiter behandelt. Schließlich haben sie, wie andere PatientInnen auch, die freie Arztwahl.

Zum Beispiel ist es derzeit nicht möglich wissenschaftlich auszuwerten, ob und welchen

Unter dem Durchschnitt

Seit 2008 publiziert die Barmer GEK ihr Jahrbuch namens »Gesundheitswesen aktuell«. Im Exemplar für 2012 geht es auch um die Transplantationsmedizin. Wulf-Dietrich Leber und Frank Reiner mann, beide beschäftigt beim Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), geben Einblicke in die Finanzierung von Organspenden und -transplantationen. Und sie fragen auch, »ob die Ergebnisqualität zufriedenstellend ist.«

Die Autoren verweisen auf Zahlen der Collaborative Transplant Study (CTS), in deren Rahmen seit 1982 Daten von über 400 Transplantationszentren weltweit gesammelt wurden. »Der Vergleich der CTS-Daten mit den deutschen Daten«, schreiben Leber und Reiner mann, »zeigt, dass die Funktionsrate der Transplantate zum Teil deutlich unter dem internationalen Durchschnitt liegt.« 2011 hätten 52,6 % der Lebern und 73,9 % der Nieren, die vor fünf Jahren in einem deutschen Zentrum verpflanzt wurden, noch im Körper des Organempfängers funktioniert; der weltweite Durchschnitt lag im Vergleichszeitraum höher – bei 66,2 % (Leber) und 79,3 % (Niere).

Warum die deutsche Bilanz unterdurchschnittlich ist, liegt im Dunkeln: »Ob dies mit der mangelnden Zentralisierung zusammenhängt, lässt sich aktuell nicht nachweisen, da eine nach Zentren differenzierte Auswertung nicht veröffentlicht wurde.«

Klaus-Peter Görlitzer

- Nierenkranken eine Transplantation hilft. Denn dazu müssten die Daten Transplantiertes mit denen Nicht-Transplantiertes verglichen werden. Doch eine Datenbank, etwa für DialysepatientInnen, gibt es hierzulande gar nicht. »Ein qualitätsorientierter Vergleich zwischen den Patienten, die dialysieren und denen, die transplantiert sind, ist nicht möglich«, bestätigte Professor Björn Nashan vom Hamburger Transplantationszentrum während der Anhörung.

Zum Beispiel werden zwar viele Daten erfasst – doch genau das macht Probleme. Die Zentren führen zum Teil bis zu fünf parallele Datensammlungen: eine hauseigene, eine für die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), eine, um Informationen an Eurotransplant und das AQUA-Zentrum weiter zu leiten. Rund 80 % der Kliniken liefern weitere elektronische Datensätze an die Collaborative Transplantationsstudie (CTS) in Heidelberg, die seit 30 Jahren versucht, diese wissenschaftlich auszuwerten. »In der Praxis führen die unterschiedlichen Datensätze speziell bei der Auswertung oft zu Datenverwechslung und Verwirrung. Ich arbeite in der Fachgruppe Nierentransplantation des AQUA-Instituts, und wir wundern uns, dass diese verschiedenen Datenbanken unterschiedliche Ergebnisse liefern«, erläuterte Professor Banas den GesundheitspolitikerInnen.

Transplantationsregister geplant?

Zum Beispiel plant, jedenfalls laut DSO, das Bundesministerium für Gesundheit derzeit ein Transplantationsregister, in dem alle Daten der Organspender und -empfängerinnen zusammengeführt werden sollen. Um bei schlechterem Gesundheitszustand der wartenden PatientInnen und der vielen vorgeschädigten Organe passable Therapieergebnisse erreichen zu können, bedarf es auch wissenschaftlicher Analysen. »Die Erfolgsaussicht einer Transplantation kann nur beurteilt werden, wenn genügend Daten zu den Ergebnissen der Transplantation in Abhängigkeit von Spender- und Empfängercharakteristika vorliegen. Es ist zur Zeit ausgesprochen schwierig, diese Auswertungen durchzuführen«, konstatiert Axel Rahmel, Leiter der Organvermittlungszentrale Eurotransplant.

Zum Beispiel sind die Sammlungen des AQUA-Instituts vor allem dazu geeignet, interne Qualitätssicherungen zu versuchen. Dort wird errechnet, wie viele PatientInnen gleich nach der Operation verstarben, welche 30 Tage überlebt haben und welche ein, zwei oder drei Jahre. Abgesehen davon, dass die Zentren längere Krankheitsverläufe nicht vollständig verfolgen können: Wie es den EmpfängerInnen tatsächlich geht, ist dort nicht zu ermitteln. An welchen Komplikationen oder Folgen der Immunsuppression sie verstarben, ebenfalls nicht.

Die statistische Auflistung dient vor allem dazu, auffällige Transplantationszentren mit hohen Sterblichkeitsraten und kurzen Überlebensspannen zu identifizieren. Auffällige Kliniken werden besonders kontrolliert und zu Gesprächen geladen. Derartige Unannehmlichkeiten möglichst zu vermeiden, mag auch ein Motiv zur Manipulation von Laborwerten gewesen sein. Denn wer nur die schwerstkranken LeberpatientInnen mit tatsächlich hohem MELD-Score transplantiert, wird mit erhöhten Sterblichkeitsraten rechnen müssen – Fachleuten ist dies wohl bewusst.

Die im Transplantationsgesetz vorgeschriebene Orientierung der Organvergabe an den Kriterien »Dringlichkeit« und »Erfolgsaussicht« ist widersprüchlich, denn je dringlicher die Operation, je weniger aussichtsreich ist sie. Wann Erfolgsaussichten angenommen werden können, bei welchen Patientengruppen und noch für tolerabel erklärten Körperteilen, ist derzeit empirisch nicht zu belegen. Ob es den wartenden, den nicht-transplantierten oder den transplantierten Kranken besser oder schlechter geht, ebenfalls nicht.

Doch um diese Fragen nach medizinisch-wissenschaftlichem Standard beantworten zu können, müssten Rechte auf freie Arztwahl und Datenschutz bezüglich der Auswertung personenbezogener Informationen für wissenschaftliche Forschungen womöglich beschnitten werden. Die vorliegenden Statistiken sind jedenfalls mit Vorsicht zu betrachten. Sie veranlassen derzeit Transplantationsmediziner zu Klagen wie diese: »Die Überlebensraten in Deutschland sinken dramatisch« (Björn Nashan). »Die Einjahres-Überlebensrate bei einem MELD größer als 30 liegt nur noch bei 50 %« (Axel Rahmel).

Die seit Jahren wachsenden Kapazitäten der Transplantationsmedizin führen dazu, dass auch Herzen von zum Teil über 70-Jährigen, Organe von Krebskranken oder Langzeitbeatmeten zwecks Verpflanzung akzeptiert werden. Zusätzlich erzeugt die Fiktion, dass Menschen auf der Warteliste »an Organmangel« und nicht an ihren Erkrankungen versterben würden, problematische Vergabekriterien. Um die »Sterblichkeit auf der Warteliste« zu senken, werden immer kränkere PatientInnen mit immer weniger Erfolgsaussichten operiert.

Sollten die Vergabekriterien wieder verändert werden und eher die weniger Geschwächten ein Organ bekommen? Ist dann der hochriskante Eingriff zu diesem Zeitpunkt schon gerechtfertigt? Immerhin sterben Menschen auch an den Folgen der Transplantation. Die ausgeschlossenen, zu kranken oder zu alten Wartenden werden sich um ihre Chancen betrogen fühlen. Denn alle leben weiterhin mit dem großen, uneinlösbaren Versprechen: »Organ-spende schenkt Leben.«

In Untersuchungshaft

Der ehemalige Leiter des Göttinger Transplantationszentrums sitzt seit dem 11. Januar in Untersuchungshaft. Gegen Professor Aiman O. besteht laut Staatsanwaltschaft Braunschweig u.a. »der dringende Tatverdacht« des versuchten Totschlags in neun Fällen. Eine Haftbeschwerde des Beschuldigten wies das Landgericht Braunschweig mit Beschluss vom 11. Februar ab. Die Strafverfolger werfen dem Chirurgen vor, er habe bei der Patientenmeldung an die Organvermittlungsstelle Eurotransplant »bewusst wahrheitswidrig« angegeben, dass bei neun Kranken binnen zwei Wochen vor der Meldung mindestens zweimal eine Dialyse durchgeführt werden musste. »Durch diese Falschangabe rückten diese Patienten auf der Warteliste so weit nach oben, dass ihnen innerhalb kürzester Zeit ein Spenderorgan zugewiesen und dieses transplantiert wurde«, schreibt die Staatsanwaltschaft – und sie folgert, dass deshalb andere lebensbedrohlich Erkrankte kein Spenderorgan erhielten und »möglicherweise aus diesem Grunde verstorben sind«. Aiman O., der die Vorwürfe bestreitet, galt als anerkannter Transplantationsexperte – auch in punkto Qualitätssicherung. Noch 2010 war er Mitglied der wichtigen »Bundesfachgruppe Lebertransplantation«, angesiedelt beim AQUA-Institut (Siehe Randbemerkung Seite 6). Dessen »Qualitätsreport 2010« konstatiert, dass die Überlebenschancen schwer Leberkranker durch eine Transplantation »erheblich steigen«. Allerdings würden »zunehmend immer kränkere und ältere Patienten« transplantiert. Diese Tatsache, so die ExpertInnen, »führt zwangsläufig zu einer Verschlechterung der Überlebensraten«.



