

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

19. Jg. | Nr. 76 | Dezember 2016

Schwerpunkt Wissenschaft & Journalismus

- 8 Science Media Center Germany
- 8 »Gleichklang der Medien« verstärken?
- 9 »Temporäre« Zusammenarbeit mit Bayer
- 11 Wissenschafts-Presskonferenz:
»Netzwerke« und »neue Wege«
- Sterben nach Plan**
- 3 In 100 Minuten zum Ziel?
- Arzneimitteltests**
- 4 Der Tabubruch: Fremdnützige Studien mit nichteinwilligungsfähigen Versuchspersonen
- 4 Hinsehen, mitmachen!
- 5 ProbandInnen mit Demenz im Blick
- Genomforschung**
- 6 »Kranke« Genome heilen?
- Reproduktionsmedizin**
- 12 Präimplantationsdiagnostik: Wille zur Ausweitung
- Ersatzteillager Mensch**
- 14 Neue Ära in China?
- 15 Schweigen = Zustimmung = Organentnahme
- Außerdem**
- 13 Leitfaden für Heilberufler gegen Abschiebung von Flüchtlingen
- 13 Arzneimittel-Manifest
- 13 Nebentätigkeiten unter der Lupe
- 16 Interessante Termine
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BIOSKOP unterstützen!
- 16 **BIOSKOP** im März 2017

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366706 · **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) 43188396 · Fax (040) 43188397

E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Isabelle Bartram, Martina Keller.
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: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter
ISSN 1436-2368

Beunruhigende Lügen

Erika Feyerabend

Derzeit ist viel von der »Lügenpresse« die Rede, von politischen Eliten, die den »kleinen Mann« nach Strich und Faden betrügen. Viel bekannt ist von dieser häufig bemühten Figur nicht, geschweige denn von der »kleinen Frau«, die ja kaum Erwähnung findet. Diese Figur ist vor allem Projektionsfläche für allerlei gefühlte Benachteiligungen und bedrohte Privilegien, die in den politischen und medialen Echokammern endlos vervielfältigt werden. So entsteht ein »Narrativ des betrogenen Volkes«, das mittlerweile vor allem ethnisch verstanden wird.

Auf dieser Bühne beteuern nun die FürsprecherInnen des »kleinen Mannes« – ob hierzulande oder im Amerika eines Donald Trump oder im Europa der zahlreich gewordenen RechtspopulistInnen in vielen politischen Lagern – dem Lug und Betrug ein Ende machen zu wollen. Dabei spielen gerade in diesem Politainment aus Talkshows, Wahlveranstaltungen, Berichten und Internetauftritten Unterscheidungen zwischen Wahrheit und Lüge kaum mehr eine Rolle. Geglaut wird jenen, die prominent genug geworden sind und die vorherrschende Stimmung bedienen.

Lügen haben vor allem im Privatgebrauch bekanntlich kurze Beine. Das Problem absichtlicher Täuschungen hat aber eine lange Geschichte, nicht nur bezüglich der Liebe oder persönlichen Karriereplanung, sondern auch in Lebensbereichen wie der Politik, Wissenschaft und Diplomatie. Je nach Kontext und Epoche wird die Lüge mal als lebenskluge Beschlagenheit, mal in der Dichtung als unterhaltsam begrüßt, mal als Teufelswerk vorwurfsvoll verdammt – und zwar vor allem als individuelles, moralisches Fehlverhalten.

In Krisenzeiten hat(te) die strategisch eingesetzte Täuschung als Mittel, Macht zu erhalten oder zu erwerben, schon immer Hochkonjunktur. Niccolò Machiavelli, der berühmte Staatsphilosoph des 15. Jahrhunderts, hatte diesbezüglich wenig Bedenken: »Obgleich Betrug in jedem Geschäft schändlich ist, so ist er doch im Kriege löblich und ruhmvoll, und wer den Feind durch Betrug überwindet, wird in gleichem Maße gelobt, als wer ihn mit Gewalt besiegt.« Martin Luther setzte im folgenden Jahrhundert der Glaubenskriege gezielt Lügen über Juden in Umlauf, um Ressentiments zu schüren. Gegenreden gab es aber durchaus auch. Schriftsteller wie Jonathan Swift beklagten die »Kunst der politischen Lüge« als bevorzugte Verkehrsform. Oscar Wilde sah den politischen Alltag als heruntergekommen an, der billigen Lüge verfallen und abgerutscht auf das Niveau bloßer Verdrehungen, die nur noch langweilen.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ▶

Fortsetzung von Seite 1 >

Beunruhigende Lügen

Auch wir leben aktuell in schwierigen Zeiten und haben es mit verschiedenen, tiefgreifenden »Krisen« zu tun: vor allem der Repräsentation von Politik, der Institutionen des Gesundheitswesens, der Wissenschaft und der Medien. Besonders die rechtspopulistischen DemagogInnen von heute lenken genau davon ab. Sie personalisieren Lüge und Wahrheit zum eigenen Vorteil.

Sie tun das unter äußerst günstigen Umgebungsbedingungen. Denn auch die von den gesellschaftlichen Eliten anerkannten Staatsmänner täuschen mittels absichtsvoller oder auch selbst geglaubter Lügen, fragwürdig interpretierter Statistiken und Umfragewerte, Verschweigen oder auch Wahrheiten (über politische Gegner). Ein »bemerkenswerter und beunruhigender Tatbestand«, den die Philosophin Hannah Arendt bereits für die Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg konstatierte. Und nicht wenige im internetversessenen Publikum mögen sich unter diesen Bedingungen selbst belügen. Fraglich, ob die Lage überhaupt noch mit dem Modell der Lüge beschreibbar ist.

Schauen wir uns die Echokammer »Medien« genauer an. Internetbeschleunigt und unter prekären

Arbeitsverhältnissen sollen JournalistInnen das Publikum informieren und für Durchblick im unüberschaubaren Nachrichtenschwung sorgen. Ein vergleichsweise neues »Science Media Center« soll die Medienschaffenden schnell mit wissenschaftlichen Neuheiten, verlässlichen ExpertInnen und deren Einschätzungen bekannt machen. Das muss nicht in Richtung Wahrheit führen. So können aber prominente Themen der Medienagenda in die Köpfe des Publikums gelangen – woran die Geldgeber des Science Media Centers aus Unternehmen oder namhaften Stiftungen oder Lobbyorganisationen der Forschung sicher interessiert sind (→ Seite 8).

Die Heilsversprechen der neuen Genome-Editing-Technik (→ Seite 6) beispielsweise sind weitgehend unkritisch in den meinungsführenden Zeitungen verbreitet worden. Das macht Druck auf die Politik. Die Drittmittel-Optionen für diese Forschung steigen jedenfalls und mindern die Chancen für andere Problemlösungen. Bislang als unumstößlich geltende Handlungsgrenzen werden auch gleich zur Disposition gestellt. Schon wird über »aktualisierte Welt- und Menschenbilder« nachgedacht. Schon fragt der Mannheimer Juraprofessor Jochen Taupitz, ob ein »Totalverbot der Keimbahnmanipulation«

tatsächlich verfassungsrechtlich geboten sei (→ Seite 7).

Über anderes wird hingegen konstant geschwiegen, wenn einmal Grenzüberschreitungen politisch ermöglicht worden sind. Die Praxis der Präimplantationsdiagnostik (PID) wird im Geheimen ausgedeutet. Welche Embryonen untersucht und selektiert werden dürfen, wird nur in Fachkreisen diskutiert und von Ethikkommissionen entschieden, deren Mitglieder zur Verschwiegenheit verpflichtet sind (→ Seite 12).

Auch mittels sprachlicher Tricks verschaffen sich gerade chinesische Chirurgen Zugang zur internationalen Gemeinschaft der Transplantationsmediziner, die ihre Hände weiterhin in Unschuld waschen wollen. Wohl deshalb wird die geächtete Praxis im Land der Mitte – Organentnahmen auch bei Inhaftierten – akzeptiert, wenn sie als »freiwillige Zustimmung« der Strafgefangenen dargeboten werden. Über die Geldzahlungen an die Familien von Organge-

berInnen in ländlichen Regionen wird beredt geschwiegen (→ Seite 14).

Welche gesundheitsökonomischen Effekte mit der »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« (→ Seite 3) verbunden und welche realen Versorgungsdefizite veränderungsbedürftig sind,

steht und stand auf keiner politischen Agenda. Stattdessen vernebeln Begriffe wie »Autonomie« und »Würde« das kollektive Bewusstsein.

Mit der Reform des Arzneimittelgesetzes wird erstmalig in der Bundesrepublik die »gruppennützige Forschung« an Einwilligungsunfähigen gesetzlich ermöglicht (→ Seite 4). In diesem Fall verklärt als Ausdruck von »Autonomie« und »Solidarität« mit anderen Krankengenerationen. Diese erlaubte Unwahrheit lässt einiges ungesagt: zum Beispiel Karriereinteressen und die wohl auch selbst geglaubten Forschungsmythen der handlungswilligen Akteure.

Wie entgeht man all solchen Lügen-Manövern? Für DemagogInnen unterschiedlichster Couleure und Berufe wäre ein schmerzlicher Akt der Aufrichtigkeit möglich – was selten vorkommt. Der Regelfall für sie wie für ihr Publikum sieht anders aus. Die Täuschung wird zur zweiten Natur. Im äußersten Fall beginnt man, selbst an sie zu glauben.

Um aus dem Labyrinth der (Halb)Wahrheiten, Lügen und Irrtümer einigermaßen unbeschadet heraus zu kommen, hilft Skepsis und vielleicht auch Ironie – die ja im Gegensatz zur Lüge nicht geglaubt, sondern verstanden werden will.

Die Täuschung wird zur zweiten Natur. Im äußersten Fall beginnt man, selbst an sie zu glauben. Dagegen hilft Skepsis und vielleicht auch Ironie.

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und 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 *BIOKOP* 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 spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und *BIOKOP* 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

DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)



In 100 Minuten zum Ziel?

»Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«

2017 wird eine neue Kassenleistung eingeführt: die »Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«. Details zur Umsetzung und finanzielle Rahmenbedingungen der Innovation, die wir ja wiederholt kritisch beleuchtet haben (→ BIOSKOP Nr. 71, 73+75), werden derzeit ausgehandelt.

Rechtsgrundlage ist der Paragraph 132g im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V), verankert durch das neue Hospiz- und Palliativgesetz. Diese Art der Versorgungsplanung soll künftig allen Menschen angeboten werden, die in Pflege- und Behinderteneinrichtungen leben.

Ziel und Vorgehen sind durchaus fragwürdig: Die BewohnerInnen oder – wenn sie als nicht mehr einwilligungsfähig gelten – ihre rechtlichen VertreterInnen sollen dazu bewegt werden, eine schriftliche Patientenverfügung zu erstellen – und zwar nach Gesprächen mit eigens dafür geschulten BeraterInnen. Die auf Basis solcher, wie es im § 132g SGB V heißt, »Fallbesprechungen« erstellten Verfügungen und damit vorab erklärten Verzichte auf Therapien sollen vom Hausarzt formal bestätigt und im Heim aufbewahrt werden. »Einzubeziehen« sind auch Rettungsdienste und Krankenhäuser, die »für mögliche Notfallsituationen« relevant sein könnten, sie sollen ebenfalls über die verfassten Patientenverfügungen informiert sein.

Zwar ist keine Pflegeeinrichtung und kein Bewohner verpflichtet, diese Art der Verzichtsplanung mitzumachen. Doch es gibt einen finanziellen Anreiz, der das Beratungsangebot pro Patientenverfügung wohl attraktiv machen soll: Die Krankenkassen sind verpflichtet, »die notwendigen Kosten« zu tragen, eine wesentliche Bemessungsgröße für die Erstattung ist laut § 132g SGB V »die Zahl der durchgeführten Beratungen« durch qualifizierte MitarbeiterInnen.

Das, wie es im Gesetz heißt, »Nähere über die Inhalte und Anforderungen der Versorgungsplanung« soll bis zum 31. Dezember vereinbart werden, dazu aufgerufen sind der Spitzenverband Bund der Krankenkassen und die Vereinigungen der Heimträger. Ob die Rahmenvereinbarung tatsächlich am Jahresende vorliegen wird, ist für Außenstehende nicht nachvollziehbar – verhandelt wird hinter verschlossenen Türen.

In Fachkreisen durchaus bekannt ist aber, dass eine vom Bundesgesundheitsministerium finanziell geförderte »Task Force Advance Care Planning« seit Monaten dabei ist, die Umsetzung des Versorgungsplanungs-Paragraphen in die Praxis vorzudenken. Die Expertengruppe,

initiiert von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), hat sich einiges vorgenommen: Sie will »Nationale Muster-Curricula« für die Ausbildung der BeraterInnen formulieren und auch Empfehlungen, wie und mit welchen Inhalten das Planungsprogramm für die »letzte Lebensphase« überall im Bundesgebiet möglichst einheitlich verankert werden kann.

Federführend in dieser »Task Force« sind neben dem Palliativmediziner Friedemann Nauck von der DGP zwei weitere Professoren: der Münchner Bioethiker Georg Marckmann und der Düsseldorfer Allgemeinmediziner Jürgen in der Schmitt. Beide zeichneten auch verantwortlich für »beizeiten begleiten«, ein 2011 abgeschlossenes Projekt zur »Implementierung« von Patientenverfügungen in vier Grevenbroicher Seniorenheimen. Bezahlt wurde diese so genannte Interventionsstudie vom Bundesforschungsministerium, und inzwischen stellt Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) sie als Vorbild für die Versorgungsplanung dar, die mit dem Hospiz- und Palliativgesetz ermöglicht worden ist.

