

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

20. Jg. | Nr. 78 | Juni 2017

Schwerpunkt Transplantation international

- 8 Woher kommen die Organe?
- 9 Organhandel nicht übersehen
- 10 Suizidwillige als Quelle für Organe

Erfassungspolitik

- 3 Drastische Ausweitung polizeilicher DNA-Analysen geplant
- 5 Forschungsprojekt VISAGE

Euthanasie

- 7 Ökonomische Kalkulationen zur ärztlich unterstützten Patiententötung in Kanada
- 7 Finale Versorgungsplanung oder Kultur der Sorge?

Pränataldiagnostik

- 12 Unternehmensfreundliche Selbstbestimmung für Schwangere

Präventionspolitik

- 13 Ergebnisoffene Zwangsberatung zum Impfen?

Analyse

- 14 Autonomie, Teilhabe, Fürsorge – »Informierte Zustimmung« unter der Lupe

Außerdem

- 6 »Null-Euro-Ärzte«
- 6 Soziale Rangliste der Universitätsmedizin
- 6 Interessante Veranstaltungen
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BIOSKOP unterstützen!
- 16 **BIOSKOP** im September

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:

Kathrin Braun, Martina Keller, Sabine Könniger,
Anna Lipphardt, Veronika Lipphardt, Karin Michel.
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

Kontrolle im Werden

Erika Feyerabend

Innere Sicherheit durch Überwachung ist eines der dominierenden Themen der Gegenwart. Mit jedem neuen Anschlag im Namen islamistischer Organisationen und mit jeder neuen Flüchtlingsbewegung nach Europa wird der Ruf nach mehr staatlichen Kompetenzen zur Überwachung lauter.

All das ist im Prinzip nicht neu. Verdächtige und unsicher gewordene Identitäten im Zeitalter massenhafter, frühindustrieller Wanderungsbewegungen und kolonialer Regime waren begleitet von neuen Identifizierungstechniken wie dem Fingerabdruck oder biometrischen Vermessungen von Gesicht und Menschenkörpern. Spätestens seit dem 11. September 2001 wurden computerisierte Datenbanken für Fingerabdrücke und DNA-Profile offensiv propagiert, gezielt ausgebaut und grenzüberschreitend vernetzt.

Aktuell sind (forschungs)politisch verschiedene Tendenzen zu beobachten, die schleichend in eine molekulargenetische Totalerfassung aller in Deutschland lebenden oder einreisenden Menschen zu münden drohen. Zunächst sollen auch bei weniger schweren Straftaten routinemäßig DNA-Daten erhoben und gespeichert werden. Und nicht nur das. Der Bundesinnenminister und ein internationaler Forscherverbund träumen von der Möglichkeit, bald »genetische Phantombilder« zu erstellen. Im Rahmen polizeilicher Ermittlungen könnten potentiell »Tatverdächtige mit Migrationshintergrund«, letztlich aber jede/r, unter Generalverdacht gestellt werden (→ Seite 3).

Haben wir es also mit Verhältnissen zu tun, wie sie George Orwell in seinem derzeit wieder viel zitierten Roman *1984* beschrieb, eine Überwachungsgesellschaft unter staatlicher Aufsicht? Die Lage könnte komplizierter sein. Wir könnten auf eine »Kontrollgesellschaft« zusteuern, deren Konturen der französische Philosoph Gilles Deleuze vor rund zwanzig Jahren skizziert hat.

Vielfältige Kontrollformen mit freiheitlichem Aussehen stehen heute auf der Tagesordnung. Sie sind weder rein staatlich organisiert, noch betreffen die neuen Herrschaftstechniken allein Zugangsberechtigungen in andere Länder. Sie betreffen alle möglichen Institutionen, den menschlichen Körper, Lebens- und Sterbeweisen der Individuen und ihrer sozialen Beziehungen.

»Kontrollgesellschaften« sind ständig im Werden und operieren mit Informationsmaschinen. In ihnen dringen die Logiken moderner Unternehmen – Marketing, laufend modulierte Dienstleistung, Kundenorientierung und Leistungserwartungen – in jeden Winkel des Daseins vor. »Befreiung und Unterwerfung« stehen hier einander gegenüber – befand der 1995 verstorbene Gilles Deleuze. Zum Teil sind diese beiden Pole aber auch ununterscheidbar miteinander verwoben. »Der Mensch ist nicht mehr der eingeschlossene, sondern der verschuldete Mensch« – wenn und falls er den unternehmerischen Orientierungen nicht entspricht.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ▶

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

am 24. September ist Bundestagswahl. Im Zentrum des Wahlkampfes wird wohl die Beschwörung der »Inneren Sicherheit« stehen – einen Vorgeschmack haben Vorstöße amtierender Minister geboten, etwa zur Ausweitung von DNA-Analysen für polizeiliche Zwecke. Dagegen regt sich sachlich begründeter Widerstand. Das ist gut so und wird von BioSkop unterstützt (→ Seite 3).

Biopolitische Themen dürften vor der Wahl wohl nicht groß diskutiert werden. Doch im Hintergrund rumort es, etwa in Sachen »ärztliche Beihilfe zum Suizid«, die in der nächsten Legislaturperiode womöglich erneut auf die

Agenda rücken wird. Hier gilt es, wachsam zu bleiben, ebenso wie bei der »Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«. Dieses Instrument zielt im Kern darauf, Menschen in Heimen zu Vorabverfügungen pro Therapieverzicht zu motivieren – auch vor dem Hintergrund, dass die durchschnittliche Lebenserwartung ebenso steigt wie die Armut im Alter. Am 23. September, einen Tag vor der Wahl, gibt es eine spannende Tagung, die der neuen Versorgungsplanung richtig auf den Grund geht (→ Seite 7). Sie sind herzlich eingeladen!

Bitte empfehlen Sie die Tagung und unsere Arbeit. Wir freuen uns über jede, auch finanzielle Hilfe. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1 >

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 BIOSKOP oder unsere Homepage (www.bioskop-forum.de) beisteuern.

BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und BIOSKOP noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto

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

Kontrolle im Werden

Die Anpreisung von »Autonomie« ist eines dieser Instrumente sozialer Kontrolle: Souveräne, individualisierte AkteurInnen sollen ihre »Eigeninteressen« nach dem »Kundenmodell« im »Dienstleistungsunternehmen« Gesundheitswesen verfolgen und sich in standardisierte Prozessabläufe einfügen. Moduliert wird dieses Konzept hin zur »partizipativen Entscheidungsfindung«. Auf der Strecke bleiben tendenziell Sorge, Fürsorge und Freundschaft in existentiellen Notlagen (→ Seite 14).

Eine Art »unternehmensfreundlicher Selbstbestimmungskultur« macht sich auch in der Schwangerenvorsorge breit. Ausgeblendet werden dabei die gesellschaftspolitischen und sozialen Konsequenzen einer Bioökonomie, die – gefördert von staatlichen Einrichtungen – die Zuteilung von Existenzberechtigungen auf Basis genetischer Daten vorantreibt. Die Nutzung angebotener Gentests kommt als persönlicher Freiheitsgewinn daher, nicht als Unterwerfung unter staatliche und unternehmerische Verhaltens erwartung (→ Seite 12).

Ähnlich verhält es sich beim Dienstleistungsangebot »assistierter Suizid«. Experten in Kanada haben gerade Berechnungen zu damit verbundenen Kosteneinsparungen vorgelegt, deren politische und volkswirtschaftliche Dimensionen über die Formen und Formulare individualisierter Nachfrage überblendet werden (→ Seite 7).

Tödliche Kalkulationen betreffen heute auch den Körper als Ensemble recycelbarer Organe. Belgische und niederländische Ärzte rechnen vor, wie die nationale Transplantationsrate gesteigert werden könnte, wenn die weithin erwünschte Praxis der Organspende mit ärztlichen Tötungshandlungen kombiniert wird –

sei es in Form der »aktiven« Sterbehilfe oder des Behandlungsabbruchs im Operationssaal. Möglich ist das nur, wenn das Sterben zur kontrollierten und kontrollierbaren Zeitzone erklärt wird (→ Seite 10).

Die Erwartung an freiwillige Bereitschaft zur Organabgabe spielte in China lange Zeit eine untergeordnete Rolle. Die Eingeschlossenen in Gefängnissen und Todeszellen stellten neunzig Prozent der Organressource. Vieles deutet darauf hin, dass diese Praxis auch heute noch üblich ist. Nachprüfungen, ob einige der beteiligten Ärzte ihr Transplantationshandwerk auch in Deutschland erlernten, haben die Akteure der »Selbstkontrolle« hierzulande bisher offenbar nicht vorgenommen – und Unterlagen, die

dabei helfen könnten, sollen unvollständig sein (→ Seite 8).

Ursprünglich war der Inhalt des Begriffs »Kontrolle« recht überschaubar. Gemeint war eine Art Rechnungsprüfung, die eine transparente Verwendung von Finanzen

und Daten vor allem im öffentlichen Verwaltungswesen garantieren sollte. Transparenz beim Transfer von Daten und Geld lässt bis heute einiges zu wünschen übrig. Vor allem zivilgesellschaftliche Organisatoren und unabhängige Recherchebüros mühen sich weiterhin, für mehr Durchblick zu sorgen (→ Seite 6). Der heute mitgedachte manipulative Aspekt des Begriffs aber ist neu und erst seit der Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg üblich. Nun expandieren die (An)Gebote der Selbst- und Fremdkontrolle von Arbeits-, Dienstleistungs-, Weiterbildungs- und Kommunikationsbereitschaften, von Gesundheits-, Bewegungs- und Konsumverhalten.

In Kontrollgesellschaften wird man nie damit fertig. Freiheiten, zum Beispiel für störende Unterbrechungen und Schweigezeiten, sind so nicht zu gewinnen. Auch der Schutz von Leib und Leben ist alles andere als sicher.

Die Anpreisung von »Autonomie« ist eines der Instrumente sozialer Kontrolle.

Risiken massiv unterschätzt

Drastische Ausweitung polizeilicher DNA-Analysen geplant

Die Kriminalpolizei soll künftig verstärkt erweiterte DNA-Analysen veranlassen und auf deren Ergebnisse zugreifen können. Möglichkeiten und Zuverlässigkeit dieser molekulargenetischen Methode werden allerdings deutlich überbewertet, die Risiken dagegen massiv unterschätzt. Zahlreiche wissenschaftliche und juristische Grundsatzfragen sind ungeklärt.

Die Themen Innere Sicherheit und Kriminalitätsbekämpfung haben im Wahljahr 2017 Hochkonjunktur. Zentrale Bedeutung schreiben Sicherheitsexperten dabei erweiterten Einsatzmöglichkeiten molekulargenetischer Analysen und der Speicherung von DNA-Daten zu. Gleich drei Gesetzesinitiativen, die während der im Herbst auslaufenden Legislaturperiode auf den Weg gebracht wurden, wollen den Paragraphen 81 der Strafprozessordnung (StPO) geändert sehen. Diskussionswürdig sind insbesondere drei Ziele: die Suche nach »Beinahe-Treffern«, die Bestimmung von äußeren Merkmalen sowie der sogenannten »biogeografischen Herkunft«, und eine erhebliche Ausweitung der Datenbasis der sogenannten DNA-Analyse-Datei des Bundeskriminalamts, in der die DNA-Identifizierungsmuster (STR-Profile) gespeichert werden. Vorgesehen ist außerdem, die Methode für alle Deliktarten zuzulassen. Der Vorbehalt, dass Richter einer DNA-Analyse zuvor zustimmen müssen, soll zudem ebenso entfallen wie die bisherige Pflicht, eine DNA-Entnahme gegenüber den Betroffenen zu begründen.

Weitgehend freie Hand

Sollten alle drei Änderungen verabschiedet werden, würde die neue Gesetzeslage Ermittlern weitgehend freie Hand bei der Erhebung und Handhabung von DNA-Proben und DNA-Daten gewähren. DNA-Daten würden dann nicht nur zur Aufklärung von Verbrechen verwendet, sondern auch erkennungsdienstlich und präventiv zur Gefahrenabwehr. Deutsche Kriminalisten bräuchten diesen Zugriff weder mit unabhängigen wissenschaftlichen noch mit rechtlichen Instanzen abstimmen. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung aller BürgerInnen und BesucherInnen der Bundesrepublik – gerade auch derjenigen ohne Verbindung zu Straftaten – würde damit stark eingeschränkt.

Wie es aussieht, werden diese Gesetzesänderungen nicht mehr, wie ursprünglich geplant, vor der Bundestagswahl am 24. September

beschlossen. Bundesinnenminister Thomas de Maizière (CDU) und Bundesjustizminister Heiko Maas (SPD) haben allerdings angekündigt, das »genetische Phantombild« zum Wahlkampfthema zu machen und in der nächsten Legislaturperiode gesetzlich verankern zu wollen.