Patientendaten in der Wolke

Die Speicherung von sensiblen Informationen auf auswärtigen Rechnern birgt unüberschaubare Risiken

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

Ein milliardenschwerer Wachstumsmarkt, den Informationstechnik-Industrie und Wirtschaftsförderer seit einigen Jahren im Auge haben, ist das »Cloud-Computing« (Rechnen in der Wolke). Auch ÄrztInnen und ForscherInnen sollen begeistert werden. DatenschützerInnen und andere unabhängige Fachleute haben Bedenken.

Jedes Jahr im März steht die Messestadt Hannover im Zeichen der CEBIT. Ein Top-Thema der Informationstechnik-Verkaufsausstellung war dieses Mal die im Fachsprech so genannte »Cloud« – auf Deutsch: »Datenwolke«. Gemeint ist das lukrative, weltweit wachsende Geschäft mit externen Speicherkapazitäten, Softwareanwendungen und Rechenleistungen, die spezialisierte Dienstleister anbieten. Mehr als zwei Millionen deutsche Computeranwender sollen ihre elektronischen Dokumente, Fotos, Videos und andere Daten bereits einem externen Großrechner, weit weg von der eigenen PC-Festplatte, gegen Bezahlung anvertraut haben. Das jedenfalls verbreitete der IT-Branchenverband BITKOM wenige Tage vor Beginn der CEBIT und verwies zum Beleg auf eine eigene, »repräsentative Umfrage«.

Wie viele ÄrztInnen »Cloud Services« nutzen, wurde bislang nicht erhoben – am einfachsten ist es wohl, wenn PatientInnen beim nächsten Praxisbesuch einfach mal selbst nachfragen. Tatsache ist aber, dass die neuen Speicheroptionen regelmäßig auch in populären Publikationen für MedizinerInnen thematisiert – und teils auch beworben – werden. Dabei kommen durchaus auch »Probleme« zur Sprache, etwa in einem Bericht der *Ärztezeitung* vom 11. Mai 2012: »Wo genau die Server stehen, auf denen die Daten abgelegt werden, weiß nur der Anbieter«, gibt Autorin Rebekka Höhl zu Bedenken. »Und auch nur er weiß, ob die Daten auf einem Server oder verteilt auf mehreren Servern, die vielleicht auch noch in unterschiedlichen Ländern stehen, gespeichert werden.«

Derartige Ungewissheiten sind, jedenfalls für DatenschützerInnen, nicht so einfach hinnehmbar. Risiken bestünden insbesondere, wenn sensible Daten auf Servern außereuropäischer Anbieter vorgehalten werden. Staaten wie USA, Indien oder China unterliegen nicht

den deutschen Regelungen, erläuterte der Rechtsanwalt Jan Schneider in einem Aufsatz für die Zeitschrift *MEDEngineering*. Da es sich – rechtlich gesehen – um eine Auftragsdatenverarbeitung handelt, verbleibe die Verantwortung beim Nutzer der Cloud, schreibt der Jurist aus Düsseldorf. Sofern diese unzulässig sei und Persönlichkeitsrechte gefährde, sei der Nutzer dafür verantwortlich und müsse mit Sanktionen rechnen. Vor diesem Hintergrund rät Schneider, mit »zusätzlichen Maßnahmen« vorzubeugen, konkret: cloud-willige MedizinerInnen sollten PatientInnen informieren und ihre ausdrückliche Einwilligungserklärung zur Datenspeicherung auf Rechnern außerhalb der Praxis einholen. Allerdings ist niemand gezwungen, hier zuzustimmen.

Anlässlich der CEBIT präsentierte sich auch das »cloud4health«-Konsortium, das mit rund 3,5 Millionen Euro vom Bundesministerium für Wirtschaft und Technologie gefördert wird. Hier

kooperieren fünf Partner aus Industrie, Wissenschaft und Gesundheitswesen, darunter das Fraunhofer-Institut für Algorithmen und Wissenschaftliches Rechnen, die Universität Erlangen und die Rhön-Klinikum AG.

Ihre gemeinsame Mission ist es, vertrauenswürdige IT-Infrastrukturen zu entwickeln, Patientendaten zu verschlüsseln und für Forschungszwecke nutzbar zu machen. Als wesentliche Ressource dienen Daten von PatientInnen, die im Erlanger Uniklinikum und in Rhön-Krankenhäusern behandelt wurden.

Wozu »cloud4health« perspektivisch dienen soll, beschrieb Philipp Daumke von der ebenfalls am Konsortium beteiligten Averbis GmbH Anfang 2012 im *Deutschen Ärzteblatt*. Die Analyse der Patientenakten soll dazu beitragen, »Kostensenkungen bei klinischen Studien« zu erreichen und die Entwicklung von Medikamenten zu verbessern, etwa durch ein »cloud-basiertes Wirkstoffscreening«. Ein weiteres Teilprojekt bezweckt, »automatisierte Plausibilitäts- und Wirtschaftlichkeitsprüfungen medizinischer Behandlungen« zu entwickeln. »Dabei soll geprüft werden, inwieweit ärztliches Handeln zweckmäßig und wirtschaftlich erfolgt«, heißt es in einer Beschreibung des fördernden Ministeriums. Mit der Veröffentlichung von Ergebnissen ist in einigen Jahren zu rechnen. 

Wie viele ÄrztInnen »Cloud Services« nutzen, wurde bislang nicht erhoben – am einfachsten ist es wohl, wenn PatientInnen mal selbst nachfragen.

Grenzwertig

»Bei der verteilten Datenverarbeitung im Internet (>Cloud Computing<) stellt sich die Frage, wie der Datenschutz und die Datensicherheit gewährleistet werden können, wenn im Extremfall nicht einmal bekannt ist, von wem Daten technisch verarbeitet werden und in welchem Land sich die IT-Systeme befinden. Werden personenbezogene Daten außerhalb der Europäischen Union oder des Europäischen Wirtschaftsraums verarbeitet, stößt der Ansatz des Cloud Computing datenschutzrechtlich gesehen schnell an seine Grenzen.«

aus einer Pressemitteilung des Bundesbeauftragten für den Datenschutz, Peter Schaar, vom 12. April 2011. Anlass war die Vorstellung seines Tätigkeitsberichts für die Jahre 2009 und 2010. Im Kapitel 5.6 geht es um Cloud-Computing – Überschrift: »Datenschutz in der Wolke?«.

Erstaunliche Besuche

Kontakte zwischen Krankenkassen und Kliniken nehmen zu

Diese Warnung des Bundesbeauftragten für den Datenschutz war im Radio zu hören: »Ein Arzt oder ein Mitarbeiter eines Krankenhauses macht sich sogar strafbar, wenn er Daten unberechtigt, also ohne eine entsprechende Rechtsgrundlage, offenbart«, sagte Peter Schaar am 5. März dem Sender *NDR Info*.

Aufgehört haben müssten auch Manager und Mediziner im Hamburger Universitätsklinikum (UKE), wo seit zwei Jahren regelmäßig eine Sachbearbeiterin der AOK erscheint – nicht als Patientin, wohlgemerkt. Die Frau von der Krankenkasse trifft sich mit einem Arzt – nach Darstellung des Klinikums, um aufgefallene Unplausibilitäten bei Abrechnungen persönlich zu bereden.