Keineswegs widerspruchsfrei

Dabei war das Modellprojekt in Grevenbroich keineswegs widerspruchsfrei verlaufen: Nachdem BIOSKOP im März 2010 (Nr. 49) über die mit rund 500.000 Euro finanzierte Studie exklusiv berichtet hatte, kam einiges in Bewegung – jedenfalls stiegen eines der vier mitwirkenden Altenheime sowie eine beteiligte Hausarztpraxis ein paar Wochen später aus der Studie aus. Die abgesprungenen ÄrztInnen begründeten dies mit Zweifeln an der Gesprächsführung der im Projekt geschulten BeraterInnen, zumal fast alle Papiere, die den MedizinerInnen vorgelegt wurden, lebensverlängernde Therapien und Wiederbelebung im Notfall ausgeschlossen hätten. Kritik übten die AussteigerInnen auch an den im Projekt angeratenen »Vertreterverfügungen«, die BetreuerInnen für schutzbefohlene Menschen mit Demenz stellvertretend formulieren sollten. Derartige Willenserklärungen stünden »rechtlich auf sehr unsicherem Boden«, meinten die ÄrztInnen.

Diese Bedenken teilt Professor in der Schmitt nicht. Laut seiner Darstellung dauerten die »Gesprächsbegleitungen« in den Modellheimen durchschnittlich 100 Minuten pro Bewohner. 60 von 74 Personen (Durchschnittsalter: 85 Jahre), mit denen BeraterInnen in Grevenbroich ein »Erstgespräch« geführt hatten, erstellten anschließend eine Vorausverfügung.

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

Patientenverfügung im Kühlschrank

Die Internistin Claudia Bausewein leitet die Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der Universität München. Die Professorin gehört hierzulande zu den aktivsten PromotorInnen des so genannten Advance Care Planning (ACP). In einem Interview, veröffentlicht am 29. Oktober 2016 in der lokalen Ärztezeitschrift *Münchner Ärztliche Anzeigen*, erläuterten Bausewein und der Bioethiker Prof. Georg Marckmann recht ausführlich, was sie unter guter Versorgungsplanung in Pflegeheimen und Behinderteneinrichtungen verstehen. ACP, sagte die am King's College in London bioethisch geschulte Internistin, sei »noch näher am Leben dran als die reine Patientenverfügung, die oft nur den Sterbeprozess oder den endgültigen Verlust der Einwilligungsfähigkeit« berücksichtige. Zur Veranschaulichung gab sie »ein Beispiel für eine gute Routine« – aus dem fernen Neuseeland. Bausewein führte aus: »Da Patientenverfügungen im Notfall oft nicht gleich auffindbar sind, haben sich die Neuseeländer national darauf geeinigt, diese Dokumente im Kühlschrank aufzubewahren, denn jeder Haushalt hat einen Kühlschrank und jeder Notarzt kann schnell zum Kühlschrank gehen und die Dokumente dort entnehmen. Das ist vielleicht eine schräge Idee, aber sie ist gar nicht so unpraktisch. Es wäre gut, wenn man sich auch in Deutschland auf derartige Standards einigen könnte. Kein Notarzt hat Zeit, erst lange zu suchen.«



Blankoscheck vom Bundestag

Fremdnützige Arzneistudien mit Nichteinwilligungsfähigen

Hinsehen, mitmachen!

Die parlamentarische Mehrheit für fremdnützige Arzneimitteltests mit Nichteinwilligungsfähigen war ziemlich knapp – aber sie ist verbindlich. Nun gilt es, die Praxis sorgfältig in den Blick zu nehmen, insbesondere, ob und wie Menschen dazu veranlasst werden, eine Blankovollmacht zur Teilnahme an Studien auszustellen, die ihnen definitiv keinen Nutzen bringen können.

Es stellen sich viele Fragen: Wer wird wo von wem angesprochen, doch bitte eine Probandenverfügung für den Fall später Nichteinwilligungsfähigkeit zu verfassen? Etwa durch forschende oder niedergelassene ÄrztInnen, Pflegeheime, Selbsthilfeorganisationen, BetreuerInnen, Angehörige? Bei welchen Gelegenheiten und wie gezielt geschieht dies? Wie und von wem wird eigentlich aufgeklärt – über künftige Medikamententests, deren Inhalt, Ziele, Belastungen, Risiken, Verantwortliche und Geldgeber aus der Pharmaindustrie und Rahmenbedingungen noch gar nicht klar sind! Gibt es schriftliche (Werbe-)Materialien, etwa Vordrucke, die potenzielle ProbandInnen mitnehmen und unterschreiben sollen?

Aktion für Transparenz

Wenn Sie von alledem etwas mitbekommen: Bitte unterstützen Sie die BioSkop-Aktion für wirksame Transparenz! Zögern Sie nicht, uns zu informieren, telefonisch (0201) 5366706 oder per Mail: redaktion@bioskop-forum.de. Wir werden unter die Lupe nehmen und öffentlich machen, ob, wo und wie der neue Blanko-Freibrief für fremdnützige Forschung tatsächlich Platz greift.

Der bisherige Umgang mit »gruppennützigen« Studien mit kranken Babys, Kindern und Jugendlichen (→ *BIOSKOP* Nr. 74) zeigt ja: Was in den Forschungszentren zu welchem Zweck genau läuft, scheinen selbst die zuständigen Behörden und Ethikkommissionen nicht genau zu wissen – oder auch gar nicht wissen zu wollen. Und die Politik, die den rechtlichen Rahmen beschließt, noch weniger.

Notwendig ist also: permanente öffentliche Kontrolle! Wir bleiben dran und werden unser ausführliches Dossier auf www.bioskop-forum.de kontinuierlich erweitern, ebenso die Beobachtung klinischer Studien überhaupt. Und wir informieren auch gern vor Ort, mit Vorträgen und Info-Veranstaltungen. 

Unglaublich, aber wahr: Der Bundestag hat mit der jüngsten Reform des Arzneimittelgesetzes (AMG) legalisiert, dass nichteinwilligungsfähige Menschen an klinischen Studien zur Erprobung von Medikamenten teilnehmen dürfen, die ihnen keinen therapeutischen Nutzen bringen, aber belastend und riskant sein können.

Vor dieser Grenzüberschreitung hatten viele unermüdlich gewarnt – medizinische Fachleute, Sozialverbände, Kirchen, engagierte BürgerInnen, selbstverständlich auch BioSkop mit vielen Hintergrundinformationen, Analysen und Appellen (→ *BIOSKOP* Nr. 74+75). Das rechtliche und medizinethische Prinzip, dass bei klinischen Studien als Proband nur einbezogen werden darf, wer aufgeklärt und in Kenntnis der konkreten Ziele, Risiken und Belastungen sein Einverständnis erklärt hat, wird mit dieser AMG-Änderung praktisch ausgehöhlt. Der Gesetzesentwurf, initiiert vom Bundesgesundheitsministerium und ergänzt von einer Parlamentariergruppe um Karl Lauterbach (SPD), Maria Michalk (CDU) und Georg Nüßlein (CSU), erhielt bei der entscheidenden Abstimmung am 9. November 330 Ja-Stimmen; 243 Abgeordnete lehnten ihn ab, 8 enthielten sich.

Die Mehrheit hat nun eine Art Blanko-Vorausverfügung für die Forschung gebilligt: Menschen sollen bei klarem Verstand und nach allgemeiner ärztlicher Beratung schriftlich erklären, dass sie grundsätzlich bereit sind, später mal für Arzneistudien zur Verfügung zu stehen, falls sie irgendwann nicht mehr einwilligungsfähig sind – zum Beispiel eine Hirnverletzung erlitten haben, psychisch schwer erkrankt sind oder mit fortgeschrittener Demenz leben.

Wie sich diese Reform in der Praxis auswirken wird, ist schwer vorzusehen; für ein gutes Stück Transparenz könnte eine Aktion sorgen, die BioSkop gestartet hat (*Siehe Kasten*). Unklar ist etwa, wie ÄrztInnen potenzielle Versuchspersonen über künftige Studien aufklären können sollen, deren Inhalte und Ziele noch unbekannt sind – und ob MedizinerInnen dennoch bereit sind, hier einfach mitzumachen.

Fraglich ist auch, wie eigentlich der so genannte Gruppennutzen im Studienalltag und von Ethikkommissionen erkannt, interpretiert und begründet wird, den das reformierte AMG ja neben der vorabverfügten Pauschaleinwilligung verlangt – nämlich die Anforderung, dass ein zu testendes Arzneimittel zumindest das Potenzial haben muss, für die »repräsentierte

Bedenken und Ablehnung

Das Arzneimittelgesetz (AMG) ist reformiert, doch Kritik und Widerstand gehen weiter – auch bei MedizinerInnen: Am 26. November, gut zwei Wochen nach dem denkwürdigen Tabubruch des Bundestags, teilte die Landesärztekammer Hessen mit, dass ihre Delegiertenversammlung klinische Versuche an nicht einwilligungsfähigen Menschen per Beschluss »grundsätzlich« abgelehnt habe. Begründung u.a.: »Es müsse unbedingt verhindert werden, dass wehrlose Patienten zum Spielball für Interessen werden, die sie nicht voraussehen können.« Schneller als die Hessen war der bayerische Ärztetag, bereits im Oktober hatte er den Bundestag aufgefordert, die Pläne der Bundesregierung pro fremdnützige Forschung abzulehnen. Öffentlich Kritik üben weiterhin einige WissenschaftlerInnen. Die Philosophen Thomas S. Hoffmann und Marcus Knaup von der Fernuniversität Hagen sowie die Gastwissenschaftlerin Valentina Kaneva aus Sofia äußerten am 29. November gemeinsam »große Bedenken« gegen die AMG-Reform. In einer Pressemitteilung wiesen sie zudem auf eine oft übersehene Tatsache hin: »Aufgefallen ist den dreien, dass sich die politisch dominierte öffentliche Diskussion vor allem um Demenzkranke dreht. Die Gesetzesänderung bezieht sich jedoch ebenso auf andere »Nicht-Einwilligungsfähige« wie z.B. Menschen in intensivmedizinischer Fürsorge oder mit einer psychischen Erkrankung.«

ProbandInnen mit Demenz im Blick

Das Bundesforschungsministerium (BMBF) gibt laut eigenen Angaben jährlich rund 90 Millionen Euro für die Demenzforschung aus. Um die Rekrutierung von Studienpersonen zu fördern, lässt das BMBF nun ein »Handlungsmodell für den Prozess der informierten Einwilligung in der klinischen Demenzforschung« entwickeln. Entsprechende Empfehlungen sollen WissenschaftlerInnen der Universitäten Frankfurt/Main und Bochum bis Mitte 2019 liefern, im Rahmen eines seit Juni mit fast 500.000 Euro geförderten Verbundprojektes namens ENSURE.

Federführend für das »Teilprojekt Gerontologie« ist die Frankfurter Psychologin Julia Haberstroh. Sie soll »Tools« (zu deutsch: Werkzeuge) »zur Unterstützung des Prozesses der informierten Einwilligung« entwickeln und auch bewerten. Haberstroh kooperiert mit den Bochumer Bioethikern Jochen Vollmann und Jakov Gather sowie weiteren ExpertInnen aus Spanien und Portugal. Professor Vollmann, bekannt auch als vehementer Befürworter von Patientenverfügungen

und ärztlicher Beihilfe zum Suizid, hat nach Darstellung des BMBF bei ENSURE die Aufgabe, »normative Grundlagen im Zusammenhang mit der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit« zu klären und »Potenziale der Nutzerbeteiligung in der klinischen Demenzforschung zu diskutieren«.

»Rechts- und Handlungssicherheit«

Was angesichts solcher Fördervorgaben schließlich herauskommt und ob und wie die ENSURE-Forschungen politisch wirken werden, bleibt abzuwarten – spätestens bis Sommer 2019. Was sich das BMBF als Gegenleistung für die verausgabten Steuergelder wünscht, hat es wie folgt zusammengefasst: »Die Ergebnisse des Verbundprojektes sollen zu einem ausgewogenen Verhältnis von Autonomie und Fürsorge beitragen sowie Rechts- und Handlungssicherheit beim Einholen der informierten Einwilligung in klinische Demenzforschung ermöglichen.«

Klaus-Peter Görlitzer

- Bevölkerungsgruppe« nützlich zu sein, der ein nichteinwilligungsfähiger Proband angehört.

Dabei sind Fachleute uneins, ob und welchen Bedarf es überhaupt für solche gruppennützigen Studien gibt, das zeigten auch Stellungnahmen von Sachverständigen, vorgelegt zur zweiten Anhörung am 19. Oktober im Bundestag. Professor Johannes Pantel, Leiter des Arbeitsbereiches Altersmedizin an der Universität Frankfurt am Main, plädierte dafür, das bisherige Schutzniveau beizubehalten, zumal wesentliche Verbesserungen durch Arzneistudien bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht zu erwarten seien.

Fortschritte erwartet Pantel vielmehr von bisher schon zulässigen Erprobungen solcher Therapieansätze, die in einem möglichst frühem Stadium von Demenz eingesetzt werden könnten – und bei denen Menschen rechtlich noch als einwilligungsfähig gelten. Hier gehe es um das Ziel, »das Gehirn vor dem schädlichen Einfluss des chronischen Krankheitsprozesses zu schützen bzw. diesen zu unterbinden«, erläutert Pantel. Gleiches gelte auch für diagnostische Studien, bei denen »radioaktive Tracer oder Kontrastmittel« in die Körper der Testpersonen eingebracht werden.