Fundierte Debatte wichtig

Dabei steht eine differenzierte, wissenschaftlich fundierte Debatte dieser so komplexen wie auch sensiblen Thematik hierzulande noch ganz am Anfang. Abgesehen von dem politischen Hintergrund, der zum Anlass für die überhastet auf den Weg gebrachte Gesetzesinitiative genommen wurde (→ *Kasten Seite 4*), gibt es gravierende wissenschaftliche wie auch rechtliche und ethische Schwachpunkte. In zwei Stellungnahmen und einem Beitrag zu einem Fachsymposium des Bundesjustizministeriums, das sich im März 2017 mit DNA-Analysen in der Forensik beschäftigte, haben wir zusammen mit KollegInnen der Universitäten Freiburg, Frankfurt a. M., Berlin, Newcastle und Basel im Rahmen einer multidisziplinären WissenschaftlerInnen-Initiative (→ *Randbemerkung rechts*) wichtige Kritikpunkte formuliert, von denen wir hier einige zusammenfassen.

Die hohen Wahrscheinlichkeitsangaben in Bezug auf Augen-, Haar- und Hautfarbe oder die »biogeografische Herkunft« in den Gesetzentwürfen und den Medien sind irreführend. Die im baden-württembergischen Gesetzesantrag aufgeführten Zahlen lauten etwa: Augenfarbe blau oder braun: 90 bis 95 Prozent; Haarfarben rot, blond, braun oder schwarz: 75 bis 90 Prozent; Hautfarbe: helle und dunkle Hauttypen: 98 Prozent; »biogeografische« kontinentale Herkunft: 99,9 Prozent.

Die meisten Ermittler, Journalisten, politischen Entscheidungsträger und auch die breite Öffentlichkeit verstehen diese Zahlen vermutlich so: Jede aufgefundene DNA-Spur kann durch die DNA-Analyse mit der angegebenen Wahrscheinlichkeit einer bestimmten Gruppe zugeordnet werden (z.B. 95 % Wahrscheinlichkeit für blaue Augenfarbe; oder 98 % Wahrscheinlichkeit für die Unterscheidung zwischen heller und dunkler Haut; oder 99,9 % für die Identifizierung von Asiaten).

Tatsächlich handelt es sich bei diesen Zahlen um die Wahrscheinlichkeit, mit der der Test bei Menschen einer (kontrollierten) Testgruppe, die ein vorher bekanntes Merkmal haben, diese DNA-Ausprägung nachweisen kann. Sie hängt ▶

Anna Lipphardt, Veronika Lipphardt
Beide Professorinnen forschen und lehren an der Universität Freiburg. Anna Lipphardt ist Kulturanthropologin, Veronika Lipphardt Wissenschaftsforscherin.

Spannende Initiative

Der Vorgang ist ungewöhnlich und sicherlich auch mutig: WissenschaftlerInnen mehrerer Disziplinen und Universitäten gründen eine Initiative, die sich fundiert und öffentlich mit einer politisch geförderten Technik auseinandersetzt. Ein spannendes Beispiel kann mensch seit Dezember kontinuierlich erleben, auch im Internet: Auf der Weblog-Seite <https://stsfreiburg.wordpress.com/>, herausgegeben von den Professorinnen Anna und Veronika Lipphardt, stehen zahlreiche Dokumente, die diverse Vorstöße zur gesetzlichen Ausweitung von DNA-Analysen in Strafverfahren kritisch unter die Lupe nehmen. Bemerkenswert sind zum Beispiel: ein Offener Brief, eine aktuelle Stellungnahme, ein Vortragsmanuskript für die einschlägige Expertenanhörung im Bundesjustizministerium. Außerdem gibt es viele Hinweise auf Fachliteratur sowie Links zu interessanten Medienberichten. Online ist auch das Programm eines Symposiums über »Möglichkeiten, Herausforderungen und Risiken« erweiterter DNA-Analysen, das am 9. und 10. Juni in Freiburg stattfand. Und selbstverständlich erfährt man auf den Weblog-Seiten, welche WissenschaftlerInnen sich in der unabhängigen Initiative engagieren.

- ab von der Häufigkeit des Merkmals in der Bevölkerung. Im Ermittlungsfall interessiert aber ausschließlich die a-posteriori-Wahrscheinlichkeit, also ob ein unbekannter Gesuchter tatsächlich ein Merkmal aufweist, auf das der Test hingewiesen hat.

Begründeter Protest

Die politischen Pläne, die polizeilichen Befugnisse bei der DNA-Analyse drastisch zu erweitern und Strafverfolgern zu erlauben, DNA auf Marker für Haut-, Haar oder Augenfarbe zu untersuchen und im Rahmen von Massengentests auch Rückschlüsse auf die DNA von Verwandten der ProbengeberInnen zu ziehen, fordern außerparlamentarischen Protest heraus. In einer gemeinsamen Stellungnahme, verbreitet am 25. April, begründen 25 zivilgesellschaftliche Organisationen ihre Ablehnung und bringen sie so auf den Punkt: »Die vorgeschlagenen Verfahren erlauben keine eindeutigen Aussagen, sondern nur Wahrscheinlichkeitsbewertungen.

Vor allem aber verletzen sie bisherige Standards des Datenschutzes und können rassistische Stimmungsmache und Diskriminierung fördern oder gar heraufbeschwören.« Die 3-seitige Stellungnahme steht auch auf www.bioskop-forum.de, denn BioSkop gehört zu den UnterstützerInnen des Papiers. Erste Ansprechpartnerin für interessierte Medien ist Susanne Schultz vom Genethischen Netzwerk (GeN), Telefon (030) 6841183. In einer Pressemitteilung des GeN warnte Schultz, infolge der technisch fragwürdigen Analyse körperlicher Merkmale und Herkunftsmarker könnten diskriminierte Gruppen Opfer von Hetzkampagnen werden. Zu den UnterstützerInnen der Stellungnahme zählen auch das Komitee für Grundrechte und Demokratie, die Redaktion der Zeitschrift *Bürgerrechte & Polizei*, der Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte sowie mehrere Flüchtlingsräte.

Verwechselt man diese beiden Wahrscheinlichkeitsbegriffe, kann dies zu gravierenden Fehlinterpretationen führen – und die Polizei auf die falsche Spur locken.

Aussagekraft kritisch überprüfen

Des weiteren gilt es auch, die Aussagekraft der kommerziellen, biomedizinischen und genetischen Referenzdatenbanken, die in der Forensik für die Bestimmung der ›biogeografischen Herkunft‹ herangezogen werden, kritisch zu überprüfen: Für keine einzige existierende Datenbank kann beansprucht werden, dass sie menschliche genetische Vielfalt ausgewogen darstellt. Darüber hinaus sind die Zuordnungen einer DNA zu einer Referenzpopulation innerhalb einer bestimmten Datenbank nicht für alle Personen gleich präzise. Je nach individueller Abstammungsgeschichte und Selbstzuschreibung können Zuordnungen sogar völlig falsch liegen. Und schließlich hat die öffentliche Debatte der vergangenen Monate gezeigt, dass nicht nur viele Polizeivertreter, sondern auch manche Wissenschaftler ›biogeografische Herkunft‹ fälschlicherweise mit ›Ethnizität‹ bzw. ›Ethnie‹ gleichsetzen und folglich meinen, letztere aus einer DNA-Spur am Tatort herauslesen zu können.

Zudem lassen sich Ermittlungen kaum sinnvoll fokussieren, wenn die DNA-Analyse auf eine Mehrheit hinweist – hierzulande etwa auf einen braunhaarigen, blauäugigen Täter mit teleuropäischer Herkunft. Vermeintlich effektiv ist sie für örtlich seltene Merkmale, wie sie für Minderheiten charakteristisch sind, weil dann die eingegrenzte Gruppe klein genug wäre, um etwa eine DNA-Reihenuntersuchung oder eine fokussierte Öffentlichkeitsfahndung einzuleiten. In diesem Zusammenhang ist bemerkenswert, dass Forderungen nach erweiterten DNA-Analysen in Deutschland bislang ausschließlich in Bezug auf Tatverdächtige mit Migrationshintergrund laut geworden sind.

Unter Generalverdacht

Für seltene Merkmale sind jedoch Testergebnisse aus statistischen Gründen deutlich unzuverlässiger als für häufige Merkmale. Abgesehen davon können die daran anschließenden Ermittlungsmaßnahmen leicht dazu führen, dass ganze Bevölkerungsgruppen – etwa Afrikaner, Asiaten, Südosteuropäer – unter Generalverdacht geraten.

»Technischer Fortschritt« und »Rechtsempfinden«

Im November 2016, nach den Sexualmorden an zwei jungen Frauen in Freiburg und Umgebung, wurde die Forderung nach der Einführung erweiterter DNA-Analysen zuerst von Akteuren am rechten Rand erhoben. Eine Polit-Sekte namens »Bund gegen Anpassung« verteilte an mehrere tausend Haushalte in Freiburg ein vierseitiges Flugblatt mit dem Titel »Deckt die Justiz den Dreisam-Mörder wegen seiner Rasse?« Darin hieß es: »[E]s sprach und spricht nun einmal viel dafür, dass der Täter ein Pseudo-Flüchtling war. (...) Nichts ist so leicht durch DNA zu ermitteln, wie die Rasse. (...) Nichts wäre in unserem Fall leichter, und man bräuchte viele Unschuldige nicht zu belästigen, wenn man die Rasse des Täters ermittelt.«

In den darauf folgenden Wochen wurde die Forderung nach einer entsprechenden Änderung von § 81 der Strafprozessordnung (StPO) in einer zunehmenden Zahl von Printmedien erhoben. Dabei wurde wiederholt auf Forderungen von Polizeivertretern Bezug genommen, insbesondere aus Freiburg und Baden-Württemberg.

Nachdem die Freiburger Polizei Anfang Dezember 2016 einen der mutmaßlichen Mörder – einen Flüchtling aus Afghanistan – verhaftet hatte, erklärte Baden-Württembergs Justizminister Guido Wolf (CDU) die Einführung erweiterter DNA-Analysen zur Chefsache.

Am 10. Februar 2017 brachte Wolf, unterstützt von seinem bayerischen Kollegen Winfried Bausback (CSU), einen entsprechenden Antrag auf Änderung der StPO in den Bundesrat ein. Das Recht dürfe, so begründete es Wolf, »den Bezug zum technischen Fortschritt und zum Rechtsempfinden der Bürger nicht verlieren. Daher müssen wir den Behörden dieses effektive Ermittlungsinstrument an die Hand geben!«.

Anna Lipphardt, Veronika Lipphardt

Zu den rechtlich zwar noch nicht geplanten, technisch aber möglichen Nutzungen gespeicherter DNA-Daten gehört auch die Identifizierung von Personen durch den Abgleich mit DNA-Daten aus nicht-forensischen privaten und öffentlichen Datenbanken sowie die Ausforschung von schützenswerten Informationen (z.B. Krankheiten). Der Gesetzentwurf, den die Regierung des Bundeslandes Bayern im März in den Bundesrat eingebracht hat, zielt auf eine erhebliche Erweiterung der zentralen DNA-Datenbank des BKA ab. Das bedeutet, dass sehr viel mehr Personen – darunter sehr viel mehr nicht-kriminelle Personen – als bisher in dieser

► Datenbank erfasst würden. Die dort gespeicherten STR-Profile könnten mit DNA-Datensätzen aus biomedizinischen, wissenschaftlichen und kommerziellen DNA-Datenbanken verknüpft und damit das Recht auf informationelle Selbstbestimmung untergraben werden.

Bislang überprüfen in Deutschland weder Datenschutzbehörden noch sonst irgendeine unabhängige Institution die Rechtmäßigkeit kriminalistischer DNA-Erhebungen und -Speicherungen fortlaufend und systematisch – obwohl durchaus Fälle dokumentiert sind, in denen Polizeibehörden ihren rechtlichen Handlungsspielraum in Bezug auf die Erhebung und die Speicherung von DNA-Proben und -Daten überschritten haben.

Datenschutz? Kontrolle?

In den Gesetzesanträgen, die einen drastisch erweiterten Handlungsspielraum der Ermittlungsbehörden zum Ziel haben, werden an keiner Stelle Angaben dazu gemacht, wer eigentlich die in Zukunft so wichtigen Aufgaben wie Kontrolle und Regulierung polizeilicher DNA-Datenerhebung und -nutzung übernimmt. Unklar ist auch, wie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der vielen völlig unbeteiligten Menschen gewährleistet werden soll, deren DNA-Daten künftig in forensischen und erkennungsdienstlichen Kontexten erhoben und gespeichert werden.

Mittlerweile diskutieren Experten auch, ob und wie eine molekulargenetische Totalerfas-

sung aller Menschen, die in Deutschland leben oder die nach Deutschland einreisen, machbar wäre. Solche Entwicklungen deuten darauf hin, dass der Druck hin zu einer unzureichend beratenen und unangemessen weitreichenden Gesetzesänderung sehr hoch ist und eher noch steigen dürfte – auch nach der Bundestagswahl.

DNA-Informationen können datenschutzrechtlich mindestens ebenso heikel sein wie Handydaten oder digitale Kommunikationsdaten. Es gibt also dringenden Anlass, deutlich Stellung gegen die drohende genetische Rundum-Überwachung der BürgerInnen und BesucherInnen in Deutschland zu beziehen. Und zwar nicht nur für politische Entscheidungsträger, sondern auch für Angehörige einschlägiger Forschungs- und Praxisfelder wie etwa der Humangenetik, der Medizin, dem Straf- und Verfassungsrecht oder dem Datenschutz sowie den entsprechenden Berufsverbänden.