Unklarheiten können auch unabsichtlich entstehen, zum Beispiel, wenn sich ein Arzt beim Eingeben des Diagnosecodes am Computer vertippt. Das UKE hat dem *NDR* versichert, bei den Treffen gehe alles mit rechten Dingen zu, und MitarbeiterInnen von Krankenkassen würden keinen direkten Einblick in Akten von PatientInnen erhalten. Das will man gern glauben – nachprüfen kann das indes niemand, da besagte Zusammenkünfte ja hinter verschlossenen Türen stattfinden und offenbar keine Protokolle darüber angefertigt werden.

»Für Unplausibilitäten braucht man eigentlich keine Treffen einzuberufen«, erläuterte Hans-Joachim Menzel, stellvertretender Landesdatenschutzbeauftragter in Hamburg, dem Radiosender; Fragen zu Abrechnungen könne man auch mit weniger Aufwand, nämlich per Schriftwechsel, klären.


Laut Bundesdatenschützer Schaar ist die Praxis am Hamburger Uniklinikum, die er persönlich nicht untersucht hat, aber kein Einzelfall. Schaar geht offensichtlich davon aus, dass PatientInnendaten nicht immer vorschriftsmäßig

unter Verschluss gehalten werden. Jedenfalls sagte er auf *NDR Info*, dass informelle Kontakte zwischen Kassen und Kliniken in Deutschland zunehmen würden. Dies sei, so Schaar, »deshalb problematisch, weil hier ein Austausch über individuelle Gesundheitsdaten stattfindet, der gesetzlich nicht vorgesehen und damit unzulässig ist«.

Wirtschaftliche Interessen?

Im Hintergrund derartiger Zusammenkünfte vermutet der oberste Datenschützer sogar handfeste ökonomische Interessen – angereizt durch den vom Bundesgesetzgeber beschlossenen »morbidityorientierten Risikostrukturausgleich«, der gesetzliche Kassen mit dem größten Anteil schwerkranker Mitglieder finanziell besser stellt. (Siehe *BIOSKOP* Nr. 45)

Dieser Anreiz führe dazu, dass Abrechnungen auf Initiative der Krankenkassen im Nachhinein mitunter verändert würden, weiß Schaar. Auch solche Ziele könnten Anlass geben, gezielte Gespräche mit ÄrztInnen zu führen. Sollten in diesem Kontext »Krankenakten gewälzt« und Daten von behandelten PatientInnen offenbart werden, sei dies »nicht durch das Sozialgesetzbuch gedeckt und aus meiner Sicht unzulässig«, betonte Schaar. Tricksereien im Zusammenhang mit dem Risikostrukturausgleich waren bereits vor Jahren bekannt geworden. (Siehe *Randbemerkung*).

Und was sagen die Krankenkassen heute – nach der spannenden Radiosendung mit dem Datenschutzbeauftragten? Sofern sie sich äußern, dann so ähnlich wie das UKE. Selbstverständlich gebe es Kontakte zu Krankenhäusern, so etwa die AOK Rheinland/Hamburg. Aber nur im Rahmen der geltenden Gesetze, versichert die Kasse. *Klaus-Peter Görlitzer* 

Frühe Warnung an die Krankenkassen

»Krankenkassen, die Ärzte – zum Teil sogar mit Geldprämien – veranlassen, ihre Diagnosen nachträglich zu verändern, um mehr Geld aus dem Gesundheitsfonds zu bekommen, verhalten sich rechtswidrig.«


aus einer Pressemitteilung des Bundesversicherungsamts (BVA) vom 22. Januar 2009. Zitiert wurde der damals amtierende Präsident des BVA, Josef Hecken. Seit Juli 2012 ist Hecken Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), der festlegt, welche medizinischen Leistungen die gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland bezahlen müssen.

Neues Patientenrecht ärgert Chirurgenvertreter

Das neue Patientenrechtsgesetz ist Ende Februar in Kraft getreten. Das hat manche ÄrztInnen geärgert, zum Beispiel den Berufsverband der Niedergelassenen Chirurgen (BNC): »Der einzige Nutznießer ist die Papierindustrie!« schimpft der Verband per Pressemitteilung vom 5. März.

Den BNC stört besonders diese neue Pflicht: »Dem Patienten sind Abschriften von Unterlagen, die er im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung unterzeichnet

hat, auszuhändigen.« Das sei bürokratisch und werde das »Verhältnis von Ärzten zu ihren Patienten deutlich verkomplizieren«, orakeln die Interessenvertreter der Chirurgen.

In die gleiche Kerbe haut Axel Neumann, Präsident des Bundesverbandes Ambulantes Operieren (BAO): »Die neue Rechtslage«, erklärt Mediziner Neumann, »schürt Misstrauen und belastet das Arzt-Patienten-Verhältnis unnötig. Das kann sich unter Umständen auch negativ auf das Behandlungsergebnis auswirken.« 

Ohne Karte passiert nichts

Erfahrungen aus der Praxis

**Martina Stengert (Essen),
gesetzlich
krankenversichert**

Auch eine Patientenverfügung

Aktion »Stoppt die e-Card« heißt ein buntes Bündnis, in dem sich Menschen aus Bürgerrechtsorganisationen und Gesundheitswesen engagieren. Ihr gemeinsamer Nenner ist der Widerstand gegen die neue Gesundheitschipkarte (eGK). Die Aktion rät Versicherten, eine »Datenschutzverfügung für Patienten« zu unterschreiben und an behandelnde Mediziner weiterzugeben. Wir dokumentieren den Wortlaut der Verfügung: »Hiermit nehme ich mein Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung wahr. Ich widerspreche der geplanten Speicherung von Gesundheitsdaten in zentralen Großcomputern außerhalb von Arztpraxen oder Krankenhäusern. Ich bitte Sie, meine medizinischen Daten außer zur Abrechnung nur zum Zwecke meiner Behandlung an einen anderen Arzt / Ärztin bzw. ein Krankenhaus weiterzuleiten. Jede anderweitige Verwendung sehe ich als Verletzung der ärztlichen Schweigepflicht an.«

Einen Vordruck der Datenschutzverfügung findet man auf den Internetseiten des Bündnisses:
www.stoppt-die-e-card.de

Im letzten Frühsommer musste ich feststellen, dass ich ab Herbst 2012 keine gültige Krankenversichertenkarte (KVK) mehr besitzen werde. Die Post von der Barmer GEK, meiner Krankenkasse, ihr ein Passbild für die Anfertigung der neuen elektronischen Gesundheitskarte (eGK) zu schicken, hatte ich zunächst nicht richtig gelesen und später einfach ignoriert; ich wusste nicht, was ich machen sollte und hatte auch keinen richtigen Elan, mich irgendwelchen Protesten gegen die neue eGK anzuschließen.

Es geht dabei ja auch meist darum, das verlangte Foto zu verweigern – das leuchtete mir nur bedingt ein. Eigentlich finde ich es ja schon mit der undurchsichtigen Speicherung der Daten unmöglich. Wer weiß schon genau, was und welcher Schindluder damit getrieben werden kann? Die paar Menschen, die sich auf anderer Leute Ausweis quasi missbräuchlich behandeln lassen, die fallen doch finanziell bestimmt nicht groß ins Gewicht.

Ich glaube eh nicht an die tolle Wirksamkeit der Einsparmöglichkeiten dieser gesammelten Datenhaltung. Die paar Minuten, die der Arzt sich gewöhnlich Zeit für mich nimmt, wird er garantiert nicht damit verbringen, meine Krankheitsvorgeschichte mit Hilfe der eGK zu studieren. Und wenn ein Blutwert oder eine Untersuchung schon mal bestimmt oder gemacht wurde, ist es nur okay, das Ergebnis noch mal gegen zu checken. – So weit nur zu meiner Meinung zur neuen Gesundheitskarte!

»Ich glaube, ich bin nicht die Einzige.«


Ich habe mich dann informiert, was denn nun passieren könnte: per Recherchen im Internet und über einen Freund meiner Mitbewohnerin, der Proteste gegen die eGK mit organisiert.

Das alles hat mich auch nicht wirklich entschlossener gemacht. Habe beim ersten Arztbesuch im Herbst 2012 einfach gehofft, sie merken vielleicht gar nicht, dass meine KVK abgelaufen ist. Mir wurde dann aber direkt Bescheid gegeben, begründet mit dem Standard-Argument des Kartenmissbrauchs.

Kurz darauf bin ich zur Barmer in meinem Stadtteil und habe denen gesagt, meine Karte wäre abgelaufen und ich bräuchte nachträglich für einen Arztbesuch ein Schreiben, dass ich aktuell bei der Barmer versichert sei. Diesen schriftlichen Nachweis habe ich auch problemlos bekommen – ergänzt mit der Aufforderung der Kasse, die neue elektronische Karte zu beantragen. Als ich sagte, ich fände diese eGK

aber nicht gut und wolle noch mal die alte KVK, kamen wieder die üblichen Argumente (ohne große Vehemenz und Überzeugung vorgetragen).

Auch Anfang 2013 bin ich schon mal, mit diesem ersten Schreiben, bei meinem Hausarzt gewesen. Dass ich mit »Papier-Ausweis« statt mit Chipkarte auftauche, scheint die Praxis nicht besonders zu stören. Sie haben mich aber direkt bei einem zweiten Besuch auf die fehlende Karte angesprochen. Da habe ich dann nur gesagt, ich hätte das Schreiben der Barmer doch vorgezeigt.


Seitdem war dazu nichts weiter zu hören. Ich glaube, ich bin nicht die Einzige, die zurzeit so agiert. Hauptsache: Auch ohne Karte passiert nichts – der Versicherungsschutz bleibt jedenfalls bestehen! 

Ein Missverständnis?

Die Techniker Krankenkasse (TK) schrieb im Oktober 2012 mal wieder an ihre Mitglieder: »Sobald für alle Versicherten die bisherige Krankenversichertenkarte für ungültig erklärt wird«, so die TK, »können Leistungen nur noch über die elektronische Gesundheitskarte abgerechnet werden.« So weit, so richtig. Allerdings versäumte es die TK, gleichzeitig mitzuteilen, dass ja noch gar nicht feststeht, wann die bisherigen Krankenversichertenkarten ihre Gültigkeit grundsätzlich verlieren – solange der Gesetzgeber dies nicht regelt, dürfen sie nämlich weiter genutzt werden (wie lange jeweils, steht unten rechts auf der Karte). Statt dies klarzustellen, schob die TK zwei Sätze nach, die mancher Adressat als Drohung empfunden

haben mag: »Ohne die neue Karte kann es dazu kommen, dass Sie für in Anspruch genommene Leistungen eine Privatrechnung erhalten. Diese Kosten können wir leider nicht erstatten.«

Der Brief erreichte auch einen Journalisten namens Max Muth. Im Berliner *Tagesspiegel* machte er das bedenkliche Vorgehen öffentlich und fragte bei der TK nach. Deren Sprecher Hermann Bärenfänger habe das Ganze sodann als »Missverständnis« bezeichnet, berichtet Muth. Man habe die Sachlage »aus Komplexitätsgründen verkürzt dargestellt«.

Besagtes TK-Schreiben liegt inzwischen auch beim Bundesversicherungsamt, zuständig für die Rechtsaufsicht über die Krankenkassen. Die Behörde soll prüfen, ob das Verhalten der TK korrekt war und hat diese erst mal um Stellungnahme gebeten. *Klaus-Peter Görlitzer* 

Langer Rechtsweg, wichtiges Urteil

Bundessozialgericht stärkt BürgerInnen, die wissen wollen, welche persönlichen Daten ihre Krankenkasse weitergibt

Versicherte haben umfangreiche Auskunftsansprüche gegenüber Krankenkassen und Behörden. Sie dürfen erfahren, ob und welche über sie gespeicherten Sozialdaten an wen weitergegeben wurden – und auf welche technische Weise die Übermittlung persönlicher Informationen geschah. Dies hat das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel mit seinem Urteil vom 13. November 2012 (Aktenzeichen: B 1 KR 13/12 R) bekräftigt.

Geklagt hatte eine schwer kranke Frau, nachdem die AOK Rheinland-Pfalz/Saarland sich im Dezember 2005 geweigert hatte, ihr die erbetenen Auskünfte zu erteilen. Im Zusammenhang mit einer Rehabilitation hatte die Versicherte dem Träger weit mehr Daten offenbart als nötig. Sie hegte den Verdacht, dass die AOK ihre medizinischen Daten unrechtmäßig an die Stadtverwaltung Kaiserslautern und die Bundesagentur für Arbeit übermittelt habe – ohne Einwilligung und gesetzliche Grundlage, unverschlüsselt per E-Mail.

Zweieinhalb Jahre später, Ende Juli 2008, wies das Sozialgericht Speyer die auf Auskunftserteilung gerichtete Klage ab. Nicht besser erging es der Frau, die im Rollstuhl sitzt, in der nächsten Instanz: Mit Urteil vom 21. April 2011 wies das Landessozialgericht Rheinland-Pfalz auch die Berufung zurück. Die Begründung der Richter folgte der Argumentation der Krankenkasse: In Abwägung mit dem Informationsinteresse der Klägerin erscheine der Verwaltungsaufwand, den die AOK zwecks Erteilen der Auskunft würde aufwenden müssen, unverhältnismäßig hoch und daher nicht zumutbar. Mehr noch: Das Verlangen der Versicherten sei insgesamt rechtsmissbräuchlich, meinten die LSG-Richter; die Klägerin nähre nämlich den Verdacht, die AOK durch Überfluten mit Anträgen schikanieren zu wollen. Obendrein habe sie eine Vielzahl von Auskunftersuchen auch in Parallelverfahren mit ähnlicher Intensität geltend gemacht. Aus dem Juristendeutsch ins Allgemeinverständliche übersetzt, dürfte das bedeuten: Die Klägerin wird wohl als Querulantin angesehen.

Dieses Urteil hat das Bundessozialgericht im November 2012, also anderthalb Jahre danach, aufgehoben. »Das BSG nahm den Streit zum Anlass, sich umfassend zum datenschutzrechtlichen Auskunftsanspruch zu positionieren«, freute sich Schleswig-Holsteins Datenschützer Thilo Weichert über das Urteil. Das BSG beugnete nicht nur dem Einwand eines angeblich zu hohen Verwaltungsaufwandes. Das höchste deutsche Sozialgericht unterstrich auch, dass Krankenkassen wie Behörden verpflichtet seien, die Übermittlung personenbezogener Daten zu protokollieren. Dabei haben sie ihre Dokumentation und Datenverarbeitung so zu führen, dass

sie jederzeit in der Lage sind, erbetene Auskünfte mit vertretbarem Aufwand zu erteilen – gegebenenfalls auch durch Gewähr von Akteneinsicht.

Juristisch wegweisend ist die Feststellung der BSG-Richter, dass der geltend gemachte Anspruch auch die Auskunft über das konkrete Medi-

um einschließt, mit dem Daten weitergeleitet wurden. Dies gehe zwar über den Wortlaut des einschlägigen Paragraphen 83 des SGB X (Zehntes Sozialgesetzbuch) hinaus. Die Auskunft, wie die persönlichen Daten den Empfänger erreichten – telefonisch, per Fax, Briefpost oder E-Mail –, sei aber mindestens dann erforderlich, wenn die Art der Übermittlung unberechtigten Dritten die Möglichkeit eröffnet, missbräuchlich darauf zuzugreifen. Betroffene BürgerInnen könnten ihre Rechte auf künftiges Unterlassen, Löschung und Schadensersatz überhaupt nur dann verfolgen, wenn ihnen zuvor auf Antrag offenbart werde, wie und an wen ihre sensiblen Daten denn geschickt worden sind.

Keine Frage: Dieses BSG-Urteil stützt und konkretisiert das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung. Doch was hat die Klägerin eigentlich direkt davon? Die von ihr begehrten Informationen jedenfalls noch immer nicht! Denn die Aufhebung des LSG-Urteils bedeutet keinen abschließenden Entscheid in der Sache. Vielmehr hat das BSG den Fall an das LSG zurückverwiesen, damit das förmliche Widerspruchsverfahren, das die beklagte AOK ja fälschlicherweise unterlassen hatte, nun nachgeholt werden kann. Das wird – einmal mehr – dauern.

Klaus-Peter Görlitzer

Auskunftsrechte und Musterschreiben

Wer gesetzlich krankenversichert ist, über den speichern zahlreiche Stellen sensible Daten – und das gilt auch für die Unfall-, Renten- und Arbeitslosenversicherung. So kann es nicht schaden, bei Gelegenheit mal schriftlich nachzufragen, was genau wer zu welchem Zweck über einen weiß. Entsprechende Musterschreiben plus Erläuterungen halten die Datenschutzbeauftragten der Bundesländer auf ihren Internetseiten zum Download bereit – beispielsweise zum Versand an Krankenkassen, Krankenhäuser, ÄrztInnen, Sozialleistungsträger oder Rentenversicherung. »Ergibt die Auskunft, dass bestimmte Sozialdaten unrichtig sind«, erläutert die Berliner Datenschutzbehörde, »können Sie deren Berichtigung verlangen«. Stellt sich sogar heraus, dass Daten zu Unrecht erhoben wurden oder nicht mehr erforderlich sind für die jeweilige Aufgabenerfüllung, etwa von Krankenkasse oder Sozialamt, kann der oder die Betroffene beantragen, solche Daten sperren oder löschen zu lassen. Für den Alltag hilfreich ist auch der folgende Hinweis des Berliner Datenschützers: »Soweit Sie in einem Krankenhaus stationär oder bei einem niedergelassenen Arzt behandelt worden sind, können Sie Einsicht über die zu Ihrer Person vorhandenen Behandlungsunterlagen oder Übersendung von Kopien dieser Unterlagen verlangen.« Allerdings muss man bereit sein, die gewünschten Kopien selbst zu bezahlen, sofern sparsame Kliniken oder ÄrztInnen dies verlangen.

»Geistliches Wort«

In vielen Gemeinden kursiert derzeit ein »Geistliches Wort zur Organspende«. Als Autor firmiert der Vorsitzende des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) persönlich.

Präses Nikolaus Schneider will dazu ermutigen, »in aller Ruhe zu überlegen, ob Sie zu einer Organspende bereit sein wollen oder nicht«. Zwar seien Christen weder verpflichtet, Organe zu spenden, noch müssten sie ihre Haltung zu diesem »sehr persönlichen Thema« offenbaren – auch nicht gegenüber Krankenkassen, die ja gemäß reformiertem Transplantationsgesetz künftig regelmäßig nachfragen werden. Zu bedenken sei aber auch, dass der Körper des Menschen nach christlichem Verständnis ein Geschenk Gottes sei, den man »aus Liebe zum Nächsten und aus Solidarität mit Kranken« einsetzen könne und dürfe, erklärt Schneider. Anschließend stellt er fest: »Eine Entnahme von Organen verletzt nicht die Würde des Menschen und stört nicht die Ruhe der Toten.«

»Beide Aussagen«, kritisiert dagegen der Arbeitskreis Christen und Bioethik in einem Brief an den Präses, »können wir so nicht stehen lassen.« Sobald ein Mensch als potenzieller Organspender gilt, werde sie oder er als Objekt angesehen. Ärztliche Behandlung und Pflege eines »Hirntoten« diene nicht dem Betroffenen selbst, »sondern dem Optimieren seiner Organe für die Empfänger«. Bei der Explantation werde nicht etwa ein Toter gestört, sondern die Ruhe eines Sterbenden, schreibt der Arbeitskreis. »Insbesondere die Kirche« müsse sich der wissenschaftlichen Erkenntnis stellen, dass jemand nach Bescheinigung des so genannten Hirntods keine Leiche, sondern ein Sterbender sei (Siehe Artikel »Leben Hirntote noch?«, BIOSKOP Nr. 51). Solange man Menschen darüber nicht aufkläre, sei es »nicht zu verantworten, sie zu einer Entscheidung zur Organspende aufzufordern«.

Auf den Brief, abgesandt Anfang Februar, hat Präses Schneider bis Redaktionsschluss Anfang März noch nicht reagiert. In seinem »Geistlichen Wort« vom November erwähnte er aber, dass der Rat der EKD zu Aspekten der Organspende eine »gründliche Ausarbeitung in Auftrag gegeben«

»Markt der Möglichkeiten«

»Soviel du brauchst« heißt das Motto, und auch die Zahlen versprechen eine Menge: 2.000 Veranstaltungen geplant, 100.000 DauerteilnehmerInnen erwartet. Die Rede ist vom 34. Deutschen Evangelischen Kirchentag, der vom 1. bis 5. Mai in Hamburg stattfinden wird. Das Großereignis ist nicht nur ein religiöses, es soll auch gesellschaftliche und politische Impulse geben. Ein vielfältiges Forum bietet dabei der »Markt der Möglichkeiten«, auf dem Initiativen und Verbände ihr Engagement vorstellen. Hier wirken auch mehrere Gruppen mit, die BIOSKOP-LeserInnen bestens bekannt sind: zum Beispiel die Initiative Christen und Bioethik (Siehe Artikel), die Hospizvereinigung Omega und die Kritische Aufklärung Organtransplantation. Zu finden sind sie in Messehalle A4 – und zwar an den Info-Ständen mit den Kürzeln F 44 und F 46, geöffnet am 2. bis 4. Mai jeweils von 10 bis 19 Uhr. Übrigens: Sie können dort auch Erika Feyerabend und Klaus-Peter Görlitzer von BioSkop treffen. Wir freuen uns auf viele spannende Gespräche!

Gratulation für Bayer

Die Bayer AG feiert sich in diesem Jahr permanent selbst: Zum Anlass nimmt der weltweit operierende Konzern, der 2012 fast 40 Milliarden Euro umgesetzt hat, eine Firmen-gründung vor 150 Jahren. Damals, am 1. August 1863, etablierten der Kaufmann Friedrich Bayer und der Färbermeister Johann Friedrich Weskott einen Farbstoffbetrieb in Barmen (heute ein Stadtteil von Wuppertal).

Zum Jubiläums-Marketing gehört auch eine interaktive Ausstellung, die durch alle fünf Kontinente tourt; sie soll demonstrieren, wie Bayers Pharma- und Agrarprodukte plus Forschung dazu beitragen, »das Leben von vielen Millionen Menschen zu verbessern«. Und der Vorstandschef Marijn Dekkers fordert SurferInnen, die auf der Firmenwebsite gelandet sind, ernsthaft auf: »Teilen Sie uns in diesem Gratulationsbuch Ihre Glückwünsche zum Bayer-Jubiläum mit«.

Aus Sicht der PR-Strategen wohl eher unerwünscht ist eine Info-Kampagne der Coordination gegen Bayer-Gefahren (CBG). Man werde 2013 »schlaglichtartig die wenig ruhmreiche Geschichte« des Konzerns beleuchten – Begründung der Initiative: »da in der offiziellen Firmen-Chronik Themen wie chemische Kampfstoffe, Umweltschäden, tödliche Pharmaprodukte oder die Symbiose mit dem Dritten Reich nicht vorkommen«. Am 28. Februar hat die CBG ihre spezielle Gratulationscour gestartet, unter anderem mit einem Beitrag des Historikers Stefan Blaschke. Der beschreibt auf der CBG-Website, wie Menschen bereits im 19. Jahrhundert gegen Verschmutzung von Luft und Wasser durch Bayer-Anlagen protestiert haben.

Noch mehr Beiträge der CBG zum Bayer-Jubiläum stehen auf der Website www.cbgnetwork.org

habe. Man darf gespannt sein, was dabei herauskommt – und welche Berater zu welchen, auch finanziellen Konditionen durch wen genau ausgewählt worden sind.

Kopien des Briefes an Präses Schneider und weitere Infos gibt es beim Arbeitskreis Christen und Bioethik. Ansprechpartnerin ist Ilse Maresch, Telefon (0228) 334604.

Was dann?

Wo wird es bleiben,

Was mit dem letzten Hemd entweicht?

Wie Winde werden wir treiben –

Vielleicht!?

Joachim Ringelatz

Wilma Kobusch ist tot. Sie starb am 24. Februar 2013.

Was hätte die Bürgerbewegung zur Bioethik-Konvention oder zu philosophischen »Schreibtischtätern« wie Peter Singer ohne Wilma Kobusch gemacht? Sie wäre auf jeden Fall ärmer gewesen – an gnadenlosen Analysen, präzisen Übersetzungen und unbeugsamen Kommentaren. Die kratzbürstig-liebevolle Literatur- und Katzenliebhaberin wird uns weiter begleiten. Ihr Denken – ohne Geländer – bleibt wichtig für die biopolitischen (Gegen)Winde. Hoffentlich erfolgreiche. Vielleicht!?

Erika Feyerabend und BioSkop e.V.

Alle Arznei-Studien veröffentlichen!

Eine Kampagne wirbt dafür, Ergebnisse und Methoden aller Arzneimittelstudien vollständig zu veröffentlichen. Ein Pharmakonzern findet das gut.

Das ein Pharmamanager für Publikationen eines pharmakritischen Autors wirbt, kommt eher selten vor. Peter Kleist, Medizinischer Direktor beim britischen Konzern GlaxoSmithKline (GSK), hat es in der Fachöffentlichkeit getan: In einem Beitrag für die *Schweizerischen Ärztezeitung* vom 13. Februar 2013 lobte Kleist ausdrücklich ein Buch namens »Bad Pharma«, das im Frühjahr auch in deutscher Übersetzung erscheinen soll. Der Verfasser, der britische Journalist und Psychiater Ben Goldacre, beschreibt darin, mit welchen Methoden Arzneimittelhersteller ÄrztInnen in die Irre führen und auch PatientInnen schaden können.

Kleist räumt – ohne Namen zu nennen – Fehlverhalten einzelner Unternehmen ein, insbesondere mangelnde Transparenz – »vor allem aufgrund einer selektiven Berichterstattung bis hin zur fehlenden Veröffentlichung ganzer Studien«. Verstöße gegen Publikationsstandards trügen in der Summe zu einer »systematischen Verzerrung der Datenlage« bei, was die Glaubwürdigkeit der gesamten Branche untergrabe. Und wichtig ist dem GSK-Direktor auch dies: »Die Behauptung, dass Daten durch die

Pharmaindustrie fabriziert oder gefälscht werden, wird man in dem Buch vergeblich suchen.«

Anfang des Jahres hat Autor Goldacre, gemeinsam mit dem Fachblatt *British Medical Journal*, die »All-Trials-Kampagne« gestartet. Im Fokus steht eine Petition, gerichtet an Regierungen, Behörden und Forschungseinrichtungen: »Alle klinischen Studien sollen registriert werden, seien dies vergangene oder aktuelle. Die vollständigen Methoden und die Resultate sollten veröffentlicht werden.«

Die Petition, die jede/r auf der Internetseite www.alltrials.net unterschreiben kann, wird in

Deutschland unterstützt von diversen ÄrztInnen, ForscherInnen und dem Institut für Qualität im

Gesundheitswesen (IQWiG), das die Transparenzforderung ja schon 2009 erhoben hatte (Siehe BIOSKOP Nr. 48).

»Großartig« findet Goldacre, dass inzwischen auch GlaxoSmithKline die Petition mitträgt. Anfang Februar hat der Pharmariese jedenfalls öffentlich angekündigt, alle Studienergebnisse über seine Medikamente zu publizieren, die ab dem Jahr 2000 für den Markt behördlich zugelassen wurden. Zudem will der Konzern »ein System entwickeln, das es Forschern ermöglichen wird, für weitere Analysen Zugang zu detaillierten anonymisierten Patientendaten zu bekommen, die hinter den Ergebnissen der klinischen Studiendaten stehen«.

Welche Taten diesen Worten folgen, sollte man genau beobachten. *Klaus-Peter Görlitzer* ☉

Verzerrung der Datenlage

Bundestag kritisiert EU-Testverordnung

Komische Situation im Bundestag: Am 31. Januar stimmten die Abgeordneten über zwei verschiedene Anträge ab, die aber wortwörtlich identisch waren – der eine gemeinsam von CDU/CSU, FDP, SPD und Grünen eingebracht, der andere allein von den Linken. Hintergrund des parlamentarischen Schauspiels ist offenbar, dass die Unionsparteien partout nicht mit den Linken auf einem Papier stehen wollen. Gleichwohl wurden beide Anträge angenommen, und die Sache ist eine ernste: die geplante EU-Verordnung, die angeblich dazu dient, klinische Arzneimittelprüfungen zu »entbürokratisieren«. Alle Fraktionen beklagten »erhebliche Mängel« dieses Papiers, was vor Monaten auch schon Ärzteorganisationen getan hatten (Siehe BIOSKOP Nr. 60).

Unter anderem bezweckt der EU-Entwurf, Ethikkommissionen zu entmachten. Deren

»zustimmendes Votum«, das bislang vor jeder Arzneimittelstudie eingeholt werden muss, soll künftig nicht mehr zwingend erforderlich sein. Zudem sollen Kinder und nichteinwilligungsfähige Erwachsene in fremdnützige Forschungsprojekte einbezogen werden – selbst dann, wenn sie in der Lage sind, ihren Widerspruch zum Ausdruck zu bringen.

Bedenklich finden Fachleute auch, dass die Verordnung keinen verbindlichen, staatlichen Entschädigungsmechanismus vorsieht für Versuchspersonen, die bei einem Arzneimitteltest zu Schaden gekommen sind.

Das Europäische Parlament soll die Verordnung im Juni beraten. Der Bundestag hat die Bundesregierung einmütig aufgefordert, sich auf EU-Ebene dafür einzusetzen, dass die in Deutschland geltende Rechtslage bei klinischen Prüfungen nicht durch neue europäische Vorgaben unterlaufen wird. 2016 soll die Richtlinie, so jedenfalls der Zeitplan der EU-Kommission, in Kraft treten und für alle Mitgliedsstaaten verbindlich werden. *Klaus-Peter Görlitzer* ☉

hochschulwatch.de

Dass Universitäten und Unternehmen zunehmend gemeinsame Sachen machen, ist wohl bekannt. Zu untersuchen wäre: In welchem Umfang und zu welchen Konditionen? Und: Wie unabhängig und transparent arbeiten WissenschaftlerInnen, deren Forschungsprojekte von privaten Firmen mitbestimmt und mitbezahlt werden? »Beispiele fragwürdiger Einflussnahmen« sammelt ein neues Internetportal namens www.hochschulwatch.de, gemeinsam initiiert von Transparency International, dem freien Zusammenschluss der StudentInnenschaften und der Berliner *tageszeitung (taz)*. »Professor/innen, Dozent/innen, Mitarbeitende und Studierende an Hochschulen sind aufgerufen, das Portal mit Fällen und Hinweisen zu füllen«, heißt es in einer Pressemitteilung zum Start von hochschulwatch.de am 24. Januar; Beeinträchtigungen von Forschung und Lehre sollen systematisch und online erfasst werden. Ein öffentlich gewordener Fall von Geheimniskrämerei ist die »präferierte Partnerschaft« zwischen der Uniklinik Köln und der Bayer Healthcare AG, die BIOSKOP erstmals im Juni 2008 problematisiert hatte. Eine Klage auf Einsichtnahme in den Kooperationsvertrag, angestrengt von der Coordination gegen Bayer-Gefahren (CBG), wies das Verwaltungsgericht Köln im Dezember 2012 ab (Siehe BIOSKOP Nr. 60). Mittlerweile hat die CBG Berufung beim Oberverwaltungsgericht Münster eingelegt. Wann dort die Transparenzklage mit grundsätzlicher Bedeutung verhandelt wird, ist noch offen.

Phantome der Souveränität

Über »Leben« und Macht in Biomaterialbanken

Markus Jansen (Berlin),
Kulturwissenschaftler

Biobanken sollen Übersicht und Transparenz im Kampf gegen »Volkskrankheiten« erzeugen. In sogenannten »Kohorten« werden Hunderttausende »rekrutiert«, um der medizinischen Forschung zur Verfügung zu stehen. Biopolitische Souveränität wird dabei neu definiert.

Am 24. April 2012 war offizieller Starttermin des Deutschen Biobanken-Registers, das unter www.biobanken.de seine Adresse im Internet gefunden hat. Initiiert wurde das Register von der Arbeitsgruppe Biomaterialbanken der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF). Über 100 Biobanken sind im Register eingetragen. Diese stellen ForscherInnen auf Anfrage biologisches Material bereit. Das Register dient neben der Vernetzung auch der Sichtbarmachung der deutschen Biobanken-Community im internationalen Umfeld und der Information über mögliche Investitionen in Biobanken. Im Dezember 2012 fand deshalb in Berlin das

1. Nationale Biobanken-Symposium statt. Die Veranstalter von der TMF betonen, dass mit der »Förderung der zentralisierten Biobanken an Universitätskliniken, den Deutschen

Zentren der Gesundheitsforschung sowie der Nationalen Kohorte [...] jüngst eine neue Dimension für Exzellenzforschung mit humanem Probenmaterial erreicht worden« sei.

Die »Nationale Kohorte« ist die bisher ambitionierteste biotechnologische Analyse der Bevölkerung in Deutschland. 200.000 TeilnehmerInnen sollen dazu in den nächsten Jahren »rekrutiert« werden. In diesem Frühjahr startet die Pilotstudie (Siehe BIOSKOP Nr. 59). Durchgeführt wird die Kohorten-Studie von den Helmholtz-Gesundheitszentren, mehreren Universitäten und weiteren nationalen Forschungseinrichtungen.

In erster Linie geht es darum, die Ursachen von »Volkskrankheiten«, wie Herz-Kreislauf-Krankheiten, Diabetes oder Krebs, anhand der ausreichenden »statistischen Power« zu identifizieren. Da neben den Auswirkungen auf die Betroffenen die Krankheiten vor allem eine »große Belastung für das Gesundheitssystem« darstellen, so die Macher der Studie, sei die Nationale Kohorte eine »wichtige Investition in die Zukunft«. Um ein möglichst repräsentatives und differenziertes Ergebnis zu erzielen, werden auch junge und noch gesunde ProbandInnen »rekrutiert«.

Die Studie fußt auf differenzierten Biomarker-Analysen in Blut, Urin, DNA und Gewebe.

Die zentrale Biobank der Nationalen Kohorte wird am Helmholtz-Zentrum in München eingerichtet und umfasst ein vollautomatisches Lagersystem und ein manuelles Lager in Flüssigstickstoff-Tanks. Die hohe Anzahl von »RekrutInnen« erlaubt den Aufbau »einer bevölkerungsbezogenen, hoch standardisierten und umfassenden Datenbank«, deren Biomaterial mindestens 25 Jahre zur Verfügung stehen soll.

Deutschland will mit dem Biobanken-Register und der Nationalen Kohorte international aufschließen – denn die globale Biobanken-Szene war und ist nicht untätig. In der englischen UK Biobank lagern derzeit über 500.000 Proben, die in den Jahren 2006 bis 2010 an Menschen im Alter von 40 bis 69 Jahren erhoben wurden. Die schwedische Kohorte LifeGene strebt an, in ihrer Biobank ebenfalls Daten von 500.000 »RekrutInnen« zu archivieren, die seit 2010 für den Zeitraum von sechs Jahren erhoben werden sollen. Die TeilnehmerInnen sind zwischen

0 und 45 Jahre alt, beforcht werden also auch Kinder und »in die Kohorte Geborene« (»born into cohort«), was wirklich neu ist. Biotechnologiefirmen wurde die Nutzung von

Daten und Materialien aus den Beständen von LifeGene ausdrücklich erlaubt. Die französische Kohorte CONSTANCES (»Cohorte des consultants des Centres d'examen de santé«) »rekrutiert« 200.000 ProbandInnen im Alter von 18-69 Jahren. Die Datenerfassung soll sich im Zeitraum von 2012 bis 2017 vollziehen.

Integriert sind Biobanken in die international zu verzeichnenden Bemühungen, komplette Populationen eines Landes genetisch zu analysieren und zu speichern. So versuchen die Vereinigten Arabischen Emirate, das erste Land zu werden, das die DNA-Profile der eigenen Bevölkerung vollständig in einer Datenbank erfasst, auch in Usbekistan, der britischen Kronkolonie Bermuda und in Pakistan gibt es solche Pläne.

Bereits 2003 hatte die britische Regierung vorgeschlagen, jedes Neugeborene solle gleich nach der Geburt genotypisiert werden, lediglich aus Kostengründen wurde dieses Vorhaben aber wieder verworfen (Siehe BIOSKOP Nr. 36). Und nachdem das Schweizer Projekt SESAM (»Swiss Etiological Study of Adjustment and Mental Health«), in dem 3.000 Kinder von der 12. Schwangerschaftswoche bis zum 20. Lebensjahr biomedizinisch untersucht und genetisch analysiert



Ob zur Diagnostik, vor einer Operation, für klinische Studien oder Gentests – stets werden Körperstoffe wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch für wissenschaftliche und kommerzielle Zwecke weiter genutzt. Die BioSkop-Kampagne »Biobanken? Nicht mit uns!« will für Transparenz sorgen und den zivilen Ungehorsam stärken. **Machen Sie mit:** 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 Ihrer Anfragen helfen wir gern, Musterbriefe und weitere Informationen stehen auch im Internet: www.bioskop-forum.de

Integriert sind Biobanken in Bemühungen, komplette Populationen eines Landes genetisch zu analysieren.

► werden sollten, 2009 aufgrund mangelnder Beteiligung verworfen worden war, hat der Schweizer Politiker Jacques Neiryndck im Herbst 2012 eine parlamentarische Initiative gestartet, die ein umfassendes Neugeborenen-Screening und darauf aufbauend eine groß angelegte nationale Gen-datenbank einfordert. Am 20. März werden die Abgeordneten des Schweizer Nationalrates über Neiryndcks Initiative beraten und wahrscheinlich auch schon darüber abstimmen.

Seit der »digitalen Revolution« Ende des 20. Jahrhunderts verändern sich die Mechanismen der Machtausübung grundlegend. Weltwissen und -erfahrung werden zunehmend von digitalen Datenbanken geformt. Gemeinsam mit Internet-Suchmaschinen produzieren sie ein eigenes Weltbild, das in den Suchalgorithmen respektive dem Forschungsdesign schon vorgezeichnet ist und nach dem dann die AkteurInnen die »Welt« gestalten. Datenbanken sind damit ein wichtiges Instrument zur Erzeugung und Stabilisierung von Machtverhältnissen geworden.

Souverän ist, wer über den privilegierten Zugang zu Datenbanken und vor allem über differenzierte Auswertungsmöglichkeiten dieser Datenbestände verfügt. Dies gilt nicht nur für die Betreiber von Biodatenbanken allein, sondern für alle modernen Datenbanken und Suchmaschinen – von denjenigen des Bundeskriminalamtes und des US-Geheimdienstes CIA bis zu den vermeintlich »demokratisierten« von Google und Facebook, die nur einen sanktionierten Bruchteil ihres Wissens dem User zugänglich machen und zugleich detaillierte Profile eben dieser User zwecks ökonomischer Verwertung in ihren Firmenzentralen erstellen. Der Zugang zu diesen Wissensbeständen der Datenbanken ist nur einem streng definierten Personenkreis gestattet, der über ein technisches Spezialwissen verfügen muss.

Der Souverän des 21. Jahrhunderts agiert im Verborgenen – wie ein Phantom. Phantomhaft – allerdings im unterlegenen, negativen Sinne – ist auf der anderen Seite der User bzw. »Rekrut«, der sich dem verwertenden Zugriff und der Überwachungsfunktion von Datenbanken ausgesetzt sieht. Damit hat sich das Verhältnis der Macht zur Repräsentation ihrer selbst grundlegend geändert: von der offensiven, öffentlichen Demonstration der Stärke in einem »realen« Raum zum nicht verortbaren, virtuellen Raum der digitalen Datenbank des 21. Jahrhunderts.

Der italienische Philosoph Giorgio Agamben hat sich mit dieser Machtausübung beschäftigt und meint: Der moderne Mensch und sein biologisches Leben werden nicht absolut aus den Verwertungskreisläufen der Biopolitik ausgeschlossen, sondern in eine rechtlose Zone der sogenannten »einschließenden Ausschließung«

versetzt. Diese »einschließende Ausschließung« ist eine wichtige Strategie der modernen biopolitischen Souveränität.

Im Gegensatz zum Zeitalter der Disziplin bzw. der Sozialdisziplinierung vom 17. bis zum 18. Jahrhundert, in dem der Souverän seine Macht vorrangig mittels physischer Gewalt ausübte, nimmt die moderne Biopolitik ab ca. 1800 das Leben selbst, als biologisches Faktum, in ihren Griff. Nicht *leben zu lassen*, sondern *Leben zu machen* ist der Fluchtpunkt biopolitischer Souveränität. Dazu bedarf es effektiver und sicherer Zugriffe auf die unterschiedlichen Erscheinungsweisen des Lebens.

Die »einschließende Ausschließung« dient genau diesem Ziel: Das Leben des Menschen muss in seinen Stoffwechselprozessen, Körperteilen und medizinischen Daten verfü- und

verwertbar gemacht werden. Der absolute Ausschluss von Menschen aus den Verwertungskreisläufen wäre unproduktiv und entspräche nicht der biopolitischen Logik, das Leben zu steigern und zu ver-

bessern. Das Leben wird in eine *kontrollierte Freiheit* entlassen, um dieses innerhalb fest umrissener Grenzen umso besser optimieren zu können. Diese Freiheit des modernen Menschen ist daher nur eine scheinbare. Sie herrscht nur in den gesetzten Grenzen gesundheitlicher, leistungsbezogener Normen und Optimierungsphantasien.

Im Falle der Biobanken besteht die »einschließende Ausschließung« des Lebens darin, ganze Bevölkerungsgruppen genetisch zu untersuchen – konsequenterweise schon unmittelbar nach der Geburt. In der »einschließenden Ausschließung« sind Freiheit und Gefangenschaft, Recht und Unrecht, Gewalt und Schutz nicht mehr unterscheidbar.

Befürworter und Betreiber von Biobanken rechtfertigen ihr Tun mit der Sicherung der »Volks Gesundheit« und der Vorsorge gegen »Volkskrankheiten«. Die »RekrutInnen« allerdings werden mitnichten geschützt, sondern vielmehr existenziell entblößt. Denn in Folge der Analyse von (vermeintlichen) Krankheitsrisiken, der Speicherung, Vernetz- und Abrufbarkeit von anonymisierten Biodaten können diese Daten jederzeit und ohne Wissen der »Inhaber« des Biomaterials weiterverarbeitet, bioindustrieller Verwertung zugeführt und einer personalen Identität wieder zugeordnet werden.

Die ermittelten Biodaten zu »prophezeiten« Krankheits- und Todeswahrscheinlichkeiten können im Laufe des Lebens zum Damoklesschwert für die Analysierten werden. Für die Betreiber von Biobanken, GenforscherInnen und die Pharmaindustrie hingegen sind sie das Material ihres Lebens.

Die »RekrutInnen« werden mitnichten geschützt, sondern existenziell entblößt.

Zum Weiterlesen

»Homo sacer« heißt ein anspruchsvolles Buch, mit dem der italienische Philosophieprofessor Giorgio Agamben bekannt geworden ist. Das in Fachkreisen viel diskutierte Werk über »Die souveräne Macht und das nackte Leben« erschien 2002 erstmals in deutscher Sprache, publiziert vom Frankfurter Suhrkamp Verlag.



Vorschau

Themen im Juni 2013

- Schwerpunkt
Euthanasie international

- Synthetische Biologie
»Werkstatt Leben«
- Präimplantationsdiagnostik
Neuer Markt?

Veranstaltungstipps

Do. 21. März, 19 – 21 Uhr
Bremen (Zentralbibliothek, Am Wall 201)

- Genetische Tests in der
Frühschwangerschaft
Vorträge

Der 21. März gilt seit 2006 als »Welt-Down-Syndrom-Tag«. Vielerorts wird dann auf die Situation von Menschen aufmerksam gemacht, die mit dieser chromosomalen Abweichung geboren wurden. In Bremen macht das der Verein 21Hoch3, in dem sich Eltern von Kindern mit Trisomie 21 organisiert haben. Ab 15 Uhr gibt es Infos und Aktivitäten im Foyer der Stadtbibliothek. Abends folgen Vorträge, die genetische Tests in der Frühschwangerschaft kritisch beleuchten. Außerdem zeigt die Fotografin und Künstlerin Kerstin Rolfes ihren Multimedia-Clip »Was heißt hier behindert?«.

Mi. 17. April, 14 Uhr – Do. 18. April, 13 Uhr
Hannover (Hanns-Lilje-Haus, Knochenhauerstraße 33)

- Mit gutem Gewissen
Tagung

Im klinischen Alltag gibt es immer wieder Situationen, in denen Pflegende und ÄrztInnen ihr Gewissen spüren. Die Tagung des evangelischen Zentrums für Gesundheitsethik fragt: »Wie vor allem bildet sich Gewissen und wie findet es gedeihliche Bedingungen zu seiner Entfaltung? Gibt es umgekehrt einen »Terror des Gewissens« und wie wäre ihm zu wehren?« Für Orientierung soll u.a. die Bioethikerin Bettina Schöne-Seifert sorgen, die Professorin befürwortet »aktive Sterbehilfe« als Option. Anmeldung unter Telefon (0511) 1241-496

Sa. 4. Mai, 11 Uhr
Oldenburg (Exerzierhalle am Pferdemarkt, Johannisstraße 6)

- Herz zu verschenken?
Vortrag

Professor Andreas Zieger, Facharzt für Neurochirurgie, erläutert »Todeskonzepte und Todespolitik der modernen Medizin«. Im Rahmen der Vortragsreihe »Uni am Markt« wird Zieger, ausgewiesener Wachkoma-Experte und Autor einer Ratgeber-Broschüre für Angehörige, sicherlich auch über die Themen »Hirntod« und »Sterbehilfe« fundiert informieren.

Mo. 27. Mai, 11 Uhr – Di. 28. Mai, 17 Uhr
Berlin (Ev. Bildungsstätte auf Schwanenwerder, Inselstraße 27-28)

- Vorgeburtliches Leben
Tagung

Die evangelische Akademie Berlin stellt zur Diskussion, was manche FrauenärztInnen als großen Fortschritt darstellen: den sogenannten PraenaTest, der im Blut von Schwangeren feststellen soll, ob beim Ungeborenen eine Trisomie 21 vorliegt (Siehe BIOSKOP Nr. 59). Der Hersteller plant, dieses Verfahren bald auch zum Aufspüren weiterer genetischer Abweichungen anzubieten. Die Tagung blickt auf den Stand der Forschung und erörtert, welche Konsequenzen die Zunahme diagnostischer Erkenntnisse und vorgeburtlicher Therapieoptionen für das Gesundheitssystem haben. Eine der zahlreichen ReferentInnen ist BioSkoplerin Erika Feyerabend – Thema ihres Vortrags: »Pränataldiagnostik als dynamischer Markt«. Anmeldung bei Frau Ewe, Telefon (030) 20355508

Mo. 3. Juni 18.30 – 20 Uhr
Hamburg (Seniorentreff Lange Aktiv Bleiben, Eppendorfer Weg 232)

- »Sterbehilfe« – neue Entwicklungen
Vortrag mit Diskussion

Ärztliche Hilfe zur Selbsttötung von PatientInnen, vorausgefügt Abbruch von Therapien und Ernährung, aktive Euthanasie – das sind heikle Themen, auf die Erika Feyerabend in ihrem Vortrag eingehen wird. Die BioSkoplerin wird auch Einblicke in neue rechtliche Entwicklungen geben – nicht nur in Deutschland, sondern auch in Nachbarländern wie Belgien und Frankreich. Veranstalterin ist die Regionalgruppe Hamburg der Hospizvereingung OMEGA.

Fr. 7. Juni, 9 – 17 Uhr
Witten (Universität, Großer Hörsaal, Alfred-Herrhausen-Straße 50)

- Multiprofessionelle Versorgung von
Menschen mit Demenz
Tagung

Wie kann eine gute, gemeindenahere Versorgung von Menschen mit Demenz aussehen? Was kann getan werden, um familiäre Bindungen zu unterstützen? Welche Rolle spielt Humor, insbesondere für Angehörige und Pflegekräfte? Und wie wird das Thema Demenz überhaupt in der Öffentlichkeit dargestellt – geschieht dies aufklärend oder eher irreführend? Alles Fragen, die in Vorträgen und Workshops zur Sprache kommen, wozu alle Interessierten eingeladen sind. Gastgeberin ist die Abteilung für Pflegewissenschaft der Universität Witten-Herdecke um Professorin Christel Bienenstein.

Ja!

- ich abonniere BIOSKOP für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 bei der Postbank Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier BIOSKOP-Ausgaben. Mein BIOSKOP-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.
- ich möchte die Hörversion von BIOSKOP für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

- ich unterstütze BIOSKOP mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnem. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier BIOSKOP-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich BIOSKOP weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

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:

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