Angehört wurden natürlich auch Befürworter der AMG-Reform wie der Mediziner Joerg Hasford und die Medizinrechtler Jochen Taupitz und Sebastian Graf von Kielmansegg; alle drei sind Vorstandsmitglieder des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen. Professor

Hasford betont in seinem Papier, dass es bei gruppennütziger Forschung zunehmend um die »Identifizierung und Validierung sogenannter Biomarker« gehe. »Von besonderer Bedeutung«, so Hasford, »sind heute prognostische Biomarker, die die Vorhersage des weiteren Krankheitsverlaufs und/oder des therapeutisch intendierten Ansprechens eines Arzneimittels ermöglichen sollen.«

Graf von Kielmansegg, Rechtsprofessor in Kiel, stellt schriftlich fest, gruppennützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen sei mit der Garantie der Menschenwürde sehr wohl vereinbar. Sie sei dann zulässig, meint der Mannheimer Juraprofessor Taupitz, wenn sie »lediglich mit einem minimalen Risiko oder einer minimalen Belastung für den Betroffenen verbunden ist«.

Was aber sind die konkreten Belastungen und Risiken, auf die sich nichteinwilligungsfähige Versuchspersonen einlassen sollen? Dies ist im AMG nicht klar definiert. Gesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) hat, angesprochen auf konkrete Beispiele, »zusätzliche Blutentnahmen oder Speichelproben« angeführt.

Pantel benennt in seiner Stellungnahme folgende Nebenwirkungen, die bei klinischen Studien zur Erprobung »innovativer Arzneimittel« auftreten könnten: »Hirnentzündungen, Hirnblutungen und Hirnödeme bei einem Teil der immunologisch basierten Arzneimittel gegen Alzheimer-Demenz.«

Klaus-Peter Görlitzer

Expedition gescheitert

Pharma Fakten nennt sich ein Info-Dienst, initiiert »von Arzneimittelherstellern in Deutschland«. Am 23. Juli 2015 berichtete er über den »Wettlauf um eine Alzheimer-Therapie«. Anlass war eine Konferenz der Alzheimer's Association in Washington D.C. mit der Präsentation neuer Daten – darunter solche zum monoklonalen Antikörper Solanezumab der Firma Eli Lilly. »Die Ergebnisse aus einer Phase-III-Studie zeigen, dass der Wirkstoff das Fortschreiten bei leichten Alzheimer-Erkrankungen deutlich verringert«, meldete Pharma Fakten – offenbar zu voreilig. Denn 16 Monate später, am 23. November 2016, veröffentlichte Eli Lilly selbst Ergebnisse der Phase-3-Studie EXPEDITION3, die den Wirkstoff an Menschen mit einer leichten Alzheimer-Demenz erprobt hatte. Lilly stellt fest: »Solanezumab hat den primären Endpunkt der Studie nicht erreicht. Mit Solanezumab und symptomatischer Standardtherapie behandelte Patienten zeigten keine statistisch signifikante Verlangsamung der Abnahme der kognitiven Fähigkeiten im Vergleich zu Studienteilnehmern unter Placebo plus symptomatischer Standardtherapie«. Daher werde Lilly Solanezumab zur Behandlung von Menschen mit einer leichten Alzheimer-Demenz »nicht zur Zulassung einreichen«. John C. Lechleiter, Chief Executive Officer von Lilly, erklärte: »Wir werden die Auswirkung dieser unerwarteten Ergebnisse auf Solanezumab und die anderen Substanzen in unserer Alzheimer-Forschungs-Pipeline prüfen.« Und Jan Lundberg, Leiter der Lilly-Forschung, versicherte, die Firma werde sich weiterhin engagieren. Ihre Pipeline gehöre »zu den umfangreichsten der Branche mit verschiedenen Molekülen in verschiedenen Phasen der klinischen Entwicklung«.

Auf welche Belastungen und Risiken sollen sich Versuchspersonen denn genau einlassen?

»Kranke« Genome heilen?

Euphorie um eine neue Technik – und was dahinter steckt

**Isabelle Bartram (Berlin),
Molekularbiologin und
Mitarbeiterin des Gen-
ethischen Netzwerks**

»Ethische Reflexionen«

»Jahrestagung des Deutschen Ethikrates zu Genom-Editierung findet starke öffentliche Resonanz« stand über der Pressemitteilung des Ethikrats vom 23. Juni 2016.

Referiert wurden hier Einschätzungen mehrerer Experten, darunter zwei, die regelmäßig Gehör in Politik und Ärzteschaft finden. Was sie den Medien erklärten, drucken wir hier auszugsweise: »Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, setzte zur Eröffnung der Tagung hohe Maßstäbe:

»Undifferenziertes Bedenkenträgertum ist per se genauso wenig die Aufgabe ethischer Reflexion wie die nachträgliche moralische Weihe schon längst etablierter Verfahren.«

Dabrock zufolge gehe es vielmehr darum zu prüfen, »worauf wir als Gesellschaft uns einlassen oder eben nicht einlassen wollen mit Crispr-Cas9 und Co.« [...]

Jochen Taupitz von der Universität Mannheim stellte die geltende Rechtslage vor. Demnach verbiete das Embryonenschutzgesetz zwar die künstliche Veränderung der menschlichen Keimbahn, es enthalte aber erhebliche Unklarheiten und Lücken. Die Begründung des Gesetzgebers, Keimbahninterventionen wegen der damit verbundenen Gefahren für die danach geborenen Menschen unter Strafe zu stellen, könnte, so Taupitz, künftig entfallen, wenn derartige Interventionen hinreichend sicher durchgeführt werden könnten.«

Wer die Vorträge dieser und weiterer Experten in ganzer Länge nachhören will, findet Aufnahmen online auf www.ethikrat.org

Die Zeit von CRISPR-Cas9, der neuen Genome-Editing-Technik, ist auch die Zeit einer Krise des Journalismus, dem die zunehmende Ökonomisierung des Wissenschaftssystems gegenübersteht. Kein Wunder, dass sich ein Großteil der Berichterstattung eintönig unkritisch liest und uns ein neues Zeitalter der Krankheitsheilung und Welthungerlösung verspricht. Was ist tatsächlich neu an CRISPR-Cas9? Welche Potenziale, Interessen und Risiken gibt es?

P assend zur teils euphorischen Darstellung in den Medien wurde die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates im Juni vom Vorsitzenden Peter Dabrock mit der Ankündigung einer »Revolution der Denkungs- und Handlungsart« eröffnet. Die neuen Möglichkeiten der Keimbahnveränderungen und ihre ethischen Aspekte sollten in Berlin kritisch diskutiert werden. Klar wurde vor allem, dass auch ein Ethikrat vor dem Hype um den Hoffnungsträger CRISPR-Cas9 nicht gefeit ist.

Bricht man diesen Hype auf ein einziges Wort herunter, lautet es »Präzision«. Ähnliche Methoden des Genome-Editings gab es bereits, aber CRISPR-Cas9 stellt einen weiteren Entwicklungsschritt dar. Diese Techniken haben gemeinsam, dass sie das Erbgut (DNA) an bestimmten Stellen schneiden und den zelleigenen Reparaturmechanismus ausnutzen, der als Reaktion auf den Schaden entweder für eine Inaktivierung des betroffenen Gens sorgt oder eine gleichzeitig eingeschleuste fremde DNA-Sequenz einkopieren kann.

Anders als bei früheren Verfahren wird hier also kein zusätzliches Erbgut an einer willkürlichen Stelle eingefügt, sondern vorhandene Sequenzen sollen »umgeschrieben« werden. Bei bisherigen Genome-Editing-Methoden besteht der DNA-bindende Teil aus Proteinen, also Eiweißen, deren passgenaue Herstellung aufwändig ist. Bei CRISPR besteht dieser Teil jedoch aus einem Stück Nukleinsäure (RNA), ähnlich der DNA – seine Bindungseigenschaften sind daher vorhersagbarer, und er ist wesentlich leichter herstellbar. Zudem können mit dem Verfahren verschiedene Veränderungen gleichzeitig vorgenommen werden. Für die Forschung bedeutet dies vor allem eine große Zeit- und Geldersparnis bei der Erzeugung von Modellorganismen sowie die Option zur Entwicklung von Therapieansätzen, die auf genetischen Veränderungen basieren.

Sicher nicht neu an CRISPR-Cas9 ist, dass seine Anwendung keine Unfehlbarkeitsgarantie beinhaltet. Wie seine Vorgänger verträgt das

System eine gewisse Abweichung der Zielsequenz und schneidet daher auch an anderen Orten im Genom – potentiell tausenden. Dieses Phänomen wird als »Off-Target-Effekt« bezeichnet. Er führt zu einer ungeplanten Inaktivierung von Genen oder Chromosomenbrüchen – und kann damit Krebs oder andere unerwünschte Konsequenzen haben.

Konträr zu diesen methodischen Schwachstellen wird CRISPR-Cas9 gerne als »Genomchirurgie« bezeichnet und in einer Publikation der Brandenburgischen Akademie der Wissenschaft wird gar von »gezielter redaktioneller Bearbeitung« des Genoms geredet. Ein Blick auf den aktuellen Forschungsstand zeigt jedoch, dass von dieser Stufe der Kontrolle und Präzision keine Rede sein kann. Selbstverständlich arbeiten ForscherInnengruppen weltweit an der Optimierung dieser und anderer Methoden. Ein absolut perfektes Genome-Editing-Verfahren ist jedoch höchst unwahrscheinlich.

Auch die Existenz eines »Schalters«, der die Veränderungen reversibel machen soll, wie Wis- ▶

Echtes Moratorium?

Einflussreiche Befürworter des Genome Editings sind die großen Lobbyorganisationen der Forschung. Vier von ihnen veröffentlichten im September 2015 eine gemeinsame Stellungnahme zu »Chancen und Grenzen«. In der Zusammenfassung liest man u. a.:

»Die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, die Deutsche Akademie der Technikwissenschaften – acatech, die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften und die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) machen darauf aufmerksam, dass *genome editing* ein hohes wissenschaftliches Potential besitzt und in vielen Bereichen ethisch und rechtlich unbedenklich ist. [...] Die DFG und die Akademien sprechen sich im Hinblick auf sämtliche Formen der künstlichen Keimbahnintervention beim Menschen, bei der Veränderungen des Genoms an Nachkommen weitergegeben werden können, für ein internationales Moratorium aus, um offene Fragen transparent und kritisch zu diskutieren, den Nutzen und potentielle Risiken der Methoden beurteilen zu können und Empfehlungen für zukünftige Regelungen zu erarbeiten. Das Moratorium sollte aber nicht dazu beitragen, die methodische Fortentwicklung und damit die aussichtsreichen neuen Einsatzmöglichkeiten des *genome editing* für die Forschung und Anwendung generell einzuschränken.«

› senschaftler auf der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates behaupteten, ist Zukunftsmusik.

Abgesehen von der Imperfektion der Werkzeuge, stellt sich die Frage, in welchem Rahmen eine Anwendung am Menschen gerechtfertigt ist. Bei der Jahrestagung wurde vordergründig über eine Anwendung bei monogenetischen (durch eine einzelne Genvariation ausgelöste) Erkrankungen mit Todesfolge im Kindesalter diskutiert. Anhand dieser Extremfälle wollten einige Mitglieder des Ethikrats eine moralische Pflicht konstruieren, »kranke Genome« zu »heilen«.

Was in der Diskussion jedoch vor allem klar wurde, war ein Unverständnis der Mendelschen Vererbungsregeln. Denn den Fall, in dem Menschen, die selber das Erwachsenenalter erreicht haben, mit 100-prozentiger Wahrscheinlichkeit Nachwuchs mit einer solchen schwerwiegenden monogenetischen Erkrankung zeugen werden, gibt es nicht. Als Reaktion auf diesen Einwand erweiterten die Befürworter das mögliche Anwendungsfeld auf polygenetische (also vermeintlich durch das Zusammenspiel verschiedener Genvariationen ausgelöste) Krankheiten wie Alzheimer und Schizophrenie.

Für keine dieser Krankheiten ist jedoch mit Sicherheit geklärt, welche Gene ob und wie tatsächlich eine Rolle spielen; meist existieren nur statistische Korrelationen zwischen genetischen Variationen und Krankheitsbildern. Erst kürzlich ist eine Studie erschienen, die durch Zusammentragen von bereits vorhandenen Sequenzierungsdaten zeigte, dass von 197 in früheren Studien als »schädlich« klassifizierten Genvarianten weniger als fünf Prozent in der Neuuntersuchung statistisch bestätigt werden konnten. Auf der Grundlage der großen Unterschätzung der Komplexität und Diversität des Erbguts von einer »Heilung von Genomen« zu phantasieren, erscheint also mehr als naiv.

Von der Machbarkeit abgesehen, entlarvt die bereitwillige Ausweitung der Diskussion weg von »schwersten Fällen« das fragwürdige Gesundheitsbild der BefürworterInnen, die von einer Gesellschaft ohne dem, was sie als Krankheit und Behinderung ansehen, träumen. Sollte die Veränderung von Keimbahnzellen jemals genehmigt werden, ist sicher, dass auch hier eine Aufweichung von den »schwersten Fällen« hin zu dem, was momentan noch als »Enhancement« (Verbesserung) rhetorisch geächtet wird, dann doch stattfinden wird.