Grundrechte aller bewahren

Zugleich sollte alles dafür getan werden, eine sorgfältige, vielseitig beratene Reform des § 81 StPO auf den Weg zu bringen, die den komplexen wissenschaftlichen, rechtlichen und ethischen Anforderungen in der Forensik gerecht wird, welche mit den wachsenden technologischen Möglichkeiten von DNA-Analysen einhergehen. Es geht dabei nicht darum, Straftäter zu schützen – sondern darum, die Grundrechte aller zu bewahren.

Kreativer Kopf

Im VISAGE-Konsortium (→ *Kasten*) kooperieren 13 Partner aus acht europäischen Staaten, beteiligt sind Wissenschaftler von Universitäten, Polizei und Justiz. Federführung und Koordination liegen bei Professor Manfred Kayser, der 2004 an der Universität Leipzig im Fach Genetik habilitiert wurde. Im selben Jahr wurde Kayser Professor für Forensische Molekularbiologie an der Erasmus Universität Rotterdam, seit 2015 leitet er dort die Abteilung für »Genetische Identifizierung«. Kayser gilt als kreativer Kopf und ist Mit-Erfinder mehrerer molekulargenetischer Analyseverfahren, die patentiert wurden. Auf der Website des Erasmus University Medical Center steht auch ein Hintergrundbericht, der im November 2015 in der Zeitschrift *Spektrum der Wissenschaft* erschienen war. Unter der Überschrift »Die DNA als Augenzeugin« zitierte die Autorin Katrin Weigmann den Rotterdamer Genetikprofessor ausführlich und berichtete auch dies: »Kayser erstellt Gutachten für Polizeibehörden in verschiedenen Ländern, und die Firma Identitas vermarktet einen Test, der von Kayser mitentwickelt wurde.« Die DNA-analytische Methode sei in der Lage, die Farbe von Augen und Haaren zu bestimmen und außerdem auch Geschlecht, Verwandtschaft und biogeographische Abstammung des Probengebers. Identitas hat ihren Firmensitz in den USA. Wer deren Website <http://identitascorp.com> besucht, sieht dort auch ein »Scientific Advisory Board«. Das Gremium, das Identitas wissenschaftlich berät, besteht aus fünf Fachleuten. Einer der aufgeführten ExpertInnen ist Professor Manfred Kayser.

Projekt VISAGE

Bundesinnenminister Thomas de Maizière will Kriminalisten rechtlich ermöglichen, »genetische Phantombilder« aus DNA-Proben von Blut, Speichel oder Haaren zu erstellen. Ein internationales Forscherkonsortium strebt die technische Realisierung an.

Das Projekt VISAGE – die Bezeichnung steht für »Visible Attributes Through Genomics« – wird mit fünf Millionen Euro von der Europäischen Union gefördert; es läuft vier Jahre und begann offiziell am 31. Mai 2017 mit einem Treffen beteiligter Wissenschaftler in Rotterdam. Das dort ansässige Erasmus MC

University Medical Center mit dem deutschen Genetikprofessor Manfred Kayser (→ *Randbemerkung rechts*) koordiniert VISAGE. Aus Deutschland machen drei Partner mit: das Kriminaltechnische Institut des BKA sowie Rechtsmediziner der Uniklinik Köln und das Cologne Center for Genomics der Uni Köln.

»Auf dem Weg zur erweiterten DNA-Analyse« stand über einer Pressemitteilung der Kölner Uniklinik, die vor dem Rotterdamer Meeting ein wenig über VISAGE informierte. Demnach beteiligt sich die Kölner Rechtsmedizin an der »Forschung zur Etablierung neuer Verfahren zur Vorhersage der biogeographischen Herkunft auf kontinentaler und subkontinentaler Herkunft sowie des Alters unbekannter Spurenleger unter Anwendung neuer Hochdurchsatz-DNA-Sequenziertechnologien (sog. »Next Generation Sequencing«).

Laut Peter Schneider, Leiter Forensische Molekulargenetik der Kölner Rechtsmedizin, könnten erweiterte DNA-Analysen »helfen, die polizeiliche Ermittlungsarbeit zu fokussieren«. Professor Schneider betont, Vorhersagen zu Aussehen, Herkunft und Alter von Spurengewebnissen »können ausschließlich in Form von Wahrscheinlichkeiten an die Ermittlungsbehörden mitgeteilt werden«. Die Adressaten müssten geschult werden, »um diese Angaben richtig einordnen zu können«.

»Forschung zur Etablierung neuer Verfahren«

Klaus-Peter Görlitzer

Soziale Rangliste

Wie nehmen Universitätskliniken ihre globale Verantwortung in Forschung und Lehre wahr? Angehende MedizinerInnen haben recherchiert – und nun eine Rangliste im Internet veröffentlicht.

Dokumentation online

»Medizin und Gewissen – was braucht der Mensch?« lautete der Titel eines internationalen Kongresses, veranstaltet von der ÄrztInnenorganisation IPPNW im vergangenen Oktober. »400 TeilnehmerInnen und 40 ReferentInnen«, bilanzierte die IPPNW, »beschäftigten sich in Nürnberg mit der Rolle von ÄrztInnen und insbesondere Psychiatern im Nationalsozialismus, ethischen Fragen im Medizinalltag und der Rolle von Menschen im Gesundheitswesen als Friedensstifter.« Mittlerweile gibt es eine Online-Doku des Kongresses, die fortlaufend aktualisiert werden soll. Unter dem Link <http://www.medicinundgewissen.de/dokumentation.html> stehen Präsentationen der Vorträge, vereinzelt findet man auch Reden und Manuskripte. Die Palette ist vielfältig. Im historischen orientierten Teil ging es um verbrecherische Menschenversuche im Nationalsozialismus, um die Bedeutung des Nürnberger Kodex sowie Euthanasie gestern und heute. Zu den politisch aktuellen Themen, die in Nürnberg diskutiert wurden, zählten die Rolle medizinischer Leitlinien, Einflussnahmen von Pharmafirmen auf ÄrztInnen, gesundheitsökonomische Instrumente und Medizinforschung mit großen Datenmengen. Mehrere ReferentInnen blickten auf die wachsenden Anwendungen der Reproduktionsmedizin, so auch BioSkoplerin Erika Feyerabend. Ihr Vortrag, anklickbar in der Manuskriptversion, handelte von wirtschaftlichen Interessen und gesellschaftlichen Wirkungen, die mit dem Einfrieren unbefruchteter Eizellen (im Fachjargon »Social Freezing« genannt) verbunden sind.

Das »Global Health Hochschulranking« ist ein gemeinsames Projekt der studentischen Initiative Universities Allied for Essential Medicines Europe (UAEM) und der Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland (bvmd). Für ihre Stichprobe haben sie 36 medizinische Abteilungen staatlicher Hochschulen untersucht, exemplarisch für die Jahre 2010 bis 2014.

Folgende Kernfragen standen im Fokus: Forscht die medizinische Fakultät im Bereich Global Health, insbesondere zu armutsassoziierten und vernachlässigten Krankheiten? Fördert die Universität den weltweiten Wissenstransfer sowie eine sozial gerechte Verwertung ihrer Forschungsergebnisse? Bringt sie ihren Studierenden nahe, Gesundheit global zu denken? Fördert sie auch den internationalen Austausch zwischen Medizinstudierenden, ForscherInnen und ÄrztInnen?

Die Ergebnisse sind ernüchternd. »Es gibt kaum Forschung zu vernachlässigten oder armutsassoziierten Krankheiten«, bilanzieren die RanglistermacherInnen. »Zudem fehlt an 34 der 36 medizinischen Fakultäten ein sozial bewusster Umgang mit Forschungsergebnissen, welche häufig die Grundlage lebensrettender Medikamente bilden.« Werden medizinische Innovationen vorbehaltlos an Unternehmen verkauft, »dienen sie mehr dem Profit der Pharmaindustrie als dem Gemeinwohl«, kritisieren die studentischen RechercheurInnen.

Den Initiativen, deren Anliegen von der kritischen ÄrztInnen-Organisation MEZIS unterstützt wird, wollen die »Öffentlichkeit für eine gerechte Medikamentenforschung sensibilisieren«. Eine zentrale Forderung, adressiert auch an die Politik, bringt die bvmd-Pressesprecherin Carolin Siech so auf den Punkt: »Jede biomedizinische Entwicklung, die von einer öffentlich-finanzierten Forschungsinstitution gefördert wird und die das Potential hat, zu einem Medikament weiterentwickelt zu werden, muss die Möglichkeit behalten, für die medizinische Versorgung auch in Ländern mit niedrigen Ressourcen zugänglich zu sein.«

Die Rangliste mit 36 medizinischen Fakultäten, Bewertungskriterien, Hintergründe und AnsprechpartnerInnen des Projekts stehen auf der Website www.globale-gesundheit.de

»Null-Euro-Ärzte«

Nimmt mein Arzt auch Geld von Pharmafirmen an? Oder sind für ihn derartige Einnahmequellen tabu? Eine Online-Datenbank kann bei der Beantwortung solcher Fragen helfen.

Das Recherchebüro Correctiv startete im Sommer 2016 eine Transparenzinitiative: Unter dem Motto »Euros für Ärzte« etablierte das Team um den renommierten Redaktionsleiter Markus Grill eine Online-Datenbank. Gelistet sind darin MedizinerInnen, die 2015 Zahlungen von Arzneierstellern angenommen haben, inklusive der Beträge und Anlässe. Basis der Daten sind Angaben der führenden Pharmaunternehmen, die im Juni 2016 ja erstmals ihre finanziellen Zuwendungen an HeilberuflerInnen publiziert hatten (→ BIOSKOP Nr. 74+75).

Die Sache beruhte auf Freiwilligkeit und hatte einen wichtigen Haken: Veröffentlicht wurden nur Zahlungen an diejenigen ÄrztInnen, die ihr Einverständnis mit der Offenlegung erklärt hatten. Und das war offenbar nicht mal jede/r Dritte unter den 71.000 Geldempfängern: »Von 71 Prozent der Ärzte, die Zuwendungen erhalten hatten, haben wir keine Daten«, bilanziert Correctiv. Was derartige Ungewissheit bedeuten kann, erklärt Correctiv wie folgt: »Erstens: Der Arzt, die Ärztin hat kein Geld erhalten. Oder, zweitens, er oder sie will nicht, das die Pharmahonorare bekannt werden und hat einer Veröffentlichung widersprochen.« Aus solcher Ungewissheit folgert Correctiv völlig korrekt: »Ein Außenstehender weiß also nicht, ob die Ärztin besonders redlich ist und keinerlei finanzielle Beziehungen zur Pharmaindustrie hat – oder ob der Arzt sich besonders gern einladen und honorieren lässt, aber nicht will, dass dies bekannt wird.«

Auf die Gemengelage hat Correctiv reagiert und Ende Mai das Projekt »Null-Euro-Ärzte« gestartet. Mitmachen können alle MedizinerInnen, die ehrlich sind und im Jahr 2015 keinerlei Geld aus der Pharmaindustrie für Vorträge und Fortbildungen kassiert haben. ÄrztInnen, die dies gegenüber Correctiv schriftlich versichern, »erscheinen künftig in unserer »Euros-für-Ärzte-Datenbank« mit dem Betrag »0 Euro«, erläutert das Recherchebüro.

Die Idee ist erst mal gut angekommen: Zwei Tage nach Veröffentlichung der Datenbank hatten sich bereits »mehr als 400 Null-Euro-ÄrztInnen« aufnehmen lassen.

Mehr erfahren Sie unter folgendem Link:

<https://correctiv.org/recherchen/euros-fuer-aerzte/datenbank/>

Finale Versorgungsplanung oder Kultur der Sorge?

Wer in einem Pflegeheim oder einer Behinderteneinrichtung lebt, soll künftig gezielt dazu bewegt werden, eine Patientenverfügung zu erstellen; falls er oder sie als rechtlich nicht mehr einwilligungsfähig gelten, sollen stellvertretend BetreuerInnen oder Bevollmächtigten vorausschauend handeln und die mutmaßlichen Wünsche ihrer Schutzbefohlenen auf Therapieverzicht in bestimmten Situationen aufschreiben. Das ist der Hauptzweck der so genannten »Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase«, die mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz eingeführt wurde – und die wir wiederholt kritisch beleuchtet haben, zuletzt im Dezember-Heft (→ BIOSKOP Nr. 76).

Die fragwürdigen Konzepte zur Vorsorgeplanung, von Fachleuten meist Advance Care Planning (ACP) genannt, stehen im Mittelpunkt der Tagung »Planungssicherheit oder erzählerische Kulturen der Sorge?« am 23. September in Münster. Gemeinsame Veranstalter sind BioSkop, die Regionalgruppe Bocholt der Hospizvereinerung OMEGA sowie zwei

wissenschaftlichen Einrichtungen: das Institut für Palliative Care und Organisationsethik aus Wien und das Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule NRW, in deren Münsteraner Räumlichkeiten die Veranstaltung stattfindet.

Neben der Auseinandersetzung mit den kursierenden Konzepten zur Therapievorsorgeplanung am Lebensende sollen mögliche Alternativen zur Sprache kommen – und diskutiert wird auch, welche strukturellen Veränderungen in der Alten- und Behindertenhilfe notwendig sind.

Bitte merken Sie sich den 23. September vor und diskutieren Sie mit! Das genaue Programm wird in den nächsten Wochen auf www.bioskop-forum.de veröffentlicht. Unseren AbonnentInnen und FördererInnen schicken wir die Einladung zur Tagung auch per Post.

Haben Sie Fragen zur Tagung? Wünschen Sie weitere Informationen? Kontaktieren Sie bitte Erika Feyerabend per Telefon (0201) 5366706 oder mailen Sie an info@bioskop-forum.de

Auswertung läuft

Das Bundesverwaltungsgericht (BVerwG) hat am 2. März ein Urteil zur staatlichen Unterstützung von Selbsttötungen bekannt gegeben, das organisierte EuthanasiebefürworterInnen recht gut finden (→ BIOSKOP Nr. 77).

Aus dem im Grundgesetz garantierten allgemeinen Persönlichkeitsrecht, schrieb das BVerwG in seiner Pressemitteilung, »kann sich im extremen Einzelfall ergeben, dass der Staat den Zugang zu einem Betäubungsmittel nicht verwehren darf, das dem Patienten eine würdige und schmerzlose Selbsttötung ermöglicht«.

Was das BVerwG Anfang März publizierte, war der Kern, aber noch nicht die schriftliche Begründung des Urteils. »Vieles ist jedenfalls unklar«, befanden wir in unserem Hintergrunderbericht, der auch nebulöse Begriffe beleuchtete und viele Fragen auflistete, die sich aus dem Urteil ergeben.

Mitte Mai hat das BVerwG die 25-seitige Begründung des Urteils (Az.: BVerwG 3 C 19.15) im Wortlaut veröffentlicht – Eindeutiges zu offensichtlichen Ungewissheiten sucht man darin vergeblich. Das beginnt schon mit der Frage, wie ein »extremer Einzelfall« mit entsprechender Notlage verlässlich erkannt werden soll. Das Leipziger Urteil ist umstritten, aber es hat wohl praktische Folgen gezeitigt: Dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sollen – Stand Anfang Juni – 26 Anträge Suizidwilliger vorliegen, welche die Bundesbehörde auffordern, den Erwerb eines tödlich wirkenden Präparates zu erlauben. Laut Medienberichten teilte das BfArM mit, es werde über jeden Einzelfall entscheiden, müsse vorher aber das BVerwG-Urteil sorgfältig auswerten. Dass dies notwendig ist, steht außer Frage.

Kalkulierte Euthanasie

Ärztliche Suizidhilfe und Tötungen auf Verlangen erwachsener PatientInnen sind seit Mitte 2016 in Kanada erlaubt. Finanzielle Effekte der Legalisierung haben GesundheitsökonomInnen nun modelliert.

Die Canadian Medical Association ist die größte Ärzteorganisation in Kanada. Sie zählt über 80.000 Mitglieder und gibt eine eigene Zeitschrift namens *CMAJ* heraus. Dieses Medium publizierte am 23. Januar 2017 einen Aufsatz von zwei GesundheitsökonomInnen der Universität von Calgary – Überschrift: »Kostenanalyse zum medizinisch unterstützten Sterben in Kanada«. Aaron Trachtenberg und Braden Manns rechneten vor, dass Bereitstellung und Organisation der neuen Euthanasie-Dienstleistungen jährlich zwischen 1,5 und 14,8 Millionen kanadische Dollar kosten könnten. Dem gegenüber stünde ein Einsparungspotenzial von 34,7 bis 138,8 Millionen, abhängig auch davon, wie viele KanadierInnen mit ärztlicher Hilfe sterben.

Die Spannweite deutet es schon an: Die Zahlen sind keine reale Bilanz, sondern Szenarien auf Basis unterschiedlicher Annahmen. Bei ihren Modellrechnungen bezogen sich Trachtenberg und Manns maßgeblich auf Statistiken aus den Euthanasie-Vorreiterstaaten Niederlande und Belgien. Die Variante, die ein Einsparpotenzial von 138,8 Millionen Dollar prognostiziert, geht davon aus, dass vier Prozent aller

Todesfälle in Kanada von ÄrztInnen unterstützt würden. Die Forscher unterstellten zudem, dass 50% der Sterbewilligen zwischen 60 und 79 Jahre alt und 20% mindestens 80 wären. Außerdem kalkulierten sie damit, dass 80% der euthanasie-willigen Menschen an Krebs litten; 40% sollten eine Lebenserwartung von noch einer Woche haben, 60% von bis zu einem Monat.

Wie glaubwürdig solche geschätzten Zahlen und Kalkulationsmodelle sind, wissen letztlich auch die Berechner nicht; wer ihre Methodik nachvollziehen will, sollte sich den im Internet zugänglichen *CMAJ*-Artikel selbst zumuten.

Bemerkenswert ist, wie minutiös hier modelliert wird und welche Botschaften transportiert werden. Zum Beispiel, dass in der kanadischen Provinz Manitoba »mehr als 20 Prozent« aller Health-Care-Kosten für PatientInnen in den letzten sechs Monaten ihres Lebens anfallen würden, »obwohl diese nur ein Prozent der Bevölkerung repräsentieren«. Die Kosten würden, folgern die Forscher, »dramatisch ansteigen in den letzten Monaten«. PatientInnen, die ärztliche Sterbehilfe wählten, könnten »dieser ressourcen-intensiven Periode« zuvorkommen.

Trachtenberg und Manns sind beileibe nicht die einzigen, die derartige Forschungen betreiben. Das zeigen auch die zahlreichen Fußnoten zu ihrem Artikel, wo man auf Autoren auch aus den USA, Belgien und den Niederlanden stößt.

Klaus-Peter Görlitzer

Woher kommen die Organe?

China versichert, inzwischen auf Organe von Hingerichteten zu verzichten – doch es fehlt an Transparenz und Kontrolle

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Es war im Jahr 2005, als der damalige Vize-Gesundheitsminister Huang Jiefu erstmals öffentlich zugab, was Chinas Regierung über Jahrzehnte geleugnet hatte: Mehr als 90 Prozent der in der Volksrepublik verpflanzten Organe stammten damals von hingerichteten Gefangenen. Erst seit 2015 verzichten Transplanteure in China laut offizieller Darstellung angeblich völlig auf Organe von Hingerichteten (→ BIOSKOP Nr. 76). Eine zurückgezogene Publikation wirft Fragen auf – auch in Deutschland?

Nicht einfach wegschauen!

Die Recherchen zu Martina Kellers Artikel wurden von Arne Schwarz unterstützt, der seit acht Jahren zu Menschenrechtsverletzungen im chinesischen Transplantationssystem unabhängig forscht. Seine Ergebnisse stellt Schwarz, der früher als IT-Fachmann für Firmen und Forschungseinrichtungen gearbeitet hat, auch interessierten Medien, Verbänden und Unternehmen zur Verfügung. Schwarz ist Mitautor des Buches *State Organs: Transplant Abuse in China*, das 2012 erschien und vom Rechtsanwalt David Matas und dem Mediziner Torsten Trey herausgegeben wurde. Im September 2016 publizierte das Fachblatt *American Journal of Transplantation* einen Artikel von Schwarz, Trey und drei weiteren Autoren. Unter der Überschrift »Transplant Medicine in China: Need for Transparency and International Scrutiny Remains« benannten die Autoren anhaltende Missstände und Transparenzmängel bei Organtransplantationen in China und plädierten eindringlich für internationale Einmischung und Kontrolle.

Kritiker des chinesischen Systems trauen dem vermeintlichen Fortschritt nicht: Die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geforderte Nachprüfbarkeit der Herkunft von Organen sei in China nicht gewährleistet, sagt beispielsweise die in Washington ansässige Medizinerinitiative Doctors Against Forced Organ Harvesting. Die Organregister, etwa zu Lebern, Nieren oder Herzen, sind in China nicht öffentlich einsehbar. Und Huang Jiefu, inzwischen Vorsitzender des chinesischen Transplantationskomitees, vertrat noch im März 2014 die eigenwillige Auffassung, auch zum Tode verurteilte Strafgefangene könnten einer Entnahme »freiwillig« zustimmen.

Ein neuer Vorfall bestätigt die Sorge der Kritiker: Das renommierte Fachmagazin *Liver International* hat in seiner Ausgabe vom Mai 2017 eine Publikation von 17 chinesischen Medizinerinnen zurückgezogen, die im Oktober 2016 über ihre Forschung zu Fettleber-Transplantationen berichtet hatten. 564 Lebern wurde laut der Studie zwischen 2010 und 2014 am First Affiliated Hospital der Zhejiang Universität verpflanzt. Keines der Organe, versicherten die Autoren in der Publikation, sei von einem hingerichteten Gefangenen gewonnen worden.

Doch das scheint nicht zu stimmen. Zwei Wissenschaftlerinnen aus Sydney und der israelische Herzchirurg Jacob Lavee machten die Herausgeber von *Liver International* in mittlerweile vom Journal abgedruckten Briefen auf Ungereimtheiten aufmerksam. Die Zhejiang Universität habe sich erst Ende 2011 am Pilotprogramm für eine bürgerbasierte Spende beteiligt. Für mindestens 18 Monate seien hingerichtete Gefangene die einzige Organquelle

gewesen. Zudem hätte die Klinik Zugriff auf einen sehr großen Teil aller Organspenden im Land haben müssen, um auf 564 transplantierte Lebern zu kommen. »Die schiere Größe Chinas und das Fehlen eines landesweit koordinierten Systems der Organverteilung im betreffenden Zeitraum ... legen nahe, dass ein solches Szenario nicht glaubhaft ist.«

Die Herausgeber von *Liver International* baten die chinesischen Forscher um Aufklärung, erhielten aber keine befriedigende Auskunft. Unbeantwortet blieb auch die Aufforderung, eine formelle Erklärung der chinesischen Klinik vorzulegen, dass die transplantierten Organe nicht von hingerichteten Gefangenen stammen. Für den Fall, dass die Autoren nicht noch zweifelsfreie Belege für ihre Version vorlegen, drohen die Herausgeber mit einem lebenslangen Publikationsverbot bei *Liver International*. Der

Fall ist bemerkenswert: Das First Affiliated Hospital der Zhejiang Universität zählt zu den größten Zentren in China und kooperiert bereits seit 2005 mit dem renommierten Lebertransplantationszentrum der Universität Los Angeles in den USA.

Besorgt um den gerade erst aufpolierten Ruf Chinas in der Transplantationswelt meldete sich sogar Huang Jiefu zu Wort. Das chinesische Transplantationskomitee unterstütze die Entscheidung von *Liver International*, sagte er chinesischen Medien, die Zhejiang Klinik habe falsche Angaben gemacht. Zwischen 2011 und 2014 hätten chinesische Bürger 1.910 Lebern gespendet, die Zhejiang Klinik habe lediglich 166 solche Fälle gehabt, wolle aber 564 Lebern transplantiert haben. »Das ist mit Sicherheit falsch.« Im Klartext heißt das: 398 Organe stammten offenbar doch von Hingerichteten.

Der Vorfall wirft nicht nur ein Licht auf die Glaubwürdigkeit chinesischer Forscher, er bietet auch Anlass, sich mit womöglich zweifelhaften Kooperationen deutscher Kliniken zu befassen: Einer der beiden federführenden Autoren, der Transplanteur Yan Sheng, behauptet auf der offiziellen Webseite seiner Klinik, er habe zwischen 2001 und 2004 an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) studiert, »vornehmlich Bauchchirurgie, Leberchirurgie und Organtransplantation«. Zhang Mangli, ein weiterer Autor des zurückgezogenen Artikels, will von 2003 bis 2005 in Kiel gelernt und einen ▶

Haben chinesische Ärzte ihr Handwerkszeug für unethische Organ-Transplantationen in Deutschland erworben?

»Nicht vernachlässigen«

Am 31. Mai hat der Bundestag über den »Zwölften Bericht der Bundesregierung über ihre Menschenrechtspolitik« debattiert. Die Drucksache bilanziert den Zeitraum März 2014 bis September 2016; sie ist über 200 Seiten dick, doch ein wichtiges Thema fehlt: der illegale Organhandel. »Verlässliche Fallzahlen« gebe es nicht, hatten die Wissenschaftlichen Dienste des Bundestags kürzlich festgestellt. Die CDU/CSU-Fraktion mahnt aber, man dürfe das Thema »nicht vernachlässigen, nur weil es schwierig sei,

an die entsprechenden Informationen heranzukommen«. Michael Brand (CDU), Vorsitzender des Menschenrechtsausschusses, will nachhaken und noch im Juni einen Antrag einbringen. Der soll die Bundesregierung auffordern, den weltweiten Organhandel im nächsten Menschenrechtsbericht »in den Fokus« zu nehmen. Bis dieser vorliegt, werden allerdings Jahre vergehen. Zudem forderte Brand den Außenminister Sigmar Gabriel (SPD) Ende Mai auf, bei seiner China-Reise auch Hinrichtungen und Handel mit Organen von Strafgefangenen anzusprechen. ☉

► Doktor in Chirurgie erworben haben, so die Webseite seiner chinesischen Klinik.

Sollten chinesische Ärzte ihr Handwerkszeug für unethische Transplantationen in Deutschland erworben haben? In den beiden zitierten Fällen muss man das offenbar nicht befürchten. Auf Anfrage der Autorin versichert die MHH, Yan Sheng habe Chemokine und ihre Rezeptoren untersucht, experimentell mit Mäusen gearbeitet und keinen Patientenkontakt gehabt.

Zhang Mangli forschte nach Auskunft der Uniklinik Kiel in der Sektion für Molekulare Onkologie und promovierte zu einem molekularbiologischen Thema. Transplantationskenntnisse habe er in Kiel nicht erworben. Doch die Frage stellt sich nicht nur in diesen Fällen. Die Namen von Yan und Zhang finden sich auf einer Liste mit 90 chinesischen Transplantateuren, die nach Recherchen einer amerikanischen Organisation (→ *Randbemerkung*) Ausbildungsstationen in Deutschland durchlaufen haben und in ihrer Heimat in unethische Transplantationen verwickelt waren. Eine stichprobenartige Prüfung der Liste zeigt: Die Recherche ist seriös, sie beruht auf offiziellen Dokumenten, etwa Lebensläufen auf Klinikwebseiten.

Dabei lautet ein Grundsatz der Internationalen Transplantationsgesellschaft TTS: Chirurgen aus China sollen nur dann in der Transplantation ausgebildet werden, wenn das Ziel ist, sie auf westliche Werte zu verpflichten und sie darin zu unterstützen, Alternativen zur Verwendung von Hingerichteten-Organen zu entwickeln. Australische Kliniken etwa verlangen schon seit Jahren von chinesischen Bewerbern eine schriftliche Versicherung, etwa ihres Klinikdirektors, dass erlernte Fähigkeiten nicht in Transplantationsprogrammen angewandt werden, die hingerichtete Gefangene als Spender nutzen.

Deutsche Zentren sind da offenbar weniger skrupulös. Insbesondere eine Klinik sticht mit 25 Namen auf der Liste heraus – das Deutsche Herzzentrum Berlin (DHZB). Unter seinem

international renommierten ehemaligen Leiter Roland Hetzer vereinbarte das DHZB Kooperationen mit knapp 30 Kliniken in der Volksrepublik, darunter auch das berüchtigte Militärkrankenhaus 309 in Peking (→ *BIOSKOP Nr. 61*).

Am engsten arbeitete das DHZB mit dem Chinesisch-Deutschen Herzzentrum in Shanghai zusammen, das es im Jahr 2000 sogar mitgründete, zusammen mit dem Shanghai East Hospital.

Initiator der Zusammenarbeit war der langjährige Vertreter Hetzers, Weng Yu-Guo, ein aus der Provinz Sichuan stammender Herzchirurg mit deutschem Pass. »Mehr als 500 Ärzte [...] aus China haben über die Jahre an unserer Arbeit in Berlin teilgenommen«, sagte Hetzer im Mai 2012 bei der Eröffnung einer herzchirurgischen Tagung in Shanghai. »Einiger der Chirurgen haben ein komplettes Training über fünf Jahre absolviert. Sie alle haben nach der Rückkehr in ihr Heimatland gute Arbeit geleistet.«

Fragen der Autorin zu den China-Kooperationen des DHZB hat Hetzer in der Vergangenheit nicht beantwortet. Mittlerweile ist der 73-Jährige Pensionär, bietet aber als Herzspezialist noch Beratung für Patienten an.

Sein Nachfolger am DHZB ist seit dem Oktober 2014 Volkmar Falk, ein Spezialist für Herzklappen-Chirurgie. Hetzer sei oft in China gewesen, sagt Falk, er selbst sehe den Schwerpunkt seiner wissenschaftlichen und medizinischen Zusammenarbeit in Europa und den USA. Die China-Kooperationen seien unter ihm nicht aktiv betrieben worden, Gastärzte würden generell nicht mehr am DHZB beschäftigt. Von den 125 Hospitanten unter seiner Leitung seien nur zwei aus der Volksrepublik China gewesen. Sie hätten sich in der Herzklappenchirurgie weitergebildet. Für die heute noch am DHZB tätigen Ärzte könne er außerdem sagen: Keiner habe an Transplantationen in China mitgewirkt. Er selbst lehne die Organentnahme bei hingerichteten Gefangenen komplett ab. »Das ist

Eine Klinik sticht mit 25 Namen auf der Liste heraus – das Deutsche Herzzentrum Berlin.

Verbrechen aufdecken

Die Liste mit den 90 Namen chinesischer Transplantateure wurde von der World Organisation to Investigate the Persecution of Falun Gong (WOIPFG) erstellt. Die Initiative gründete sich 2003 mit dem Ziel, Verbrechen gegen Mitglieder der Falun-Gong-Bewegung aufzudecken. Diese praktizieren buddhistische Meditationstechniken und werden in China seit 1999 verfolgt. Die Regierung hält viele Falun-Gong-Anhänger in Umerziehungs- und Arbeitslagern gefangen. WOIPFG recherchiert zur Transplantation in China, weil es gut dokumentierte Hinweise gibt, dass Falun-Gong-Anhänger, obwohl sie gar nicht zum Tode verurteilt sind, sterben müssen, damit man ihre Organe entnehmen kann. China hat die Vorwürfe der Organentnahme bei Gewissensgefangenen stets als Propaganda zurückgewiesen, aber nicht entkräftet. Die Europäische Union und das US-Repräsentantenhaus forderten China in Resolutionen auf, die Herkunft der transplantierten Organe transparent zu machen und den Verdacht, Gewissensgefangene würden wegen ihrer Organe getötet, unabhängig untersuchen zu lassen.

Fortsetzung nächste Seite ►

Suizidwillige als Quelle für Organe

Mediziner veröffentlichen Modell-Kalkulationen für Belgien

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Gefährliche Verknüpfung«

In Wien gibt es ein Institut für Medizinische Anthropologie und Bioethik (IMABE), das sich dem »christlichen Menschenbild« verpflichtet sieht. Anspruch des Instituts ist es, Entwicklungen in Medizin und Forschung »zu beleuchten« und auch in ihrer gesellschaftspolitischen Dimension »kritisch zu hinterfragen«. Das tut das IMABE regelmäßig, mit Publikationen, Forschungsprojekten, Tagungen. Auf seiner Website www.imabe.org warnte es Anfang Mai vor aktuellen Entwicklungen in Belgien: »Die Verknüpfung von Tötung auf Verlangen mit anschließender Organspende kann zu einer gefährlichen Mischung werden«, erklärte der Internist Johannes Bonelli, der Direktor des IMABE ist. Weiter heißt es in der Mitteilung: »Die Organspende ist per se eine ehrenwerte Handlung. An Euthanasiewillige zu appellieren, sie sollten auch Organe spenden, weil die Wartelisten so lang sind, sei jedoch moralisch abzulehnen, so der Mediziner. Damit würde ein zusätzlicher Druck auf eine ohnehin schon vulnerable Patientengruppe ausgeübt, die in ihren Suizidgedanken noch bestätigt wird, statt dass man ihnen Handlungsalternativen aufgezeigt, betont Bonelli.«

Niederländische und belgische Ärzte hatten 2016 ein »Praxis-Handbuch« über Organentnahmen nach Euthanasie publiziert (→ BIOSKOP Nr. 74). Nun haben sie Kalkulationen vorgelegt, die zeigen sollen, wie ihre Methoden die Transplantationsraten steigern könnten. Auch in der Schweiz und in Kanada diskutieren Fachleute mittlerweile über diese fragwürdigen Perspektiven.

Der Maastrichter Mediziner Jan Bollen, der Transplantationschirurg Dirk Ysebaert von der Universität Antwerpen und weitere Kollegen beschrieben in ihrem »Benutzerhandbuch« die notwendigen Prozeduren, um die Praxis der Euthanasie mit der Organentnahme zu kombinieren. In Belgien und den Niederlanden ist es legal, PatientInnen auf deren Wunsch zu töten. Und erlaubt sind auch Explantationen nach dem Herzstillstand, gemäß Vorgaben des so genannten Maastricht-Protokolls.

Besonders die Kategorie III des Protokolls ermöglicht die Kombination von Euthanasie und Organentnahmen. Bei Kranken, deren Herzstillstand erwartet wird, können auf der Intensivstation oder gleich im Operationssaal die medizinischen Behandlungen unterbrochen werden. Zehn Minuten nach Feststellung des Kreislaufstillstandes dürfen Organe wie Nieren

oder Leber entnommen werden, in einigen Ländern auch nach nur zwei oder fünf Minuten.

Mittlerweile haben Jan Bollen und sein Team eine Kategorie V eingeführt: Menschen werden im Operationsaal nach vorheriger Einwilligung per Injektion getötet und der Herztod wird festgestellt – zehn Minuten später startet die Organentnahme. Mehr als 40 Kranke sollen inzwischen auf diese Weise gestorben sein, die meisten nach einem Schlaganfall oder bei einer fortgeschrittenen Multiplen Sklerose. In den Niederlanden darf die Qualität der Organe schon zu Lebzeiten potenzieller Spender geprüft und die Explantation vorbereitet werden. In Belgien dürfen die ÄrztInnen auch Heparin verabreichen, um den Zustand der Körperstücke zu optimieren.

Die Prozeduren könnten weiter perfektioniert werden, meint das Ärzteteam: Sollte jemand seine Tötung mit kombinierter Organspende »wollen«, könnte man auf die 10-minütige Wartezeit verzichten und die Vorgänge zur Feststellung des Todes vereinfachen. Überlegenswert sei zudem, Organentnahmen auch bei noch schlagendem Herzen durchzuführen. Sedierte PatientInnen würden dann im Operationssaal per Explantation zu Tode gebracht.

In der Fachzeitschrift *JAMA*, herausgegeben von der *American Medical Association*, hat die Autorengruppe im April 2017 vorgerechnet,

Fortsetzung von Seite 9

unethisch und mit unserem ärztlichen Selbstverständnis nicht zu vereinbaren.«

Als Ärztlicher Direktor des DHZB übernimmt Falk die Verantwortung für die Vergangenheit des Zentrums. Licht in die Black Box der China-Kooperationen zu bringen, scheint allerdings schwierig. Hetzers früherer Stellvertreter Weng Yu-Guo ist schwer erkrankt und kann nicht befragt werden. Hetzers ehemaliger Assistent ist inzwischen verstorben. Bleibt der Blick in Akten und Operationsprotokolle. Nicht zu allen Kooperationen seien Unterlagen noch auffindbar gewesen, sagt Falk. Die vorliegenden Vereinbarungen seien unterschiedlich detailliert. »Grundsätzlich ging es dabei stets um Erfahrungsaustausch auf klinischem oder wissenschaftlichem Gebiet«, teilt das DHZB schriftlich mit. Im Vordergrund habe die Entsendung von Gastärzten und Hospitanten gestanden. »Der Bereich der Transplantationsmedizin nahm dabei aber – soweit wir dies aus heutiger Sicht beurteilen können – in keinerlei Weise eine besondere Stellung ein.«

Falks Mitarbeiter forschten in Operationsprotokollen und Personalakten auch nach den Namen der 25 chinesischen Ärzte, die auf der Liste stehen. Zu 13 Namen seien Aufzeichnungen über einen Aufenthalt als Hospitant oder Gastarzt am DHZB gefunden worden. In sechs Fällen habe der Aufenthalt laut den Unterlagen länger als drei bis vier Monate gedauert. Vier dieser chinesischen Gastärzte hätten im Operationssaal assistiert, auch bei Transplantationen. Das heiße aber nicht, dass diese Ärzte in der Transplantation ausgebildet worden seien, betont Falk. Meist gehe es bei den Eingriffen am DHZB um Herzklappen, Bypässe oder Standardoperationen. Das Kapitel China sei am DHZB beendet: »Wo uns noch schriftliche Vereinbarungen vorlagen, haben wir diese formal gekündigt«, erklärt Falk.

Man wüsste gern, wie Hetzer heute zu den China-Kooperationen steht, was er über die Vereinbarungen weiß, zu denen keine Unterlagen vorliegen, was er zu der Frage sagt, ob er oder andere Ärzte des DHZB in China transplantierten. Doch Hetzer schweigt.

► wie sich mittels ihrer Methoden die Zahl der Transplantationen steigern ließe. Von den 2.023 PatientInnenötungen, die 2015 in Belgien registriert wurden, schlossen sie zunächst all jene aus, deren Organe als nicht mehr transplantierbar gelten, vor allem Menschen, die an Krebs oder mehreren Krankheiten litten; außerdem PatientInnen, die älter als 75 Jahre alt waren.

Basierend auf dieser Vorannahme, stuften sie 204 der getöteten Kranken als potenziell geeignete SpenderInnen ein. Nach Kalkulation von Bollen & Co. stünden somit pro Jahr 684 zusätzliche Organe in Aussicht: 400 Nieren, 179 Lungen, 75 Leberspenden, 30 Bauchspeicheldrüsen. 2015 standen in Belgien 1.288 PatientInnen auf der Organwarteliste, im selben Jahr wurden dort 260 Nieren transplantiert. Für ihre Studie durfte das Team um Bollen anonymisierte Daten des belgischen Euthanasie-Kontrollkomitees auswerten.

In den Niederlanden starben im vorigen Jahr 6.091 Menschen durch die Hand eines Arztes. Auch dort ist die Organabgabe nach Euthanasie erlaubt, aber noch nicht alltäglich. Die TransplantationsmedizinerInnen Anne van Wijngaarden und David J. van Westerloo aus Leiden sehen in dieser »Ausweitung des Spenderpools« perspektivisch einen »Teil der Lösung« von Organknappheit.

Schweizer Verhältnisse

Kalkulatoren dieser Art gibt es auch in der Schweiz. Der Bioethiker David M. Shaw von der Uni Basel rechnet mit 250 zusätzlichen SpenderInnen, wenn die in der Alpenrepublik zulässige Praxis der Organentnahme von Herztoten sich mit der dort ebenfalls erlaubten Beihilfe zum Suizid verbinden ließe. Bisher sind das Gedankenspiele – im öffentlichen Diskurs. Gesetzliche Schranken gäbe es nicht, zitierte der Züricher *Tages-Anzeiger* im April 2017 den Baseler Nierenarzt Jürg Steiger, der auch Präsident der zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) ist. Steiger wünscht sich eine Diskussion, orientiert am Leitfaden von Bollen und Kollegen.

Die belgisch-niederländische Modellrechnung hiesse, übertragen auf die Schweiz, wo 2014 insgesamt 740 »Freitodbegleitungen« gezählt wurden: 74 zusätzliche, potenzielle SpenderInnen. Bislang finden ärztlich assistierte Selbsttötungen praktisch kaum im Krankenhaus statt, und die Tatumstände müssen von der Polizei geprüft werden. Das kann Stunden dauern, so dass die Organe des Toten anschließend für Transplantationen nicht mehr brauchbar sein könnten. »Wenn jedoch ein großes Spital den begleiteten Suizid anbieten würde, spräche aus meiner Sicht ethisch und rechtlich nichts

gegen eine Organtransplantation« sagte Christoph Haberthür, Intensivmediziner und Vizepräsident des Stiftungsrats von Swisstransplant, dem *Tages-Anzeiger*.

Eine Kommission unter Leitung von Professor Steiger hat die Richtlinien der SAMW zur »Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme im Hinblick auf Organtransplantationen« überarbeitet, der endgültige Text der revidierten Richtlinien soll noch in diesem Jahr publiziert werden.

Organentnahmen bei Herztoten nach dem Maastrichter Modell sind in der Schweiz schon länger akzeptiert. Gemäß Entwurf der SAMW-Richtlinien können »vorbereitende medizinische Maßnahmen« schon zu Lebzeiten ergriffen werden, zum Beispiel: Herzmassagen, Anlegen der Kanülen, um die Organe nach dem Abbruch möglichst schnell mit Kühlflüssigkeit haltbar zu machen. »Für die Organentnahme ist der Operationssaal der ideale Ort für den Therapieabbruch«, heißt es in den Richtlinien. Die Eingriffe würden dem potenziellen Spender nicht schaden und dürften somit durchgeführt werden, »auch wenn keine Erklärung zur Spende vorliegt«.

Organentnahmen werden in der Schweiz grundsätzlich mit Betäubung durchgeführt. Begründung, laut Richtlinien: »Durch die Anästhesie können über das noch intakte Rückenmark vermittelte Reflexe (z.B. die motorische Reaktion der Hand auf einen zugefügten Schmerzreiz) oder über das periphere autonome Nervensystem vermittelte vegetative Reaktionen (z.B. Tachykardie (beschleunigter Puls), Schwitzen usw.) unterdrückt werden.«

Erste Zahlen aus Kanada

Auch in Kanada sind die Kalkulationen der niederländisch-belgischen Vorreiter im Gespräch. Als dort der ärztlich begleitete Suizid und die Tötung auf Verlangen Mitte 2016 legalisiert wurden, war davon zwar keine Rede. Doch nur einige Monate später war vom Ethikkomitee der Quebecer Provinzregierung zu hören, dass diese neue Dienstleistung auch eine gute Quelle für die Transplantationsmedizin sei. Seit kurzem gibt es in Kanada auch die Praxis der Organentnahme bei Herztoten. Fünf bis zehn Minuten nach Feststellung des Todes infolge eines Behandlungsabbruchs darf die Explantation beginnen.

Über erste Zahlen berichtete die *National Post* im März dieses Jahres am Beispiel der Provinz Ontario. Dort starben seit Inkrafttreten des Suizidbeihilfe-Gesetzes 338 Menschen mit ärztlicher Unterstützung. 26 davon hätten sich Körperteile oder Gewebe entnehmen lassen, vornehmlich Hornhäute, Knochen, Sehnen, Haut, Herzklappen.

Nach oder vor einer »Freitodbegleitung«?

Die Organisation EXIT mit Sitz in Zürich bietet kranken Menschen, die sich ums Leben bringen wollen, tatkräftige Unterstützung an. Zu ihrer so genannten Freitodbegleitung gehört auch, beim Besorgen eines ärztlichen Rezepts für ein tödlich wirkendes Präparat behilflich zu sein. Der Sterbehilfverein zählt nach eigenen Angaben über 100.000 Mitglieder, für die er auch eine eigene Zeitschrift namens *EXIT-INFO* produziert. In Ausgabe 4/2015 erschien ein ausführliches Interview mit dem Herzchirurgen Franz Immer, dem amtierenden Direktor von Swisstransplant. Diese Stiftung fungiert in der Schweiz als »Nationale Zuteilungsstelle für die gesetzeskonforme Zuteilung der Organe an die Empfänger«, und sie führt auch die Wartelisten für Herzen, Lungen, Lebern, Nieren, Bauchspeicheldrüsen. Gefragt vom *EXIT-INFO*, ob nach einer »Freitodbegleitung« eine Organtransplantation »noch möglich« sei, erläuterte Franz Immer: »Da eine Freitodbegleitung meist zu Hause stattfindet und der Hirntod erst nach dem Herz-Kreislauf-Stillstand eintritt, kommt eine Organspende nicht in Frage«. Der Swisstransplant-Direktor fügte aber hinzu: »Vor einer Freitodbegleitung wäre jedoch je nach Krankheitsbild die Lebendspende einer Niere möglich.«



Unternehmensfreundliche Selbstbestimmung für Schwangere

»Versicherteninformation« über genetische Tests beauftragt

Sabine Könniger,
Politikwissenschaftlerin
am Institut Mensch, Ethik
und Wissenschaft
(IMEW) in Berlin und
Kathrin Braun,
Professorin für Politik-
wissenschaft an der
Universität Hannover
sowie wissenschaftliche
Mitarbeiterin am IMEW

»Zivilgesellschaftliche Einflussnahme«?

Der Artikel von Sabine Könniger und Kathrin Braun basiert auf Ergebnissen eines Forschungsprojekts, das seit August 2015 am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) läuft und noch bis Juli 2017 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung mit knapp 174.000 EUR gefördert wird. »Ziel der Studie ist es«, so das IMEW auf seiner Homepage, »ein differenziertes Bild der Partizipationslandschaft in Bezug auf die Entwicklung und Gestaltung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) in Deutschland zu gewinnen.« Zudem soll die Studie untersuchen und einschätzen, »ob und inwiefern die existierende Partizipationslandschaft Chancen bietet, um die großen gesellschaftlichen Herausforderungen, die diese Technologie mit sich bringt, demokratisch zu gestalten«. Der Abschlussbericht erscheint voraussichtlich im Herbst. Im Rahmen des Projekts fand am 9. Juni in Berlin eine spannende Tagung statt, um »Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme« auszuloten. Auch BioSkoplerin Erika Feyerabend war dabei, sie sprach über »NIPD und die Politik des Marktes«.

Die Frage ist gesellschaftlich umstritten: Soll der molekulargenetische, nicht-invasive Pränataltest (NIPT) für so genannte Risikoschwangere in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden oder nicht? (→ BIOSKOP Nr. 77+75) Entscheidungsbefugt ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), seine Meinungsbildung soll »voraussichtlich noch bis 2019« dauern und ergebnisoffen sein. Dennoch hat das Gremium bereits Fakten geschaffen und eine »Versicherteninformation« über die Möglichkeiten genetischer Bluttests in Auftrag gegeben. Das ist problematisch.

Die Versicherteninformation wird nun vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen erstellt. Erklärtes Ziel ist es, Schwangere in einer »selbstbestimmten Entscheidung« zu »unterstützen«. Problematisch daran ist jedoch, dass mit dem geplanten »Informationsangebot« eine grundlegende gesellschaftspolitische Debatte über den Umgang mit dem NIPT verengt wird, wenn nicht gar geschlossen. Zudem stellen sich Fragen: Wer hat ein Interesse daran, Schwangere bei ihren Entscheidungen zu »unterstützen«? Und: Um welche Art der Selbstbestimmung geht es hier?

Ob die Gesellschaft solche Tests will oder nicht, haben Politik und G-BA bisher kaum erörtert. Pränatale Bluttests sind seit Mitte 2012 auf dem deutschen Markt; Frauen, die NIPT nutzen wollen, müssen sie aus eigener Tasche bezahlen. Die zunehmende Etablierung erscheint indes wie ein unaufhaltsamer Prozess, der sich politischer Gestaltung weitgehend entzieht. Tatsache ist jedoch, dass die Etablierung in Deutschland sehr wohl politisch gesteuert wurde, allerdings weitgehend unbemerkt von der kritischen Öffentlichkeit.

Dabei waren politische Weichenstellungen wesentlich durch wirtschaftspolitische Interessen geprägt: So hat die Bundesregierung die Forschung und Entwicklung des NIPT in Rahmenprogrammen der Bioökonomie und -technologie finanziell gefördert. Das Bundesforschungsministerium förderte zum Beispiel einen Testhersteller aus einem Programm für kleinere und mittlere Unternehmen; das Bundeswirtschaftsministerium aus dem Zentralen Innovationsprogramm Mittelstand (→ BIOSKOP Nr. 67).

Nicht allein die Entwicklung des NIPT richtet sich nach diesen Vorgaben; auch das Gesetz, das es Herstellerfirmen ermöglicht, überhaupt einen Antrag zur Kostenübernahme ihrer Produkte durch die Krankenkassen zu stellen: Die Rede ist vom Versorgungsstrukturgesetz, das 2012 in Kraft getreten ist und auf dem die derzeitige Beratung des G-BA zum NIPT fußt. Diese »unternehmensfreundliche Regelung« wird als Möglichkeit gesehen, »Innovationen schneller in der Regelversorgung zu etablieren«, schrieb das *Deutsche Ärzteblatt* im Jahr 2013. Diese Möglichkeit wurde von einer Herstellerfirma auch umgehend genutzt, indem sie im selben Jahr beim G-BA den entsprechenden Antrag stellte.

Die geplante Versicherteninformation für Kassenpatientinnen ist ein weiterer Schritt in der Etablierung des NIPT, die von der Marktdynamik bestimmt wird. Eine Marktdynamik, die möglich wurde, weil die Politik die Voraussetzungen bereitgestellt hat. Ein nicht geringer Nebeneffekt der Versicherteninformation wird sein, dass sie implizit auch für die Testanbieter wirbt – und das nicht nur bei gesetzlich versicherten Frauen. Die Interessen zeigen sich deutlich: Wird der vorgeburtliche Test kassenfinanziert, steigen Absatz und Gewinn, freuen sich die Biotechfirmen, und die Ziele der Mittelstandsförderung der Bundesregierung sind erreicht.

Verantwortung verschoben

»[W]erdenden Eltern« soll mit der Versicherteninformation dabei geholfen werden, »ihre ganz persönlichen Abwägungen vorzunehmen«, erklärte im Februar Harald Deisler, Vorsitzender des G-BA-Unterausschusses zur Methodenbewertung. Die Frage, ob die Gesellschaft den NIPT überhaupt will, wird aber einfach ausgeblendet. Eine noch mögliche offene Debatte über die gesellschaftspolitischen Konsequenzen wird auf eine »persönliche« Entscheidungsfrage verengt. Die Entscheidung für oder gegen den Test wird in eine individuelle Angelegenheit überführt – und die Verantwortung für ein gesellschaftspolitisches Problem an die Schwangere oder die werdenden Eltern übertragen.

Mehr noch: Es geht nicht nur um individuelle Entscheidung, es soll in der Versicherteninformation auch um Teilhabe gehen, wie der G-BA es darstellt, und zwar in Form des Rechts auf »Teilhabe am wissenschaftlichen Fortschritt ▶

► bei der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik – sofern der Test angewendet wird.


Allerdings hat der G-BA gar keinen gesetzlichen Auftrag in diese Richtung. Er ist beauftragt, dass die »Versorgung der Versicherten ... in ihrer Qualität ... dem medizinischen Fortschritt« entsprechen muss und nicht dem wissenschaftlichen Fortschritt. Würde er sich seinem Auftrag stellen, müsste er sich dringend fragen, ob er für den NIPT überhaupt zuständig ist.

Gesellschaftliche Debatte erforderlich

Denn aus dem Test resultieren keine Therapiemöglichkeiten, weder für die Schwangere noch für das werdende Kind. Indem der G-BA auf den wissenschaftlichen Fortschritt verweist, umgeht er diese Frage. Ohne zu präzisieren, was dieser Fortschritt ist, suggeriert er Frauen, sie würden im Sinne des Fortschritts handeln, wenn sie den Test machen. Zwar selbstbestimmt, aber

nicht fortschrittlich scheint es, werdende Kinder nicht auf ihre Qualität zu testen.

Das ist nicht der Selbstbestimmungsbegriff der 1970er Jahre, das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper, das ja von der Frauenbewegung gegen Staat und Kirche erkämpft wurde. So oder so wollte sich damals niemand am wissenschaftlichen Fortschritt von Qualitätstests beteiligen. Es ging nicht darum, ob es ein solches Kind sein soll, sondern ob eine Frau überhaupt ein Kind will. Ginge es heute noch um diese Selbstbestimmung, müssten sich Frauen wohl gegen die Mittelstandsförderung von Biotechfirmen wehren und dagegen, dass selektive Pränataldiagnostik überhaupt in Zusammenhang mit Fortschritt genannt wird.

Es sollte nicht um eine Teilhabe an wissenschaftlichem Fortschritt gehen, sondern um die *Teilnahme* an einer Debatte über *gesellschaftlichen* Fortschritt sowie Sinn und Unsinn selektiver Pränataldiagnostik. 

Impfen: ergebnisoffene Beratung?

Eine Impfung ist – juristisch gesehen – eine Körperverletzung. ÄrztInnen dürfen sie ausführen, wenn der Betroffene oder sein gesetzlicher Vertreter freiwillig zustimmt. Der Druck auf Eltern, die anders entscheiden wollen, wird weiter verstärkt.

Eine Impfpflicht gibt es hierzulande nicht und sie wäre verfassungsrechtlich wohl auch nicht haltbar. Aber das Infektionsschutzgesetz hat seit Mitte 2015 alle Eltern, die ihr Kind einer Kita anvertrauen, dazu verpflichtet, eine kostenlose Beratung über empfohlene Impfungen zur Kenntnis zu nehmen. Eltern, die dieses Zwangsangebot nicht wahrnehmen und eine ärztliche Impfberatung nicht nachweisen können, sollen eine Geldbuße von bis zu 2.500 Euro zahlen müssen – sofern das Gesundheitsamt dies erfahren sollte.


Wie oft es in der Vergangenheit so weit kam, ist ungewiss. Klar ist aber, dass der Bundestag Anfang Juni ein Gesetz zur »Modernisierung der epidemiologischen Überwachung übertragbarer Krankheiten« beschlossen hat – und damit auch eine Art Spitzel-Auftrag: Kindertagesstätten werden nun verpflichtet, solche Eltern an das Gesundheitsamt zu melden, die keine Teilnahme an einer Impfberatung vorweisen können. Gegen diese Regelung hatte der Bundesrat im Vorfeld Bedenken geäußert, er sah das Vertrauensverhältnis zwischen Kitas und Eltern in Gefahr. Nun ist die Länderkammer aufgerufen, die vom Bundestag beschlossene Spitzelei zu billigen oder abzulehnen.

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) rechtfertigt die neue Meldepflicht als Beitrag zum Schutz vor ansteckenden Krankhei-

ten, die Maßnahme werde helfen, »Impflücken« zu schließen. Solche Aussagen klingen nicht unbedingt nach der Absicht, umfassend und ergebnisoffen aufzuklären zu wollen. In der Praxis ist dies Aufgabe der Kinder- und JugendärztInnen, die ja für die Impfungen bezahlt werden und deren Verbandsvertreter immer mal wieder für eine Impfpflicht eintreten. Eine berechtigte Frage ist aber, wie kompetent, neutral, unabhängig und sensibel die Impfberatungen im Alltag eigentlich stattfinden.

Antworten, gestützt auf seriöse Forschungen, fehlen. Ebenso zur Frage, ob den Eltern auch der Rahmen erläutert wird, in denen Impfempfehlungen entstehen. Fachlich berufen ist dazu die Ständige Impfkommission (STIKO), deren Mitglieder sich am aktuellen Stand der Wissenschaft orientieren sollen. Welche der STIKO-ExpertInnen auch gute Kontakte zu Impfstoffherstellern pflegen, kann man seit einigen Jahren auf der Homepage des Robert-Koch-Instituts finden – InteressentInnen klicken einfach <http://www.rki.de> an, suchen dort die Seite der Ständigen Impfkommission und wählen anschließend »Selbstauskünfte«.

Inwieweit sich impfende ÄrztInnen hier informieren, wäre ebenfalls zu untersuchen. BIOSKOP hatte bereits Ende 2007 auf diverse Interessenkonflikte hingewiesen (→ *Heft Nr. 40*), die damals allerdings noch nicht offengelegt werden mussten.

Angesichts der neuen Melderegeln halten wir ein Update für erforderlich. Also werden wir wieder recherchieren und dabei auch einige Internetseiten (→ *Randbemerkung*) anschauen, die sich als fachlich-neutral präsentieren. Ergebnisse folgen, voraussichtlich im nächsten Heft. 

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

Bitte genau hinschauen

Zum Thema »Impfen« gibt es viele Internetseiten. Beim virtuellen Besuch empfehlen wir, gleich ins Impressum zu schauen. Das gilt auch für das Portal www.gesundes-kind.de, das »Impfwissen für Eltern« auch optisch ansprechend verpackt. Im Impressum steht die GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, ein Pharmaunternehmen, das im umkämpften Impfstoff-Markt stark engagiert ist. Lesen sollte man auch, wer laut Impressum die Inhalte des Web-auftritts »erstellt, überprüft und überarbeitet«. Genannt wird hier Prof. Dr. med. Fred Zepp, Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz. Bleibt noch nachzutragen: Zepp ist – laut Info des Robert-Koch-Instituts, Stand 15.3.2017 – auch Mitglied der Ständigen Impfkommission.

Autonomie, Teilhabe, Fürsorge

Unter der Lupe: »Informierte Zustimmung« in der Medizin

Karin Michel
(Wuppertal), Philosophin,
Dozentin für Medizin-
ethik, gesetzliche
Betreuerin

»Autonomie« fungiert als Leitbegriff der Ethik in der Medizin. Als wichtiges »Instrument« zur Realisierung gilt die »informierte Zustimmung«. Wird sie der Beziehung zwischen Hilfesuchenden und Hilfeleistenden wirklich gerecht? Wie steht es um Sorge und Fürsorge?

Der theoretische Anspruch sieht im wesentlichen so aus: »Informierte Zustimmung« soll dazu beitragen, dass Menschen, die auf Hilfen angewiesen sind, Entscheidungen eigenständig treffen können. Dies gilt insbesondere für medizinische Behandlungen, einschließlich der Mitwirkung an wissenschaftlichen Studien. Dies gilt aber auch für pflegerische oder pädagogisch-therapeutische Maßnahmen.

Historisch gewinnt die Forderung nach »informierter Zustimmung«, international »Informed Consent« (IC) genannt, Mitte des 20. Jahrhunderts weltweite Bedeutung (→ *Randbemerkung*). PatientInnen sollen nicht Gegenstand von, sondern PartnerInnen in Entscheidungen über ihre medizinische Behandlung sein. Die Autonomie der Betroffenen wird dabei frei in eine klar juristische Perspektive eingestellt, die auch die Helfenden betrifft: Nach dem Unterschreiben des Einwilligungsforschulars tragen die Betroffenen bei ihrer Behandlung haftungsrechtlich selbst die Verantwortung für Behandlungsentscheidung und -verlauf, auch für die damit verbundenen Risiken.

Drei wesentliche Voraussetzungen müssen für eine »informierte Zustimmung« erfüllt sein. Erstens: bestmögliche Aufklärung durch die Hilfeleistenden. Behandelnde sind verpflichtet, den PatientInnen vor Beginn der Therapie und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern. Wert gelegt wird auf die verständliche Erklärung möglicher Maßnahmen; Aufklärung über Chancen für Gesundheit und Lebenssituation sowie über Unannehmlichkeiten, Risiken und eventuellen Gefahren; Mittel, Methoden und Abläufe.

Zweite Voraussetzung ist die Einwilligungsfähigkeit. Also müssen Betroffene in der Lage sein, die Aufklärung verstehen zu können. Drittens müssen sie die Möglichkeit haben, auf Basis dieser Informationen freie, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, unbeeinflusst von

Manipulation, Täuschung, Bedrohung, Zwang.

Im theoretischen Konzept wird Selbstbestimmung also primär von der Denk- und Urteilsfähigkeit des souveränen Einzelnen her verstanden. Vor allem auf diesen Aspekt hat sich die (medizin-)ethische Autonomie-debatte der vergangenen Jahrzehnte konzentriert: Behandlungsplanung »auf Augenhöhe« heißt für PatientInnen wie auch für die Helfenden, Vertragspartner zu sein, die in eine Tauschbeziehung eintreten: Einem begründeten und verständlich dargelegten Behandlungs- und Hilfsangebot soll eine selbstbestimmte Nachfrage entsprechen – oder auch umgekehrt.

Damit wird allerdings die Beziehung zwischen Helfenden und Hilfesuchenden für ein Verständnis geöffnet, wie es in soziologischen und volkswirtschaftlichen Theorien rationaler Entscheidung im Mittelpunkt steht: Voneinander unabhängige individualisierte Akteure folgen ihrem Eigeninteresse bzw. ihrem Vorteil.

Behandlungsplanung heißt für PatientInnen wie für die Helfenden, Vertragspartner zu sein, die in eine Tauschbeziehung eintreten.

Sie wägen für ihr Handeln Nutzen und Kosten bzw. Schaden rational ab und wählen diejenige Alternative, die ihnen den größten Gewinn, den größten Vorteil, den meisten Erfolg bringt. Angewandt auf das Gesundheitswesen werden

medizinische Behandlungen mittlerweile vornehmlich als Dienstleistung verstehbar. Den rechtlichen Rahmen dafür gibt eben der – nach erfolgter Aufklärung und Einwilligung – vereinbarte Behandlungsvertrag.

Der emanzipatorische Impuls der Forderung nach Achtung der Patientenautonomie im Humanexperiment hat sich auf das gesamte Gesundheitswesen ausgedehnt. Die »informierte Zustimmung« wird allerdings heute in ein »Kundenmodell« eingefügt, das Einzug in das Selbstverständnis der Medizin, aber auch anderer helfender Berufe gehalten hat.

Seit Beginn der 1980er Jahre verlagert sich die Aufmerksamkeit der medizinethischen Fachliteratur zunehmend auf die intersubjektive Dimension der »informierten Zustimmung«. Das Modell erfährt dadurch eine Erweiterung. 1982 ergänzte eine nationale Ethikkommission in den USA den IC-Begriff durch den Prozess des »shared decision making« (partizipative Entscheidungsfindung). Mit diesem Zusatz soll eine ethische Gleichrangigkeit von Hilfeleistenden und Hilfesuchenden wie auch die Forderung nach einer besonderen Beteiligung der

Reaktion auf Experimente im Nationalsozialismus

Das Konzept der »informierten Zustimmung« ist eine Reaktion auf die entsetzlichen Menschenversuche während der NS-Terrorherrschaft – verbrecherische Taten von MedizinerInnen, durchgeführt ohne jede Aufklärung und Einwilligung der betroffenen ProbandInnen. Im »Nürnberger Kodex« von 1947 wurde die freiwillige Zustimmung als notwendige Bedingung für medizinische Forschungen am Menschen festgeschrieben. 50 Jahre danach, im Jahr 1997, wurde die ethische Richtlinie um aktuelle Bereiche erweitert, darunter die Fortpflanzungsmedizin. Das Einwilligungskonzept, im internationalen Fachjargon »Informed Consent« (IC) genannt, nimmt in einflussreichen Dokumenten eine zentrale Stellung ein, so in der »Helsinki-Deklaration« des Weltärztebundes ab 1964 und auch im »Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin« (bekannter als Bioethik-Konvention) des Europarates von 1997. Neuere Regelwerke, die Bezug auf das IC-Konzept nehmen, sind die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen aus dem Jahr 2006 sowie das »Patientenrechtsgesetz«, das seit 2013 in Deutschland gilt.

► Hilfesuchenden an der Entscheidungsfindung betont werden.

Hilfeleistende und Hilfesuchende sollen sich nicht nur als »MarktteilnehmerInnen« begegnen, die sich auf Basis fachlicher Information über ein Dienstleistungsangebot und eine rationale Auswahl der besten Option vertraglich einigen. Vielmehr sollen Kommunikation und Beziehungsgestaltung in den Vordergrund treten: Die fachlichen Erläuterungen sollen speziell auf die Lebenssituation der Betroffenen zugeschnitten werden. Der Informationsfluss soll nicht – wie bei der »informierten Zustimmung« – einseitig erfolgen. Hilfesuchende sollen Fragen stellen, ihre Situation darstellen und ihre persönlichen Bedürfnisse äußern können. Werte und Wünsche der Hilfesuchenden sollen von den Hilfeleistenden ermittelt und in die Entscheidungsfindung eingebracht werden.

Das Konzept der »Partizipativen Entscheidungsfindung« ist seither im Begriff, das Modell der »Informierten Zustimmung« abzulösen. Ist damit aber das vertragstheoretisch ausgerichtete und eher an unpersönlichen Beziehungen orientierte »Kundenmodell« wirklich überwunden?

»Partizipative Entscheidungsfindung« setzt grundsätzlich auf klar geäußerte Wert- und Präferenzangaben der Betroffenen, auf Diskussion und gemeinsame Reflexion. Die Rolle der Behandelnden und Hilfeleistenden soll dabei nicht darin liegen, die Betroffenen zu beeinflussen. Sie soll allein im Einbringen fachlicher Expertise und der angemessenen Umsetzung der Entscheidung bestehen. Wunsch, Wille und souveräne Entscheidung der Betroffenen nach Aufklärung stehen im Vordergrund.

So verstanden, fügt sich auch dieses Modell durchaus in ein Dienstleistungsverständnis ein – subtil erweitert um den ethischen Anspruch von Teilhabe und Anerkennung. Allerdings wird – wie im Konzept der »informierten Zustimmung« und beim »Kundenmodell« – vorausgesetzt, dass die Bedürfnisse, Werte, Präferenzen von den Hilfesuchenden klar definiert werden können und über die Zeit hinweg stabil bleiben.

Entspricht dies aber tatsächlich der Situation von Hilfesuchenden? Vor allem Menschen in ungewohnten und unerwarteten Situationen, etwa bei Erkrankung, in Diagnostik und Behandlung, aber auch Menschen mit geistigen und seelischen Beeinträchtigungen, sind häufig nicht dazu in der Lage, die Voraussetzungen für eine »informierte Zustimmung« bzw. eine »partizipative Entscheidungsfindung« in der geforderten Weise zu erfüllen.

Ihre Einschätzungen der Situation, Wünsche, Hoffnungen, Präferenzen sind häufig unklar,

schwankend, widersprüchlich. Ein Kundenmodell – sowohl im Sinne »informierter Zustimmung« als auch »partizipativer Entscheidungsfindung« – kann dann nicht greifen. In existenziell schwierigen Situationen sind Hilfesuchende meist keine souveränen Entscheider, die nach Aufklärung eindeutig ihre Vorteile und besten Interessen verfolgen und eindeutig wissen, was sie wollen. Bei beiden Konzepten wird Autonomie beschränkt auf die Klarheit und Eindeutigkeit der Entscheidung der Betroffenen und auf deren Kontrolle der Behandlung bzw. Hilfsmaßnahme.


Sind aber Autonomiebedingungen nicht oder nicht ganz erfüllt, dann müssen »Patientenautonomie« und »partizipative Entscheidung« grundsätzlich anders gefasst werden. Teilhabe in existenzieller Unsicherheit und Verletzlichkeit würde darin bestehen, Hilfesuchende bei einer Klärung schwankender, undeutlicher, widersprüchlicher Einstellungen und zu Behandlungsoptionen zu unterstützen und zu begleiten.

Partizipation bedeutet dann für die Betroffenen, Hilfen auch bei der Selbstklärung zu erhalten – durch Gestaltung verlässlicher Beziehungen, durch Beratung in Kenntnis der Lebenssituation. Dies kann durchaus in einfacher Sprache und ohne

»Entscheidungsdruck« erfolgen. Dazu ist auf Seiten der Hilfeleistenden eine Interpretation von Bedürfnissen, Werten, Präferenzen, aber auch Zeit erforderlich – und die Bereitschaft, sich darauf einlassen zu wollen.

Standardisierte Fragebögen und Prozessabläufe sind hier nicht hilfreich. Die Helfenden sind dann Teil des Prozesses. Sie sind nicht nur bloße AusführerInnen einer wie auch immer zustande gekommener Willensbekundung der Betroffenen.

Autonomie besteht, so verstanden, nicht in der Fähigkeit isolierter Individuen mit Kompetenz zur rationalen Wahl. Vielmehr realisiert sich Selbstbestimmung in der behutsam unterstützten Zugänglichkeit und Überprüfung eigener Wertigkeiten und Präferenzen. Diese Klärung und Überprüfung aber ist ein Prozess, der menschliche Interaktion braucht: Kontakt, Gespräch, Interpretation, Rückmeldung, Beratung und vielleicht das Aufzeigen und Beschreiten neuer Wege.

Ein solchermaßen erweitertes Modell der »partizipativen Entscheidung« bezieht ausdrücklich Elemente der Sorge und Fürsorge mit ein. Es entspricht der Betonung des menschlichen Angewiesenseins auf Andere, auf Gemeinschaftlichkeit und freundschaftliche Beziehungsgestaltung – gerade auch in Situationen psychophysischer Instabilität. Autonomie wird durch dieses Angewiesensein keineswegs aufgehoben. Sie wird durch sorgende Interaktion erst möglich. 

Ein erweitertes Modell der »partizipativen Entscheidung« bezieht Elemente der Sorge und Fürsorge mit ein.

Praktische Zustimmung

Wie läuft »informierte Einwilligung« im medizinischen Alltag, etwa beim Hausarzt, im Krankenhaus oder für klinische Studien? Die Frage ist brisant – aber kaum erforscht. Ein Blick ins BIOSKOP-Archiv kann anregend sein: Im September 2008 (Heft Nr. 43) berichtete die Wissenschaftsforscherin Ulrike Felt unter der Überschrift »'Informierte Einwilligung' und 'institutionelle Körpersprache'« über ein spannendes Forschungsprojekt. Professorin Felt und ihr Team hatten Informed-Consent-Gespräche zwischen PatientInnen und ForscherInnen des Klinischen Institut für Pathologie in Wien beobachtet, Beteiligte befragt und Einwilligungserklärungen studiert. Die Kranken sollten im Rahmen einer operativen Heilbehandlung auch Haut für Forschungszwecke spenden. Im Vordruck zur Einwilligung wurde betont, dass die ProbandInnen selbst keinen Nutzen davon hätten, da es sich um Grundlagenforschung handle. Kommunikation ist aber keine Einbahnstraße. Die Angesprochenen konstruierten einen Nutzen für sich oder für zukünftige Generationen. Sie sahen die Anfrage als Teil der medizinischen Routine; sie konnten sich nicht vorstellen, diese Routine zu stören, indem sie nicht zustimmen. Die Studie legt nahe: Einwilligungserklärungen werden eher als Absicherung der medizinischen Einrichtung, denn als Schutz von PatientInnen eingesetzt und verstanden. Im Rahmen des Wiener Projekts wurde 2010 auch eine Doktorarbeit im Fach Soziologie abgeschlossen, verfasst von Milena Bister. Die Dissertation namens »Soziale Praktiken des Einwilligens: Informed Consent-Verfahren und biomedizinische Forschung im Krankenhauskontext« ist online: https://sts.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/i_sts/Publikationen/Dissertationen/Bister_Milena_PhD_Thesis.pdf

Vorschau

Themen im September 2017

➤ Schwerpunkt

Interessenkonflikte in
Medizin und Forschung

➤ **Gesundheit und Technik**
Roboter im Pflegeheim

➤ **Biomaterialbanken**
Unauffällige Vernetzung

Veranstaltungstipps

Do. 29. Juni, 19.30 – 22 Uhr

Aachen (Universitätsklinikum, Hörsaal 1,
Pauwelsstraße 30)

➤ **Arbeit in Biobanken** Vortrag

In »Biobanken« werden menschliche Körper-
substanzen und PatientInnen Daten gesammelt
– zum großen Teil für Forschungsprojekte, die
zum Zeitpunkt der Entnahme molekularge-
netisch auswertbarer Blut- und Urinproben
noch gar nicht bekannt sind. Im Arbeitskreis
Medizinischer Ethik-Kommissionen gibt es
eine Gruppe, die sich mit solchen Biomaterial-
banken beschäftigt. Mitglied dieser Gruppe ist
auch der Jurist Tobias Herbst, der an der Berli-
ner Humboldt-Universität forscht und lehrt. In
seinem Vortrag, veranstaltet von Aachener Me-
dizinstudierenden, will Herbst über »rechtliche
und ethische Aspekte bei der Arbeit innerhalb
von Biobanken« informieren.

Sa. 1. Juli, 10 – 16 Uhr

Berlin (Konferenzsaal der Ärztekammer
Berlin, Friedrichstraße 16)

➤ **Medizinische Leitlinien** Tagung

»Qualität und Unabhängigkeit medizinischer
Leitlinien« stehen auf dem Prüfstand der Ta-
gung, zu der gleich vier Veranstalter einladen:
Transparency International, die Ärztekammer
Berlin, die kritische Ärzteorganisation MEZIS
sowie das Internetportal leitlinienwatch.de. Er-
örtert wird dabei auch die Frage, wie Inter-
essenkonflikte von Leitlinien-AutorInnen tran-
sparent gemacht und womöglich reguliert
werden sollten. Die Veranstaltung ist öffentlich,
*Transparency bittet um Anmeldung per E-Mail
an office@transparency.de*

Mi. 5. Juli, 9.15 – 16.45 Uhr

Köln (Priesterseminar, Kardinal-Frings-Str. 12)

➤ **Advance Care Planning – Behandlung im Voraus planen** Symposium

Die neue Möglichkeit für Pflegeheime, eine
»Gesundheitliche Versorgungsplanung für die
letzte Lebensphase« anzubieten, wird von Bio-
Skop kritisch beäugt – im September auch mit ei-
ner Tagung (→ Seite 7). Ein Hauptpromotor des
neuen Vorsorgeprogramms, das Wissenschaft-
ler gern Advance Care Planning (ACP) nennen,
ist der Allgemeinmediziner Prof. Jürgen in der
Schmitt. Seine Konzeption will er auf dem
Kölner Symposium vorstellen, das »Fragen der
regionalen Implementierung« von ACP-Pro-
grammen erörtert. Weitere ReferentInnen spre-
chen über medizinische und rechtliche Aspekte.
Mitveranstalter ist das Erzbistum Köln, das ein
ACP-Projekt plant. *Die Veranstalter bitten um
elektronische Anmeldung, das Formular steht auf
der Internetseite www.ethik-medizin-pflege.de*

Mi. 5. Juli, 18 Uhr – Fr. 7. Juli, 12.30 Uhr

Freiburg (Kath. Akademie, Winterer-Straße 1)

➤ **18. Süddeutsche Hospiztage** Tagung

»... dann leben sie noch heute. Hospiz 2030«
heißt das Motto der »Süddeutschen Hospiz-
tage«, die wichtige Fragen auch zur Zukunft
der Hospizbewegung diskutieren – z.B. diese:
»Wird, etwa mangels Finanzierung, der Hospiz-
gedanke abgelöst sein durch europaweit lega-
lisierte Formen der Suizidbeihilfe?« Im Pro-
gramm stehen neben Vorträgen auch zwölf
Workshops, einer blickt genauer auf das so-
genannte Advance Care Planning (→ Seite 7).
*Bitte anmelden bei der katholischen Akademie
unter Telefon (0761) 31918-0*

Mi. 19. Juli, 14 – 20.30 Uhr

Hamburg (Uniklinikum Eppendorf, Gebäude
N30b, Martinistr. 52)

➤ **Ethik geht uns alle an!** Tagung

Das Hamburger Universitätsklinikum lädt
zu seinem »1. Tag der Ethik«. Die öffentliche
Veranstaltung in den Räumen des Instituts für
Geschichte und Ethik der Medizin und des Me-
dizinhistorischen Museums bietet Vorträge und
Workshops. Geplante Themen sind zum Bei-
spiel: »Grundprinzipien der Ethik«, »Ethische
Fallbesprechungen«, »Was bedeutet Selbstbe-
stimmung bei Kindern und Jugendlichen?«,
»Ethik zwischen den Kulturen« »Ethik (in) der
Teamkommunikation«.

Anmeldung unter Telefon (040) 7410-53527

Fr. 15. Sept., 10 Uhr – So. 17. Sept., 12 Uhr

Berlin (Haus der Demokratie und Menschen-
rechte, Greifswalder Straße 4)

➤ **Wie Interessenkonflikte der Gesund- heit auf der ganzen Welt schaden** Fachtagung

In der Organisation MEZIS haben sich ÄrztIn-
nen zusammengeschlossen, die Wert auf Un-
abhängigkeit von der Pharmaindustrie legen.
In diesem Jahr ist MEZIS zehn Jahre alt. Das
kleine Jubiläum feiert die Initiative mit einer
Tagung, die auch der Vernetzung kritischer
Geister dienen soll. In Vorträgen und Work-
shops werden Einflussnahmen, Korruption
und Interessenkonflikte aus internationaler
Perspektive analysiert. Zum Abschluss geht es
um »Zukunftsperspektiven«, das Motto lautet:
»Eine andere Medizin ist möglich!«

*Infos und Anmeldung bei MEZIS,
Frau Hensold, Telefon (0821) 2433711*

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe
von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das Bio-
Skope.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 BioSkope.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 BioSkope.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:

BioSkope.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 Förder-
abonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären
Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkope.V., überwiesen.
Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOS-
KOP**-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 BioSkope.V. mit einer Spende von € (Konto siehe
oben). Weil BioSkope.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt
worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift