

B I O S K O P

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

22. Jg. | Nr. 85 | März 2019

Schwerpunkt

Big Data

- 8 Informierte Einwilligung?
- 9 Bis zu 117 Teilbioproben pro Person
- 10 »Organspender des 21. Jahrhunderts«
- 11 Diskussion von Risiken notwendig

Pharmasponsoring

- 3 Anbieter von Ärztefortbildungen gibt Geschäft in Deutschland auf
- 4 Transparenz per Gesetz?

Gesundheitsmarkt

- 5 Wachsendes Übernahmegeschäft

Ersatzteillager Mensch

- 6 Achtung, Transplantationsbeauftragter!
- 7 Grundsatz-Urteil zur Aufklärung über gesundheitliche Risiken von Lebendspenden

Euthanasie

- 13 Neue Vorstöße für ärztliche Suizidhilfe

Digitalisierung

- 14 Informationssysteme im Krankenhaus

Außerdem

- 12 Selektive Tests dürfen keine Leistung der Krankenkassen werden!
- 12 Zivilgesellschaft und Gemeinnützigkeit
- 12 Politische Bildung
- 12 Polizeilicher Zugriff auf DNA-Daten
- 16 Veranstaltungstipps
- 16 Wunschzettel
- 2 Jetzt BioSkop unterstützen!
- 16 BIOSKOP im Juni

Impressum

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

Manfred Fiedler, Martina Keller, Wolfgang Linder.
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

An der Schwelle

Erika Feyerabend

Es gibt ihn schon lange, den »Störenfried«, in der Geschichte der politischen Theorie, im Alltag und im gesellschaftlichen Leben. Denn wo es Ordnung gibt, da gibt es eben auch Störung. An dieser Schwelle, der staatlichen Ordnung, trieb sich dieser Störenfried herum; behauptet mal seinen Eigenwillen oder sein Eigeninteresse, mal diene ihm dieser »Nichtort« als Sprungbrett in eine andere, ungewisse gesellschaftliche Zukunft.

Der Philosoph Dieter Thomä von der Universität in St. Gallen hat eine unterhaltsame und lehrreiche Typologie dieser Figur entworfen (→ Seite 2). Bei den großen Theoretikern ist der Störenfried – wie sollte es anders sein – rein männlich. Bei Thomas Hobbes beispielsweise »egozentrisch«, bei Rousseau und Schiller als »nomozentrischer«, also waghalsiger und aufs gesellschaftliche Ganze orientierter, Karl Moor oder Wilhelm Tell auf die Theaterbühne gebracht. Karl Marx versuchte ihn auf die »Wirklichkeit des Klassenkampfes hinüberzuziehen«. Jedenfalls wurde ihm von diesen Denkern zugetraut, den Lauf der Geschichte zu verändern, zum Positiven wie zum Negativen.

Sein Handlungsspielraum ist aber von den jeweilig gegebenen, politischen und ökonomischen Verhältnissen abhängig. Sehen wir uns die heutigen Störenfriede und deren Umgebung mal genauer an. Vorschnell wurde um 1989 eine Welt ausgerufen, in der »Unternehmertum«, »Freiheit« und »Demokratie« als siegreiche, universelle Werte gelten. Imaginiert wurde seitdem eine störungsfreie, schöne neue Welt, in der jede/r ein Smartphone hat, seine Interessen durchsetzen oder im Rahmen einer demokratischen Willensbildung um Zustimmung werben kann. Höhere Werte? Passé! Das Humankapital wird laufend erhöht, die Individualisierung läuft wie geschmiert.

Dann kam die Finanzkrise und präsentierte den »Störenfried« als quicklebendig. Zunächst musste als ein solcher sich fühlen, wer nicht mitspielte und innerhalb oder außerhalb der Marktordnung mit faulen Papieren und Wetten auf den Kursverfall von Anlagen Kasse machte. Eigentlich waren aber diese Spekulanten die »egozentrischen Störenfriede«, die ganze Staaten und Menschen in oder an den Rand des Abgrundes brachten – mit dramatischen Folgen für das Verhältnis von global agierender Ökonomie und national operierender Politik. Konnte der frühere Störenfried staatliche Macht noch korrumpieren, ihr aber nicht entkommen, so kann er heute von der Ohnmacht der Politik vor dieser Ökonomie profitieren und einfach woanders seinen Gewinninteressen nachgehen. Die »national gebundenen Demokratien« sind aber nicht einfach die »armen, ehrenwerten Opfer der Politik frei flottierender Kapitalströme«. Sie sind auch Kollaborateure, indem sie dereguliert(en), sich als Dienstleister anboten, Gewinne privatisiert(en) und Verluste sozialisiert(en). Darüber – und verstärkt infolge der hohen Verschuldung über Bankenrettung – leben wir in einer Art »politisch-ökonomischem Hybrid« und mitten in einer Demokratiekrise. Das Erfolgsrezept dieser Staaten besteht darin, das Vertrauen der Kreditgeber zu erhalten. BürgerInnen sind nur noch ZuschauerInnen dieses Machtspiels – unter verschärften ökonomischen Ungleichheitsbedingungen.

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen >

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706.

BioSkop-Spendenkonto

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

Fortsetzung von Seite 1 >

**»Comeback«
eines Vergessenen**

Puer robustus. Eine Philosophie des Störenfrieds hat Dieter Thomä geschrieben, der Professor für Philosophie an der Universität St. Gallen in der Schweiz ist. Der Suhrkamp Verlag hat das 738 Seiten starke Buch im Oktober 2018 herausgebracht und dazu eine Wiederentdeckung besonderer Art angekündigt: »Dieter Thomäs großes Buch verhilft einem in Vergessenheit geratenen Störenfried zu einem Comeback: dem puer robustus, dem kräftigen Knaben, der sich nicht an die Regeln hält, der aneckt, aufbegehrt und auch mal zuschlägt.« Unbedingt lesenswert!

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

unabhängige, fundierte Aufklärung und Einmischungen sind bei vielen biopolitischen Vorhaben und Entwicklungen dringlich – einige Beiträge lesen Sie in diesem Heft, etwa zu »Sterbehilfe«, Transplantationsmedizin, Pharmasponsoring, Gesundheitsökonomie, Forschung, informationelle Selbstbestimmung. Seit über zwei Jahrzehnten mühen wir uns nach Kräften, zu recherchieren, analysieren, aufzuklären, in Publikationen ebenso wie mit Vorträgen und Veranstaltungen.

Möglich macht dies Ihre, auch finanzielle, Unterstützung. Unsere Aktivitäten sind »gemeinnützig«, das Finanzamt erkennt sie als Beiträge zur »Volksbildung« an, was auch bedeutet, dass Spenden an den BioSkop-Verein von der Steuer absetzbar sind und wir unseren UnterstützerInnen eine Spendenquittung schicken können.

Sachliche Einmischungen in tagespolitische Vorgänge finden aber nicht alle in Politik und Wirtschaft gut, neuerdings sehen sie sich auch

durch den Bundesfinanzhof (BFH) gestärkt. Dessen Urteil zur bzw. gegen die Gemeinnützigkeit der globalisierungskritischen Organisation Attac (→ Seite 12) hat für reichlich Aufsehen und überwiegend für Empörung gesorgt; und eine Allianz zivilgesellschaftlicher Organisationen fordert, übrigens schon seit einigen Jahren, das Gemeinnützigkeitsrecht so zu verbessern, dass auch Vereine, die sich öffentlich klar politisch positionieren, nicht um ihre Gemeinnützigkeit fürchten müssen.

Dieser Forderung schließen wir uns an und solidarisieren uns mit Attac – das alarmierende BFH-Urteil halten viele für fragwürdig; die Politik, die ja immer mal wieder die Notwendigkeit ehrenamtlichen Engagements betont, darf nicht wegschauen und muss jetzt schnell handeln, um Handlungsspielräume zu erhalten und zu sichern. Der Slogan »Zivilgesellschaft ist gemeinnützig« der Allianz von über 80 gemeinnützigen Organisationen und Stiftungen ist gut, richtig, unterstützenswert. – Danke für Ihre Mithilfe!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

An der Schwelle

Wir können das teilweise auch in der Gesundheitswirtschaft beobachten, in der immer mehr Private-Equity-Gesellschaften, angesiedelt in Offshore-Finanzzentren, mit geringen Steuersätzen und wenig Transparenz auf Shopping-Tour auch in Deutschland gehen. Hohe Renditen durch Personalabbau und Zerschlagung ganzer Unternehmen gehören zu ihren Wachstumsstrategien (→ Seite 5).

Glücklicherweise gibt es auch die wünschenswerten »Störenfriede«, die ihren Handlungsraum hartnäckig suchen und allen Ohnmachtsgefühlen zum Trotz auf den Plan treten. Zum Beispiel die unabhängige Ärzte-Initiative MEZIS. Mit einigen Aktivitäten hat sie die pharmagesponserte Agentur OminaMed wohl dazu bewegt, sich aus dem hiesigen Fortbildungsmarkt für MedizinerInnen zurückzuziehen (→ Seite 3).

Manchmal gelingt es auch, sich mit Gerichten Gehör zu verschaffen. Die Mitglieder der Interessengemeinschaft Nierenlebenspende wehrten sich erfolgreich gegen eine behauptete »hypothetische Einwilligung« (→ Seite 7). Das ändert am herrschenden Trend, die Transplantationsmedizin offensiv zu fördern, wenig (→ Seite 6).

Den (National-)Staat zu schützen angesichts dieser wild gewordenen Ökonomie, den damit einhergehenden Flüchtlingsbewegungen und seiner demokratiegefährdenden Rolle als Kollaborateur, wird als alternativlos kommuniziert.

**Gebraucht werden
Schwellenwesen, die
bestehende Gewohnheiten
durchbrechen
und für Unruhe sorgen.**

Überwachung wird hochgefahren und Freiheitsrechte werden eingeschränkt. Diese bedrückende Tendenz ist auch im Gesundheitswesen und in der medizinischen Forschung zu beobachten. Ein vorläufiger Höhepunkt ist der Vorschlag, einen so genannten Datenspendeausweis einzuführen. »Panik vor Big Data«? So überflüssig wie angeblich überkommene Konzepte der »Datensparsamkeit« und »Datenvermeidung« – meint jedenfalls Tino Sorge, in der CDU/CSU-Fraktion immerhin »Berichterstatter für Digitalisierung und Gesundheitswirtschaft« (→ Seite 10). Sein »Positionspapier« ist geeignet, auch die hart erkämpfte und schon arg durchlöchernte »informationelle Selbstbestimmung« weiter auszuhöheln, und das gilt auch für Großforschungs- und Biobankenprojekte wie die Nationale Kohorte (→ Seite 8).

Die enge Liaison zwischen staatlichen Institutionen und Ökonomie zeigt sich auch an längst eingeführten Krankenhausinformationssystemen. Hier besteht noch viel Bedarf an offensiver Diskussion über deren Zwecke und die Verwertung hochsensibler Daten – angestoßen von vielen Störenfriede innerhalb und außerhalb der beteiligten Institutionen (→ Seite 14).

All das ist nicht nur eine Frage auf moralisch-humanitärer, sondern auch einer politischen Ebene. Es geht um die Stärkung politischer Subjekte. In einer Welt, in der es zunehmend schlechter bestellt ist um Demokratie und Beteiligung, werden Schwellenwesen gebraucht, die bestehende Gewohnheiten durchbrechen und für Unruhe sorgen.

Der erste Streich

Münchner Anbieter von Fortbildungen für Ärzte gibt sein Geschäft in Deutschland auf – Initiative recherchiert weiter

Die Omniawatch-Analysen der Ärzte-Initiative MEZIS haben offenbar Wirkung gezeigt: Die pharmagesponserte Agentur OmniaMed hat sich vom deutschen Fortbildungsmarkt für Mediziner zurückgezogen. Zuvor hatten mehrere Ärztekammern Veranstaltungen der Agentur die Zertifizierung verweigert.

Die Mitteilung von OmniaMed liest sich nüchtern: »OmniaMed zieht sich aus Deutschland zurück und konzentriert sich auf internationales Geschäft.« Die Sache an sich ist mehr als erstaunlich. OmniaMed kam laut *Handelsblatt* zuletzt auf einen Jahresumsatz von 8,5 Millionen Euro. Und war nach eigenen Angaben einer der führenden Anbieter wissenschaftlicher Fortbildungen für Ärzte in Deutschland.

Die Agentur mit Sitz in München organisierte im Jahr etwa 70 Präsenz-Fortbildungen für Haus- und Fachärzte. 8.000 Mediziner und anderes Fachpersonal hätten daran teilgenommen, so OmniaMed in einer Presseinformation. Weitere 2.000 Interessenten hätten digitale Fortbildungsmöglichkeiten wie Webinare wahrgenommen.

Damit ist jetzt Schluss: »Seit Januar hat OmniaMed die Geschäfte in Deutschland eingestellt«, teilt die Agentur auf Anfrage mit. Die These, dass sie den Geschäftsbetrieb aufgrund einer MEZIS-Analyse eingestellt habe, sei aber falsch.

Vielmehr sei das Sponsoring von Fortbildungsveranstaltungen im vergangenen Jahr stark in die Kritik geraten. Die Akzeptanz habe sich »spürbar verringert«. Dies habe OmniaMed zum Rückzug veranlasst.

Zum Beispiel hatte die Landesärztekammer (LÄK) Baden-Württemberg den Teilnehmern der Veranstaltung OmniaMed-Update NEO im Juni 2018 in Stuttgart nachträglich die Fortbildungspunkte aberkannt (→ *BIOSKOP* Nr. 83).

»Ärztliche Fortbildung sollte unbedingt frei von kommerziellen Interessen und produktneutral sein«, so der damals amtierende Kammerchef Ulrich Clever. Mitunter werde daher die Zertifizierung einzelner Veranstaltungen abgelehnt, beispielsweise weil die fachliche Unabhängigkeit von Referenten nicht gewährleistet sei.

Die unabhängige Ärzte-Initiative MEZIS hat die Sensibilität von Landesärztekammern für solche Verstöße womöglich geschärft. »Wir begleiten OmniaMed auf dieser Webseite mit seinen

noch über 20 angekündigten Veranstaltungen 2018 durch das Bundesgebiet und informieren jede Ärztekammer vor Veranstaltungsbeginn über diese Interessenkonflikte«, heißt es bei MEZIS unter dem Stichwort *Omniawatch*.

Für die Fortbildung OmniaMed-Update NEO in Stuttgart zeigte MEZIS der LÄK Baden-Württemberg bereits im Mai 2018 einen »Verstoß gegen die gültigen CME-Zertifizierungs-Richtlinien« an. Gleich elf Referenten hatten laut MEZIS-Recherchen relevante Interessenkonflikte.

Zum Beispiel der Internist Gunther Claus aus Melsungen und die Internistin Barbara Maria Richartz aus Bad Wiessee, angekündigt mit dem Vortrag »Ihr Patient, Ihre Entscheidung: 3 typische Patienten mit Indikation zur oralen Antikoagulation«. Claus erhielt laut Omniawatch unter anderem Gelder von Bayer, Richartz von Bayer und Boehringer, beide Hersteller eines Präparats zur oralen Antikoagulation. Fazit von Omniawatch: »Beide Referenten erhalten Gelder von eben den zwei sponsernden Firmen, die Produkte verkaufen, zu denen sie diesen Vortrag halten.«

Gegen die Nicht-Zertifizierung von OmniaMed-Update NEO in Stuttgart durch die LÄK legte die Agentur zunächst Widerspruch ein. OmniaMed sei ein »unabhängiger Anbieter« von ärztlichen Fortbil-

dingsmaßnahmen, hieß es in einer Stellungnahme für die Presse. Alle Vorträge durchliefen eine »strenge hausinterne Qualitätskontrolle«. Industrielles Sponsoring sei durch die einschlägigen rechtlichen Vorgaben gedeckt. Interessenkonflikte einzelner Referenten müssten gemäß den Regularien durch Einblenden einer Folie zu Vortragsbeginn offengelegt werden. Hierauf verpflichtete OmniaMed seine Referenten ausdrücklich.

Später zog OmniaMed ihren Widerspruch zurück, »wodurch die Ablehnungsbescheide der Landesärztekammer Baden-Württemberg nicht nur bestandsfähig, sondern auch unanfechtbar wurden«, erklärte Clever.

Es war nicht der einzige Rückschlag für OmniaMed in jüngerer Zeit. Die sächsische Landesärztekammer verweigerte 2018 die Zertifizierung der Veranstaltung OmniaMed-Update NEO in Leipzig, wie die Pressestelle auf Anfrage von *BIOSKOP* bestätigte. Zudem lehnte

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Kein Empfang

Das »Aktionsbündnis Fortbildung 2020« hat ambitionierte Ziele. Es engagiert sich dafür, »ärztliche Fortbildung wieder als ureigene ärztliche Aufgabe anzusiedeln, die nur unabhängig von den Interessen der Industrie stattfinden kann«. Dazu müssten die Bildungsangebote »ausschließlich in die Verantwortung der Kliniken, Fachgesellschaften, Berufsverbände und Organe der ärztlichen Selbstverwaltung zurückgeführt werden«, steht im Gründungspapier des Bündnisses, online zu lesen auf <https://cme-sponsorfrei.de>. Gewachsen sei das »Problembewusstsein« der Ärzteschaft »dafür, dass von der Industrie veranstaltete und finanzierte Fortbildungsmaßnahmen immer interessen geleitet sind und nicht vorrangig der objektiven Information und guten Patientenversorgung dienen«. Mittlerweile gibt es auch MedizinerInnen, die ihre kritische Haltung öffentlich erklären. Zum Beispiel eine Hausarztpraxis in Hamburg, sie teilt auf ihrer Homepage mit: »In unserer Praxis werden keine VertreterInnen der Pharmaindustrie empfangen. Wir haben den Anspruch, ungestört und unabhängig fort- und weiterzubilden.«

» Fortsetzung auf Seite 4

Fortsetzung von Seite 3 »

Diskrete ÄrztInnen

2017 haben die umsatzstärksten Pharmafirmen in Deutschland ca. 605 Millionen Euro an medizinische Institutionen, ÄrztInnen, ApothekerInnen und weitere FachberuflerInnen gezahlt. So bilanziert es die »Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie« (FSA), ein Verein von 55 Unternehmen, die rund 75 % des deutschen Pharmamarktes repräsentieren. Laut FSA flossen davon 398 Millionen € für klinische Studien und Arzneibeobachtungen, 105 Mio. € für Fortbildungen und Vorträge und 102 Mio. € »für die Unterstützung von Veranstaltungen und Kongressen sowie für die Arbeit von medizinischen Institutionen«. Im Prinzip nennen die Firmen seit dem Sponsorenjahr 2015 (Siehe BIOSKOP Nr. 75) auch die Namen der gesponserten ÄrztInnen – aber nur, wenn die GeldnehmerInnen der Veröffentlichung ausdrücklich zugestimmt haben. Das passiert eher selten, 2017 haben sich nach FSA-Schätzungen »20 Prozent der Mediziner dazu entschlossen«. Die mangelnde persönliche Transparenz findet FSA-Geschäftsführer Holger Diener auch nicht gut, er appelliert: »Um das Vertrauen in die Unabhängigkeit von Diagnose und Therapie zu stärken, sollte sich die Bereitschaft der Ärzte erhöhen, einer individuellen Nennung zuzustimmen.« Das klingt gut, vernebelt aber den Blick auf die Geschäftsgrundlage: Jedem Arzneimittelhersteller steht es ja frei, kooperationswillige MedizinerInnen nur dann für Studien, Vorträge, Gutachten etc. zu bezahlen, wenn diese zugestimmt haben, dass Zweck und Summe publiziert werden. So lange dies nicht regelmäßig geschieht, ist die »Selbstkontrolle« des FSA ein Muster, das in der Praxis ganz überwiegend ohne Wert ist.

die Ärztekammer Westfalen Lippe in Münster seit 2014 von 13 durch OmniaMed zur Zertifizierung eingereichten Anträgen fünf ab, wegen »mangelnder Produktneutralität«, so Pressesprecher Volker Heiliger.

MEZIS sieht sich durch den Rückzug von OmniaMed in seiner Arbeit bestätigt und fordert ein größeres Angebot von unabhängigen Fortbildungen. Das von MEZIS ins Leben gerufene »Aktionsbündnis Fortbildung 2020« unterstützt interessierte Ärzte bei der Suche danach, indem es auf der Webseite cme-sponsorfrei.de Veranstaltungen mit einem Interessenkonflikt-Score im Ampelsystem bewertet.

»Mit cme-sponsorfrei.de wollen wir interessierten Ärztinnen und Ärzten den Zugang zu hochwertiger und neutraler Fortbildung erleichtern«, schreiben die Gründer des Aktionsbündnisses – neben MEZIS die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin sowie die Heidelberger Medizinakademie und Libermed, zwei Anbieter sponsoringfreier Fortbildungen.

MEZIS hat sich unterdessen den nächsten Anbieter gesponserter Fortbildungen vorgenommen – die Esanum-Academie mit Sitz in München. Sie ist eine Niederlassung der Esanum GmbH in Berlin, nach eigenen Angaben »eines der größten sozialen Netzwerke für Mediziner in Deutschland und Europa«. Ab März 2019 bietet die Esanum-Academie erstmals Live-Fortbildungen an, mit einem ganz ähnlichen Konzept wie früher OmniaMed.

MEZIS hat von den insgesamt zehn in 2019 geplanten Esanum-Veranstaltungen die erste

untersucht, den »Hausarzt-Tag« von Esanum am 13. März in einem Berliner Hotel. Offenbar ähnelt nicht nur das Konzept dem von OmniaMed. 8 von 14 Vorträgen werden laut MEZIS von ehemaligen OmniaMed-Referenten mit weitgehend identischen Inhalten gehalten. Fast alle Referenten hätten relevante Interessenkonflikte, würden also von den sponsernden Firmen bezahlt, zu deren Produkte sie Vorträge halten. Die Inhalte seien »produkt- und dienstleistungsneutral«, schreibt Esanum und erklärt, dass wissenschaftliche Leitung und Referenten »potentielle Interessenskonflikte gegenüber den Teilnehmern offenlegen«

MEZIS hat die zertifizierende Ärztekammer Berlin auf die Missstände hingewiesen. Auf Anfrage von BIOSKOP teilt die Pressestelle mit, die Kammer habe die Veranstaltung mit Fortbildungspunkten anerkannt. Sie biete »einen breiten Überblick über die in der

hausärztlichen Versorgung relevanten Themen«. Im Veranstaltungsflyer werde »explizit versichert, dass die Inhalte der Fortbildung produkt- und dienstleistungsneutral« seien.

OmniaMed kümmert sich unterdessen um das Geschäft im Vereinigten Königreich. Zu den Dienstleistungen dort zählt neben der Ärztefortbildung das Marketing für Unternehmen, zum Beispiel digitale Werbung in der Sprechstunde. Britische Ärzte nutzen häufig die öffentlich zugängliche Website GP Notebook, um nach Therapieratschlägen zu suchen. OmniaMed managt die Platzierung und den Verkauf von Werbung auf GP Notebook. Durch diese Art der Zielgruppenansprache könnten Werbetreibende »ihre Wirkung maximieren«.

»Mit cme-sponsorfrei.de wollen wir interessierten Ärztinnen und Ärzten den Zugang zu hochwertiger und neutraler Fortbildung erleichtern.«

Transparenz per Gesetz?

Die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) fordert eine »gesetzliche Transparenzverpflichtung«, um finanzielle Verbindungen von ÄrztInnen mit Pharma- und Medizinprodukteherstellern öffentlich zu machen. In ihrer Stellungnahme, vorgelegt am 22. Februar und abgestimmt mit der Bundesärztekammer, heißt es zur Begründung: »Insbesondere Patientinnen und Patienten würden durch die Einführung einer gesetzlichen Transparenzverpflichtung Gelegenheit bekommen, sich schnell und zuverlässig zu Interessenkonflikten ihrer behandelnden Ärzte zu informieren.«

Die Zahlungen müssten im Internet publiziert und »durch geeignete und unabhängige Hintergrundinformationen hinterlegt« werden. In den USA wird das seit 2013 praktiziert: Ge-

mäß dem Gesetz »Physician Payments Sunshine Act« (→ BIOSKOP Nr. 59) werden alle finanziellen Zuwendungen der Industrie an ÄrztInnen und Lehrkrankenhäuser auf der Website www.cms.gov/openpayments allgemein zugänglich dokumentiert; 2016 zahlten 1.481 Unternehmen insgesamt 8,18 Milliarden US-Dollar an 631.000 ÄrztInnen und 1.146 Lehrkrankenhäuser.

Laut AkdÄ sind Interessenkonflikte »nicht per se schlecht oder verwerflich«. Problematisch sei aber das »beeinflusste bzw. verzerrte Urteilsvermögen oder Handeln derjenigen, die Interessenkonflikte haben«. Wer nach Besuch einer gesponserterten Fortbildung Produkte der einladenden Firma bevorzugt verschreibe, obwohl andere womöglich wirkungsvoller, sicherer oder preisgünstiger seien, »kann der einzelnen Patientin/dem einzelnen Patienten Schaden zufügen«, schreibt die AkdÄ. Klaus-Peter Görlitzer

Wachsendes Übernahmegeschäft

Pflegeheime und Arztpraxen werden zunehmend von privaten Kapitalbeteiligungsgesellschaften gekauft – und weiterverkauft

Private Finanzinvestoren erwerben und verkaufen zunehmend Pflegeheime und Arztpraxen in Deutschland, auch Krankenhäuser haben sie im Blick. Ein Großteil der erzielten Gewinne fließt in so genannte Steueroasen. ExpertInnen haben die jüngste Entwicklung untersucht. Sie warnen vor Auswirkungen auf Beschäftigte und PatientInnen, sehen weiteren Forschungsbedarf – und plädieren dafür, derartige Geschäftsmodelle zu stoppen.

Die erste wissenschaftliche Studie zum Thema hat das Institut für Arbeit und Technik (IAT) aus Gelsenkirchen in diesem Februar veröffentlicht. Seit 2013 gab es rund 130 Übernahmen von Unternehmen im deutschen Gesundheitssektor, 60 Prozent davon in den vergangenen zwei Jahren, bilanzieren drei IAT-ForscherInnen (→*Randbemerkung*). Ausweislich der Zahlen sei der Gesundheitsbereich im Jahr 2017»zur wichtigsten Zielbranche dieser Finanzinvestoren« geworden.

Den wirtschaftlich wichtigsten Teilbereich der Übernahmen machten Pflegeheime und -dienste aus – mit insgesamt rund 37.000 MitarbeiterInnen. »Für die Beschäftigten sind der Wechsel des Eigentümers und die möglichen Folgen häufig nicht transparent«, sagt die Arbeitsforscherin Michaela Evans, eine der AutorInnen der IAT-Studie. »Gerade in der Altenpflege ist es problematisch, wenn Spielräume der Lohngestaltung und des Personalbesatzes genutzt werden und die ohnehin knappen Ressourcen als Renditen ins Ausland abfließen.«

Als zweiten Trend sehen die IAT-ForscherInnen den Erwerb von Facharztpraxen, vor allem in den Bereichen Zahnmedizin, Radiologie und Augenheilkunde. Wobei der Übernahme-Prozess hier offenbar erst in Gang komme: Im Bereich der Zahnmedizin seien inzwischen sieben Zahnarzt-Ketten etabliert worden, von denen drei erst 2018 begonnen haben, in Deutschland zu expandieren. Die Übernahme einzelner Zahnarztpraxen durch einen nicht-medizinischen Investor ist hierzulande erst seit 2015 zulässig.

Das Geschäftsmodell der Finanzinvestoren sieht laut ForscherInnenteam im Wesentlichen so aus: Unternehmen übernehmen, diese restrukturieren und nach einigen Jahren wieder

verkaufen, mit möglichst hoher Rendite. Die Übernahmen deutscher Medizineinrichtungen seien überwiegend von fonds-basierten Private-Equity-Gesellschaften (PEG) aus europäischen Ländern und aus den USA realisiert worden.

Der Begriff »Private Equity« steht für Beteiligungskapital. PE-Gesellschaften, erklären die ForscherInnen, »investieren nicht aus einem eigenen Kapitalstock, sondern legen einen Fonds auf, in den externe Investoren einzahlen können«. Die eingezahlten Beträge stünden in der Regel nur für einen befristeten Zeitraum zur Verfügung, meist für etwa zehn Jahre. In dieser Phase versuchen Private-Equity-Gesellschaften (PEG), ihr Geschäft zu machen, das heißt: Firmen für Übernahmen ausgucken, erwerben, neu ordnen, möglichst teuer wieder verkaufen. Die Gewinne werden zwischen PEG und Fondsinvestoren aufgeteilt. Wobei zwei Drittel der beteiligten Fonds laut IAT ihren rechtlichen Sitz in einem Offshore-Finanzzentrum hatten,

»Neue Dimension der Privatisierung und Finanzialisierung von Einrichtungen der öffentlichen Daseinsvorsorge«

»insbesondere auf den Cayman Islands und auf Guernsey«. Offshore-Finanzzentren bieten nach Darstellung der ForscherInnen »geringe Steuersätze sowie geringe Transparenzvorschriften, so dass eine weitere Nachverfolgung etwaiger Gewinne

in die Herkunftsländer der Akteure erschwert wird«.

Und was bedeutet diese Gemengelage mit häufigen Eigentümerwechseln, auch Zusammenlegungen, für die Beschäftigten der übernommenen Betriebe und die Versorgung der PatientInnen? Fragen, die in weiteren Studien genauer zu untersuchen wären. Christoph Scheuplein, einer der IAT-Forscher und studierter Soziologe und Volkswirt, erkennt angesichts des »rasanten Größenwachstums der neue Pflegekonzerne und Facharztketten« jedenfalls eine »neue Dimension der Privatisierung und Finanzialisierung von Einrichtungen der öffentlichen Daseinsvorsorge«. In einigen Jahren, wenn die Marktanteile neu verteilt sein würden, werde die Solidargemeinschaft mit neuen, handlungsstarken Akteuren konfrontiert. Die Leidtragenden, warnt Scheuplein, könnten die PatientInnen und Beschäftigten sein.

Scheuplein meint: »Es erscheint dringend erforderlich, den aktuellen Eingriff von Finanzinvestoren in den Gesundheitssektor wieder zu unterbinden.«

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

Zum Weiterlesen

Die Finanzinvestoren-Studie, gemeinsam verfasst von Christoph Scheuplein, Michaela Evans und Sebastian Merkel, heißt »Übernahmen durch Private Equity im deutschen Gesundheitssektor: eine Zwischenbilanz für die Jahre 2013 bis 2018«.

Als »Diskussionspapier« (42 Seiten) steht sie auf der Homepage des Instituts für Arbeit und Technik (IAT) zum gratis Herunterladen bereit: www.iat.eu/discussionpapers/download/IAT_Discussion_Paper_19_01.pdf

Spannend sind auch die Analysen des Autors Rainer Bobsin, der unter anderem Recherchen für den *Infodienst Krankenhäuser* der Gewerkschaft Ver.di betreibt. Sein einschlägiges Buch *Finanzinvestoren in der Gesundheitsversorgung in Deutschland – 20 Jahre Private Equity* erschien Anfang 2019 in vierter, erheblich erweiterter Auflage. Der Offizin-Verlag, der das Buch (104 Seiten, 10 Euro) publiziert hat, bescheinigt Bobsin »eine betont sachliche Bestandsaufnahme – gerade weil es zahlreiche Gründe gibt sich aufzuregen«.



Achtung, Transplantationsbeauftragter!

Reform zur optimierten Beschaffung von Organen gilt bald

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

Das reformierte Transplantationsgesetz (TPG) tritt Anfang April in Kraft. Krankenhäuser erhalten künftig mehr Geld für Organentnahmen und stehen unter verschärfter Beobachtung. Ausgeweitet werden die Befugnisse von Transplantationsbeauftragten – in rechtlich fragwürdiger Weise. Ob die umstrittene Widerspruchsregelung auch noch eingeführt wird, ist ungewiss.

»Fremdnützigler Eingriff«

1997, als im Bundestag das erste Transplantationsgesetz beraten wurde, gab es über Parteigrenzen hinweg eine Gruppe von Abgeordneten, die sich für eine persönliche Zustimmungsregel zur Organentnahme und gegen die Gleichsetzung des »Hirntodes« mit dem Tod des Menschen einsetzten. Koordiniert wurde diese überfraktionelle Gruppe vom SPD-Politiker Wolfgang Wodarg. Der ausgebildete Arzt, geboren 1947 und von 1994 bis 2009 Abgeordneter im Bundestag, betätigt sich heute auch als Blogger. Auf seiner Seite www.wodarg.com veröffentlichte er am 4. März lesenswerte »Gedanken zur aktuellen Diskussion um die Organspende«. Wodarg schreibt unter anderem: »Ein Gesetz, welches die Krankenhäuser verpflichtet, mögliche Spender nicht nur rechtzeitig zu melden, sondern auch noch zwingt, den Transplantationsbeauftragten auf den Intensivstationen Zugang zu allen relevanten Patientendaten zu geben und die Hirntoddiagnostik zu veranlassen, wurde gerade im Bundestag beschlossen. Dieser fremdnützig Eingriff in das Vertrauensverhältnis zwischen Behandlern und ihren Patienten erscheint mir brutal und lässt die »Spende« zur Pflicht werden, der man sich nur entziehen kann, wenn man ausdrücklich eine Spende abgelehnt hat.«

Eine »Schlüsselrolle zur Erhöhung der Organspende«, erklärte das Bundesgesundheitsministerium (BMG) am 14. Februar, »spielen die Krankenhäuser, in denen Organe entnommen werden.« Am selben Tag war der von Gesundheitsminister Jens Spahn (CDU) vorgelegte Gesetzentwurf zur »Verbesserung« der Organspende-Strukturen im Bundestag beschlossen worden – mit weitgehender Zustimmung, nicht nur von CDU/CSU und SPD, sondern auch von FDP, Linken und Grünen.

So werden die Entnahmekliniken für Ablauf und Aufwand einer Organentnahme bald »besser vergütet«, erläutert das BMG. Die Praxis wird künftig genauer verfolgt, eingeführt wird ein »klinikinternes Qualitätssicherungssystem« zur Erkennung und Meldung von OrganspenderInnen. Dabei ist auch zu dokumentieren, warum es bei bestimmten PatientInnen keine Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls gab oder Diagnosen nicht an die Koordinierungsstelle DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) gemeldet worden sind. Die DSO wird ermächtigt, solche Daten auszuwerten und ihre Analysen anschließend an Entnahmekliniken und Landesbehörden zu übermitteln. Die Ergebnisse sollen veröffentlicht werden – und Kliniken auf diese Weise vergleichbar werden.

Permanente Rufbereitschaft

Neu geschaffen wird zudem ein bundesweiter »konsiliarärztlicher Rufbereitschaftsdienst«, besetzt mit Neurologen und Neurochirurgen. Dieser Dienst soll laut BMG »gewährleisten«, dass auch kleinen Krankenhäusern »jederzeit qualifizierte Ärzte bei der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls zur Verfügung stehen«.

Zentral – und heikel – sind die erheblich erweiterten Befugnisse für so genannte Transplantationsbeauftragte. Sie erhalten nun Zugang zu den Intensivstationen, um dort potenzielle OrganspenderInnen zu identifizieren – und

zwar bevor eine »Hirntod«-Diagnostik überhaupt stattgefunden hat. Den Beauftragten sind »alle erforderlichen Informationen zur Auswertung des Spenderpotentials zur Verfügung zu stellen«, erklärt das BMG. Die DSO hatte beklagt, dass Transplantationsbeauftragte »bei Entscheidungen am Lebensende sehr häufig nicht hinzugezogen worden« seien. »Somit wurden Therapielimitierungen bei potentiellen Organspendern durchgeführt«, schreibt die DSO, »ohne die Frage nach einer möglichen Organspende zu berücksichtigen.«

Derartige Aussagen nähren Befürchtungen, dass intensivmedizinische Maßnahmen künftig nicht nur am Interesse der betroffenen Patienten ausgerichtet werden könnten. Der Arzt und Medizinethiker Stephan Sahn argwöhnt in einer ausführlichen Analyse, veröffentlicht am 25. Februar in der *FAZ*: »Jetzt wird geprüft, ob man in aussichtsloser Lage nicht doch ein wenig länger behandeln kann – so lange, bis endlich der Hirntod eintritt.« Und Sahn bemerkt auch: »Tatsächlich fehlt im Gesetzestext jeder Hinweis, das Ausmaß einer allein spendezentrierten Behandlung Sterbender wenigstens zu begrenzen.« Solche Kritik hat Jens Spahn im Interview mit der *FAZ* zurückgewiesen: »Es ist abwegig, zu unterstellen, dass Transplantationsbeauftragte medizinische Anweisungen bei der Behandlung geben könnten«, sagte der Bundesgesundheitsminister. Was tatsächlich auf den Intensivstationen passiert, werden demnächst Angehörige, Pflegende und ÄrztInnen womöglich aus eigener Erfahrung berichten können.

Ruf nach staatlicher Verantwortung

In puncto Transparenz des Transplantationsbetriebs lässt das reformierte TPG alles so bestehen wie es ist. Dabei fordern Fachleute – auch wegen der ab 2012 von JournalistInnen enthüllten Wartelisten-Manipulationen in mehreren Kliniken – seit vielen Jahren, dass die Zuteilung von Organen in die Verantwortung einer staatlichen Behörde übertragen wird. Einen neuen Anlauf unternahm die Deutsche Stiftung Patientenschutz im Januar bei einer Anhörung zum TPG im Gesundheitsausschuss; ihre Stellungnahme kritisiert zu Recht, dass Richtlinien, Organisation und Kontrolle der Organspende an privatwirtschaftliche Organisationen delegiert sind, vor allem an Bundesärztekammer und Krankenhausgesellschaft, in Kooperation mit dem Spitzenverband der Krankenkassen.

Die Stiftung fordert die Einsetzung einer »Expertenkommission«, um ein Konzept zu

Grundsatzurteil zur Lebendorganspende

ÄrztInnen müssen potenzielle LebendspenderInnen korrekt und umfassend über gesundheitliche Risiken aufklären. Tun sie dies nicht, müssen sie Schadensersatz leisten und Schmerzensgeld zahlen, falls ein Spender in Folge der Organentnahme selbst erkrankt und die Ursächlichkeit beweisen kann. Dies hat der Bundesgerichtshof (BGH) am 29. Januar in einem Urteil klargestellt, das lange erwartet worden war und als wegweisend für die Transplantationsmedizin gilt.

Verhandelt wurden zwei Nierenlebendspenden, ausgeführt am Universitätsklinikum Essen (→ BIOSKOP Nr. 83). Die Gerichte der Vorinstanzen hatten zwar erkannt, dass beide KlägerInnen vor der Explantation nur mangelhaft aufgeklärt wurden und inzwischen mit erheblichen gesundheitlichen Einschränkungen leben; sie leiden unter anderem an Niereninsuffizienz und einem chronischen Fatigue-Syndrom. Nach dem Eindruck des Oberlandesgerichts Hamm hätten die KlägerInnen sich aber auch dann eine Niere zugunsten ihrer Angehörigen herausoperieren lassen, wenn MedizinerInnen die Risiken des Eingriffs zuvor korrekt dargestellt hätten. Das Uniklinikum hätte somit von einer »hypothetischen Einwilligung« ausgehen können, weshalb es weder haften noch Schmerzensgeld zahlen müsse.

Keine »hypothetische Einwilligung«

Diese Rechtsauslegung hat der BGH nun eindeutig zurückgewiesen und das Hammer Urteil aufgehoben; eine »hypothetische Einwilligung« könne es bei Organentnahmen gar nicht geben, stellte das oberste deutsche Zivilgericht fest.

Die strafbewehrten Aufklärungsvorgaben im Transplantationsgesetz, »sollen den potenziellen Organspender davor schützen, sich selbst einen

größeren persönlichen Schaden zuzufügen«, erklärten die RichterInnen des VI. Zivilsenats des BGH. Die gesetzlichen Vorgaben einzuhalten sei »unabdingbare Voraussetzung, wenn – um des Lebensschutzes willen – die Bereitschaft der Menschen zur Organspende langfristig gefördert werden soll«.

Realistische Einschätzung?

Eine andere Perspektive hat Professor Bernhard Banas, Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft, öffentlich vertreten. Einen Tag vor der Verkündung des BGH-Urteils zitierten Zeitungen der in Essen ansässigen Funke Mediengruppe den Regensburger Nierenarzt Banas mit der Aussage, Lebendorganspenden würden »künftig schwieriger bis unmöglich gemacht«, sollten die KlägerInnen beim BGH tatsächlich Recht bekommen und MedizinerInnen »in den Aufklärungsgesprächen alle eventuellen Risiken abklären müssen«. Hinweise dazu, ob und inwieweit diese Einschätzung realistisch ist, werden womöglich auch künftige Statistiken zu Lebendspenden geben. Laut jüngster Bilanz der Deutschen Stiftung Organtransplantation wurden im Jahr 2017 hierzulande 618 Transplantationen mit 557 Nieren und 61 Leberstücken lebender SpenderInnen registriert.

Mit der höchstrichterlichen Grundsatz-Entscheidung ist das Verfahren aber noch nicht abgeschlossen. Zur »Feststellung des Schadenumfangs« hat der BGH die beiden Fälle nun an das OLG Hamm zurückverwiesen. Zu klären hat das Gericht dabei nicht nur die Höhe der Entschädigungen für die KlägerInnen, sondern auch die »individuelle Verantwortlichkeit« der an der mangelhaften Aufklärung beteiligten Ärzte des Essener Universitätsklinikums.

Klaus-Peter Görlitzer

- ▶ erarbeiten, wie »die Kontrolle in die Hände einer unabhängigen staatlichen Behörde gelegt werden kann«. Das Gremium müsse außerdem beraten, wie ein »effektiver Rechtsschutz« für PatientInnen sichergestellt werden kann, die Entscheidungen zur Aufnahme und Platzierung auf der Warteliste juristisch überprüfen lassen wollen. Auch sei von Sachverständigen zu klären, »welche wesentlichen Fragen zur Verteilungsgerechtigkeit sowie zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen einer demokratischen Legitimation durch den Gesetzgeber bedürfen«.

Nichts von diesen Empfehlungen haben Gesundheitsminister und Bundestag angenommen. Weitgehend ausgeblendet wurden bei Debatten und Anhörung auch die Zweifel am

Konzept des »Hirntodes« (→ BIOSKOP 51). Noch offen ist, ob und wann über die Einführung eines zentralen Registers entschieden werden soll, in dem alle BürgerInnen mit ihrer persönlichen Haltung zur Organentnahme gespeichert werden sollen. Wer zu Lebzeiten nicht nachweislich widersprochen oder einfach nur geschwiegen habe, sollte künftig im Fall des »Hirntods« als potenzieller Organspender angesehen werden, fordern Politiker wie Spahn und Karl Lauterbach (SPD), was DSO und Deutsche Transplantationsgesellschaft begrüßen. Eine »Orientierungsdebatte« über die, quer durch die Fraktionen, umstrittene Erklärungs-pflicht war am 28. November im Bundestag geführt worden (→ BIOSKOP Nr. 84). Konkrete Gesetzentwürfe liegen bisher nicht vor.

»Aufklärungskultur nachhaltig verändern«

Die Interessengemeinschaft Nierenlebendspende (IGN) hat das BGH-Grundsatzurteil mit Vorgaben für die korrekte Aufklärung vor Lebendorganspenden »mit großer Freude und Erleichterung« aufgenommen. In einer Pressemitteilung vom 7. Februar 2019 erklärt die IGN: »Es ist der jahrelangen konsequenten öffentlichen Darstellung der tatsächlichen Risiken durch die IGN e.V. und dem öffentlichen Nachweis, dass die Transplantationsmedizin diese trotz Kenntnis verschwiegen hat, zu verdanken, dass dieses Urteil möglich wurde. Mit diesem Urteil sollte sich die Aufklärungskultur der Transplantationsmedizin in Deutschland nachhaltig verändern.«

Die gesamte Pressemitteilung und weitere interessante Informationen stehen auf der Homepage des Vereins: www.nierenlebendspende.com

Informierte Einwilligung?

Deutschlands größte Biobank ignoriert Ethikrat-Vorschläge zur Forschung mit gesammelten Daten und Biomaterialien

Wolfgang Linder (Bremen), Jurist, bis 2004 stv. Bremischer Datenschutzbeauftragter, heute aktiv im Komitee für Grundrechte und Demokratie

»Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung« heißt eine Stellungnahme des Deutschen Ethikrats, veröffentlicht Ende 2017 (→ *BIOSKOP* Nr. 80). Die Expertise erläutert, wie Selbstbestimmung rechtlich möglich sein soll für Menschen, die Gesundheitsdaten und molekulargenetisch analysierbare Bioproben wie Blut und Speichel für Forschungsprojekte zur Verfügung stellen. Deutschlands größte Biobank ignoriert die Vorschläge des Ethikrates.

Mittels Einsatz von Big Data in der biomedizinischen Forschung könnten nach Einschätzung des Ethikrats krankheitsrelevante Veränderungen untersucht und identifiziert werden. Es gibt aber auch Fachleute, die diese auf Risikofaktoren fokussierte Forschung, die der Ethikrat in seiner Stellungnahme ja nicht in Frage stellt, inhaltlich kritisieren (→ *BIOSKOP* 44). Diese Kontroverse wird hier nicht thematisiert. Im Fokus steht die Gefährdung der Souveränität derer, die ihre Daten und Bioproben für die Forschung zur Verfügung stellen, die Materialien »spenden«, wie es der Ethikrat nennt.

Durch die Verknüpfung der Begriffe »Datensouveränität« und »informationelle Freiheitsgestaltung« erklärt der Ethikrat, dass er die Selbstbestimmung von Teilnehmer*innen an Projekten gesundheitsbezogener Forschung sowie von Spender*innen von Gesundheitsdaten und Bioproben für Biobanken offenbar stärken will. Dies hält er für erforderlich, weil die vielfältigen künftigen Verwendungsarten der gespeicherten Daten und Bioproben zum Zeitpunkt der Datenerhebung oftmals unbekannt sind und Big Data durch die Verknüpfung vielfältiger Daten die Möglichkeiten der Re-Identifizierung intensiviert – weshalb die Effektivität des Gebots zur Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung bezweifelt werden muss.

Der Ethikrat weist darauf hin, dass vor allem für Biobanken neue »dynamische« Einwilligungsmodelle entwickelt worden seien, »die mit Blick auf die Selbstbestimmung der Datengeber eine Balance zwischen einer unrealistisch engen Zweckbestimmung und einer einmaligen, allzu breiten Freigabe garantieren sollen«. Schon im Mai 2015, während der Ethikrat-Tagung »Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit«, hatte der Jurist Nils Hoppe darauf hingewiesen, dass in Großbritannien ein »Dynamic-Consent-Modell« entwickelt worden sei.

Anders verfährt die größte deutsche Biobank Nationale Kohorte (NAKO), die 200.000 Daten- und Bioprobenspende*r*innen gewinnen will und sich inzwischen in NAKO-Gesundheitsstudie umbenannt hat. Von potentiellen Teilnehmer*innen verlangt die NAKO in dem Einwilligungsvordruck noch immer, dass sie sich mit ihrer Unterschrift auch einverstanden erklären, vor der Nutzung ihrer Daten nicht erneut um ihre Einwilligung gebeten zu werden.

Wie wichtig der NAKO diese Erklärung ist, zeigt sich im folgenden Kleingedruckten: »Wenn Nein: Studienteilnehmer kann nicht untersucht werden, da immer notwendig.« Nils Hoppe bot auf der Jahrestagung des Ethikrates eine schlüssige Erklärung: Die in einer Biobank gespeicherten Proben und Daten seien das Kapital der Betreiberin. »Wenn über dieses Kapital ein externes Kontrollrecht besteht, ist es weniger wert... Ich glaube, daher kommt von vielen aus diesem Bereich die Ablehnung von Dynamic Consent.«

Unterschiedliche Auslegungen

Kein Wunder also, dass von den Proband*innen verlangt wird, das Eigentum ihrer Bioproben dem »Nationale Kohorte e.V.« zu übertragen. Und dabei geht es um eine Fülle von Gesundheitsdaten und Bioproben; künftig auch um Auskünfte von behandelnden Ärzten, die für 20 bis 30 Jahre gespeichert und für »alle Arten gesundheitsbezogener Forschung im öffentlichen Interesse« vorrätig sind, auch für Projekte in Kooperation mit Drittmittelgebern, die auch kommerzielle Zwecke verfolgen können. Was »Datensouveränität« ist, scheinen Ethikrat und NAKO also unterschiedlich auszulegen. Sieht dieser die Datenspende*r*innen als »Souveräne« an, so will jene selbst die Rolle einnehmen.

Vor der Veröffentlichung der Stellungnahme des Ethikrates hatte es den Anschein, als gebe es in Deutschland lediglich die Alternativen »informed consent« oder »broad consent« für die Selbstbestimmung der Proband*innen. Die »Forschungs-Community« ging wie selbstverständlich davon aus, dass der »broad consent« für die Erhebung von Gesundheitsdaten und Bioproben für Biobanken der Standard sei.

Lediglich der Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit hatte es in seinem Jahresbericht für 2013 für problematisch erklärt, dass die NAKO die von ihr erhobenen Daten und Bioproben im Laufe eines längeren Zeitraums externen Forschern für unterschied-

Ermöglichen, nicht erschweren

Der Deutsche Ethikrat will die Forschung mit Biomaterialien und Daten erklärmaßen nicht erschweren. In seiner über 200 Seiten dicken Stellungnahme zur »Datensouveränität« plädiert der Ethikrat ausdrücklich dafür, »Potenziale von Big Data im Gesundheitsbereich« zu erschließen und den Datenaustausch zu standardisieren und zu erleichtern. Ziel rechtlicher Regeln solle es sein, Datensätze »prospektiv« (also vorausschauend auf Vorrat) sammeln zu dürfen – und »es auch zu ermöglichen, bereits vorhandene Datensätze aus Klinik und Forschung mit jeweils neu gewonnenen Daten in ethisch verantwortbarer Weise zu verknüpfen«. Gemeint sind vertrauliche Informationen, die Menschen in anderen Zusammenhängen bereits preisgegeben haben, als von Big-Data-Konzepten noch gar keine Rede war (→ *BIOSKOP* Nr. 80).

► liche Projekte zur Verfügung stelle, ohne die Betroffenen zuvor ausdrücklich einzubeziehen. Er forderte, ein Verfahren zur Mitwirkung und Entscheidung der Betroffenen für die Freigabe der Daten und Proben für spätere Forschungsprojekte einzurichten.

Anders die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI): Sie bezeichnete in ihrem an das Komitee für Grundrechte und Demokratie gerichteten Schreiben vom 15. April 2015 ein derartiges Verfahren kategorisch als »realitätsfern«. Die Jahrestagung des Ethikrats im Mai desselben Jahres löste bei der BfDI offensichtlich keinen Lernprozess aus. In ihrem Jahresbericht vom Juli 2017 ist zwar davon die Rede, dass die Teilnehmer ihre Einwilligung in Gänze widerrufen könnten, nicht aber davon, dass sie Einfluss auf die Forschungsprojekte nehmen können, für die ihre Daten und Proben genutzt werden sollen. Die NAKO selbst stellt zwar in Aussicht, ein Teilnehmerportal einzurichten. Dies solle aber lediglich dazu dienen, nachträglich Auskunft über Forschungsprojekte zu erteilen.

Siehe Datenschutzgrundverordnung

Ich habe seit 2014 wiederholt darauf hingewiesen, dass der »broad consent« nicht der geltenden Rechtslage entspreche. Bestätigt sehe ich das auch mit der im Mai 2018 in Kraft getretenen Datenschutzgrundverordnung der EU. Artikel 13 und 89 dieser EU-DSGVO fordern einen angemessenen Ausgleich zwischen den Interessen der Forschung und den Belangen der Betroffenen. In den Erwägungsgründen der EU-DSGVO wird auch erklärt, dass die Betroffenen Gelegenheit erhalten sollen, ihre Einwilligung nur für bestimmte Forschungsbereiche oder Teile von Forschungsprojekten zu erteilen. Stehen diese zum Zeitpunkt der Erteilung der Einwilligung noch nicht fest – was bei Biobanken ja der Regelfall ist – so kann die Einwilligung erst später präzisiert oder eingengt werden. Dies versteht man unter »dynamic consent«, und das muss erst recht für die besonders sensiblen Gesundheitsdaten und Bioproben gelten.

Der Ethikrat empfiehlt, mittels geeigneter Kommunikationskanäle (etwa eine entsprechende App) es den Datenspende*rinnen zu ermöglichen, ihre Einwilligung für bestimmte Projekte nachträglich einzuschränken oder zu widerrufen. Es solle weiterhin in der medizinbezogenen Forschung ein einwilligungsbasiertes Regelungskonzept Verwendung finden. »Wann immer möglich, sollten Kaskadenmodelle der persönlichen Einwilligung eingesetzt werden, die verschiedene, dynamisierte Möglichkeiten bieten, Einwilligungsentscheidungen einmalig, regelmäßig oder für jeden Entscheidungsfall neu zu treffen ...«

Die NAKO, immerhin die größte deutsche Biobank, hat der Ethikrat damit wohl nicht

gemeint. Denn sie schließt weiterhin die Dynamisierung der Einwilligung ihrer Proband*innen aus. Das Geschäftsmodell der NAKO sieht vor, dass sie uneingeschränkte und dauerhafte Verfügungsgewalt über die gespeicherten Daten und Proben erhält. Da kann das Verlangen nach Datensouveränität für die Betroffenen nur stören.


Keine Reaktion

Den Ethikrat scheint es aber auch wenig zu bekümmern, ob die NAKO seine Stellungnahme nun ernst nimmt oder nicht. Am 18. Juli 2018 berichtete die *Badische Zeitung* unter dem Titel »Wer wird warum krank?« über den Aufbau der umfangreichsten deutschen Biobank, ergänzt durch ein Interview mit Professor Klaus Berger, Leiter des NAKO-Studienzentrums Münster. Die Redakteurin wies ihn darauf hin, dass es dynamische Zustimmungsmodelle gebe. Dies bedeute, dass Biobanken sich vor der Nutzung der durch sie gespeicherten Daten und Proben sehr wohl bei den Betroffenen rückversichern könnten. Professor Berger erwiderte: »Dies ist bei einer Studie mit 200.000 Menschen illusorisch.«

Und wie verhält sich der Ethikrat dazu? Darauf hingewiesen, dass diese Aussagen seine Stellungnahme negierten, mochte sich der Ethikrat aber nicht entschließen zu reagieren. Übrigens: Die Redakteurin hatte auch keinen beamteten Datenschützer gefunden, der sich zitieren lassen wollte.

Dass die Stellungnahme des Ethikrats in der Praxis wirkungslos bleiben könnte, deutete sich Ende 2018 auch im Bundestag an. Tino Sorge, Berichterstatter der CDU/CSU-Fraktion für Digitalisierung und Gesundheitswirtschaft, präsentierte ein Positionspapier mit der Botschaft: »Datenspende*r könnten die Organspende*r des 21. Jahrhunderts werden.« (→ Seite 10) Abgesehen von der Nutzung des Begriffs »Spender« verrät dieses Papier einen der Stellungnahme des Ethikrates diametral entgegenstehenden Geist. Sorge geht es nur darum, sämtliche Gesundheitsdaten eines »Spenders« uneingeschränkt für Forschungszwecke nutzbar machen zu können.

Zudem hat die Bundesregierung im Dezember 2018 ein »Terminsicherungs- und Versorgungsgesetz – TSVG« in den Bundestag eingebracht. Darin versteckt auch dies: Die bisherige Regelung, dass die gesetzlich Versicherten gegenüber ihren Ärzten ihr Einverständnis erklären müssen, bevor für sie eine elektronische Patientenakte (ePA) freigeschaltet wird, soll gestrichen werden! Und schon hat ein breites Bündnis der Gesundheitswirtschaft gefordert, die ePA für die Forschung nutzbar zu machen.

Fazit: Datensouveränität und informationelle Freiheitsgestaltung der Bürger*innen sind keine Selbstläufer. Sie müssen auch gegenüber den Forderungen der medizinischen Forschung als Teil der Gesundheitswirtschaft durchgesetzt werden. 

Bis zu 117 Teilproben pro Person

Die NAKO, gestartet 2014, ist laut Selbstdarstellung »eine der großen Kohortenstudien weltweit«. Ihr Anspruch ist es, »wichtige Volkskrankheiten« wie Krebs, Diabetes, Herz-Kreislauf-Leiden, Infektionen und Depression zu erforschen. Bis September 2018 haben sich »mehr als 180.000 Personen« in den NAKO-Studienzentren freiwillig untersuchen lassen, bilanziert die NAKO. Die TeilnehmerInnen hinterlassen nicht nur Daten, sondern auch Blut, Urin, Speichel, Nasenabstriche und Stuhl. Die Blutproben werden zudem in mehrere Teilproben aufgeteilt. »Pro Teilnehmer«, erläutert das Info-Blatt *NAKO Update*, »kommen so bis zu 9 Bioproben in 117 Teilproben zusammen.« Bei 200.000 ProbandInnen würde das eine riesige Probenzahl von 29,7 Millionen ergeben. Die menschlichen Biomaterialien werden in einer zentralen Biobank (»Biorepository«) des Helmholtz-Zentrums München tiefgekühlt (-80 bzw. -180 Grad) gelagert und können für vielfältige Forschungsprojekte molekular-genetisch analysiert und mit Gesundheitsdaten verknüpft werden. Ihren wissenschaftlichen Ansatz skizziert die NAKO in ihrem *UPDATE* so: »Blut, Urin und andere Körperstoffe geben Auskunft über genetische Faktoren, den Einfluss der Umwelt, des Lebensstils und des Stoffwechsels. Mit Hilfe neuer biomedizinischer Verfahren können frühe Krankheitsstadien abgeleitet werden.« Forschungsziel sei es, »neue Diagnoseverfahren und neue Ansätze für personalisierte Prävention und Therapie zu entwickeln«. Unbekannt für die Proben- und Datenspende*rInnen ist bisher aber: mit welchen konkreten Studien und ForscherInnen, mit welchen industriellen Partnern?

»Organspender des 21. Jahrhunderts«

Forderungen nach freiwilliger Überlassung und Verknüpfung von Gesundheitsdaten für medizinische Forschung nehmen zu

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

Bedenkliche Empfehlung

Die Idee einer »Datenspende« für die medizinische Forschung wurde Ende 2017 bereits vom Deutschen Ethikrat lanciert – in seiner Stellungnahme »Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung« (→ Seite 8). Darin plädiert das Gremium auch dafür, es »Individuen« rechtlich zu »erleichtern«, eine Art Blankoscheck für die Forschung ausstellen zu können. Die entsprechende Empfehlung (Nummer A4.2.) des Ethikrats, die uns höchst bedenklich erscheint, zitieren wir hier im Wortlaut: »Das traditionelle Einwilligungsmodell setzt für die Erhebung personenbezogener Daten prinzipiell eine enge Zweckbindung voraus. Gerade weil am Einwilligungsmodell grundsätzlich festzuhalten ist, sind hier nicht nur prozedurale Erweiterungen, sondern auch bereichsbezogene Öffnungen sinnvoll. Namentlich sollte es ermöglicht werden, im Sinne einer umfassenden Zustimmung Datennutzung ohne enge Zweckbindung zugunsten der klinischen und medizinbezogenen Grundlagenforschung zu erlauben (»Datenspende«). Voraussetzung ist eine umfassende Aufklärung über mögliche Konsequenzen, insbesondere mit Blick auf die Rechte anderer, etwa mitbetroffener Familienmitglieder. Notwendig ist ferner die wissenschaftlich begleitete Entwicklung einer entsprechenden Infrastruktur für die Erfassung, Speicherung, Pflege, Verarbeitung und Weitergabe von gespendeten Daten.«

Einige einflussreiche PolitikerInnen und Interessenverbände fordern: Krankenversicherte sollen ihre Daten für medizinische Forschung bereitstellen – freiwillig, ohne Kenntnis konkreter Vorhaben. Der Bundestag könnte womöglich bald diskutieren, ob ein so genannter Datenspendeausweis per Gesetz eingeführt wird.

Tino Sorge, geboren 1975, hat nach seinem Jurastudium einige Jahre als Wirtschaftsanwalt und Unternehmensjurist gearbeitet. 2013 wurde er als Magdeburger Direktkandidat der CDU in den Bundestag gewählt, und inzwischen gehört Sorge auch zum Vorstand der CDU/CSU-Fraktion. Als deren »Berichterstatter für Digitalisierung und Gesundheitswirtschaft« hat er inzwischen einigen Einfluss – und im Dezember 2018 auch ein »Positionspapier« vorgelegt, das zumindest in Fachkreisen für Aufsehen gesorgt hat.

»Datenspender könnten die Organspender des 21. Jahrhunderts werden« steht über dem Papier, mit dem der Abgeordnete Sorge für »ein Umdenken beim Umgang mit Gesundheitsdaten« plädiert – statt »Panik vor Big Data« sei »Mut zur Datenspende gefragt«, Konzepte wie »Datensparsamkeit« oder »Datenvermeidung« seien historisch und »müssen eine Modernisierung erfahren«.

Wie er sich das vorstellt, skizziert Sorge auf drei Seiten – ein zentrales Anliegen für ihn: Versicherte, ob gesund oder krank, »zur Datenspende befähigen«. Sorge schlägt vor, per Gesetz einen »Datenspendeausweis« sowie ein »digitales Testament« einzuführen, »beispielsweise hinterlegt bei der Krankenkasse«. In solchen Dokumenten könnten Menschen verbindlich erklären, ob sie erlauben oder untersagen, dass medizinische ForscherInnen ihre persönlichen Daten zu Lebzeiten und nach dem Tod nutzen dürfen. Dabei stellt Sorges Positionspapier auch den bisher geltenden Rechtsgrundsatz der informierten Einwilligung in Frage: »Ein zeitgemäßes Verfahren der Datenspende wird auch voraussetzen, die starre Zweckbindung bei der Einwilligung zur Verarbeitung von Gesundheitsdaten zu überdenken. Schließlich können sich im Laufe der wissenschaftlichen Forschung durch neue Erkenntnisse laufend neue Verarbeitungszwecke ergeben.«

Wichtig ist Sorge auch der Punkt: »allen Akteuren Handlungssicherheit verschaffen«. Zum Beispiel den Krankenkassen. Ihnen sollte »die zusammengeführte Auswertung bislang getrennter Routinedaten in Zukunft erlaubt werden«. Die, wie Sorge findet, »bisher zu kurzen Daten-Löschfristen sollten mindestens auf die volle Lebenszeit des Versicherten ausgeweitet werden«. Die bei den Kassen gespeicherten Daten könnten »die Grundlage von Versorgungsforschung, prädikativen Analysen künftiger Gesundheitsrisiken oder auch personalisierten Behandlungsansätzen sein«.

Zu den Akteuren gehören für Sorge auch Unternehmen der Gesundheitswirtschaft, die in Deutschland über sieben Millionen Arbeitsplätze »sichert«; die Branche solle bei politischen Entscheidungsprozessen künftig »enger« mit eingebunden werden, fordert das Positionspapier. Und auch das noch: »Über einen sinnvoll geregelten Zugang forschender Unternehmen zu Gesundheits- und Sozialdaten, auch in Kooperation mit Krankenkassen, werden wir sprechen müssen«. Zudem sollen Firmen auch Daten, die sie selbst erhoben haben, in die Versorgung einfließen lassen.

Gelinge eine solche Vernetzung, werde sich

»Über einen sinnvoll geregelten Zugang forschender Unternehmen zu Gesundheits- und Sozialdaten, auch in Kooperation mit Krankenkassen, werden wir sprechen müssen«.

das »Potenzial von Daten für die Erforschung schwerer Krankheiten, die Entwicklung neuer Arzneimittel und Medizinprodukte und für die Verbesserung der Patientenversorgung schneller erschließen lassen als bisher«, steht am Ende des Papiers.

Eine parlamentarische Debatte über den von Sorge

ins Gespräch gebrachten »Datenspendeausweis« gab es noch nicht, sie ist aber für dieses Jahr angepeilt. Mit seinem Ziel, die so genannte freiwillige Datenspende für (zum Zeitpunkt der Überlassung nicht klar bestimmte) Forschungszwecke zu regeln und zu erleichtern, ist der CDU-Politiker wahrlich nicht allein. Der Deutsche Ethikrat hat dies bereits Ende 2017 empfohlen (→ *Randbemerkung*), auch Interessenverbände aus Forschung und Wirtschaft trommeln zunehmend dafür, darunter der Bundesverband Digitale Wirtschaft, der Bundesverband Managed Care, das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung, die Akademie der Technikwissenschaften (acatech) sowie das ▶

Diskussion von Risiken notwendig

Zu den wenigen Fachleuten, die sich in der Öffentlichkeit kritisch zu den Big-Data-Visionen äußern, gehört Professor Gerd Antes. Der Mathematiker und Biometriker, der als ein Wegbereiter der evidenzbasierten Medizin in Deutschland gilt und bis Oktober 2018 das Cochrane Zentrum in Freiburg leitete, hat die Verheißungen wiederholt analysiert und in Frage gestellt – nicht nur in wissenschaftlichen Zeitschriften, sondern auch in der Publikumspresse.

Für die *Frankfurter Allgemeine Zeitung* (FAZ) schrieb Antes einen lesenswerten Gastbeitrag, erschienen am 2. Januar 2018 unter der Überschrift »Die Medizin im Datenrausch«. Hier erläutert Antes, dass Big-Data-Forschung sich im Kern auf »Korrelationen aus Beobachtungsdaten« beschränke. Der in der wissenschaftlichen Forschung bisher herr-

schende Grundsatz, dass Theorien und Daten zum Aufstellen von Hypothesen (Annahmen) führten, die wiederum durch Studien empirisch bestätigt oder widerlegt werden müssen, gelte bei Big-Data-Verfahren nicht mehr. Die »Beschwörung des Erfolgs von Big Data« könne aber »nicht verbergen, dass es kaum Belege für solche Versprechungen gibt«.

Antes forderte via FAZ, endlich »eine ernsthafte Diskussion über das Risiko von Big Data« zu führen – Begründung: »Mehr Daten bedeuten nicht automatisch mehr Wissen.« Notwendig sei zudem die »Rückbesinnung auf den Patienten, der in der Diskussion um Big Data oft nur am Horizont auftaucht, als Nutznießer einer Entwicklung, die eher Vision als unmittelbar bevorstehende Realität ist«.

Klaus-Peter Görlitzer

► Hasso-Plattner-Institut (HPI), das selbst an der Entwicklung eines digitalen Datenspendeausweises arbeitet. Dem Inhaber soll es möglich sein, »Willenserklärungen rund um seine persönlichen Gesundheitsdaten selbst zu verwalten«, schreibt Matthieu-P. Schapranow, Manager des Programms »E-Health & Life Sciences« am HPI in Potsdam. »In Zeiten des digitalen Gesundheitsmarktes«, so Schapranow, könne die Datenverwaltung »auch mit dem Smartphone und über das Internet erfolgen«.

Acatech-Präsident Karl-Heinz Streibich präsentierte im Februar ein kurzes Anwendungsszenario zur Künstlichen Intelligenz in der Medizin, dabei schrieb er auch: »Ich gehe davon aus, dass künftig die freiwillige Datenspende so relevant wird wie heute die Blutspende. Die Daten können dann in anonymisierter Form auf einer zentralen Plattform mit dem weltweiten Wissen kombiniert und für Forschung und Therapie bereitgestellt werden.« Zunächst sei jedoch zu »klären, wie unsere personenbezogenen Daten auf einer solchen Plattform vor Missbrauch geschützt werden können«.

Wie gesagt: Die Debatte im Bundestag steht noch aus, einen rhetorischen Vorgeschmack bot im Dezember ein Kongress namens »Zukunft E-Health«, veranstaltet von der CDU/CSU-Bundestagsfraktion in Berlin. Das *Deutsche Ärzteblatt* (DÄB) war offenbar dabei und berichtete online, dass Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) über »viele Millionen ungenutzte Daten« geklagt habe. Diese Informationen wolle Spahn – pseudonymisiert – künftig für die Forschung und Steuerung der Versorgung, aber auch für die Entwicklung neuer Produkte nutzbar machen. Und Christof von Kalle, Professor am Deutschen Krebsforschungszentrum, wurde vom DÄB mit dieser Aussage zitiert:

»Viele Tausend Menschen infizieren sich jedes Jahr aufgrund von nicht ausgewerteten Daten mit Problemkeimen.« Als Überschrift stand über dem DÄB-Artikel: »Hecken plädiert für verpflichtende Datenspende«. Gemeint war der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), Josef Hecken, der bei besagtem E-Health-Kongress angeregt habe, »in bestimmten Bereichen Patienten zu verpflichten, ihre Daten zur Verfügung zu stellen«.

Eine Pflicht zu spenden ist – wörtlich genommen – unsinnig. Aber nicht nur Hecken denkt öffentlich darüber nach. Der Bundesverband Digitale Wirtschaft zum Beispiel fragt in einem aktuellen Diskussionspapier über digitale Ethik, Algorithmen und Künstliche Intelligenz auch nach einer ethischen Pflicht zur Datenspende: »Sollten die Menschen, die ihre Daten nicht spenden, auch nicht von den datenbasierten Therapiemethoden profitieren dürfen?« Eine klare Antwort gibt der Verband dazu nicht; er hält es aber für »denkbar«, eine »nationale Forschungsdatenbank« einzurichten, in der Daten »beispielsweise von Krebstherapien standardisiert gesammelt werden, wobei eine individuelle Möglichkeit zum Widerspruch bestünde«. Das klingt fast wie die Widerspruchsregelung, die sich Jens Spahn zur »Organspende« wünscht (→ Seite 6).

Angesichts solcher geballt auftretenden Forderungen, die im Kern auch darauf zielen, die informationelle Selbstbestimmung in Teilbereichen medizinischer Forschung faktisch abzuschaffen, drängt sich die Frage auf: Wo bleibt eigentlich die Opposition gegen solche Pläne? Aus dem Bundestag war dazu bisher jedenfalls kaum Kritisches zu hören. PolitikerInnen, die Bürgerrechte bewahren wollen, sollten Sorgen Positionspapier noch mal genau anschauen.

Mehr Daten, mehr Fehler?

Die Fachgesellschaften für Geriatrie (DGG) sowie für Gerontologie und Geriatrie (DGGG) kümmern sich um die medizinische Versorgung alter Menschen. Beim gemeinsamen Jahreskongress im September 2018 in Köln hielt auch ein ausgebildeter Mathematiker einen der Hauptvorträge, Professor Gerd Antes (→ Kasten) sprach zur Frage: »Big Data – Datenrauschen auch in der Geriatrie?« Die kritische Beleuchtung des mit Diagnose- und Therapieversprechen aufgeladenen Big-Data-Felds war den beiden Fachgesellschaften so wichtig, dass sie bereits vor dem Kongress ein Interview mit Antes führten und am 8. August auch per Pressemitteilung veröffentlichten. Auf die Frage, was »kritischer gesehen« werden müsste, antwortete Professor Antes unter anderem: »Die Vermutung, dass mehr Daten automatisch auch zu mehr Wissen führen, ist schlichtweg falsch. Im Gegenteil: Mehr Daten können auch mehr Fehler bedeuten, was ein großes Risiko in der Patientenversorgung darstellt. Wir brauchen eine wissenschaftlich fundierte rationale Betrachtung von Big Data, wie es in jeder Technikfolgenabschätzung üblich ist.« Zur Frage, welche Möglichkeiten Big Data biete, um »der Vielfalt des Alters zu begegnen«, führte Antes aus: »Wir erleben gerade eine große Entfremdung der Bevölkerung von der Medizin. Alle wollen mehr Sprechzeiten und persönliche Zuwendung. Aber alles, was jetzt gerade passiert im Hinblick auf die Digitalisierung und Big Data, geht in eine ganz andere Richtung. Das trifft massiv die älteren Patientinnen und Patienten.«

Unpolitische Zivilgesellschaft?

Attac agiere teils nicht gemeinnützig, meint der Bundesfinanzhof (BFH). Sein Urteil trifft das globalisierungskritische Netzwerk finanziell – und verunsichert zivilgesellschaftliche Organisationen.

Die Entscheidung (VR 60/17) des höchsten deutschen Finanzgerichts fiel am 10. Januar 2019. Wer Einfluss auf »politische Willensbildung« und »öffentliche Meinung« nehme, um politische Zwecke zu verfolgen, erfülle keinen Zweck im Sinne von § 52 der Abgabenordnung, heißt es im 1. Leitsatz des Urteils. Nach Auslegung des BFH sind Vereine im Rahmen gemeinnütziger Bildungsarbeit »nicht berechtigt, Forderungen zur Tagespolitik bei ›Kampagnen‹ zu verschiedenen Themen öffentlichkeitswirksam zu erheben«. Attac engagiert sich unter anderem gegen Steuerflucht und dafür, eine Finanztransaktionssteuer und ein bedingungsloses Grundeinkommen einzuführen. »Ein Verlust der Gemeinnützigkeit führt insbesondere dazu, dass keine Spendenbescheinigungen ausgestellt werden dürfen«, erläutert der BFH.

Medial wurde das Urteil überwiegend kritisiert. »Es ist zu fürchten, dass nun kritische Vereine und Verbände finanziell ausgehungert werden«, schrieb Heribert Prantl in der *Süddeutschen Zeitung*; politischer Streit, befördert von Vereinen wie Attac, sei aber »demokratisch und nützlich«.

Vor »Auswirkungen auf zivilgesellschaftliches Engagement« warnt die Allianz »Rechtssicherheit für politische Willensbildung«, ein Zusammenschluss von über 80 Organisationen, darunter Pro Asyl, Amnesty, Campact und auch Attac. »Die enge Interpretation des gemeinnützigen Zwecks ›Volksbildung‹ gefährdet tausende Vereine und Stiftungen, die aus einer Haltung heraus Bildungsarbeit zu Menschenrechten, für Demokratie und gegen Rassismus machen«, sagt Stefan Diefenbach-Trommer, Vorstand der Allianz.

Die Allianz fordert den Bundestag auf, den politischen »Handlungsspielraum« zivilgesellschaftlicher Organisationen zu sichern und »zügig neue gemeinnützige Zwecke ins Gesetz« zu schreiben. Unterstützt wird diese Forderung durch einen öffentlichen Appell, gestartet von Campact, gerichtet an Bundesfinanzminister Scholz (SPD) sowie die Fraktionsvorsitzenden Brinkhaus (CDU/CSU) und Nahles (SPD). Mitte März hatten schon 180.000 Menschen den Appell online unterzeichnet.


Weitere Informationen plus Appell im Netz:
www.zivilgesellschaft-ist-gemeinnuetzig.de
www.campact.de/gemeinnuetzigkeit/

Selektive Tests dürfen keine Leistung der Kassen werden!

Der 21. März gilt als »Welt-Down-Syndrom-Tag«. Auch ein Anlass, sich zum molekulargenetischen Bluttest auf Trisomie 21 zu positionieren.


Der Verein downsyndromberlin engagiert sich dafür, »dass Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben eigeninitiativ und selbstbestimmt in der Mitte einer Gesellschaft leben, die die Unterschiedlichkeit als soziale Chance für alle versteht«. Nun hat er eine politische Stellungnahme initiiert, unterschrieben von zahlreichen Organisationen, darunter BioSkop.

Das Papier richtet sich dagegen, vorgeburtliche Bluttests auf genetische Abweichungen (→ *BIOSKOP* Nr. 84) in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen. Käme es so weit, würde dies die Angst vor Behinderung verstärken und die »Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen verschärfen«, heißt es zur Begründung; zudem würde eine Kassenzulassung des Tests auf Trisomie 21 die Tür für die Bezahlung weiterer pränataler Tests auf genetische Merkmale öffnen.

Der Bundestag wird voraussichtlich im April die seit langem angemahnte »Orientierungsdebatte« über die umstrittenen Bluttests führen. Ob gesetzliche Krankenkassen die Kosten künftig übernehmen müssen, entscheidet aber letztlich der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) – frühestens im Herbst. 

Was tun, wenn...?

Das Gen-ethische Netzwerk (GeN) hat seine Broschüre *Der polizeiliche Zugriff auf DNA-Daten: Strategien der Gegenwehr* erweitert und aktualisiert. Seit der Erstauflage im Jahr 2014 gab es mehrere rechtliche Veränderungen. Das umstrittene, seit Mai 2018 geltende Bayerische Polizeigesetz billigt unter anderem »erstmalig die Bestimmung einer vermeintlichen ›biogeografischen Herkunft‹ und äußerer Merkmale von Verdächtigen anhand von DNA-Spuren«, erklärt das GeN. »Auf Bundesebene ist seit 2017 die Suche nach Verwandten bei DNA-Reihenuntersuchungen erlaubt.«

Die Broschüre, gratis herunterzuladen via <https://gen-ethisches-netzwerk.de>, beantwortet Fragen wie diese: Was tun, wenn die Polizei eine Speichelprobe verlangt, um DNA zu analysieren? Was, wenn ein DNA-Profil schon in der DNA-Datenbank des BKA gespeichert ist? Und was bei einer Einladung zu einem Massen-Gentests, einer so genannten DNA-Reihenuntersuchung? 

Politische Bildung

Sind Fakten und Rationalität als Grundlage politischen Denkens und Handelns auf dem Rückzug? Welche Rolle spielen Emotionen in der gesellschaftlichen Auseinandersetzung, in Politik und Öffentlichkeit? Fragen, die im Fokus des 14. Bundeskongresses der Bundeszentrale für politische Bildung standen, veranstaltet vom 7.-9. März in Leipzig. Zahlreiche Fachleute diskutierten mit den KongressteilnehmerInnen, auch BioSkoplerin Erika Feyerabend wirkte mit. Sie erörterte, wem Digitalisierungen im Gesundheitswesen nutzen, welche sozial- und gesundheitspolitischen Konsequenzen damit verbunden und beabsichtigt sind. Und wie die Techniken Arzt-Patient-Beziehungen sowie Selbst- und Fremdwahrnehmungen verändern, welche gesellschaftlichen Erwartungen an Versicherte und PatientInnen sie befördern. Feyerabends Thesenpapier zum Thema ist online (www.bioskop-forum.de) – Leseprobe: »Jeremy Benthams ›Panoptikum‹ oder ›Kontrollhaus‹ (→ *BIOSKOP* Nr. 82) könnte heute als ein digitales Netzwerk verstanden werden, das individuelle Verhaltenssteuerung, aber auch gesundheitspolitische Planungen ermöglicht, anhand von Algorithmen, die aus Geräten, Genomen, Sensoren gewonnen werden und ein gigantisches Geschäftsfeld für die IT-Branche, Risikokapitalfirmen und Gesundheitsindustrie eröffnen.«

Vorstöße pro Beihilfe zum Suizid

Die FDP setzt sich im Bundestag weiter zielstrebig für die Ausweitung sogenannter Sterbehilfe ein. Zu diesem Zweck hat die Fraktion der Liberalen auch einen Gesetzentwurf vorgelegt, der »Rechtssicherheit für schwer und unheilbar Erkrankte in einer extremen Notlage schaffen« soll. Im Kern will die FDP erreichen, dass Menschen, die sich in einer so empfundenen Situation töten wollen, einen Rechtsanspruch darauf bekommen, dass der Staat ihnen Zugang zu einem tödlich wirkenden Präparat verschafft.

Die FDP verweist auf ein umstrittenes Urteil des Bundesverwaltungsgerichts (BVerwG) vom März 2017, das ein solches Vorgehen »im extremen Einzelfall« unter bestimmten Bedingungen als zulässig bewertet hat (→ *BIOSKOP* Nr. 77). Das beklagte Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) hatte derartige Anträge kategorisch abgelehnt, weil das Bereitstellen von Präparaten zwecks Selbsttötung nicht durch das Betäubungsmittelgesetz gedeckt sei; dieser Linie folgt auch der seit 2018 amtierende Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU).

Angesichts der Mehrheitsverhältnisse ist der Antrag der FDP praktisch chancenlos. Erreicht haben die Liberalen aber, dass am 20. Februar eine Anhörung von Sachverständigen im Gesundheitsausschuss abgehalten wurde, was ihrem Gesetzentwurf einige öffentliche Aufmerksamkeit verschafft hat. Als einer der Befürworter des FDP-Entwurfs trat, einmal mehr, Reinhard Mer-

kel auf. Der Rechtsprofessor aus Hamburg sagte, das BVerwG habe eine »rechtlich wie ethisch rundum überzeugende Entscheidung getroffen«. Ärzteverbände wandten sich jedoch gegen die von der FDP geforderte Suizidhilfe-Rolle. In diesem Sinn argumentierte auch die Bochumer Professorin Sigrid Graumann, deren nachdenkliche, grundsätzliche Stellungnahme wir zur Lektüre empfehlen (→ *Randbemerkung*).

Wirkmächtiger als der FDP-Antrag wird sein, was das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) bald entscheidet. An zwei Tagen, am 16. und 17. April, verhandelt es mündlich über sechs Verfassungsbeschwerden von Pro-Sterbehilfe-Organisationen, ÄrztInnen und PatientInnen, die sich gegen den § 217 des Strafgesetzbuches richten (→ *BIOSKOP* Nr. 77). Der Paragraph, nach langer politischer und gesellschaftlicher Debatte im Dezember 2015 in Kraft getreten, stellt »geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung« unter Strafe (→ *BIOSKOP* Nr. 72).

Das Urteil des BVerfG zur Rechtmäßigkeit des § 217 StGB soll noch 2019 gesprochen werden; eine Tendenz der höchsten RichterInnen ist bisher nicht erkennbar. Sollten sie das gesetzliche Verbot »geschäftsmäßiger«, also auf Wiederholung angelegter Unterstützung von Suiziden aufheben, müsste in Deutschland künftig wohl auch der Staat als (unfreiwilliger?) Suizidhelfer handeln – mindestens so, wie es das BVerwG 2017 befürwortet hat. *Klaus-Peter Görlitzer* ☺

Bemerkenswert

Bei der Anhörung zur »Sterbehilfe« am 20. Februar war als Sachverständige auch Prof. Sigrid Graumann geladen, die Rektorin der ev. Hochschule Westfalen-Lippe in Bochum ist und auch im Deutschen Ethikrat mitwirkt. Ihr schriftliches »Statement« finden wir bemerkenswert – ein Auszug: »In dem vorliegenden Antrag der FDP-Fraktion wird gefordert, den Erwerb eines Betäubungsmittels für die Selbsttötung ausnahmsweise zu erlauben, wenn sich die danach fragende Person in einer »extremen Notlage« befindet und selbstbestimmt Hilfe zum Sterben wünscht. Schon die Beschreibung der »extremen Notlage« mit Begriffen wie »schwere, unheilbare Krankheit«, »gravierende körperliche Leiden« oder »unerträglicher Leidensdruck« machen einen problematischen Aspekt klar: Die Beschreibung der Ausnahmesituation, für die die Suizidbeihilfe gesetzlich zugelassen werden soll, ist mit einer negativen Lebenswertbewertung verbunden. [...] In Wirklichkeit werden mit der Figur der »extremen Notlage« »erlaubte Normalfälle« konstruiert, was mit folgendem Problem verbunden ist: Wenn der Ausnahmefall zum Normalfall wird, ist er kein Ausnahmefall mehr. Mit der Konstruktion »erlaubter Normalfälle« der Beihilfe zum Suizid durch Ärztinnen und Ärzte ist die Gefahr verbunden, dass sich die gesellschaftliche Rollenerwartung an Ärztinnen und Ärzte und vielleicht auch das Selbstverständnis einiger Ärztinnen und Ärzte in Richtung Erfüllungsgehilfen zum Sterben verändert.«

Schadenersatz fürs Weiterleben?

Haften ÄrztInnen, wenn sie einen nichteinwilligungsfähigen Patienten ernähren lassen, obwohl der Betroffene dies vielleicht gar nicht möchte? Ein solcher Fall wird derzeit beim Bundesgerichtshof (BGH) verhandelt, das Urteil soll am 2. April verkündet werden.

Geklagt hat der Sohn eines 1929 geborenen Mannes, der mit fortgeschrittener Demenz lebte und von September 2006 bis zu seinem Tod im Oktober 2011 per PEG-Magensonde ernährt wurde. Während der letzten beiden Lebensjahre wurden beim Patienten auch Entzündungen der Lunge und Gallenblase diagnostiziert.

Der Sohn hat den Hausarzt seines verstorbenen Vaters auf Schmerzensgeld und Schadenersatz verklagt – seine Begründung erläutert der BGH wie folgt: »Die künstliche Ernährung habe spätestens seit Anfang 2010 nur noch zu einer sinnlosen Verlängerung des krankheitsbedingten Leidens des Patienten geführt.« Der Patient hatte laut BGH »weder eine Patientenverfügung errich-

tet, noch ließ sich sein tatsächlicher oder mutmaßlicher Wille hinsichtlich des Einsatzes lebenserhaltender Maßnahmen anderweitig feststellen«.

Nachdem das Landgericht München die Klage im Januar 2017 abgewiesen hatte, urteilte die zweite Instanz, das Oberlandesgericht München, im Dezember 2017 anders und sprach dem Kläger ein Schmerzensgeld von 40.000 Euro zu. Der Hausarzt habe seine »Aufklärungspflicht« verletzt, weil er es versäumt habe, mit dem Betreuer des Patienten die »Fortsetzung oder Beendigung der medizinisch sehr zweifelhaft gewordenen Sondenernährung eingehend zu erörtern«.

Gegen das Urteil haben beide Parteien Revision eingelegt. Der Arzt weist alle Ansprüche zurück. Dagegen will der Sohn beim BGH erreichen, dass er als Erbe nicht nur ein Schmerzensgeld bekommt, sondern auch Ersatz für die Aufwendungen zur Behandlung und Pflege seines Vaters.

Das BGH-Urteil in dieser Sache wird von grundsätzlicher Bedeutung sein – und, über den verhandelten Einzelfall hinaus, wohl auch indirekt Auswirkungen auf das Vertrauensverhältnis zwischen PatientInnen und ÄrztInnen im Lande haben. *Klaus-Peter Görlitzer* ☺

Informationssysteme im Krankenhaus

Ein Türöffner zur Digitalisierung des Gesundheitswesens

Manfred Fiedler, Sozialwissenschaftler, arbeitet an der Universität Witten-Herdecke am Lehrstuhl für multiprofessionelle Versorgung chronisch kranker Menschen im Department für Pflegewissenschaft

Die Digitalisierung der Kliniken begann mit der Einführung sogenannter Krankenhausinformationssysteme. Über zwanzig Jahre ist das her, die Wirkungen der Computerisierung sind vielfältig. Welchen Zwecken und Interessen die digitalen Strukturen dienen und welche Handlungsalternativen es hier gibt, wird öffentlich kaum diskutiert.

Mitte der 1990er Jahre wechselte ich ins Krankenhausmanagement. Eine meiner ersten Aufgaben war es zu bewerten, ob die Struktur der durch Einführung eines Krankenhausinformationssystems (KIS) gestärkten Abteilung für Datenverarbeitung (DV) den unternehmerischen Zielen und Aufgaben gerecht wird.

Zwar gab es schon DV-gestützte Buchhaltungs- und Abrechnungssysteme, aber ein systematisches System zur DV-gestützten Erfassung der medizinischen Leistungen war neu. Die medizinische Dokumentation, die bis dahin vor allem aus dem medizinischen Schreibdienst bestand, wurde federführend. DV-geschulte Ärzte verantworteten den Prozess der Planung und praktischen Umsetzung, und dann bekam das Ganze auch intern einen Namen: »Medizincontrolling«. Die Geschichte war kurz. Am Ende wurde nur eine Wirtschaftlichkeitsrechnung aufgestellt: Wie viel kostet es, vorne zu sein?

Wer Herr über die Daten ist

Dem Thema konnte ich nicht mehr entgehen. In Abständen von fünf Jahren stand ich jeweils mitten in der Implementierungsphase eines KIS. In einem Haus begegnete mir ein partizipatives Vorgehen, das KIS wurde von Fachabteilung zu Fachabteilung unter Einbezug der betroffenen Bereiche ausgerollt, wobei die spezifischen Leistungsinhalte und Bedarfe im Ausrollprozess eingearbeitet und in Testphasen erprobt wurden. Der Gesamtprozess dauert mehrere Jahre. Ein anderes Mal wurde ein, wie ich es heute bezeichnen würde, Frontalrollout vollzogen. Das System wurde vom 31.12. auf den 1.1. scharf geschaltet. Jeder zitterte, ob das Ganze denn klappen würde – oder ob nicht das pure Chaos herrschen würde. Es klappte. Das Frontalrollout war auch notwendig, denn die Einführung der DRG-Fallpauschalen als System der Leistungsabrechnung stand kurz davor, und ohne DV-gestützte Leistungserfassung ging das gar nichts.

Die beiden Einführungsvarianten machen zwei Dinge deutlich. Erstens dauert die partizipative Einführung zwar länger, sie ist aber nachhaltiger. Das Vertrauen in das KIS war höher, weil man es selbst mitgestaltet hatte und wusste, was drin steckt. In der anderen Variante wurden noch Jahre später in den Fachabteilungen eigene Nebenerfassungssysteme geführt. Es geht also auch darum, wer Herr über die Daten ist – also, ob diejenigen, die handeln, Informationen zur Bewertung ihres Handelns erhalten sowie um Vertrauen und Eigen- oder Fremdkontrolle.

Der zweite Aspekt von Krankenhausinformationssystemen ist die Funktionalität im Rahmen der Einführung marktorientierter Leistungsvergütungen und der Herstellung von innerer und äußerer Leistungstransparenz. Leistungscontrolling, also die zeitnahe Überwachung und Steuerung des Leistungsgeschehens, die Erfassung von internen Leistungen, also etwa von radiologischen Leistungen für eine bestimmte Fachabteilung, wäre ohne ein KIS nicht denkbar.

Ökonomisches Instrument

Auch kaum denkbar wäre, dass die Abrechnung nach Fallpauschalen ohne ein DV-gestütztes KIS funktionieren könnte. Das Gruppieren der einzelnen Merkmale der Behandlung eines Patienten geschieht auf der Grundlage eines entsprechenden Programms, das in der Regel auf die Daten des KIS zurückgreift. Die Komplexität des DRG-Fallpauschalensystems wäre anders kaum beherrschbar.

Insofern stellt die Einführung von Krankenhausinformationssystemen immer auch einen wichtigen Aspekt der heutigen Formen der marktorientierten Ökonomisierung in der Krankenhausversorgung dar. Nicht umsonst haben KIS ihren »Siegesszug« begonnen, als mit dem Gesundheitsstrukturgesetz (GSG) 1993 die Abrechnung der Krankenhausleistungen differenzierter und leistungsorientierter wurde. Mit dem GSG wurden für jede Klinik ein Basispflegesatz, über den die nicht medizinisch-pflegerisch-therapeutischen Leistungen abgerechnet wurden, sowie fachabteilungsbezogene Pflegesätze eingeführt. Des Weiteren konnte auf der Basis eines einheitlichen Katalogs Fallpauschalen und Sonderentgelte, also Entgelte für besonders teure Leistungen, abgerechnet werden.

Darüber hinaus stellt ein KIS nicht nur ein ökonomisches Instrument zur internen und externen Steuerung dar. Zusammen mit anderen ▶

»Neue Gesundheit 2020«

hat Manfred Fiedler seine Internetseite genannt. Zu lesen sind dort interessante Aufsätze und Analysen zum Gesundheitswesen. Sein Anliegen bringt der Sozialwissenschaftler so auf den Punkt: »Es geht um Gesundheitssystemgestaltung und die Wege zu einem zukunftsfähigen sozialen und bezahlbaren Gesundheitssystem.« Fiedler, der unter anderem als Gewerkschaftsreferent und Klinikgeschäftsführer gearbeitet hat, plädiert für ein »Ausbrechen aus dem bipolaren Denken zwischen Markt und Staat«. Einfach mal hinsurfen: <http://neuegesundheit2020.de>

▶ digitalen Verfahren zur Leistungsdokumentation ist es die Grundlage für die sogenannte digitale Krankenakte. So haben sich in den letzten zwanzig Jahren in der Radiologie die sogenannten Picture Archiving Computer Systems (PACS, Bildarchivierungs-Computer-System) durchgesetzt. PACS ist die digitale Plattform, auf dem die Bilder erstellt und gespeichert werden. Über ein Radiologie-Informationssystem (RIS) werden diese Bilder mit den Patientendaten verbunden. Am Ende können diese digitalen Quellen über das KIS zu einer Patientenakte zusammengeführt werden.

Zweischneidig

Gegenüber der klassischen, analogen Patientenakte hat die digitale Patientenakte einen erheblichen Vorteil: Patientendaten sind für den, der sie für die Behandlung eines Kranken braucht, schnell verfügbar. Diese schnelle Verfügbarkeit ist gleichzeitig ein Nachteil. Ein Beispiel soll das erläutern: Nachdem in einem Krankenhaus ein Krankenhausinformationssystem eingeführt worden war, wurde der Zugriff auf das System für alle patientennahen Berufe, vor allem Pflegekräfte und ÄrztInnen, freigeschaltet. Bald stellte man fest, dass auch MitarbeiterInnen auf Patientendaten zugriffen, deren Angehörige, Freunde, Bekannte und Arbeitskollegen im eigenen Haus behandelt wurden, ohne dass sie selbst in die Behandlung einbezogen waren. Die Zugriffshierarchien wurden daraufhin angepasst, so dass nur diejenigen zugreifen konnten, die auch unmittelbar an der Behandlung beteiligt waren. Der Nachteil der klassischen, analogen Patientenakte aus Papieren ist so ihr Vorteil: Während der Behandlung ist sie immer beim Patienten (gewesen), und danach wird sie an einem zentralen Ort archiviert. Unbeteiligte haben keinen Zugriff, erst recht nicht aus der Ferne.

Aber nicht nur die PatientInnen werden transparenter, auch die Arbeit selbst wird öffentlicher. Digitalisierung ermöglicht die bessere, zeitnahe Erfassung der Leistung eines Arbeitsbereichs und der MitarbeiterInnen, darüber, wann welche Leistung für wen erbracht wird. Dieses ermöglicht einerseits, in Zeiten des Mangels an ÄrztInnen und Pflegekräften, Arbeitszeiten und Personaleinsatz so zu gestalten, dass qualifizierte Menschen für kranke Menschen möglichst bedarfsgerecht da sind. Andererseits erhöht es den Arbeitsdruck, weil die Arbeitsdichte, der sogenannte Workload, zunimmt. Dieses gilt insbesondere dann, wenn Beschäftigte nicht patientennah arbeiten, wie Personal im medizinischen Schreibdienst. Digitale Diktate machen es schon seit Jahren möglich, überall verfügbar zu sein und damit diese Leistungen auszulagern, bis hin nach Indien.

Die Digitalisierung der Information über Menschen, gerade Menschen mit Krankheiten, ist also zweischneidig. Einerseits kann sie es erleichtern, Information dort zeitnah verfügbar zu machen, wo sie gebraucht wird, um eine adäquate Behandlung zu ermöglichen. Andererseits ist die Gefahr der Nutzung für andere Zwecke immer vorhanden. Das auf den ersten Blick harmlose Interesse daran, wie es einem Angehörigen geht, ist im zweiten Blick das Übergehen der Selbstbestimmung des kranken Menschen, der nicht mehr gefragt wird, wie es ihm geht, und der nicht mehr entscheiden kann, was er darauf antwortet.

Digitalisierung ist bereits gesellschaftliche Realität. Wir können ihr kaum mehr entrinnen. Ein großer Teil unserer Kommunikation ist digital vermittelt. Wir telefonieren digital, wir schauen Fernsehen über das Internet, und wir nutzen sogenannte soziale Medien. Überall hinterlassen wir digitale Spuren. Das mag im Einzelfall alles harmlos sein. Vielleicht denken wir, dass diese Vielzahl der Information gar nicht verarbeitet werden kann und eigentlich keinen interessieren wird. Doch mittlerweile gibt es Programme, die auch größte Datenmengen, sogenannte Big Data, auswerten können. So lassen sich aus der Art und Weise, wie man in sozialen Medien wie Facebook kommuniziert, ableiten, ob man eine psychische Erkrankung hat. Auch Lebensstile lassen sich ableiten. Und schließlich lassen sich unterschiedliche Datenquellen kombinieren, auch mit solchen, die eigentlich anonym daher kommen.

Diese Daten sind für viele von Interesse: die Krankenversicherung, die wissen will, ob man ein auf Dauer gesunder und gleichzeitig zahlungsfähiger Versicherte sein wird; der Anbieter von überflüssigen Gesundheitsleistungen, der herausfinden will, ob man ein geeignetes und leichtes Ziel für den Absatz der Produkte ist; und schließlich diejenigen, die mit diesen Informationen ihr Geld verdienen.

Großer Diskussionsbedarf

Vor mehr als einem Vierteljahrhundert wurde mit den KIS das Zeitalter der Digitalisierung eingeläutet. Bis heute wird dabei nur auf die technischen und wirtschaftlichen Potentiale verwiesen. Die Frage, wie Digitalisierung durchgesetzt wird, gerade im Gesundheitswesen, wo es um sensible Daten über verletzbare Menschen geht, wird nicht oder nicht offensiv geführt. Digitalisierung hat das Potenzial der Erhöhung der Selbstkontrolle und Selbstbestimmung, auch und gerade in der auf Vertrauen gründenden Beziehung zwischen der Gesundheitsfachkraft und dem gefährdeten Menschen. Es besteht hoher Bedarf, die Diskussion um diese Frage offensiv zu führen.

Unberechtigte Zugriffe

Krankenhausinformationssysteme (KIS) sind auch ein Thema für DatenschützerInnen. Michael Ronellenfitsch, Datenschutzbeauftragter in Hessen, erklärte in seinem Tätigkeitsbericht für 2017: »Patienten gehen nicht davon aus und müssen nicht davon ausgehen, dass die gesamte Belegschaft eines Krankenhauses ihre Krankheitsdaten zur Kenntnis nehmen kann. Das entsprechende Rollen- und Berechtigungskonzept und dessen Umsetzung haben sicherzustellen, dass Mitarbeiter im Klinikum nur Zugriff auf die Patientendaten haben, die sie tatsächlich für ihre Aufgabenerfüllung benötigen.« Anlass für diese Klarstellung war »ein erneuter Fall unberechtigter interner Zugriffe auf Patientenakten«. Bei den Ermittlungen der Datenschutzbehörde im Klinikum Frankfurt-Höchst stellte sich heraus, »dass die betroffenen Mitarbeiterinnen aus dem Schreibdienst, organisatorisch bedingt, umfassende Lese- und Schreibrechte auf Patientendaten hatten und dementsprechend auch auf die Patientendaten ihrer Kollegen zugreifen konnten«. Überraschend auch dies: »Ebenso war die eingesetzte KIS-Software laut Klinik bislang nicht in der Lage, eine technische Lösung anzubieten, die Mitarbeiterdaten sinnvoll schützt.« Ronellenfitsch hat das Klinikum aufgefordert, sein KIS datenschutzgerecht zu gestalten, wozu auch eine »aussagefähige und revisionsfeste Protokollierung schreibender und lesender Zugriffe notwendig« sei. Zudem müssten »regelmäßige, verdachtsunabhängige Kontrollen« gemacht und das »Datenschutzbewusstsein« der Beschäftigten durch Schulungen verbessert werden.

Vorschau

Themen im Juni 2019

➤ **Schwerpunkt**
Roboter und Patient

➤ **Präventionspolitik**
Impfen und Kampagnen

➤ **Pharmasponsoring**
Transparente Selbsthilfe?

Veranstaltungstipps

Do. 4. April, 18 Uhr

Aachen (DGB-Haus, Dennewartstraße 17)

➤ **Das Krankenhaus als Fabrik?**
Vortrag und Diskussion

»Welche Auswirkungen hat die Ökonomisierung im Gesundheitswesen auf die Krankenhäuser?« Einblicke gibt Nadja Rakowitz vom Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte im DGB-Haus. Zum Hintergrund erläutert die Einladung: »Seit 2004 werden die Krankenhäuser in Deutschland durch Diagnosebezogene Fallpauschalen (DRG) finanziert; sie wurden in ökonomische Konkurrenz zueinander gebracht, in zunehmendem Maße privatisiert und jegliche gesetzliche Regelung von Personalstandards wurde abgeschafft.« Rakowitz will zudem Alternativen aufzeigen und über die Arbeit des Bündnisses »Krankenhaus statt Fabrik« berichten.

Sa. 6. April, 10 – 19 Uhr

Hamburg (Universitätsklinikum, Martinistraße 52, Gebäude N55, Campus Lehre)

➤ **Über-, Unter- und Fehlversorgung**
Tagung

Die Veranstaltung der ÄrztInnenorganisation MEZIS startet mit einem Vortrag der Pflegewissenschaftlerin Gabriele Meyer, sie informiert über »Kritische Befunde der Gesundheitsversorgung und Pflege älterer Menschen«. Dann fragt die Apothekerin Antje Behring: »Brauchen wir eine »Bedarfsplanung« für Arzneimittel?« Anschließend beleuchten Workshops »Über- und Unterversorgung«. Zur besseren Versorgung beitragen soll eine »Leitlinie« der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, die auch diskutiert wird. *Anmeldung bei MEZIS, Frau Hensold, Telefon: (0163) 1469696*

Do. 11. April, 18 Uhr

Hamburg (Medizinhistorisches Museum, Frickestraße/Ecke Schedestraße, Hörsaal)

➤ **Leichen für die Anatomie**
Vortrag

Von 1933 bis Ende 1944 vollstreckten zivile Scharfrichter und Exekutionskommandos der Wehrmacht in Hamburg hunderte Todesurteile. »Die Mehrzahl der Leichen«, erklärt das Medizinhistorische Museum, »übernahm das Anatomische Institut der Universität Hamburg, sie konnten jedoch auch den Universitäten in Kiel und Rostock zur Verfügung gestellt werden.« Einige der so beschafften und beforschten Körper seien beigegeben worden, manche »verblieben in den Instituten«. Der Historiker Michael Viebig aus Halle/Saale beleuchtet dieses düstere Kapitel.

Mo. 13. Mai, 19.30 Uhr

Darmstadt (Gewerkschaftshaus, Hans-Böckler-Saal, Rheinstraße 50)

➤ **Daten(un)sicherheit in der Krankenversorgung?**
Vorträge mit Diskussion

Medizinische Daten »sind sehr begehrt und können für geschäftliche, politische oder kriminelle Zwecke missbraucht werden«, warnt das Bündnis Demokratie statt Überwachung. Die Veranstaltung in Zusammenarbeit mit Attac Darmstadt und Ver.di Südhessen stellt Fragen: »Wie können die für Krankenversorgung nötigen Daten schnell verfügbar gemacht werden, ohne den Datenschutz auszuhöhlen? Wie kann die Forschung die nötigen Patientendaten erhalten?« Impulse zur Diskussion geben Gerhard Ertl vom Klinikum Darmstadt sowie Christiane Fischer, MEZIS-Geschäftsführerin und Mitglied des Deutschen Ethikrats, der sich auch zu »Big Data und Gesundheit« (→ Seite 8) positioniert hat.

Fr. 24. Mai, 18 Uhr – So. 26. Mai, 12 Uhr

Tutzing (Evang. Akademie, Schlossstraße 2 + 4)

➤ **Sozialverträgliches (Früh)Ableben?**
Tagung

Der Titel ist provokativ, das Thema brisant: »Demografischer Wandel, zunehmende Anonymität in Ballungsräumen, Ungleichheit und Zukunftsängste erzeugen nicht selten Sterbewünsche bei hochbetagten, einsamen oder sozial benachteiligten Menschen«, schreibt die Tuttinger Akademie in ihrer Einladung. Und sie fragt: »Wie antwortet eine sorgende Gesellschaft darauf?« Unter den zahlreichen ReferentInnen ist BioSkoplerin Erika Feyerabend, ihr Vortrag heißt: »Auf der schiefen Ebene kommen immer die anderen ins Schlittern – ein Einspruch gegen unsoziale Tendenzen«. *Anmeldung und Infos bei Frau Spohr, Telefon (08158) 251-125*

Mi. 26. Juni, 19 - 21 Uhr

Stuttgart (Hospitalhof, Büchsenstraße 33)

➤ **Rettungsanker Gentechnologie?**
Vortrag

BioSkoplerin Erika Feyerabend spricht über »Mythen, Metaphern und gesellschaftliche Folgen« der Gentechnologie. Ihr Vortrag gehört zu einer Reihe, die das Bildungszentrum Hospitalhof und die Ev. Akademie Bad Boll veranstalten. Anlass ist das gentechnische Verfahren CRISP/Cas 9 (→ BIOSKOP Nr. 76), das WissenschaftlerInnen auch »DNA-Schere« nennen. Diese Variante zur Veränderung des Erbguts bei Pflanzen, Menschen, Tieren ist umstritten, die Veranstalter bringen das so auf den Punkt: »Wissenschaftler schwärmen vom enormen Potenzial. Unternehmen wittern ein Riesengeschäft. Bei Gentechnikgegnern läuten die Alarmglocken.«

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkope.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

Ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

Ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Name

Straße

PLZ+ Wohnort

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.

Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe:

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an:

BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraumes werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

Ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Telefon

E-Mail

Datum Unterschrift