Verhängnisvoll ist auch die Argumentation jener KritikerInnen von Genome Editing, in der Präimplantationsdiagnostik (PID) eine Alternativmethode zu sehen. Beim PID-Verfahren werden Embryonen ausgewählt, deren Erbgut »gesund« ist, eine Veränderung der »kranken« Genvarianten wäre damit überflüssig. Die Verfügbarkeit einer ethisch ebenso problematischen Methode darf nicht zu einer Legitimierung und

Ausweitung dieser selektiven Praxis führen. Ein realistischeres Anwendungsgebiet für CRISPR-Cas9 ist eine nicht vererbare Veränderung von Körperzellen bei monogenetischen Erkrankungen. Mit dem Einsatz in vivo (innerhalb des Körpers) gehen ähnliche Probleme einher wie bei konventioneller Gentherapie. Denn auch hier sollen Viren verwendet werden, um den CRISPR-Komplex in die Zielzellen zu schleusen. Diese bergen jedoch das Risiko, Krebs auszulösen, und ihre Aktivität ist zeitlich und lokal schwer zu begrenzen. Während solche in-vivo-Therapien mit CRISPR-Cas9 noch an Labormäusen getestet werden, haben ex-vivo-Therapien (außerhalb des Körpers) mit Genome-Editing-Verfahren schon die Klinik erreicht. Sowohl in den USA als auch in China sollen demnächst Phase-I-Studien starten, in der KrebspatientInnen auch erstmals mit CRISPR-Cas9 veränderten Immunzellen behandelt werden sollen. Die körpereigenen Zellen wurden so verändert, dass sie die Krebszellen angreifen sollen. Bei vorherigen Studien mit anderen Methoden war dieser Ansatz bei einigen PatientInnen vielversprechend, andere litten an schwersten Nebenwirkungen, es kam auch zu Todesfällen.

Vor diesem Hintergrund ist es essenziell, dafür zu sorgen, dass der Hype um CRISPR und seine verzerrte Darstellung als präzise Wunderwaffe nicht zu einem verfrühten Einsatz am Menschen führt. Denn hinter der glatten, fehlerfreien Darstellung von CRISPR-Cas9 steckt nicht nur wissenschaftlicher Enthusiasmus, sondern auch ökonomisches Kalkül. Seit Erfindung der Methode herrscht ein erbitterter Kampf um die Patente zwischen den Start-Ups ihrer EntwicklerInnen und weiteren Firmen. Während der Patentstreit die Gerichte beschäftigt, hat ein Wettkampf um die erste erfolgreiche Anwendung von CRISPR-Cas9 am Menschen begonnen.

Kritische Stellungnahme

Momentan setzen sich die meisten AkteurInnen noch für ein internationales Moratorium für Keimbahnveränderungen ein. Dies wird von vielen vor allem mit der technischen Fehleranfälligkeit der Methode begründet. Um nicht nur die methodischen, sondern auch die notwendigen ökonomischen, regulatorischen und gesellschaftlichen Kritikpunkte in den Vordergrund zu rücken, plant das Gen-ethische Netzwerk eine umfassende Stellungnahme zu Genome Editing. Sie wird in diesem Dezember veröffentlicht und sich auf die aktuelle Debatten in der Anwendung der neuen Techniken sowohl in Medizin als auch in der Landwirtschaft beziehen.

Die mediale Überhöhung von CRISPR-Cas9 und nicht zuletzt die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates haben gezeigt: Es ist notwendig, diese Diskussion nicht anderen zu überlassen! 

›Aktualisierte Welt- und Menschenbilder«

Genom-Editierung ist für das Bundesforschungsministerium (BMBF) offensichtlich ein Top-Thema. Binnen drei Jahren, bis Ende 2019, wird das BMBF rund 3,5 Millionen Euro für interdisziplinäre Projekte bereitstellen, die ethische, rechtliche und soziale Aspekte sowie »mögliche Anwendungen« der Technik an Menschen, Tieren und Pflanzen untersuchen. Die Kurzbeschreibungen der ausgewählten Projekte geben eine Vorahnung, wohin die Forschungsreise gehen soll, hier nur eine kleine Auswahl: Der Mannheimer Juraprofessor Jochen Taupitz soll »den gesetzgeberischen Handlungsbedarf aufzeigen und einen konkreten Handlungsvorschlag formulieren«. Dabei stelle sich »insbesondere bei der Keimbahntherapie die Frage, ob ein Totalverbot, wie es aktuell besteht, verfassungsrechtlich vorgegeben ist«. An der Medizinischen Hochschule Hannover finden bis Herbst 2018 »zwei Gedankenexperimente« statt – »zur Anwendung der CRISPR/Cas-Technologie in Zygoten und zur Anwendung einer ›Ein-Generationen-Keimbahntherapie«. Ein kommunikationswissenschaftliches Teilprojekt an der Uni Halle erforscht, »wie die Vorteile und Risiken der Genomeditierung in die Öffentlichkeit, die Politik und zu den entsprechenden Fachkreisen vermittelt werden können«. ForscherInnen aus Hamburg, Hannover und Oldenburg sollen »didaktische Leitlinien zum Thema Genom-Editierung für Schulen und Hochschulen« entwickeln. Zuvor wollen sie »die ethische Bewertungskompetenz von Schülern und Studierenden« ermitteln. Die Erfassung der »durch die Genom-Editierung aktualisierten Welt- und Menschenbilder« sei wichtig, da die jungen Leute »in Zukunft die Anwender der neuen Technologie sein könnten«, heißt es in der Projektskizze.

»Lotse« für die Berichterstattung

Das von Firmen und Institutionen aus der Wissenschaft mitfinanzierte Science Media Center will den Medien helfen

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

»Themen-Scouting«

»Wie verschafft das SMC Experten Gehör?« Unter dieser Überschrift nennt das Science Media Center auf seiner Internetseite diverse »gute Gründe«, die WissenschaftlerInnen motivieren sollen, sich in die SMC-Datenbank aufnehmen zu lassen, um bei Bedarf zitierfähige Statements abzugeben. Beantwortet wird auch die Frage, wie externe ExpertInnen beim »Themen-Scouting« mithelfen können: »Wenn Sie in Fachkreisen erfahren, dass hochrelevante wissenschaftliche Ereignisse bevorstehen oder dass überraschende Forschungserkenntnisse nicht auf sachgerechtes öffentliches Interesse stoßen, würden wir das gern erfahren.« Hinweise würden auf Wunsch auch vertraulich behandelt, versichert das SMC und betont, dass es »frei von jeder äußeren Einflussnahme« entscheiden werde, »inwiefern die Vorschläge für die weitere Medienarbeit ausgewählt werden«. Das SMC sei gemäß seinem Selbstverständnis »weder eine Pressestelle noch eine Lobbyorganisation für institutionelle Interessen«. Ziel des gemeinnützigen SMC-Unternehmens sei es »allein, das hohe Gut der öffentlichen Aufklärung mit klugen Argumenten von Wissenschaftlern zu stärken«.

Im Frühjahr ging ein Unternehmen an den Start, das hierzulande einmalig ist: die Science Media Center Germany gGmbH. Sein erklärtes Ziel ist es, die journalistische Berichterstattung zu fördern und zu verbessern – »vor allem dann«, so die Selbstdarstellung, »wenn neuartige, ambivalente oder umstrittene Erkenntnisse aus der Wissenschaft Schlagzeilen machen oder wissenschaftliches Wissen helfen kann, aktuelle Ereignisse einzuordnen«. Diese Dienstleistung ist für die Nutzer kostenlos. Was und wer stecken hinter dieser Selbstlosigkeit?

Grundlagenforschung findet in Presse, Radio und Fernsehen kaum Beachtung. Ganz anders in diesem Oktober, als viele Medien hierzulande Schlagzeilen wie diese veröffentlichten: »Erstmals fortpflanzungsfähige Eizellen im Labor gezüchtet« oder auch kurz und knapp: »Eizellen züchten – es geht!«

Berichtet wurde über ein Experiment japanischer Stammzellforscher, das sie am 17. Oktober im Fachblatt *Nature* beschrieben: Einem Team

um Katsuhiko Hayashi sei es erstmals gelungen, aus Körperzellen von Mäusen funktionsfähige Eizellen zu züchten. Diese befruchteten sie im Reagenzglas mit Mäusesperma und implantierten die so produzierten Embryonen in Muttertiere – mit Hilfe dieser Methode seien schließlich elf Mäusebabys geboren worden.

Die große Presseresonanz auf diesen »Fortschritt« der Stammzellforschung mit Mäusen mag manchen Leser erstaunt haben – ein Zufall war sie sicher nicht. Denn im Vorfeld waren viele WissenschaftsjournalistInnen und -redaktionen eindringlich und wiederholt auf den noch unveröffentlichten Aufsatz von Hayashi und Kollegen hingewiesen worden – vorausgesetzt, sie waren bereits beim Science Media Center Germany (SMC) in Köln registriert.

Das SMC versteht sich als unabhängige Wissenschaftsredaktion und »Lotse«, deren Devise lautet: »Wir machen etwas zum Thema, bevor es ein Thema wird.« Am 13. Oktober, vier Tage vor der *Nature*-Veröffentlichung, mailte das SMC an die »lieben Kolleginnen und Kollegen« die folgende Botschaft: »Ein weiterer Schritt hin zum Zeitalter der ersten kompletten Herstellung von

Den »Gleichklang der Medien« verstärken?

Das Science Media Center (SMC) bietet akkreditierten JournalistInnen einen besonderen Service: Es lässt ihnen frühzeitig Fachaufsätze zukommen, die noch unter »Sperrfrist« stehen – und als Zugabe zitierbare Einschätzungen von Fachleuten, alles gratis. Sperrfrist, in der Branche auch Embargo genannt, bedeutet: Über Inhalte des Aufsatzes darf erst öffentlich berichtet werden, wenn ein vom Herausgeber des Fachblattes festgelegter Zeitpunkt eingetreten ist.

Das Vorgehen soll mit Öffentlichkeitsarbeit und PR überhaupt nichts zu tun haben, erklärt SMC-Redaktionsleiter Volker Stollorz – sondern helfen, das Niveau der Berichterstattung zu steigern.

In der medialen, durch Zeit- und Kostendruck geprägten Praxis ist aber mit fragwürdigen Nebenwirkungen zu rechnen: Der SMC-Service mit kostenlos servierten Statements promotet die vom SMC ausgewählten Experten – den Antriebsmotor von Redaktionen, zusätzlich zu recherchieren, dürfte das nicht beflügeln. Vielmehr befördert das Vorgehen die clevere PR-Politik von Journalisten wie *Nature* und *Science*, deren Interesse

es offensichtlich ist, sich selbst sowie bestimmte Forschungen auf die Agenda der Medien zu setzen.

Die – problematischen – Effekte solcher PR-Strategien sind in der Szene wohl bekannt. Alexander Mäder, inzwischen Chefredakteur der Zeitschrift *Bild der Wissenschaft*, hat sie im November 2014 auf den Punkt gebracht; im Online-Magazin *meta*, herausgegeben von der Wissenschafts-Pressekonferenz (→ Seite 11), schrieb Mäder: »Die Sperrfrist schafft eine künstliche Aktualität. Die Beiträge

in den Tageszeitungen, Onlineportalen und im Hörfunk erscheinen alle gleichzeitig und das erweckt den Eindruck, als sei in der Wissenschaft gerade etwas Aufregendes geschehen, auch wenn der Heureka-Moment schon eine Weile zurückliegen mag.« Und Mäder gab zu bedenken: »Der Gleichklang der Medien verstärkt den Impact der Studien auf die öffentliche Debatte.«

An dieser Schraube wird das SMC wohl kräftig mitdrehen – was FördererInnen aus Wissenschaft und Industrie (→ Seite 10) sicher ganz attraktiv finden. Klaus-Peter Görlitzer

»Die Sperrfrist schafft eine künstliche Aktualität.«

»Temporäre Zusammenarbeit« mit der Bayer AG

Am 1. Juli 2015 gab die Klaus Tschira Stiftung die Gründung des Science Media Centers (SMC) bekannt. Wer nachvollziehen will, was zuvor passiert war, sollte auch eine »Executive Summary« lesen, welche die Wissenschafts-Pressekonferenz (WPK) am 4. März 2013 an die Robert Bosch Stiftung (RBSG) übergeben hatte.

Das 14-seitige, aufschlussreiche Papier fasst die Ergebnisse des Projektes »Explorationsphase zur Gründung eines SMC in Deutschland« zusammen, das von der RBSG finanziell gefördert wurde. Die Autoren Holger Hettwer, Martin Schneider und Franco Zotta kommen zu dem »Fazit«, dass ein SMC unter journalistischer Federführung »Aussicht auf Erfolg« habe, »da sowohl auf Seiten der Wissenschaft als auch auf Seiten der Journalisten der Bedarf gesehen wird«.

Dass mit Geld auch aus der Industrie zu rechnen sei, steht ebenfalls in der Summary. »Entsprechend unserer internen Arbeitsteilung haben die Kollegen der Bayer AG in Unternehmenskreisen eruiert, inwiefern ein SMC-D dort unterstützt würde«, schreiben die drei Autoren. Und sie erläutern: »Bernd Halling (Bayer-Büro Brüssel) und Rolf Ackermann (Bayer-Presse-sprecher am Standort Leverkusen) haben uns signalisiert, dass es auf Seiten einer Reihe von

Unternehmen Bereitschaft gäbe, ein SMC kurz- und mittelfristig finanziell zu unterstützen.«

Sachdienliche Hinweise, warum Hettwer, Schneider und Zotta die Angestellten des Bayer-Konzerns hier als »Kollegen« bezeichnen, liest man in einer Fußnote auf Seite 2 des Papiers: »Unabhängig von der Initiative der WPK hatte Bayer AG im Sommer 2012 – angeregt von Überlegungen auf EU-Ebene, ein europäisches SMC zu gründen – diverse Stakeholder zu einem Informationsaustausch nach Berlin eingeladen, um über die Idee eines deutschen SMC zu diskutieren. Dieses einmalige Treffen war Ausgangspunkt für eine temporäre Zusammenarbeit zwischen WPK und Bayer.« Was dann folgte, bringt dieselbe Fußnote so auf den Punkt: »Die Gründung einer Redaktionsgruppe, in der sich Journalisten, Vertreter von Wissenschaftsorganisationen und Unternehmen über das WPK-Konzept für ein deutsches SMC ausgetauscht haben, war deutlichster Ausdruck dieser Kooperation.«

Heute, über vier Jahre später, kann man feststellen: Das SMC darf tatsächlich mit Geld von Pharmafirmen kalkulieren (→ Seite 10). Ob diese speziellen Förderer sich in die Arbeit des SMC einmischen oder nicht, sollte sensibel beobachtet werden. *Klaus-Peter Görlitzer* 

- ▶ weiblichen Keimzellen im Reagenzglas ist wohl gemacht. Ein entsprechender Fachartikel wird am Montag im Fachjournal »Nature« erscheinen.« Sollten sich die neuen Forschungsergebnisse bestätigen, so würden sie »völlig neue Perspektiven für die Stammzell-Forschung und die Fortpflanzungsmedizin« eröffnen.

Die Ansprache klingt nach PR und Werbung – aber das SMC beabsichtigt laut Selbstdarstellung so ziemlich das Gegenteil: Es will »verantwortungsvolle und unabhängige Berichterstattung über wichtige Bereiche der Wissenschaften fördern« und »sachgerechtes Wissen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft« bereitstellen. Zu diesem Zweck bietet es in seinen »Research-in-Context«-Mails einen besonderen Service: »Um die Befunde einzuordnen«, stellt das SMC auch Statements von ExpertInnen gratis zu Verfügung, die das SMC selbst angefragt und gesammelt hat. BerichterstatterInnen dürfen gern zitieren – und »ein Hinweis auf das SMC als Quelle der Statements«, erklärt das SMC ausdrücklich, »ist nicht nötig«.

Eine wichtige Einschränkung gibt es aber: Solange ein Fachartikel oder anderes zur Verfügung gestelltes Material unter »Sperrfrist« stehe, dürften potenzielle Berichterstatter weder die Originalpublikationen noch die vom SMC gesammelten Experten-Einschätzungen veröffentlichen oder an Dritte weitergeben.

Beim Thema »Eizellen aus Hautzellen« endete

die Sperrfrist am 17. Oktober um 17 Uhr. Die Resonanz in den folgenden Stunden und Tagen fasste SMC-Redaktionsleiter Volker Stollorz auf Nachfrage so zusammen: »Es schloss sich eine konsonante Berichterstattung an in dem Sinne, dass viele Medien die aus unserer Sicht äußerst relevanten Forschungsergebnisse bei der Maus einordneten.«

Das SMC hatte Statements von zehn Experten unterschiedlicher Disziplinen – vor allem Biologen und Stammzellforscher, aber auch von Ethikern und einem Juristen – gesammelt und verbreitet. »Mindestens 32 Berichte«, so Stollorz, »zitierten mindestens einen der SMC-Experten, insgesamt konnten wir 66 Zitationen zählen.« Das SMC habe in diesem Fall »geholfen, den politischen Regelungsbedarf ins Bewusstsein der journalistischen Öffentlichkeit zu heben«, meint Stollorz.

Die juristischen Einschätzungen, die das SMC zur Verfügung stellte, stammten vom umtriebigen Mannheimer Professor Jochen Taupitz (→ Seite 7), er erklärte zum Beispiel: »Weder das Embryonenschutzgesetz noch andere Gesetze verbieten in Deutschland das Herstellen von menschlichen Eizellen aus iPS-Zellen« – mithin sei hierzulande theoretisch auch mit Menschen erlaubt, was in Japan im Experiment mit Mäusen praktisch gelungen sein soll. Dass es sich derzeit allenfalls um ein Szenario handeln könne, sagte der vom SMC ebenfalls angebotene Reproduktions-

Ein Ressortleiter und seine Phantasien

Die Konrad-Adenauer-Stiftung publiziert eine Reihe namens *Analysen & Argumente*. Im Februar 2016 erschien Ausgabe Nr. 200 – Thema: »Die Zukunft der Wissenschaftskommunikation«. Autor des 13-seitigen Papiers ist Norbert Lossau, Leiter des Wissenschaftsressorts der Tageszeitung *DIE WELT*. Lossau, der nebenbei im Beirat des Vereins Wissenschafts-Pressekonferenz (WPK) mitwirkt (→ Seite 11), räsonierte in seinem Aufsatz auch über Potenziale des neuen Science Media Centers. Das SMC könne qualitativ hochwertige journalistische Produkte »insbesondere für regionale Medien« erstellen – und damit eine Dienstleistung anbieten, »die sie aus eigener Kraft nicht oder nicht mehr leisten«. Denkbar ist für Ressortleiter Lossau auch, dass das SMC mit einer Nachrichtenagentur wie *dpa* kooperiert und freie JournalistInnen dem SMC gegen Bezahlung zuarbeiten. Und Lossau kann sich noch »weitere Szenarien« vorstellen – zum Beispiel: »Geeignete »Journalisten« könnten aus den Forschungseinrichtungen in ein SMC entsandt werden – virtuell oder physisch. Ihre Arbeitsplätze würden im Rahmen eines geeigneten Modells direkt oder indirekt (weiterhin öffentlich, via Stiftungen und/oder Spenden) finanziert. Die journalistische Unabhängigkeit ließe sich garantieren, weil das SMC von der WPK geführt würde und die Geldgeber keinen Einfluss nehmen.«

Fortsetzung von Seite 9 >

Der Förderverein und seine ersten Mitglieder

Am 23. November veröffentlichte das Science Media Center (SMC) eine Pressemitteilung in eigener Sache. Anlass war die Gründung eines Fördervereins, die tags zuvor in Heidelberg stattgefunden hatte. Wir drucken die ersten beiden Absätze dieser Mitteilung und bitten um kritische Beachtung: »Dreizehn Institutionen aus Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft haben am 22. November 2016 in Heidelberg den ›Verein der Freunde und Förderer der Science Media Center Germany gGmbH‹ mit Sitz in Köln gegründet. Zu den Gründungsmitgliedern des SMC-Fördervereins gehören die Universitäten in Bonn, Freiburg, Heidelberg, Köln und das KIT – Karlsruhe Institut für Technologie, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Alexander von Humboldt-Stiftung, Süddeutsche Zeitung, Bayer Science & Education Foundation, Covestro Deutschland AG, IKW Industrieverband Körperpflege- und Waschmittel sowie die WPK – Wissenschafts-Pressekonferenz und die Klaus Tschira Stiftung. Zum Vorsitzenden des Fördervereins wurde Reinhard F. Hüttl, Präsident acatech, gewählt. Weitere Vorstandsmitglieder sind Bernhard Eitel, Rektor Universität Heidelberg, Axel Freimuth, Rektor Universität zu Köln, Holger Hanselka, Präsident Karlsruhe Institut für Technologie, Kemal Malik, Vorstandsmitglied Bayer AG, sowie Patrick Illinger, Ressortleiter Wissen Süddeutsche Zeitung.«

biologe Henning Beier: »Anwendungen dieses Modellsystems auf die Reproduktion oder auf die Reproduktionsmedizin beim Menschen sind reine Spekulation und daher an dieser Stelle nicht angebracht«, so ein Zitat des emeritierten Professors aus Aachen, das zum kostenfreien Nachdruck angeboten wurde.

Die vom SMC vorab verbreiteten, kontroversen, vielfach vagen Einschätzungen kann jeder auf www.sciencemediacenter.de nach Ablauf der Sperrfrist lesen. Dort stehen auch Experten-Meinungen und Informationen zu vielen anderen Themen, darunter Genome-Editing (→ Seite 6), Einschätzungen zur Studie mit dem vorerst gescheiterten Anti-Alzheimer-Präparat Solanezumab (→ Seite 5) oder Impfung gegen Schweinegrippe. Es gibt auch Themen, die nichts mit Medizin zu tun haben, etwa automatisiertes Fahren, Klimawandel, Meeresspiegelanstieg.

Die ersten SMC-Beiträge erschienen im April dieses Jahres. Bis Mitte November haben sich laut Stollorz rund 250 Journalistinnen beim SMC registriert, wofür sie regelmäßig und frühzeitig Einschätzungen ausgewählter Fachleute sowie weitere Infos erhalten – vorausgesetzt, sie akzeptieren die Spielregeln der bewussten Sperrfrist-Politik.

Mit dem SMC kooperieren zurzeit fast 350 WissenschaftlerInnen, die sich in rund 50 Themenfeldern auskennen sollen; die Namen der ausgewählten ExpertInnen speichert das SMC in einer Datenbank, die nicht öffentlich ist. Für ihre Statements erhalten die Fachleute keine Vergütung. Auf der SMC-Website werden »gute Gründe« aufgelistet, die WissenschaftlerInnen zum Mitmachen bewegen sollen – zum Beispiel: »Helfen Sie uns dabei zu vermeiden, dass Medien jenen Interessengruppen zu viel Raum einräumen, die im Namen der Wissenschaft irreführende Botschaften verbreiten.« Ein weiterer Vorteil sei, dass Mitglieder der Experten-Community »vorab exklusiven Zugang« zu aktuellen wissenschaftlichen Artikeln erhalten, »auch wenn diese noch unter Embargo stehen.«

Das alles sieht nach viel Selbstlosigkeit aus, trotzdem läuft nichts ohne Geld. Denn das SMC in der Rechtsform einer gemeinnützigen GmbH ist auch ein bezahlter Arbeitsplatz für neun Beschäftigte. Finanziell ermöglicht wurde das SMC-Projekt durch eine »Anschubfinanzierung« der Klaus Tschira Stiftung, deren erklärtes Ziel es ist, Naturwissenschaften, Mathematik und Informatik zu fördern. Die Stiftung hatte 2015 insgesamt 1,5 Millionen Euro für drei Jahre zugesagt, die finanzielle Förderung wurde in diesem November um weitere zwei Jahre bis Mitte 2019 verlängert – mit welchem Betrag genau, teilte das SMC bisher nicht mit. Mitgesellschafterin des SMC mit 10 Prozent der Anteile ist zudem der JournalistInnenverein »Wissenschafts-Pressekonferenz« (→ Seite 11),

dessen Geschäftsstelle im selben Kölner Bürohaus untergebracht ist wie die SMC-Redaktion.

Am 22. November wurde in Heidelberg der Verein der Freunde und Förderer der SMC gGmbH gegründet, als erste Finanziers gaben sich 13 Institutionen aus Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft zu erkennen (→ *Randbemerkung*) – eine Zusammensetzung, die angesichts der Vorarbeiten für das SMC (→ Seite 9) zumindest Insider nicht überrascht.

Vorsitzender der Förderer ist der acatech-Präsident Reinhard F. Hüttl, ihm zur Seite stehen unter anderem Kemal Malik, der im Vorstand der Bayer AG für den Bereich Innovation zuständig ist, sowie der leitende Wissenschaftsredakteur der *Süddeutschen Zeitung*, Patrick Illinger. »Wir unterstützen das gemeinnützige Science Media Center mit dem Förderverein, denn wir sind überzeugt: Wissenschaft und Journalismus müssen als zwei Eckpfeiler unserer Demokratie zusammenarbeiten, damit diese möglichst faktenbasiert und nicht postfaktisch entscheidet«, sagt Hüttl. Und der acatech-Präsident fügt hinzu: »Die Förderer aus unterschiedlichen gesellschaftlichen Bereichen stärken die inhaltliche und finanzielle Unabhängigkeit des SMC.«

»Botschafter« und »Ratgeber«

Zum Club der Mitfinanziers des SMC gehören auch die Nationale Wissenschaftsakademie Leopoldina, die Pharmafirma Boehringer Ingelheim und die *Deutsche Presse-Agentur (dpa)* – und außerdem das Bundesforschungsministerium, und zwar »im Rahmen eines Verbundforschungsprojektes«, wie man aus der Pressemitteilung des SMC erfährt.

Wie viel Geld die Förderer genau beisteuern, ist derzeit noch nicht öffentlich, Anfang 2017 soll aber für Transparenz in dieser Hinsicht gesorgt werden. SMC-Redaktionsleiter Stollorz, der auch einer der drei SMC-Geschäftsführer ist, verspricht jedenfalls: »Das SMC lebt eine Kultur der Offenheit und wird daher auf seiner Webseite zeitnah alle Förderer und Zuwendungsgeber sowie deren Förderbeiträge gestaffelt nach Größenklassen veröffentlichen.« Das klingt noch nicht nach Nennung der konkreten Geldbeträge; klar ist aber, dass pro Förderer maximal »50.000 Euro oder fünf Prozent des Jahresbudgets« erwünscht sind.

Die Freunde und Förderer sollen dem SMC aber nicht nur Geld geben, sondern auch »Botschafter seiner Idee« und außerdem »Ratgeber und kritische Begleiter« sein. »Die Unabhängigkeit der redaktionellen Arbeit« ist laut Stollorz auch »im Gesellschaftsvertrag des SMC geregelt«. Dieser Vertrag steht bisher allerdings nicht auf der Website des SMC – und auch über die Geschichte seiner Entstehung (→ Seite 9) erfährt man dort so gut wie nichts.

»Netzwerke« und »neue Wege«

Die WPK will ihre Arbeit weiter professionalisieren

Die Wissenschaftspresse-Konferenz (WPK) ist ein eingetragener Verein, der seit 1986 besteht und laut eigenen Angaben rund 250 Mitglieder zählt. Erklärtes Anliegen der WPK ist es, »die Qualität im Wissenschaftsjournalismus zu fördern«, unter anderem mit Seminaren, Rechercheisen und Hintergrundgesprächen.

Seit Herbst 2015 ist die WPK Mitgesellschafterin des Science Media Centers (SMC), seit Februar 2016 hat sie einen Geschäftsführer, um die Strukturen der WPK »weiter zu professionalisieren«. Er heißt Franco Zotta, hat seit 2001 für die Bertelsmann-Stiftung gearbeitet und ist einer der Autoren der von der Robert Bosch Stiftung bezahlten »Executive Summary« zur Exploration einer SMC-Gründung (→ Seite 9).

Auf der Mitgliederversammlung am 9. April in Stuttgart warb Zotta vor rund 40 Anwesenden dafür, »die Netzwerke in Politik, Wissenschaft und Stiftungen zu verstärken«; angesichts der Situation, die für JournalistInnen »immer prekärer« werde, müsse der Verein »für neue Wege bereit sein«, heißt es in einer WPK-Mitteilung. Gemeinsam mit dem SMC, so die Ansage der WPK, wolle man ein »wissenschaftsjournalistisches Kraftzentrum« bilden.

Eigentlich ist die WPK schon ganz gut vernetzt. Jedenfalls hat sie schon immer die Nähe zu denjenigen gesucht, über die WissenschaftsjournalistInnen mit professioneller Distanz berichten sollten. Die WPK hat nicht nur einen Freundeskreis, in dem auch mehrere Pressesprecherinnen von Hochschulen mitreden, sondern auch ein so genanntes Kuratorium. »Das ist ein eigenständiger Verein, in dem insbesondere die großen Wissenschaftsorganisationen vertreten sind sowie Ministerien und forschungsorientierte Unternehmen«, erläutert dazu die WPK.

Auf ihrer Website www.wpk.org findet man die Namen von 30 KuratorInnen. Dazu zählen zum Beispiel Professor Peter Strohschneider von der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Koert Groeneveld (Daimler AG), Thomas Rachel (CDU, Parlamentarischer Staatssekretär beim Bundesforschungsministerium), Katharina Jansen (Bayer AG), Renate Ries (Klaus Tschira Stiftung).

Die WPK finanziere sie auch durch »Spenden des Kuratoriums«, steht auf der WPK-Website. Wie hoch die gezahlte Summe ist, erfährt man dort nicht. Online steht aber ein Artikel des WPK-Gründungsmitglieds Jean Pütz zur Geschichte des Vereins. In seinem Text aus dem Jahr 2011 bemerkt der bekannte Fernsehmoderator zum Kuratorium: »Obwohl es uns Journalisten keinerlei Weisungen erteilen kann, trägt es bis heute immerhin fast zur Hälfte zur Finanzierung der WPK bei.«

»Richtlinie Sponsoring«

Die WPK nimmt außerdem Sponsorengelder an und bekennt sich auch dazu, allerdings ohne konkrete Euro-Beträge online offenzulegen. Zwar hat sie sich eine eigene, zwei Seiten kurze »Richtlinie Sponsoring« auferlegt, aber diese ist ziemlich lax formuliert worden. Denn die nach Darstellung der WPK »strengen« Vorgaben sehen – anders als zum Beispiel die Selbstverpflichtungen von Pharmafirmen beim beliebten Sponsoring von Ärztefortbildungen – gerade nicht vor, dass auch einzelne Zahlungen für jedermann sichtbar veröffentlicht werden müssen; Anspruch auf Transparenz im Blick auf den »Fluss von Sponsorengeldern« sollen nur WPK-Mitglieder und die Sponsoren haben.

Laut Bericht der WPK über die Stuttgarter Versammlung sind ihre Mitglieder »herzlich eingeladen, die weiteren Schritte aktiv mitzugestalten«. Vielleicht kommen sie ja auf die Idee, echte Transparenz in puncto Kuratoriumsgelder und Sponsoring einzufordern – auch für die interessierte Öffentlichkeit. *Klaus-Peter Görlitzer*

Wissenswert

Alle Jahre wieder gibt es im November die WissensWerte – ein Kongress für Menschen, die in Wissenschaft, Journalismus, PR und an Forschung interessierten Firmen arbeiten. Veranstalter war in den vergangenen Jahren die Messe Bremen; die Planung des anspruchsvollen Programms verantworten gemeinsam die Wissenschafts-Pressekonferenz (WPK) und der Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus der TU Dortmund. Auf der WissensWerte dabei sind stets auch einige Gesandte zahlungskräftiger Sponsoren. Wie viel Geld sie wofür beisteuern, steht nicht auf der Homepage des Veranstalters. Also hat BIOSKOP mal nachgefragt, und zwar bei den Programmplanern. WPK-Geschäftsführer Franco Zotta antwortete am 1. Dezember per Mail: »Das eingeworbene Geld fließt vollständig in die Finanzierung des Programms und die dazu gehörige Programmplaner-Stelle, die an der TU Dortmund angesiedelt ist. Diese unterliegt den üblichen Regeln für Drittmittelprojekte an Universitäten.« Zotta versichert, dass die Sponsoren keinen Einfluss auf das Programm der WissensWerte nehmen würden. Auf die Frage, wer sich hier in welchem finanziellen Umfang engagiere, teilte er mit, was man auf der Homepage der WissensWerte so nicht findet: »Zurzeit«, so Zottas Auskunft, »zahlen die folgenden Organisationen zwischen 5.000 und 15.000 € im Jahr an die WPK, damit diese mit diesen Mitteln die Programmplanung der WissensWerte ermöglicht: DFG, Fraunhofer Gesellschaft, Leibniz Gemeinschaft, Max Planck Gesellschaft, Helmholtz Gemeinschaft, VolkswagenStiftung, BASF SE, VfA, Thieme Verlag, Zeit Verlag.«

Neues Dossier geplant

Fundierte Analysen zu Effekten der Öffentlichkeitsarbeit und Berichterstattung über Themen aus Medizin und Wissenschaft sind hierzulande ziemlich rar; Untersuchungen über mögliche Verbindungen und Interessenkonflikte von AkteurInnen in Medien, Pressestellen, Verbänden und Unternehmen gibt es noch weniger.

BioSkop hat vor, auch hier verstärkt hinter die Kulissen zu schauen. Der nächste, öffentlich sichtbare Schritt wird ein Dossier zum womöglich wirkmächtigen Science Media Center Germany sein; unsere wohl exklusive Sammlung mit bemerkenswerten Texten, Materialien und Internet-Links werden wir im Januar 2017 auf www.bioskop-forum.de publizieren und auch kontinuierlich erweitern.

Bitte helfen Sie mit!

Wie kräftig dieses zarte Pflänzchen perspektivisch wachsen und blühen kann, hängt maßgeblich von unabhängiger, auch finanzieller Unterstützung ab. Wollen Sie mithelfen, dieses besondere Projekt voranzutreiben?

Prima! Bitte kontaktieren Sie uns, telefonisch (0201) 5366706 | (040) 43188396 oder per Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Wille zur Ausweitung

Erste Praxisberichte zur Präimplantationsdiagnostik

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Brisante Frage«

Das Berliner Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), getragen von neun Behinderten- und Sozialverbänden, kümmert sich regelmäßig auch um bioethische Themen. Im Februar 2016 hat das IMEW eine übersichtliche »Handreichung« zur Präimplantationsdiagnostik (PID) vorgelegt. Thematisiert werden auf rund 40 Seiten biologisch-medizinische Aspekte, technische Grundlagen, der rechtliche und organisatorische Rahmen sowie der Stand der praktischen PID-Anwendung. Die Publikation, die gratis zum Download bereit steht (www.imew.de), verzichtet weitgehend auf Bewertungen, sie gibt aber einige kritische Hinweise – zum Beispiel diesen: »Um im Rahmen einer PID zwei genetisch unauffällige Embryonen für eine Übertragung zu erhalten, müssen nach internationalen Erfahrungen im Schnitt sieben Präimplantationsembryonen erzeugt werden. Die Frau muss also noch mehr Eizellen produzieren, als für eine IVF ohne PID, sodass ihre körperliche Belastung viel höher ist. Die aussortierten Embryonen werden verworfen oder, falls sich überzählige gesunde darunter befinden, mittels Kryokonservierung für eine spätere Implantation aufbewahrt. In anderen Ländern gibt es die Möglichkeit, sie zur embryonalen Stammzellforschung zu verwenden. Die PID stellt also immer auch die ethisch brisante Frage nach dem Umgang mit und dem Verbleib von überzähligen Embryonen.«

MedizinerInnen zugelassener PID-Zentren haben erste Erfahrungsberichte über Anfragen und Genehmigungen der Präimplantationsdiagnostik veröffentlicht. Die Diskussion über die Frage, welche vererbaren Risiken einen Gencheck an Reagenzglas-Embryonen rechtfertigen sollen, läuft in Fachkreisen – die Öffentlichkeit erfährt davon fast nichts.

Nach langen, kontroversen Debatten trat vor fünf Jahren das Gesetz zur Präimplantationsdiagnostik (PID) in Kraft. Es erlaubt genetische Tests an Embryonen, die durch künstliche Befruchtung (IVF) erzeugt wurden, in »Ausnahmefällen«. Eine Liste, die definiert, bei welchen Indikationen eine PID zulässig sein kann, hat der Bundestag nicht beschlossen. Vielmehr wurden Ethikkommissionen ermächtigt, im Einzelfall über PID-Anträge betroffener Frauen oder Paare zu entscheiden. Seit Februar 2014 gilt eine Rechtsverordnung, die Aufgaben und Kompetenzen der Gremien regelt und auch die Bedingungen zur Zulassung von PID-Zentren. Mittlerweile gibt es zwölf zugelassene Zentren und fünf Ethikkommissionen, die teils für mehrere Bundesländer zuständig sind.

Vor der Neuregelung wurde immer wieder betont: Nur ein erhöhtes Risiko für schwerste, erblich bedingte Behinderungen oder Krankheiten, die zu einem frühen Tod der Neugeborenen führen könnten sowie häufige Fehl- und Totgeburten aufgrund von Chromosomenschäden sollten Anlass sein, eine PID zu erlauben.

In den Empfehlungen des Deutschen Ethikrates – und nicht nur dort – wurde darauf verwiesen, dass genau diese Diagnosen im Fall der Pränataldiagnostik Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation erlauben würden – also bei Gefährdung der körperlichen oder seelischen Gesundheit der Frau, und zwar bis zur Geburt. Gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG), das für die Praxis der pränatalen Diagnostik verbindlich ist, sind genetische Untersuchungen auf vererbare Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten, ausdrücklich verboten. Das betrifft zum Beispiel die neurodegenerative Chorea Huntington, die in der Regel erst ab dem 40. Lebensjahr ausbricht.

Doch das GenDG gilt nicht für Diagnosen an Embryonen, die durch IVF entstanden sind. Das wissen auch die PID-Protagonisten, die Spielräume austesten und erweitern wollen. Schon vor über vier Jahren, im April 2012, fragte Professor Klaus Diedrich, ehemaliger Direktor der Uniklinik für Frauenheilkunde

und Geburtshilfe in Lübeck, öffentlich in einem Interview mit dem *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)*, »ob man die PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen wie Chorea Huntington einsetzen darf«.

Ein Jahr später bilanzierte das Lübecker PID-Zentrum in einer Pressemitteilung, aus welchen Gründen der Gencheck seit 2012 – also seit Inkrafttreten des PID-Gesetzes – am Uniklinikum nachgefragt worden sei: Jeweils 20 % der Ratsuchenden hätten wegen neuromuskulärer Erkrankungen und Chromosomenanomalien nachgefragt, jeweils 10 % wegen Stoffwechselerkrankungen und »Intelligenz mindernden« Erbgutveränderungen wie dem Fragilen-X-Syndrom. 10 % nannten neurodegenerative Erkrankungen, vor allem Chorea Huntington. Weder das Fragile-X-Syndrom noch die letztgenannte Erkrankung sind schwerste Behinderungen, die zu einem frühen Tod führen.

»Grenzfälle«

Auch Professor Georg Griesinger, führender Reproduktionsmediziner des Universitären Kinderwunschzentrum Lübeck, sieht Chorea Huntington laut einem *DÄB*-Bericht vom August 2016 in der Rubrik »Grenzfälle«. Sein Zentrum wirbt für die PID mit genau diesem Krankheitsbild. Auch das Aneuploidie-Screening – also die routinemäßige Suche nach Chromosomenabweichungen bei älteren Frauen, meist mit vorangegangenen, erfolglosen Befruchtungsversuchen und/oder Fehlgeburten – hält Griesinger für diskussionswürdig. Damit könnten – was aber umstritten ist – die spärlichen Erfolgsraten von IVF/ICSI-Verfahren erhöht werden.

Übrigens: Gerade ICSI – dabei wird der Samen direkt in die Eizelle injiziert – wird verdächtigt, Behinderungen zu erzeugen. Sie sollte eigentlich nur bei männlicher Unfruchtbarkeit eingesetzt werden, ist aber zum meist genutzten Verfahren in den »Kinderwunsch«-Zentren avanciert, weil sie teurer ist als die IVF.

Erste Erfahrungsberichte der PID-Zentren in Hamburg, Lübeck und Freiburg sind mittlerweile in der Fachzeitschrift *Der Frauenarzt* erschienen. Ein 12-köpfiges Autorenteam um Griesinger berichtete, dass von Februar 2014 bis Juni 2015 in Lübeck und Hamburg 142 PID-Anfragen gestellt worden seien. Bis Ende Juni 2015 hätten 34 Paare zustimmende Voten der Ethikkommission rückgemeldet, die Ablehnung eines Antrags wurde bis dahin nicht bekannt. Vier Kinder seien bereits geboren worden. Bei den bislang wenigen positiven Voten dominiert ▶

► die »balancierte Chromosomenaberration«, die mit erhöhtem Trisomie-Risiko beim Nachwuchs und Fehlgeburten in Verbindung gebracht wird. Über genehmigte Anträge bei Chorea Huntington oder Fragile-X-Syndrom liest man nichts.

Im Sommer 2016 zogen Reproduktionsexperten aus Freiburg nach und stellten im *Frauenarzt* neun PID-willige Paare vor. Sie konstatieren aber auch sechs Ablehnungen durch die Ethikkommission, unter anderem bei Anträgen zu genetischen Untersuchungen auf neurale Muskelatrophie und Chorea Huntington, weil diese Erkrankungen erst spät im Leben auftreten.

Diskussion in Fachkreisen

Klar ist: Die Diskussion in Fachkreisen läuft, doch die Veröffentlichungen machen nicht viel schlauer. Von den Ethikkommissionen selbst erfährt man nichts, deren Mitglieder sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Nicht öffentlich sind auch die jährlichen Meldungen über die Anfragen und Genehmigungen, welche die PID-Zentren dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) zusammengefasst und anonymisiert übermitteln müssen. Auf Basis der Auswertungen des PEI erstellt die Bundesregierung alle vier Jahre einen öffentlichen Bericht zur Entwicklung der PID – das nächste Mal Ende 2019, der erste Report vom Dezember 2015 war fünf Seiten kurz (→ *BIOSKOP* Nr. 73).

Derweil werden die Diagnostiker nicht nur erörtern, welche »riskanten« Embryonen sie per PID ausschließen wollen und gesetzeskonform können. Die Ethikkommissionen werden ihre geheimen Voten vergleichen und womöglich eine einheitliche Entscheidungspraxis anstreben.

Auch die internationale Entwicklung wird dabei wohl eine Rolle spielen. Bei den dominant vererbten Erkrankungen steht Chorea Huntington weit vorn auf der Liste, bei den X-chromosomal vererbten das Fragile-X-Syndrom, und in Großbritannien können auch Anfälligkeiten für erblichen Brustkrebs, früh beginnende Alzheimer- oder Parkinson-Erkrankungen einen Anspruch auf PID begründen.

Einige bundesdeutsche Praktiker wollen ihren vage begrenzten Handlungsraum mit Hilfe von Juristen noch weiter fassen. Anders als im europäischen Ausland würden dem Embryo hierzulande meistens nicht im frühen 8-Zell-Stadium ein oder zwei Zellen entnommen, sondern erst in einem späteren. Bei dieser so genannten Trophektodermibiopsie, sagen ihre Befürworter, würde der Embryo nicht geschädigt, die Zellen hätten nur noch ein beschränktes Entwicklungspotenzial und es bedürfe gar keines Votums durch Ethikkommissionen. Mit dem Argument des Embryonenschutzes wird so einer unbeschränkten Selektion das Wort geredet. 

Leitfaden für Heilberufler gegen Abschiebung

Die Ärzteorganisation IPPNW setzt sich dafür ein, kranke Flüchtlinge vor Abschiebung aus Deutschland zu schützen. Ihr neuer Leitfaden gibt praxisorientierte Empfehlungen für ÄrztInnen, Pflegekräfte und TherapeutInnen. »Aufgrund der verschärften Gesetzgebung im Asylpaket I und II«, schreibt die IPPNW, würden HeilberuflerInnen zunehmend mit Abschiebungen konfrontiert – und geraten in einen »schwierigen Konflikt, wenn sie sich zwischen Patientenwohl und vermeintlicher Staatsräson entscheiden sollen«.

Der Leitfaden empfiehlt ÄrztInnen und TherapeutInnen, geflüchtete Menschen beim ersten Kontakt ausführlich körperlich zu untersuchen und Diagnosen, Erkrankungen, Therapien sowie deren Verlauf und Prognose sorgfältig zu dokumentieren. »Der beste Abschiebeschutz«, betont das IPPNW-Papier, »ist die Einbindung der PatientInnen in ein funktionierendes soziales Netz.« Wichtig seien gute Kontakte auch von HeilberuflerInnen zu FachanwältInnen und lokalen Initiativen.

Der Leitfaden ist online: www.ippnw.de
 Fachlicher Ansprechpartner bei der IPPNW ist Ernst-Ludwig Iskenius, Telefon (0160) 1176819 

Arzneimittel-Manifest

»Leben – eine Kostenfrage?!« hieß der Titel einer Fachtagung Anfang Dezember in Berlin. Eingeladen hatte MEZIS, die Initiative »unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte«. Am Ende beschlossen die rund 50 Teilnehmenden einen Appell an die Politik.

Das »Manifest für bezahlbare Medikamente und eine bedarfsgerechte Arzneimittelforschung« richtet sich gegen die »Hochpreispolitik« der Pharmaindustrie – insbesondere bei neuen Arzneien, für die es keine Alternative gibt. Die unverhältnismäßig hohen Preise seien eine »reale Gefahr für das solidarisch finanzierte Gesundheitssystem«.

Als Gegenmittel fordert das Manifest u.a.: »mehr Wettbewerb im stark von Patenten und anderen Monopolen geprägten Arzneimittelmarkt«, »transparente Preisgestaltung und Bündelung der Verhandlungsmacht«, »volle Transparenz der Kosten für Forschung und Entwicklung sowie der Ergebnisse klinischer Studien«, »öffentliche Investitionen in Forschung und Entwicklung, um Medikamentenpreise unabhängig vom Marktprofit zu gestalten«.

Wie die Forderungen des Manifests im Detail aussehen, erfährt man auf www.mezis.de 

Nebentätigkeiten unter der Lupe

Der 9. Dezember gilt als »Welt-Anti-Korruptionstag« – Anlass, ein global verbreitetes Problem ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. In Deutschland hat Transparency International (TI) die Bundestagsabgeordneten und deren selbst gemeldeten, bezahlte Nebentätigkeiten (soweit vorhanden) unter die Lupe genommen; bei jedem Sechsten hat TI »potenzielle Interessenkonflikte« gefunden, darunter auch führende Gesundheitspolitiker wie Rudolf Henke (CDU), Georg Kippels (CDU), Karl Lauterbach (SPD) und Georg Nüßlein (CSU). TI beschreibt nicht nur, sondern gibt auch Empfehlungen, zum Beispiel diese: »Um Schaden für das Parlament abzuwenden, müssen betroffene Abgeordnete ihre Interessenkonflikte in den Ausschusssitzungen offenlegen und dann von Beratung und Abstimmung temporär ausgeschlossen werden.« Dabei würden die bestehenden Veröffentlichungspflichten und Regeln aber »nicht ausreichen« – Transparenzlücken gebe es insbesondere bei Nebenjobs juristisch gebildeter ParlamentarierInnen: »Durch den Schutz der Anonymität von Mandanten und Vertragspartnern lassen sich oft keine fundierten Aussagen über mögliche Interessenkonflikte treffen«, gibt TI zu Bedenken. Mithin hätten Angaben von Abgeordneten, die auch als Anwälte oder Berater Einkünfte erzielen, »so gut wie keine Aussagekraft – weder in Hinblick auf Höhe noch auf Art der Tätigkeit«.

Der TI-Bericht mit Analysen und Reformideen steht auf der Website der Anti-Korruptionsorganisation, wo man auch Tabellen mit Abgeordneten und ihren bezahlten Nebentätigkeiten gratis herunterladen kann: www.transparency.de

Eine neue Ära?

Das Transplantationssystem in China verändert sich – und sucht und findet international Anerkennung in Fachkreisen

Martina Keller
(Hamburg), Journalistin

Hinweise aus Spanien

In Peking gibt es ein »Freundschafts Krankenhaus«, das auch auf Transplantationen spezialisiert ist. Im Herbst demonstrierte die Klinik Transparenz, speziell für Journalisten aus Spanien. Warum sie eingeladen wurden, berichtete die Zeitung *El País* aus Madrid am 23. November online. China wolle von Spanien lernen, das bei Transplantationen in Europa ja ganz vorn liegt; die Zahl der Organspender wird dort aktuell mit 39,7 pro eine Million Einwohner angegeben. Das spanische Recht sieht – anders als zum Beispiel in Deutschland – eine so genannte Widerspruchsregelung vor, das bedeutet: Wer zu Lebzeiten nicht ausdrücklich erklärt hat, eine Organentnahme abzulehnen, wird im Fall des »Hirn- oder Herztods« als potenzieller Organspender angesehen. Nach der Todesdiagnose befragen intensivmedizinisch und in Gesprächsführung geschulte Transplantationsbeauftragte die Angehörigen, ob eine Entnahme von Nieren, Leber, Lunge oder Herz tatsächlich dem mutmaßlichen Willen des »Toten« entspreche. Das Management zur Gewinnung von Organen in Spanien finden die chinesischen Mediziner, die seit 2012 eine Partnerschaft mit einem Transplantationsinstitut aus Barcelona unterhalten, offenbar gut und anregend. *El País* zitiert den leitenden Lebertransplantateur am Freundschafts Krankenhaus Peking, Dr. Sun Liying: »Wir haben sehr wertvolle Vorschläge erhalten über Wege, Organe zu bekommen und zu verteilen.«

Seit Jahren hofft China auf internationale Anerkennung für sein Transplantationssystem. Diesem Ziel ist das Land nun näher gekommen. Erstmals fand die Weltkonferenz der Transplanteure auf chinesischem Boden statt. José Nuñez Peña, Berater im Auftrag der Weltgesundheitsorganisation, sieht China künftig in einer »führenden Position innerhalb der Transplantationswelt«. Die Anerkennung kommt zu früh.

Als die internationale Transplantationsgesellschaft TTS im August 2016 zu ihrem Weltkongress nach Hongkong lud, standen mehr als 50 chinesische Referenten im Programm – ein Novum. Bislang durfte kaum ein chinesischer Chirurg bei einer internationalen Transplantationskonferenz vortragen, weil die Veranstalter keine Studien zulassen wollten, für die Organe von hingerichteten Gefangenen verwendet wurden. Diesmal war die Bühne für China bereitet. Huang Jiefu, der langjährige Vize-Gesundheitsminister, verkündete sogar eine »neue Ära der Organtransplantation in China«.

Es hat sich einiges getan im Reich der Mitte, seit Huang 2005 erstmals zugab, was zuvor Jahrzehnte lang geleugnet wurde: dass China hingerichtete Gefangene als Organquelle nutzt. Damals stammten nach Huangs Angaben 95 Prozent der transplantierten Organe von dieser Gruppe. Seit 2007 ist Organhandel in China gesetzlich verboten. Bevor Organe entnommen werden dürfen, muss eine schriftliche Einverständniserklärung vorliegen – auf dem Papier jedenfalls. Zudem begrenzte das Gesundheitsministerium den Wildwuchs miteinander konkurrierender Transplantationszentren – ihre Zahl wurde von über 600 auf 164 lizenzierte Kliniken reduziert.

Allerdings unterscheidet das chinesische Transplantationsrecht bis heute nicht zwischen Bürgern und Strafgefangenen. Nach dem Gesetz können prinzipiell auch Strafgefangene einer Entnahme »freiwillig« zustimmen – was TTS und der Weltärztebund ablehnen, weil sie der Auffassung sind, dass Gefangene nicht frei entscheiden können. 2013 stammte noch immer rund die Hälfte der in China transplantierten Organe von hingerichteten Gefangenen, berichtete die Nachrichtenagentur *Reuters*, die sich auf Angaben der chinesischen Regierung bezog.

Doch Gefangene sind häufig mit Hepatitis B infiziert, und die internationale Ächtung setzte China unter Druck. Ende 2014 versprach Huang, mittlerweile Leiter des chinesischen Transplantationskomitees, China werde ab Anfang 2015 keine Organe von Hingerichteten mehr verwenden (→ *BIOSKOP* Nr. 71). Um die Bürgerspender zu befördern, wurden überall im Land Transplantationskoordinatoren ausgebildet. Ihre Zahl stieg nach offiziellen chinesischen Angaben von 100 im Jahr 2011 auf über 1.500 im Jahr 2015. Das Land hat zudem ein computerbasiertes Organverteilungssystem aufgebaut, das angeblich Transparenz garantiert.

Allerdings ist die Herkunft von Organen in China noch immer nicht nachprüfbar, wie es die Prinzipien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verlangen. Mehrfach äußerten chinesische Offizielle noch im Jahr 2015, auch Gefangene hätten das Recht, »freiwillig« ihre Organe zu spenden. Solche sprachlichen Tricks werfen einen Schatten auf jüngste Berichte chinesischer

Allerdings ist die Herkunft von Organen in China noch immer nicht nachprüfbar.

Medien über die Erfolge des neuen, bürgerbasierten Systems. Demnach sollen 2016 im ersten Dreivierteljahr 2.950 Verstorbenen in China Organe entnommen worden sein – ein Anstieg um 50 Prozent gegenüber dem gleichen Zeitraum im Vorjahr.

Philip O'Connell, TTS-Präsident bis Herbst 2016, erinnerte daher im Vorfeld der Hongkonger Konferenz die Gastgeber noch einmal daran, dass die internationale Gemeinschaft entsetzt über die Praktiken sei, die in China in der Vergangenheit üblich waren. O'Connell hält es jedoch für falsch, China zu isolieren. Es sei besser, sich auseinanderzusetzen und den eigenen Standpunkt deutlich zu machen.

Innerhalb der TTS gibt es aber auch andere Stimmen. Der israelische Transplantateur Jacob Lavee, Mitglied im Ethikkomitee der TTS, soll vergeblich versucht haben, die TTS-Führung davon abzubringen, die ursprünglich in Bangkok geplante Konferenz nach Hongkong zu verlegen. Dies berichtet die *Epoch Times*, eine Zeitschrift mit Sitz in New York, die 1999 als Reaktion auf die Unterdrückung der Meditationsgemeinschaft Falun Gong in China gegründet wurde. Lavee begründete seinen Vorstoß unter anderem mit dem – nie unabhängig untersuchten – Vorwurf, wonach in China auch sogenannte Gewissensgefangene, vor allem Anhänger der

Schweigen = Zustimmung = Organentnahme

In den Niederlanden soll künftig jede/r Mensch als potenzieller »Organspender« gelten – es sei denn, sie oder er hat der Entnahme seiner Körperstücke nachweislich und schriftlich widersprochen. Einen entsprechenden Gesetzentwurf hat die Zweite Kammer des Parlaments im September beschlossen – mit einer winzigen Mehrheit von 75:74 Stimmen. Die Reform zielt darauf, die Zahl potenziell verfügbarer Transplantate zu steigern.

Vorgesehen ist, dass jeder erwachsene Niederländer per Brief angefragt wird, ob er sich nach seinem »Tod« Organe entnehmen lassen wolle oder nicht. Wer ja sagt, wird als potenzieller Organgeber registriert, wer nein sagt, als Verweigerer. Wer nicht antwortet, erhält ein Erinnerungsschreiben. Reagiert der Adressat auch dann nicht, wird dessen Schweigen als Zustimmung gewertet – und der Angeschriebene unter der Rubrik »kein Einspruch« als möglicher »Spender« registriert.

Das umstrittene Gesetz, initiiert von der als linksliberal geltenden Abgeordneten und Euthanasie-Befürworterin Pia Dijkstra (→ BIOSKOP Nr. 75) kann allerdings nur in Kraft treten, wenn auch die Erste Kammer zustimmt. Ob sie – angesichts von Widerständen in und außerhalb des Parlaments – tatsächlich grünes Licht

geben wird, ist ungewiss; die Abstimmung steht voraussichtlich im Frühjahr an.

Lauterbachs Vorstoß

Die Nachricht aus den Niederlanden hat auch den Kölner Abgeordneten Karl Lauterbach, bekannt als führender Gesundheitsexperte der SPD im Bundestag, erreicht. Mitte September warb Lauterbach in einem Gespräch mit der *Neuen Osnabrücker Zeitung* für die Einführung des Widerspruchsmodells, das auch in Spanien (→ Seite 14) und einigen weiteren Staaten praktiziert wird. »Eine Regelung, nach der grundsätzlich jeder Organspender ist, halte ich auch für Deutschland für richtig«, man müsse »einsehen, dass wir in Deutschland mit unserer jetzigen Regelung wahrscheinlich nicht weiter kommen«.

Öffentlichen Beifall erntete Lauterbach für seine Position kaum, so widersprach ihm zum Beispiel auch der Präsident der Bundesärztekammer, Frank Ulrich Montgomery. Allerdings ist damit zu rechnen, dass der einflussreiche SPD-Politiker seinen Vorstoß in der nächsten Legislaturperiode wiederholen wird – wobei Lauterbach in Vorwahlzeiten immer mal wieder für den Posten des Bundesministers für Gesundheit ins Gespräch gebracht wird.

Klaus-Peter Görlitzer

Wie ein »Unfallwagen«

Die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) beging Anfang Oktober ein Jubiläum: Zum 25. Mal traf man sich zur Jahrestagung, Gastgeber für rund 800 Teilnehmende waren die Transplantateure aus Essen. Diskutiert wurde nicht nur, wie die Branche angesichts seit 2012 wiederholt aufgedeckter Regelverstöße wieder Vertrauen gewinnen könne – die Parole lautete hier: mehr Transparenz. Erörtert wurden auch »medizinische Lösungen« für das »Organ-Tief«. Dazu erklärte die DTG: »Angesichts dieses gravierenden Mangels erscheint es wichtig, möglichst viele der wenigen, zur Verfügung stehenden Organe auch zu nutzen, auch solche von Spendern, die als »expanded criteria donor« (ECD) gelten, und sie für eine Transplantation »fit« zu machen. Was sind ECD-Spender? Spender über 50 Jahre, auf die mindestens zwei der folgenden Kriterien zutreffen, Bluthochdruck, Kreatinin >1,5 mg/dl oder Schlaganfall oder Spender über 60 Jahre. Nach diesen Kriterien wären drei Viertel aller Spender in Deutschland ECD.« Die DTG betonte, ein Organ eines ECD-Spenders werde »in der Regel auch bei bester medizinischer Nachsorge nicht die Qualität und Lebensdauer eines Organs von einem gesunden Spender erreichen«. Vor diesem Hintergrund wagte DTG-Präsident Prof. Bernhard Banas diesen Vergleich: »Solange aber ECD-Organ verwendet werden müssen, ist die enorm hohe Erwartung an die Ergebnisqualität nicht fair – es wäre ein bisschen so, als würde man Nico Rosberg mit einem Unfallwagen bei einem Rennen antreten lassen und sich hinterher beschweren, dass er nicht den Sieg geholt hat.«

► Falun-Gong-Bewegung, für Organentnahmen missbraucht und getötet wurden.

Lavee hält es zum jetzigen Zeitpunkt für falsch, China eine internationale Bühne zu bieten. Er rief zum Boykott der Konferenz in Hongkong auf. Seine Haltung sieht er durch eine Recherche von *Epoch-Times*-Redakteur Matthew Robertson bestätigt. Von den über 50 Vorträgen chinesischer Referenten machten demnach mindestens zwölf keine ausreichenden Angaben zur Herkunft der Organe. Tatsächlich kam es während der Konferenz zum Eklat um den Lebertransplanteur Zheng Shusen von der Universität Zhejiang. Dessen Studie lasse vermuten, dass ethische Standards verletzt worden seien, sagte Ex-TTS-Präsident Jeremy Chapman der *New York Times*.

Am grundsätzlichen Kurs der TTS hat der Vorfall nichts geändert. Bereits zwei Monate nach der Konferenz in Hongkong lud China erneut Vertreter der WHO und der TTS zu einem Treffen, diesmal in Peking. Getagt wurde in der symbolträchtigen Großen Halle des Volkes, nahe dem Tian'anmen-Platz, wo sonst ausländische Staatschefs empfangen werden oder die kommunistische Partei ihre Events organisiert.

Nuñez Peña, der WHO-Berater, teilte der Zuhörerschaft laut der Nachrichtenagentur *Associated Press* mit, China baue »das nächste große« System auf: »Sie bringen dieses Land in eine führende Position innerhalb der Transplantationswelt.«

Das einstige Schmutzkind China als Vorbild für die Welt? Menschenrechtsorganisationen hören solches Lob mit Sorge. Der schnelle Zuwachs an »freiwilligen« Spendern hat in

China buchstäblich seinen Preis. Die Angehörigen potentieller Spender werden mit Geldzahlungen belohnt, wenn sie einer Organentnahme zustimmen.

Laut einem Bericht des Chinesischen Roten Kreuzes der Provinz Hubei erhielten beispielsweise sieben Familien Beträge bis zu 90.000 Yuan – ein Vielfaches des Jahreseinkommens einer chinesischen Familie in einer ländlichen Region. Die Declaration of Istanbul, ein Zusammenschluss von Ärzten und Organisationen gegen den Organhandel, hat solche Praktiken kürzlich als Zwang zur Spende verurteilt.

Wenn Chinas Beispiel Schule machen sollte, droht der westlichen Welt eine neue Diskussion um Bezahlung für Organe.

Wenn Chinas Beispiel Schule machen sollte, droht der westlichen Welt eine neue Diskussion um Bezahlung für Organe.

Vorschau

Themen im März 2017

► Schwerpunkt

Medizin, Datenschutz,
Informationsrechte

► Pflege und Versorgung

Lebenskunst statt Sterbeplanung

► Transplantationsmedizin

Alles unter Kontrolle?

Veranstaltungstipps

Di. 10. Januar 2017, 18 – 19.30 Uhr

Köln (CECAD, Cluster of Excellence, Joseph-Stelzmann-Str. 26, Vortragssaal EG)

► Wissen, Glaube, Vorurteil?

Vorträge

»Psychische Erkrankungen als gesellschaftliche Aufgabe« heißt eine Ringvorlesung des Kölner Uni-Instituts Ceres, die dienstags und noch bis zum 7. Februar läuft. Was Menschen über psychische Erkrankungen denken und welche Rolle mediale Berichterstattung bei der Prägung von Einstellungen spielt, wird am 10. Januar beleuchtet. Es referieren der Psychiatrieprofessor Georg Schomerus von der Uni Greifswald und Manuela Richter-Werling, Gründerin des Leipziger Vereins »Irrsinnig Menschlich«, der »Bewusstsein für eine frühzeitige Auseinandersetzung mit seelischer Gesundheit« schaffen will.

Mo. 23. Januar, 19.30 – 22 Uhr

Bochum (Kulturzentrum Bahnhof Langendreer, Wallbaumweg 108)

► Eigentum am Körper?

Diskussion

Sollen Eizellen und Körperstücke verkauft und Gene patentiert werden dürfen? Geschäfte dieser Art befürworten insbesondere angelsächsische Bioethiker – und sie beziehen sich dabei auf Vordenker der Aufklärung wie die Philosophen Immanuel Kant und John Locke. Sind solche Bezüge nachvollziehbar? Welche Interessen bedienen die Bioethiker? Fragen, die beim biopolitischen Stammtisch anhand einschlägiger Texte diskutiert werden. Gastgeber sind BioSkop und der Arbeitskreis Frauengesundheit; wer mitreden will, ist herzlich willkommen. Bitte anmelden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706

Di. 24. Januar, 16.30 – 18 Uhr

Hamburg (Universität, Hauptgebäude, Edmund-Siemers-Allee 1, Flügel Ost, Raum 221)

► Nun doch Keimbahn-Gentherapie?

Vortrag

Mit der Technik des so genannten Genome-Editings, in Fachkreisen kurz CRISPR genannt, sind viele Phantasien verbunden (→ Seite 6) – so auch die Idee, »kranke Genome« mittels gezielter Eingriffe in die menschliche Keimbahn therapieren zu können. »Ethische Überlegungen« zu CRISPR trägt Christoph Rehmann-Sutter vor. Der Professor vom Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität Lübeck spricht auf Einladung der Hamburger Disability Studies – im Rahmen der öffentlichen Ringvorlesung »Behinderung ohne Behinderte!?!«

Do. 26. Januar, 16.15 – 18.30 Uhr

Hamburg (Universitätsklinikum, Martinistr. 52, Campus Lehre N 55, Seminarraum 210/211)

► Choosing wisely – gemeinsam klug entscheiden

Vorträge mit Diskussion

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat 2015 die Initiative »Gemeinsam klug entscheiden« gestartet. Das Projekt bezwecke, so die InitiatorInnen, die Qualität im Spannungsfeld zwischen Unter- und Überversorgung in der Medizin zu verbessern (→ BIOSKOP 72). Probleme sollen identifiziert, Empfehlungen entwickelt und öffentlich zur Diskussion gestellt werden. Einblicke in das Projekt gibt die Veranstaltung des interdisziplinären Ethik-Seminars am Universitätsklinikum Eppendorf. Referenten sind die Hamburger Allgemeinmediziner Jochen Dahm-Daphi und Hans-Hermann Dubben.

Di. 31. Januar, 18.15 – 19.45 Uhr

Aachen (Uniklinikum, Institut für Geschichte, Theorie u. Ethik der Medizin, Wendlingweg 2)

► »Vor die Therapie haben die Götter die Diagnose gestellt«

Vortrag

Das wissenschaftliche Kolloquium am Aachener Universitätsklinikum behandelt ein spannendes Phänomen: »Wie der Patient in der modernen Medizin zum Datenkörper wird«. Dazu gibt es eine Menge anzusprechen und zu erklären, Stichwörter zum Beispiel: epidemiologische Forschung und Big Data, Biomaterialbanken, Medizin-Apps, elektronische Gesundheitskarte, die Interessen von Krankenkassen, Forschern, Industrie und Politik. Referent ist Cornelius Borck, Professor am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin an der Universität zu Lübeck.

Do. 16. Feb., 14 Uhr – Fr. 17. Feb. 13 Uhr

Hannover (Hanns-Lilje-Haus, Knochenhauerstr. 33)

► Medizin in der Dienstleistungsgesellschaft

Tagung

Das Gesundheitswesen, weiß das Loccumer Zentrum für Gesundheitsethik, wird »zunehmend als ein Dienstleister wahrgenommen«. Dies führe bei ÄrztInnen und Pflegekräften »zu einem veränderten Selbstverständnis« und bei PatientInnen »zu anderen Erwartungen an die Versorgung« – »sowie zu Veränderungen bei den medizinischen Versorgungsabläufen selbst«. Effekte, Erwartungen, Befürchtungen und Forderungen sollen bei der Tagung mit Hilfe zahlreicher Fachleute untersucht werden. Infos und Anmeldung beim Zentrum für Gesundheitsethik Loccum, Telefon (0511)1241-496

Ja!

Ich abonniere BIOSKOP für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) 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:

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

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

Ich unterstütze BIOSKOP mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier BIOSKOP-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraumes 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.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift