



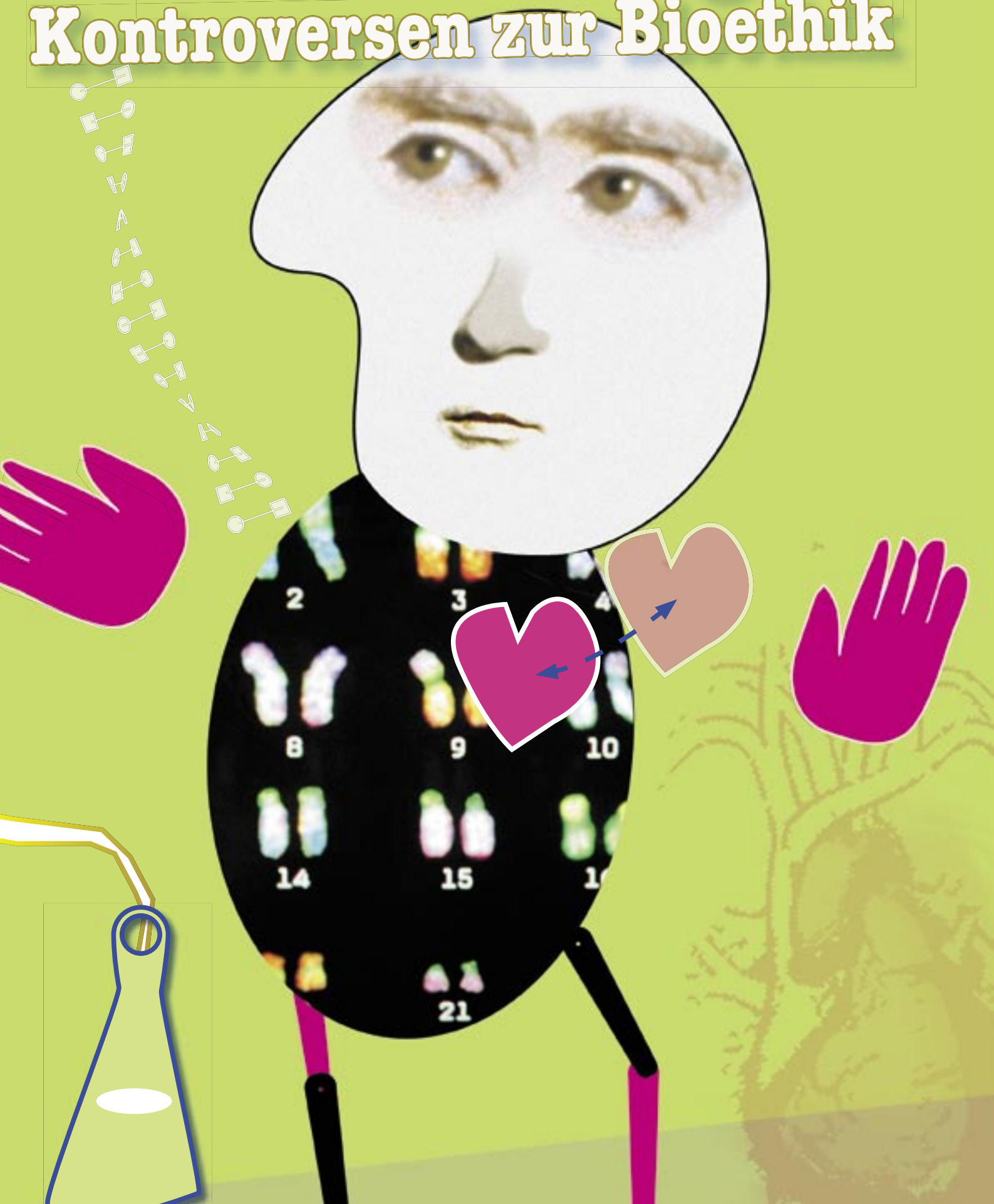
AKTION MENSCH

In Zusammenarbeit mit dem
Gen-ethischen Netzwerk

GeN

Lebensfragen

Kontroversen zur Bioethik



Zu diesem Heft

Mit jeder Entdeckung in der Biotechnologie und der Medizin entstehen neue Möglichkeiten – und neue Fragen. Wie etwa bei der Genforschung: Ist sie ein Segen oder ein Fluch für uns? Wird sie unheilbar Kranke irgendwann retten können? Und wenn ja, um welchen Preis?

Oder die Organspende: Für die Empfänger ein lebensrettendes Geschenk, aber wie lebt es sich eigentlich mit einem fremden Organ? Wie fühlt sich ein fremdes Herz in der Brust an? Und: Wird der Mensch irgendwann zum Ersatzteillager?

Gentests, Organspende und vieles mehr – so unterschiedlich die Lebensfragen in diesem Heft sind, eines gilt für sie alle: Es geht immer um den Fall der Fälle und die Frage: „Wie soll ich mich entscheiden?“ Darauf gibt es keine einfachen Antworten. Du wirst in diesem Heft aber viele Anregungen und Denkanstöße finden, mit denen du dir deine eigene Meinung bilden kannst.

Die Herausgeber

Übrigens: Deine eigenen Fragen kannst du unter www.1000fragen.de stellen. Dort findest du auch viele weitere.



GRUNDSÄTZLICHES	
Was ist Bioethik?	2
MENSCHENBILDER	
Alle sind gleich – und jeder ist anders!	6
GENTECHNOLOGIE & KLONEN	
Traum oder Alptraum?	9
FORSCHUNG	
Im Namen des Fortschritts	12
BIOMEDIZIN & WIRTSCHAFT	
Money, Money, Money	14
VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK	
Kinderwunsch – Wunschkinder?	16
GENTESTS	
Horoskop der Gene	20
EUGENIK	
Gute Gene, schlechte Gene?	22
STERBEHILFE	
Helfer am Sterbebett	24
ORGANTRANSPLANTATION	
„Einfach so leben“	26
MEDIEN	
Meinungsmache oder Meinungsbildung?	30

Was ist Bioethik?

Was heißt Ethik?

Schon immer haben sich Philosophen mit der Frage beschäftigt, wie Menschen handeln sollen: Was sollen oder dürfen wir tun – und was nicht? Was ist gut, was ist schlecht? Was ist richtig, was ist falsch? Und was sind die Gründe dafür? Gibt es Gesetze für richtiges und gutes Handeln? Sind solche Gesetze von der Natur oder von Gott gegeben, oder müssen wir sie selber aufstellen? Der Teil der Philosophie, der solchen Fragen nachgeht, heißt Ethik.

In vielen Dingen handeln wir einfach so, wie es uns Eltern, Großeltern oder andere Menschen beigebracht haben. Wir entwickeln aber auch neue Vorstellungen davon, was richtig ist – zum Beispiel was Heiraten, Sexualität oder den Umgang mit Autoritäten angeht. Solche Handlungsnormen und Wertvorstellungen nennt man Moral. Sie kann in verschiedenen Familien, Dörfern, Ländern oder Religionen unterschiedlich sein und verändert sich im Laufe der Zeit. Ethik bedeutet, darüber nachzudenken, welche Moral die richtige ist und warum.

Das Schwierige an Ethik-Diskussionen ist, dass es nicht „die eine Wahrheit“, kein eindeutiges „richtig“ und „falsch“ gibt, das sich „beweisen“ ließe. Vieles ist Glaubens- oder Überzeugungssache. Normen und Werte beruhen meist auf langer Tradition und werden von Menschen gesetzt – oft unter Berufung auf religiöse Überzeugungen oder Vorschriften wie die zehn Gebote.

Wenn zum Beispiel ein neues Gesetz erlassen werden soll, ist es notwendig, eine Einigung zwischen Menschen mit verschiedenen moralischen Auffassungen zu erzielen. Das ist nur möglich, wenn jeder seine persönliche Meinung formuliert und begründet. Erst dann kann darüber verhandelt werden, welche Werte und Normen von allen akzeptiert werden müssen, welche toleriert werden können und welche nicht.

Ethik und technischer Fortschritt

Mit der Weiterentwicklung der Technik haben wir Menschen unsere Handlungsmöglichkeiten vervielfacht. In vielen Dingen sind wir nicht mehr auf das angewiesen, was die Natur uns bietet, sondern können selber Einfluss nehmen und verändern damit unsere Umwelt dramatisch. Die Techniken, mit denen wir arbeiten, werden immer komplizierter und ihre Folgen unübersehbar. Wir bekämpfen Krankheiten, schaffen Pflanzen und Tiere mit neuen Eigenschaften und zeugen Menschen im Reagenzglas. Damit sind völlig neue ethische Fragen und Probleme aufgetaucht, für die es keine überlieferten Entscheidungsmuster gibt.

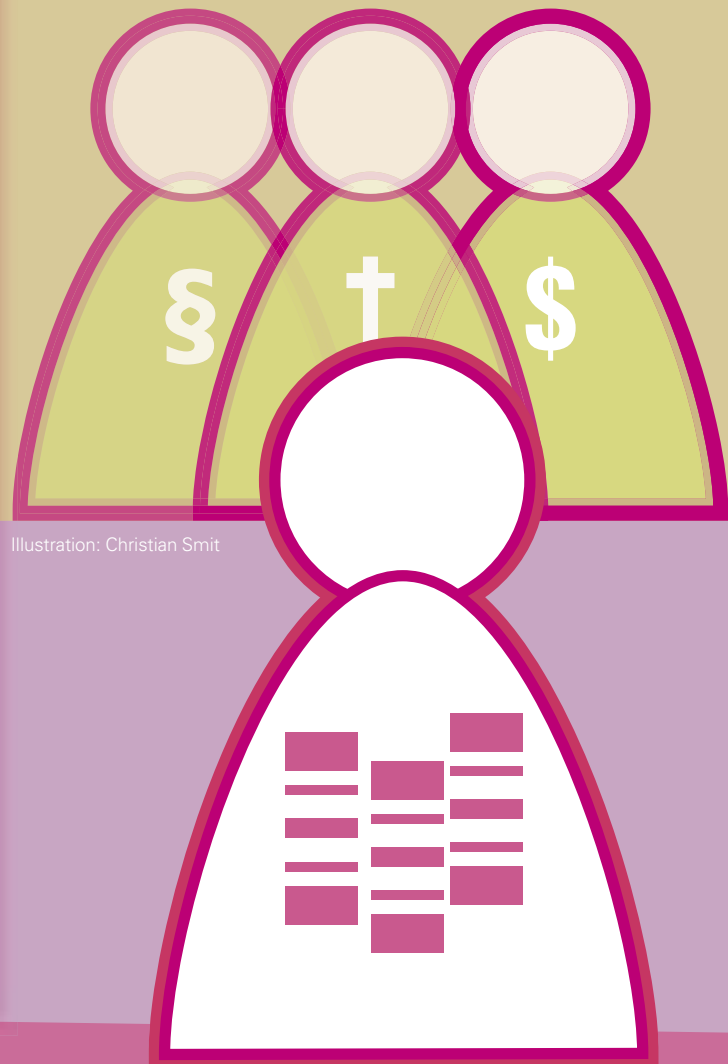


Illustration: Christian Smit

Worum geht es in der Bioethik?

Bio kommt von dem griechischen Wort *bios* und bedeutet „Leben“. Entsprechend bezieht sich die Bioethik im weiteren Sinn auf alle in der Natur lebenden Organismen. Dazu gehört auch die ökologische Ethik, in der es um unseren Umgang mit der Natur allgemein geht.

Bioethik im engeren Sinn beschäftigt sich mit allen Fragen, die das Leben der Menschen betreffen, von der Zeugung über die Geburt bis zum Tod. Die Bioethik stellt grundsätzliche Fragen zu dem, was in diesen Bereichen geschieht, zum Beispiel:

- ▶ Ein Mensch fällt ins Koma und wird 15 Jahre lang künstlich am Leben erhalten – sollte die Medizin immer alles tun, um einen Menschen am Leben zu erhalten? Dürfen wir alles tun, was technisch möglich ist?
- ▶ Wollen wir alles wissen, was wir wissen könnten? Wie sinnvoll sind zum Beispiel Gentests, die Auskunft geben sollen über die Wahrscheinlichkeit, eine bestimmte Krankheit zu bekommen?
- ▶ Ärzte, Richter oder Politiker – wer darf darüber entscheiden, was wir dürfen und was nicht? Welchen Handlungsspielraum haben wir selbst?

Natur statt Moral?

In Diskussionen über Bioethik wird oft versucht, Verhaltensnormen aus der Natur abzuleiten. Andere sagen dagegen, der Mensch solle nach Werten handeln, die er sich selber gesetzt hat, etwa der Nächstenliebe. Es sei menschlich, Schwächeren zu helfen, Krankheiten zu bekämpfen und sich gegen Schmerzen und Kälte zu schützen.

Auf der Website www.1000fragen.de fragt S. F. aus Stuttgart: „Auch schlechtes Erbgut wird weitervererbt, wenn Todkranke durch Gentechnik, OPs etc. leben können. Stirbt der Mensch mittelfristig dadurch aus, werden wir immer schwächer und kränker? Warum lassen wir der Natur nicht ihren freien Lauf? Survival of the fittest!“ Dagegen schreibt A. T.: „In der Steinzeit haben die Menschen der Natur freien Lauf gelassen und mit dem gelebt, was sie hatten. Wollen Sie so leben? Das heißt: Ohne Medikamente, ohne Narkosemittel, ohne Heizung im Winter und natürlich auch ohne Strom und Internet?“

Mehr zum 1000Fragen-Projekt auf Seite 11.

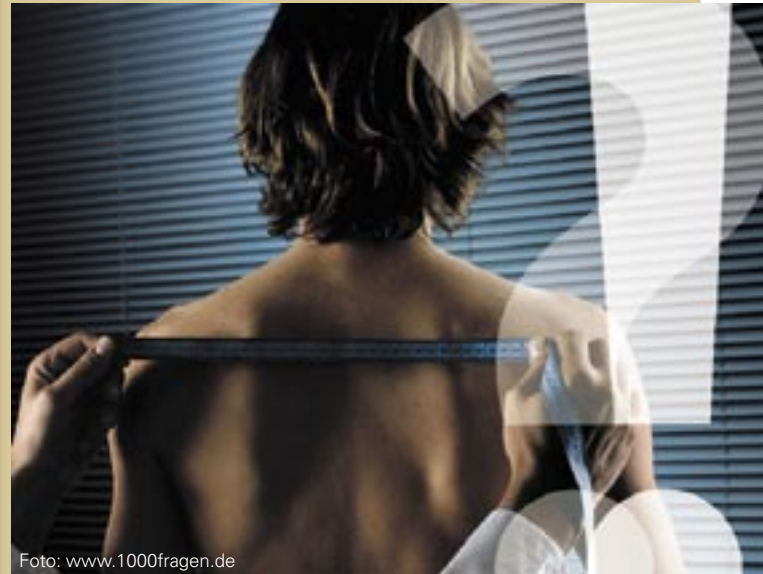


Foto: www.1000fragen.de

MEINUNGEN IM WANDEL?

Beispiel Schönheitsoperationen: In deiner Klasse gibt es dazu sicherlich unterschiedliche Auffassungen.

Woher stammen deine Argumente: von Eltern, Freunden, Lehrern, aus dem Fernsehen oder aus Büchern?

Glaubst du, dass eine Schulklasse vor zwanzig Jahren dieselben Meinungen zusammengetragen hätte?

SURVIVAL OF THE FITTEST?

Überlege, welche Konsequenzen diese Denkweise etwa für das Heilen von Krankheiten hat.

Was ist Bioethik?

Wir diskutieren und entscheiden über Bioethik ...

Es gibt verschiedene Bereiche und Situationen, in denen Entscheidungen über Fragen der Bioethik getroffen werden müssen:

... in der Gesellschaft

Es müssen gesetzliche Grundlagen für das Handeln in Krankenhäusern, Wissenschaft und Forschung geschaffen werden. Dies ist nicht allein eine Aufgabe von Parlamenten, sondern viele verschiedene Gruppen müssen beteiligt werden. Zum Beispiel Wissenschaftler und Philosophen, die Medien, aber auch die Politik mit Kommissionen und Diskussionsforen wie Ethikräten oder Bürgerkonferenzen. In diesen Kommissionen arbeiten „Expertinnen“ und „Experten“ aus verschiedenen Bereichen zusammen: Naturwissenschaftler, Ärzte, Theologen, Philosophen, Juristen, Politiker und so genannte „Laien“.

... in der Medizin

Wenn es zum Beispiel bei schwerkranken Menschen um den Einsatz von lebensverlängernden Maßnahmen geht, wird von Ärzten, Patienten oder Angehörigen entschieden, was zu tun ist. Sie können im persönlichen Gespräch die Bedürfnisse und moralischen Standpunkte der Betroffenen diskutieren und gemeinsam die jeweiligen Handlungsmöglichkeiten ausloten. In manchen Krankenhäusern gibt es Ethikkomitees, die Ärzte und Patienten bei schwierigen Entscheidungen beraten.

... in der Forschung

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an Universitäten und in der Industrie, die Forschungen am Menschen durchführen wollen oder in anderen „kritischen“ Bereichen forschen, müssen sich von Ethikkommissionen an den Universitäten und Ärztekammern beraten lassen.

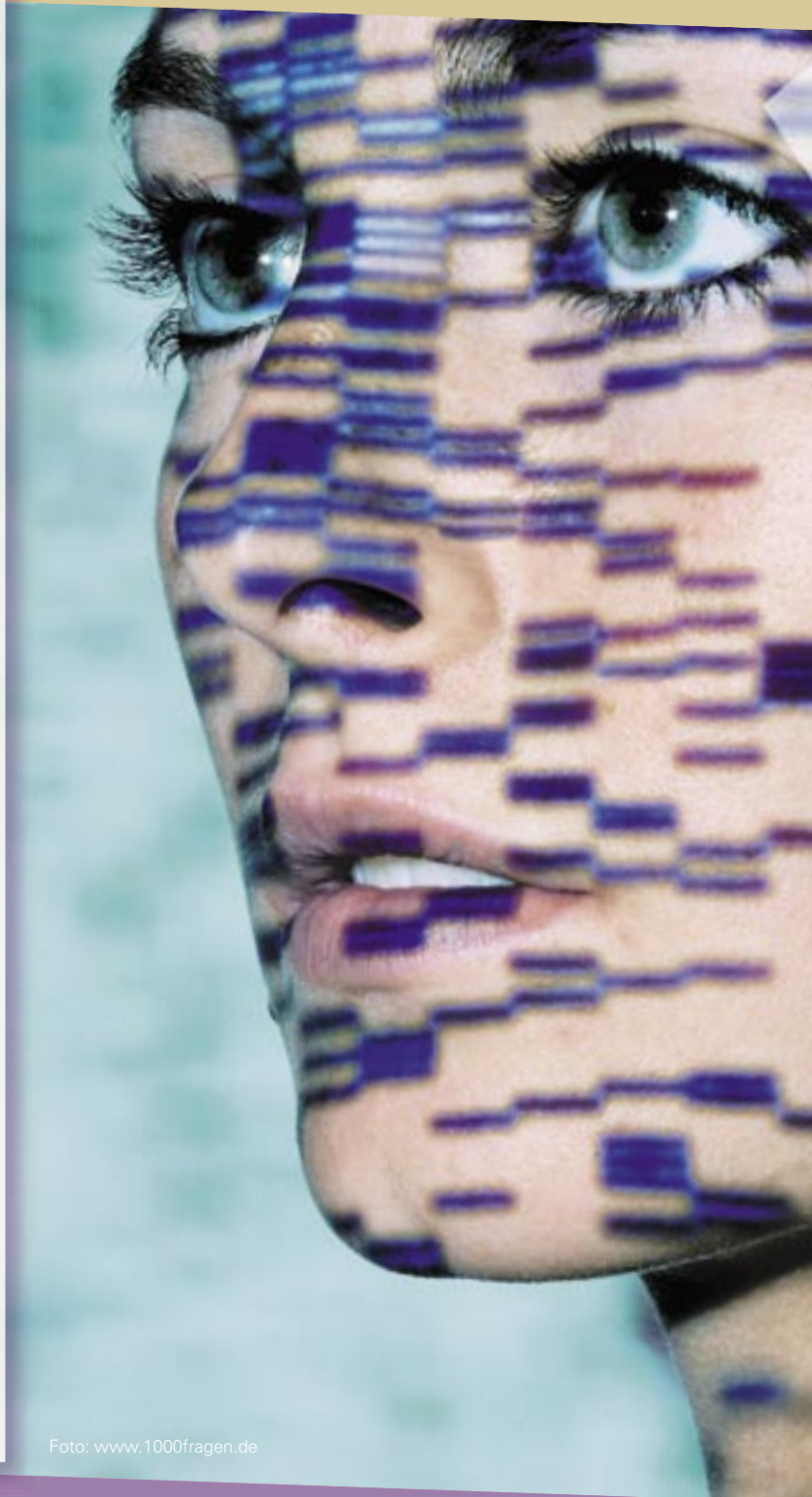


Foto: www.1000fragen.de

ETHIK ALS TEAMARBEIT?

Recherchiere im Internet, welche Ethikräte und Bürgerkonferenzen es gibt.

Haben sie nur Beratungsfunktion, oder ist die Politik bzw. Wissenschaft an ihre Empfehlungen gebunden?

Welche Antworten können wir geben?

Bioethik ist ein ständiger Diskussionsprozess, in dem auch ganz grundsätzliche Fragen immer wieder neu diskutiert werden, zum Beispiel:

Welche Werte sind uns wichtig?

Dürfen oder müssen beispielsweise auch wirtschaftliche oder politische Argumente eine Rolle spielen? Ein Beispiel: „Damit Deutschland wettbewerbsfähig bleibt, müssen auch in Deutschland die Voraussetzungen für den Einsatz der Biotechnologie und Gentechnik geschaffen werden. Nur wenn wir ausreichend Freiräume für Wissenschaft und Praxis gewährleisten, kann Deutschland eine eigene Biotechnologie aufbauen, statt anderen das Feld zu überlassen und die Versäumnisse ‚per Import einzukaufen‘.“ *Ricardo Gent, Geschäftsführer der Deutschen Industrievereinigung Biotechnologie*

Allgemeine Regeln oder Einzelfall?

Kann man allgemeine Regeln aufstellen, oder muss man immer den Einzelfall betrachten? Wie beurteilst du folgende Aussagen zur medizinischen Versorgung von Schwerstkranken? Welche Vor- und Nachteile haben die beiden Vorschläge?

- ▶ „Es wäre für alle Beteiligten das Beste, wenn es feste Regeln für den Einsatz von lebensverlängernden Maßnahmen gäbe, nach denen bei einem bestimmten Krankheitsbild auf eine festgelegte Weise zu verfahren ist.“
- ▶ „Jeder Mensch ist anders, deshalb sollte man immer den individuellen Fall betrachten und je nach Situation entscheiden.“

Der Zweck heiligt die Mittel?

Ist es wichtig, dass eine Handlung selbst moralisch ist? Oder kommt es nur auf deren Folgen an? Stell dir vor: Für die Entwicklung einer neuen Behandlungsmethode gegen Krebs sollen Versuche an tödlich erkrankten Krebspatienten durchgeführt werden. Es ist nicht bekannt, welche Risiken die Versuchspersonen eingehen. Fest steht aber, dass diese selbst nicht davon profitieren werden. Mit dem Argument, sie könnten dazu beitragen, dass später anderen Kranken mit dem neuen Verfahren geholfen werden könne, werden Freiwillige gesucht. In welchem Verhältnis stehen Zweck und Mittel in diesem Beispiel? Wie beurteilst du die Idee, dass todkranke Menschen sich für ein nicht ungefährliches Experiment zur Verfügung stellen sollen, aus dem sie selber jedoch keinen Nutzen ziehen werden?

Was bedeutet es, Mensch zu sein?

Alle sind gleich

Was macht den Menschen aus? Dass er gut ist – oder böse? Dass er weinen oder lachen kann? Dass er denken oder fühlen kann? Es gibt viele Antworten auf die Frage nach dem Menschsein. Die Antworten sind davon abhängig, welche Überzeugungen ihnen zugrunde liegen.

Alle Menschen sind ...

- ▶ im Grunde gut. Sagt der → Humanismus.
- ▶ Gottes Geschöpfe. Sagen Religionen wie das Christentum, der Islam und das Judentum.
- ▶ leidgeprüfte und zur Wiedergeburt bestimmte Wesen. Sagt der Buddhismus.
- ▶ gleich und haben dieselben Rechte. Sagt die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte.
- ▶ von Natur aus frei. Jeder kann sich seines eigenen Verstandes bedienen. Sagt die → Aufklärung.
- ▶ Nachkommen der Affen. In der Natur überlebt der Fitteste. Sagt der → Darwinismus.

Viele versuchen, einer Antwort näher zu kommen, indem sie sagen, was der Mensch **nicht** ist oder sein sollte:

Mensch oder Gott?

Der Mensch ist kein Gott. Das sagt jedenfalls das Christentum. Gott ist ein Überwesen, das den Menschen geschaffen hat. Der Mensch soll sich daher nicht anmaßen, Gott zu spielen. Genau das aber, so sagen viele christlich orientierte Kritiker, tue die moderne Wissenschaft beim Klonen oder der Sterbehilfe. Statt Gottes Geschöpf zu sein, mache der Mensch sich hier selbst zum Schöpfer.

Mensch oder Tier?

Im westlich-naturwissenschaftlich geprägten Weltbild gibt es eine klare Trennung zwischen Mensch und Tier. Danach unterscheidet sich der Mensch vom Tier vor allem darin, dass er sich seiner selbst bewusst ist („Ich bin ich“) und sprechen kann.

Immer mehr Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler stellen jedoch in Bezug auf Menschenaffen die bisherige Trennung zwischen Mensch und Tier infrage. Je mehr Anzeichen sie für Eigenschaften finden, die bisher nur Menschen zugeschrieben wurden, desto stärker problematisieren sie auch Experimente mit Primaten. So zeigen neuere Forschungen, dass manche Affenarten lesen können, Mimik verstehen und Dinge im Voraus planen können.

Auch durch die Gentechnik werden die Grenzen zwischen Mensch und Tier teilweise überschritten. Es gibt Mäuse mit menschlichen Genen, die der Krebsforschung dienen sollen. Oder Experimente, die zum Ziel haben, dass schwer herzkrank Menschen vielleicht eines Tages dank eines Schweineherzens überleben können (siehe auch das Kapitel Organtransplantation).



Foto:Cinetext

MENSCH ODER MASCHINE?

Data ist ein Android in der Serie „Star Trek“.
Was fehlt ihm zum Menschsein?



– und jeder ist anders!



Mensch oder Maschine?

Ob Herzschrittmacher oder künstliche Hüfte – immer mehr Technik unterstützt bzw. manipuliert den Menschen. Um den Menschen zu verbessern, bedient er sich immer mehr Apparaten. Skeptiker sagen, der Mensch beginne, mit der Maschine zu verschmelzen.

Einige Hirnforscherinnen und -forscher stellen die Unterscheidung zwischen Mensch und Maschine grundsätzlich in Frage. Für einige von ihnen ist das Gehirn nichts anderes als das komplexe Zusammenspiel von Nervenzellen. Ihr Traum ist es, dieses Zusammenspiel besser zu verstehen und irgendwann das menschliche Gehirn nachzubauen (Künstliche Intelligenz).

Hinter all diesen Plänen steckt die Vorstellung von einer Art „Maschinen-Menschen“. Haben wir unseren Körper bisher als natürlich verstanden, sehen wir jetzt eine eher unvollkommene, reparaturbedürftige Maschine in ihm. Dieses Verständnis, so befürchten Kritiker, beeinflusst unser Menschenbild. Menschen müssen demnach funktionieren wie Maschinen, effektiv und leistungsfähig sein – ohne Störfeuer durch Seele, Geist oder Psyche.

Mensch oder Rohstoff?

Viele Philosophen und Ethiker sagen, nur der Mensch selbst darf über seine Zellen, Organe und Gewebe verfügen. Der Mensch dürfe nicht zum Ersatzteillager für andere werden. Viele Wissenschaftler fordern dagegen, zum Beispiel Embryonen in einem ganz frühen Stadium zur Forschung und zur Behandlung anderer Menschen zu nutzen, um vielleicht eines Tages damit Leiden wie die Alzheimerische oder die Parkinsonsche Krankheit zu behandeln (→ therapeutisches Klonen, Seite 11). Auch bei der Organtransplantation werden Teile eines Menschen zur Rettung oder Behandlung von anderen genutzt.

Mensch oder Gemüse?

Der australische Philosoph und Tierrechtler Peter Singer spricht Menschen mit schweren geistigen Behinderungen oder Koma-Patienten das Lebensrecht ab. Seine Begründung: Diese Menschen hätten kein Bewusstsein von sich und ihrer Zukunft. Er redet von diesen Menschen als „menschlichem Gemüse“, eine Bezeichnung, die in der Öffentlichkeit – vor allem aber in der Behindertenbewegung – vehement abgelehnt wurde. Denn das Menschsein, so die Singer-Kritiker, hängt nicht nur von den Fähigkeiten oder dem Leistungsvermögen des Gehirns ab.

Welches Menschenbild steckt dahinter?

„Wenn Menschen auf einem so niedrigen intellektuellen Entwicklungsstand sind, dass sie ihrer selbst nicht bewusst sind, dann sind wir nicht verpflichtet, sie am Leben zu halten.“

Peter Singer, australischer Philosoph

„Ist es fair, Mittel für bewusstloses oder nahezu bewusstloses Leben auszugeben, die dann anderen Bedürftigen verweigert werden müssen?“

Raanan Gillon, britischer Medizinethiker

„Ein Transplantationspatient spielt seine Ausgaben im Zweifel wieder ein. Ein dauerkomatöser Patient verursacht wirklich nicht mehr als Kosten.“

Hans-Georg Koch, Jurist und Verfechter der aktiven Sterbehilfe

Der Traum vom perfekten Menschen

Die „Verbesserung des Menschen“ hat Philosophen und Politiker, Mediziner und Erbgutspezialisten immer schon beschäftigt. Die neuen Möglichkeiten der Bio- und Gentechnologie scheinen nun die Möglichkeiten dafür zu schaffen. Die Suche nach dem „richtigen“ Samenspende mit den gewünschten Erbanlagen, der Gencheck am Embryo im Mutterleib oder die Gentherapie scheinen der Wissenschaft die Mittel zu geben, um den Menschen zu perfektionieren. Aber: Was ist das Ziel dieser Entwicklung? Wie viel Perfektion verträgt der Mensch?

FACTS

AUFKLÄRUNG

Im 16. bis 18. Jahrhundert wurden in Europa althergebrachte, starre und überholte Vorstellungen, Vorurteile und Ideologien kritisch infrage gestellt. Die wichtigste Forderung lautete, dass jeder Mensch seine Vernunft gebrauchen sollte, um sich ein eigenes Urteil zu bilden. Damit wurden die Grundlagen für demokratisches Handeln gelegt.

DARWINISMUS

Gemeint sind verschiedene Abstammungslehren, die auf Charles Darwins Lehre der Evolution zurückgehen. Außerdem beinhaltet der Begriff den existentiellen Kampf um begrenzte Ressourcen („Survival of the Fittest“).

HUMANISMUS

Der Humanismus ist eine Philosophie und eine Weltanschauung, die sich an den Interessen, den Werten und der Würde aller Menschen orientiert. Toleranz, Gewissens- und Gewaltfreiheit gelten darin als wichtige Prinzipien menschlichen Zusammenlebens.

SCHIMPFWÖRTER

Spasti, Mongo, Missgeburt, Spagettifresser, Schwuchtel, Nigger, Kanake – Schimpfwörter beziehen sich meist darauf, dass jemand irgendwie „anders“ ist.

Welche kennst du noch? Was steckt hinter diesen Bezeichnungen?

FILME

Die Idioten

Eine Gruppe junger Aussteiger macht auf verrückt und stellt die Geduld ihrer scheinbar liberalen Mitmenschen röchelnd und lärmend auf eine harte Probe.

Dänemark 1998, Regie: Lars von Trier, 117 Minuten.

Verrückt nach Paris

Drei pfiffige Menschen mit Behinderungen reißen aus dem Heim aus – in die Stadt ihrer Träume.

Deutschland 2002, Regie: Pogo Bahlke, Eike Besuden, 90 Minuten.

Anders normal: Leben mit einer Behinderung

„Unsere Normalität ist eine andere als die der Nichtbehinderten. Für mich hat die Art, wie wir sind, wie wir uns bewegen, eine eigene Schönheit, eine eigene Grazie.“

Dinah Radtke

Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Behinderter

„Die Behinderung gehört zu mir, seit ich denken kann. Sie ist Teil meiner Identität. Ich finde es überhaupt nicht toll, behindert zu sein. Aber es ist alles relativ, und für mein Leben war die Behinderung nützlich und gut und ich lebe gut damit.“

Ursula Eggli

Schriftstellerin und Behindertenaktivistin

„Das Leid ist die andere Seite vom Glück. Ohne das Leid gibt es das Glück gar nicht.“

Matthias Vernaldi

Sexybilities – Initiative Sexualität und Behinderung

„Solange diese absolute Schlussfolgerung – mit einer Lähmung leben bedeutet Leiden – in den Herzen und in den Köpfen spukt, werden wir immer ein Problem miteinander haben. Weil das ein Ammenmärchen ist, absoluter Quatsch, wirklich Nonsens.“

Bettina Mücke-Fritsch

AG Spina bifida und Hydrocephalus

Traum oder Alptraum?

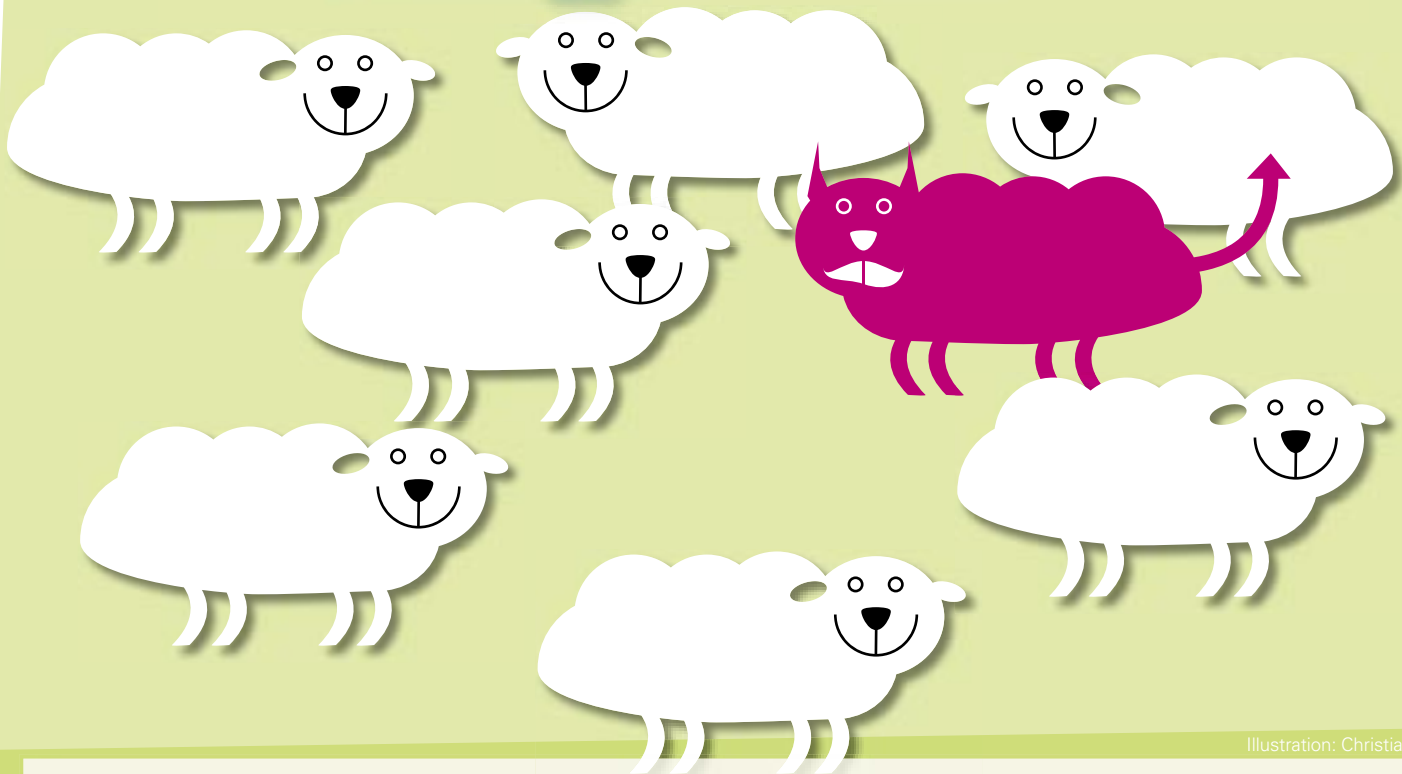


Illustration: Christian Smit

Planet Erbgut

Das Buch des Lebens liegt aufgeschlagen vor uns!“ Hollywood hätte es kaum besser machen können: Pünktlich zum Jahrtausendwechsel verkündete der Gen-Forscher Craig Venter die Entschlüsselung des menschlichen Genoms (Erbgut). Die deutsche Presse zog sogar eine Parallele zur Reise des ersten Menschen auf den Mond. Tatsächlich handelte es sich sowohl bei der Mondlandung als auch bei der Genomentschlüsselung um riesige Forschungsprojekte, bei denen es nicht nur um wissenschaftliche Erkenntnisse, sondern auch um das Ansehen der beteiligten Staaten ging.

Man könnte den Vergleich aber auch auf andere Weise ziehen: Der deutsche Molekularbiologe Jens Reich beispielsweise merkte in der „Zeit“ vom 15. Februar 2001 an, dass Weltraum- und Genomforschung zahlreiche Hoffnungen und Ängste geschürt hätten. Gleichzeitig würde die Bedeutung dieser Ereignisse für den Alltag der Menschen aber überschätzt.

Die Gene in den Köpfen

Bahnbrechende Therapien gegen unheilbare Krankheiten hat die Genforschung seit ihren Anfängen in den achtziger Jahren noch nicht gefunden. Eine der wenigen Neuerungen ist das Brustkrebsmittel Herceptin, das bei einer seltenen, aber besonders aggressiven Form von Brustkrebs die Metastasenbildung verzögern kann. Das Zusammenspiel von Gesundheit, Genen und Zellen ist doch weitaus komplizierter als gedacht. Die Genforschung und insbesondere die Gendiagnostik, also die Untersuchung der Gene, haben allerdings die medizinische Forschungslandschaft verändert. Die Biotechnologie ist mittlerweile ein zentraler Bereich der staatlichen Forschungsförderung. Und die Forschung an Genen hat auch einiges in den Köpfen der Menschen bewegt: Sie hat die Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit verändert und zu neuen Diskussionen über die Grenzen des Möglichen und Machbaren geführt.

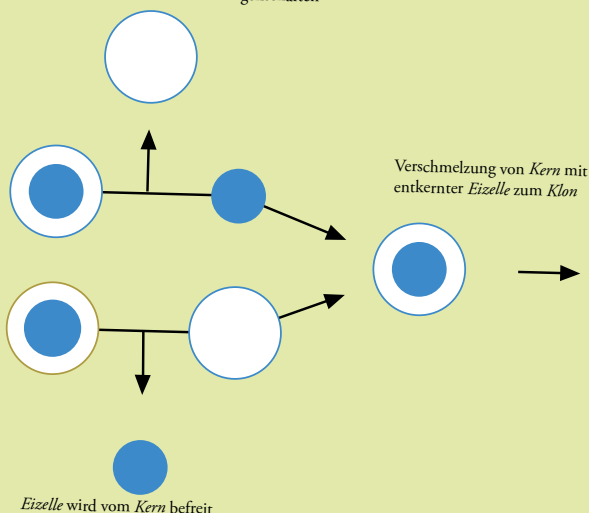
Planet Erbgut kaum erforscht

Das Gen ist eigentlich nur ein Modell, also eine Krücke, mit der Wissenschaftler Theorien ausarbeiten: Der Begriff bezeichnet bestimmte Abschnitte auf der Erbsubstanz von Organismen, der so genannten DNA (englische Abkürzung für Desoxyribonukleinsäure). Auf diesen befinden sich Informationen für die Herstellung von Eiweißen (Proteinen). In verschiedenen Zellen und zu verschiedenen Zeiten kann der gleiche DNA-Abschnitt aber unterschiedliche Funktionen haben. Dieses Zusammenspiel verschiedener Gene mit der Zelle, dem Organismus und der Umwelt wird bisher kaum verstanden. Ein weiteres Rätsel für die Wissenschaft: Nach neuesten Schätzungen verfügt der Mensch nur über rund 20.000 Gene – das sind nicht einmal doppelt so viele und größtenteils dieselben wie bei einer Fliege. Für den amerikanischen Genetiker Richard Strohm ist dies ein Grund, die Entschlüsselung des Genoms nicht überzubewerten: „Eine Gen-Karte ist nur eine Karte und mehr nicht!“ Schließlich könne man die Welt auch nicht allein durch das Lesen einer Enzyklopädie verstehen.



Traum oder Alptraum?

Körperzelle mit erwünschten Eigenschaften



Gentechnik und Biotechnologie

Schon die Menschen der Antike versuchten, die Eigenschaften von Bakterien und anderen Lebewesen für sich zu nutzen. Ein Beispiel für ein historisches Verfahren der Biotechnologie ist die Hefe-Gärung: Vor 6000 Jahren entdeckten sumerische Frauen, dass nasses Brot anfängt zu gären. Die Sumererinnen lernten die berauschende Wirkung des Breis schnell zu schätzen und gezielt einzusetzen – damit war die Brauereitechnik geboren, ein noch heute in etwas anderer Form angewandtes Verfahren der Biotechnologie.

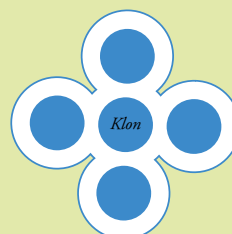
Bei der Gentechnik hingegen handelt es sich um Verfahren, die erst in den letzten zwanzig Jahren verstärkt zur Anwendung gekommen sind. In der Gentechnik wird die Erbinformation von Organismen durch den Menschen isoliert, analysiert oder verändert. Dabei werden fast immer biologische Artgrenzen überschritten, indem die Erbsubstanzen verschiedener Spezies „zusammengesetzt“ werden. Beispielsweise bauen Wissenschaftler seit den achtziger Jahren menschliche Gene in Bakterien ein, damit diese menschliche Eiweiße wie Insulin oder das Wachstumshormon HGH herstellen. Übrigens wird zumindest im Ausland inzwischen auch Bierhefe zum Teil mit Hilfe gentechnisch veränderter Bakterien produziert.

Zufall oder Planung?

Im Unterschied zur Hefegärung, die sich die Sumerer für ihr Feierabendbier zu Nutze machten, kommen viele der durch die Gentechnik ausgelösten Prozesse in der Natur nicht vor. Dennoch bleiben die gentechnischen Verfahren und Produkte zu einem großen Teil dem Zufall überlassen: In der Praxis ist das Zusammenspiel der Gene nämlich sehr viel komplexer als in der Theorie. Bei Eingriffen in die Erbsubstanz kommt es daher fast immer auch zu unerwünschten und unerwarteten Effekten: Mit Frostschutz-Genen ausgestattete Fische wiesen ein beschleunigtes Wachstum auf, gentechnisch veränderte Mäuse litten an schwerwiegenden Veränderungen der Organe.

Bei der Entwicklung gentechnischer Verfahren stellt sich außerdem das Problem der unbeabsichtigten „Freisetzung“: Gentechnisch veränderte Mikroorganismen könnten aus dem Labor in die Natur gelangen und hier möglicherweise unbemerkt Schaden anrichten.

„Reproduktives Klonen“ zur Herstellung von Lebewesen in der Leihmutter



„Therapeutisches Klonen“ zur Gewebezucht

Nutzen in der Medizin?

Genforscher gehen davon aus, dass die Ursachen von Krankheiten zumindest teilweise in unseren Genen liegen. Deshalb meinen sie, diese Krankheiten durch Eingriffe in die Gene therapieren oder verhindern zu können (mehr dazu im Kapitel „Gentests“). In der Praxis stößt dieser Ansatz aber immer wieder an seine Grenzen, dazu Eric Neumann, Vizepräsident der US-amerikanischen Firma Bioinformatics: „Wir haben ein sehr begrenztes Verständnis davon, was in einer Zelle abläuft. Man kann das ganze Genom kennen und doch weniger als ein Prozent von dem verstehen, was in einer Zelle passiert.“

Gentherapie

Die Gentherapie beruht vereinfacht gesagt auf der Idee, „defekte“ Gene zu blockieren oder durch „intakte“ Gene zu ersetzen. Neue Ansätze versuchen, Gene in Körperzellen einzubringen, die dann die Herstellung therapeutischer Wirkstoffe auslösen. Keiner der bisherigen Versuche an ausgewählten Testpersonen war bisher erfolgreich genug, um an größeren Patientengruppen getestet, geschweige denn, als Therapie angeboten werden zu können. In Frankreich erkrankten vier von elf Kindern, die wegen einer erblichen Immunschwäche mit einer Gentherapie behandelt worden waren, an Blutkrebs.

Klonen

Klonschaf Dolly ist ein bekanntes Beispiel für das reproduktive → Klonen. Dabei soll eine genetische Kopie des geklonten Tiers entstehen. Ziel ist es, in Zukunft Lebewesen mit ganz bestimmten Eigenschaften herstellen zu können. In der Praxis misslingen mehrere hundert Versuche, bevor ein geklontes Säugetier geboren wird. Viele Tiere sterben bei diesen Experimenten, die Überlebenden haben fast immer schwere gesundheitliche Schäden. Der medizinische Nutzen des therapeutischen Klonens soll – so wird in den Medien häufig suggeriert – zukünftig in der Herstellung von maßgeschneidertem Ersatzgewebe liegen. Bisher ist nicht abzusehen, ob dies jemals gelingen wird. Aber selbst wenn, dann würde ein ethisches Problem entstehen, denn viele Frauen müssten sich gesundheitlich belastenden Hormonbehandlungen unterziehen, um die nötigen Eizellen zu produzieren. Und: Durch das Klonen werden Embryonen hergestellt und dann verbraucht.

BESSERE MENSCHEN MACHEN?

„Die Macht des Menschen, aus sich zu machen, was ihm beliebt, bedeutet die Macht einiger weniger, aus anderen zu machen, was ihnen beliebt.“ C. S. Lewis, irischer Schriftsteller (1898–1963)

„Wenn wir bessere Menschen machen können, warum sollten wir nicht?“ James Watson, Entdecker der Doppelhelix (*1928)

Hinter den beiden Zitaten stecken unterschiedliche Positionen zu Risiken und Chancen der Gentechnologien. Welche sind es? Diskutiert die beiden Standpunkte!

Eine Frage der Weltanschauung

- ▶ „Warum Gentherapie ablehnen, wenn man nichts darüber weiß?“
- ▶ „Bin ich nicht mehr als die Summe meiner Gene?“
- ▶ „Wer legt die Wertmaßstäbe fest, nach denen Menschen gentechnisch verbessert werden sollen?“
- ▶ „Was wollen wir, wenn alles möglich ist?“

Dies ist nur ein Teil der vielen „1000 Fragen“, die im Rahmen des im Jahr 2002 von der Aktion Mensch initiierten gleichnamigen Projekts gestellt wurden.

Für viele Fragen gibt es meistens mehrere Antworten. So lehnen die meisten Menschen in Deutschland die Anwendung gentechnischer Verfahren in der Landwirtschaft und in der Lebensmittelproduktion ab (Grüne Gentechnik). Doch bezüglich des Nutzens der Gentechnik in der Medizin (Rote Gentechnik) sind sie oft gespalten. Politische und religiöse Orientierung, persönliche Erfahrungen und Vorwissen spielen eine Rolle, wenn es um die Frage geht: Bringt die Gentechnik mehr Gesundheit und Lebensqualität? Oder handelt es sich um einen Irrweg, der den Menschen auf die Gene reduziert?

FACTS

KLONEN

Der Begriff Klonen (griech: Zweig, Schössling) bezeichnet die künstliche Erzeugung zweier (oder mehrerer) genetisch identischer Zellen oder Organismen. In der medizinischen Forschung wird heute diese Methode angewandt: Der Zellkern wird aus der Körperzelle eines Erwachsenen (zum Beispiel aus einer Hautzelle) herausgeschält und in eine entkernte Eizelle gespritzt. Die Eizelle wurde zuvor einer Frau entnommen. Beim so genannten **therapeutischen Klonen** werden dem Klon Stammzellen entnommen, die der Grundlagenforschung oder der Züchtung von Körperzellen dienen. Auf diese Weise soll einmal genetisch identisches Ersatzgewebe für Patientinnen und Patienten gezüchtet werden, das nicht abgestoßen wird. Diese Idee ist bisher allerdings nur eine Vision. Ganze Organe – da sind sich die Mediziner ziemlich einig – werden auf diese Weise nie gezüchtet werden. Beim – weltweit geächteten – **reproduktiven Klonen** wird der Klon in die Gebärmutter einer Frau gespritzt. Dort soll er sich – so die bisher ebenfalls unbewiesene Theorie – zu einem Kind entwickeln. Beide Formen des Klonens sind bisher technisch unausgereift und wegen der Zerstörung von Embryos und dem hohen Verbrauch von menschlichen Eizellen umstritten.

STAMMZELLEN

Stammzellen sind Körperzellen, die noch nicht für eine bestimmte Verwendung im Organismus spezialisiert sind, zum Beispiel als Hautzelle oder Leberzelle. Je nach Herkunft werden adulte Stammzellen (aus dem Gewebe oder Blut von geborenen Lebewesen) unterschieden von embryonalen Stammzellen, die von Embryonen stammen. Letztere gelten als besonders vielseitig einsetzbar und als besonders teilungsfähig. Darin liegt jedoch auch ein großer Nachteil: In Tierversuchen haben sich nach der Transplantation von Stammzellen sehr oft Tumore gebildet.

Im Namen des

RETTUNG FÜR JESSE GELSINGER?

Jesse Gelsinger ist ein besonders drastisches Beispiel für widersprüchliche Interessen zwischen Forschern und Patienten.

- ! Wie hättest du an Jesses Stelle entschieden? Wäge seine Alternativen ab!
- <http://www.guineapigzero.com/jesse.html> (Jesses Geschichte auf englisch)

Der Fall Jesse Gelsinger

Der 18-jährige Jesse Gelsinger starb 1999 an einer starken Abwehrreaktion seines Immunsystems gegen genetisch veränderte Viren, mit deren Hilfe eine schwere Stoffwechselstörung behandelt werden sollte. Zu diesem klinischen Experiment, das der Entwicklung von Therapien dienen sollte, hatte sich Jesse freiwillig bereit erklärt; man hatte ihm versichert, dass die Behandlung ungefährlich sei. Bis dahin hatten die Ärzte das Verfahren aber nur an Mäusen erprobt. Experten sind sich im Nachhinein einig, dass die klinische Forschung aus Erfolgsdruck viel zu früh begonnen wurde. Vier Tage nach der Infusion war Jesse tot.

Forschung am Menschen

Der Fall von Jesse Gelsinger ging durch die Medien und wird noch heute oft in Diskussionen um Ethik klinischer Forschung angeführt. Natürlich handelt es sich dabei um ein Extrembeispiel, doch es führt ein generelles Problem der modernen Medizinforschung vor Augen: Als Ärzte sollen die Mediziner ausschließlich im Interesse des Patienten handeln; als Wissenschaftler hingegen gefährden sie vielleicht unbeabsichtigt Menschen, wenn sie neue Therapien testen. Um die Rechte der Menschen in solchen Studien zu schützen, formulierten Regierungen und Ärzte so genannte Ethikcodices. Dort steht geschrieben, was in klinischen Versuchen eingehalten werden muss:

1. Der Schaden, der einer Versuchsperson möglicherweise zugefügt wird, darf nicht größer sein als der Beitrag für ihr Wohlbefinden.
2. Experimente dürfen nicht ohne Aufklärung und Einwilligung der Versuchspersonen durchgeführt werden.
3. Eine Ethikkommission aus Ärzten, Ethikern, Theologen und Juristen muss den Versuch begutachten.

Einer der ersten Ethikcodices war der „Nürnberger Kodex“. Er wurde 1947 verabschiedet, als Reaktion auf die grausamen Versuche der NS-Ärzte an Juden, Sinti und Roma, Homosexuellen, „Asozialen“ und Menschen mit Behinderungen (siehe auch Seite 22).

Forschung = Fortschritt?

Die Folgen neuer Techniken und Arbeitsweisen sind zum Zeitpunkt ihrer Erfindung kaum zu übersehen. Dies gilt besonders für die Medizin, wo Nebenwirkungen manchmal erst bei der breiten Anwendung eines Medikaments oder einer Behandlungsform auftreten. Ein Beispiel ist die Röntgenstrahlung. Seit ihrer Entdeckung im 19. Jahrhundert werden Röntgenstrahlen regelmäßig zur Diagnose von Knochenbrüchen oder zur Krebsbehandlung eingesetzt. Erst später erkannte man, dass die unsichtbaren Strahlen tödliche Nebenwirkungen haben, wenn man sich ihnen zu oft und in zu hohen Dosen aussetzt: Viele der Röntgenpioniere und viele ihrer Patienten sind daran gestorben. Aus der modernen Medizin ist die Röntgenstrahlung jedoch kaum wegzudenken. Wissenschaftler und Mediziner setzen sie aber mittlerweile vorsichtiger und gezielter ein.

Welches Wissen gefragt ist und wie es eingesetzt wird, hängt von gesellschaftlichen Interessen ab. Soll an stärkeren Dieselmotoren für LKW geforscht werden oder an umweltschonenden Solarzellen? Sollen intelligente Maschinen entwickelt werden, die Menschen an ihrem Arbeitsplatz ersetzen?

„Wenn geschrien wird ‚Es lebe der Fortschritt!‘, frage stets: ‚Fortschritt wessen?‘“, formulierte einst der polnische Schriftsteller Stanislaw Lec (1909–1966) sein Unbehagen gegenüber der Fortschrittsgläubigkeit seiner Zeitgenossen. Auch heute ist der Begriff „Fortschritt“ positiv besetzt. Fortschritt bedeutet, dass etwas fort-schreitet, also vorankommt.

Aber wer oder was schreitet voran und wer oder was bleibt vielleicht auf der Strecke?

FORTSCHRITT ODER RÜCKSCHRITT?

- ! Welche Erfindungen haben die Menschheit deiner Meinung nach voran gebracht?
- Welche hatten negative Folgen?

Fortschritts...

„Wieso, weshalb, warum – wer nicht fragt, bleibt dumm!“

Forscher sind neugierig, sie möchten etwas herausfinden und verstehen. Sie wollen ihren Wissensdurst befriedigen. Forscherinnen und Forscher gehen den Dingen auf den Grund und entdecken Neues. Forscher können helfen, Probleme zu lösen, die Menschen belasten. Darum geht es auch vielen Mediziner: Wer erforscht hat, warum eine Krankheit ausbricht oder wie sie zu stoppen ist, kann Menschen helfen, sich davor zu schützen oder sie heilen.

Forscher im Zwiespalt

Forschung kann das Leben vieler Menschen auf lange Zeit und vielleicht unwiderruflich beeinflussen – positiv, aber auch negativ. Deshalb müssen Forscherinnen und Forscher nach bestem Wissen und Gewissen die Folgen bedenken. Dazu gehört, sich mit Betroffenen und mit Experten anderer Forschungszweige austauschen, um deren Sichtweisen und Erfahrungen in ihre Entscheidungen einzubeziehen.

Forscher unter Erfolgsdruck

In der Praxis sprechen Forscherinnen und Forscher häufig nur über Erfolge. Negative Ergebnisse, die auch für andere Forscher und Patienten von Bedeutung wären, werden oft nicht ausreichend kommuniziert. Dafür haben Forscher Gründe:

- ▶ Sie bekommen Gelder von Unternehmen oder Einrichtungen (zum Beispiel Ministerien, Forschungsförderorganisationen, öffentlichen oder privaten Stiftungen), und müssen sich und ihre Arbeit in gutem Licht darstellen, damit sie weiterhin gefördert werden.
- ▶ Sie oder ihre Geldgeber haben bestimmte Erwartungen an die Forschungsergebnisse – beispielsweise wollen sie ein Produkt entwickeln, das sich auf dem Markt behaupten kann.
- ▶ Sie wollen an den Ergebnissen ihrer Forschung selbst verdienen.
- ▶ Sie wollen ihre Karriere vorantreiben.
- ▶ Sie sind überzeugt davon, dass ihre Arbeit gesellschaftlichen Nutzen bringen kann.

„Ökonomische Interessen und die Interessen von Patientinnen und Patienten sind nicht unbedingt identisch“, sagt Katrin Grüber, Leiterin des Berliner Instituts *Mensch, Ethik und Wissenschaft*. Sie befürchtet, dass insbesondere die Bereiche der Medizinforschung gefördert werden, die Produkte versprechen und andere Bereiche vernachlässigt werden.

Forschung ohne Grenzen?

Die **Forschungsfreiheit** ist in Deutschland im Grundgesetz verankert. Nach Art. 5 Abs. 3 gilt: „Kunst und Wissenschaft, Forschung und Lehre sind frei.“ Durch dieses weltweit einzigartige Postulat sollte verhindert werden, dass die Forschung von einer politischen Ideologie vereinnahmt wird. Das staatliche Einmischungsverbot gilt jedoch nicht uneingeschränkt: Werden von der Forschungsfreiheit andere Grundrechte berührt, so sollen diese Rechtsgüter gegeneinander abgewogen werden. Nur die Menschenwürde als oberstes Verfassungsgut gilt absolut.

Das klingt nach klaren Regeln: In der Praxis gibt es aber viele Unklarheiten und gerade in der Bioethik wird viel um die Auslegung der verfassungsmäßigen Grenzen gestritten. Beispiel Stammzellforschung: Hier wird darüber diskutiert, ob die Forschung mit embryonalen → Stammzellen (Seite 11), bei der Embryos vernichtet werden, ethisch vertretbar ist. Viele Menschen hoffen aber, dass diese Forschung Therapien für bisher unheilbare Krankheiten bringt.

ILLEGALE UNTERSUCHUNGEN?

Suche im Internet nach Informationen zum St.-Josefs-Stift in Eisingen. Es gab den Verdacht, dass dort zwischen 1994 und 1997 Reihenuntersuchungen an geistig behinderten Bewohnerinnen und Bewohnern durchgeführt wurden.

Was war das Ziel der Untersuchungen? Welche Rechte der Betroffenen wurden verletzt? Gegen welche der obigen Vorschriften wurde verstoßen?

WARUM FORSCHEN MENSCHEN?

Was bedeutet Fortschritt für dich? In welchen Bereichen sollte geforscht werden?



Money, Money, Money ...

1000

Biomedizin: Boom oder Blase?

Die renommierten Wirtschaftsprüfer von Ernest & Young veröffentlichen einmal im Jahr einen Bericht über Firmengründungen, Umsätze und Wachstum des Sektors. Sie beziffern die Gewinne der pharmazeutischen Biotechnologie in Deutschland im Jahr 2000 mit 707 Millionen, 2003 mit 915 Millionen Euro und für das Jahr 2010 erwarten sie Einkünfte von 2 Milliarden Euro.

Solche Zahlen vermitteln den Eindruck einer potenten und wachsenden Industrie. Doch dieser Eindruck täuscht: Keine Branche lebt so sehr von Hoffnungen und Wünschen wie die Biomedizin. Versprochen werden Therapien für bislang unheilbare Krankheiten, neuartige Medikamente oder eine bessere Diagnostik. Die verkauften Produkte, mit denen die hohen Umsätze erwirtschaftet werden, erfüllen diese Erwartungen jedoch keineswegs.

Das Beispiel Medikamente

Gentechnisch hergestellte Medikamente sind in der Regel nichts Neues, sondern ersetzen nur bereits vorhandene, konventionell produzierte Wirkstoffe. Für die Pharmaunternehmen ist das lukrativ, weil sie an einem Medikament nur noch wenig verdienen, wenn der Patentschutz abgelaufen ist. Eine Neuauflage eines bewährten Medikaments mit veränderter Rezeptur und neuem Patentschutz erhöht den Gewinn. Die Anzahl wirklich neuartiger Medikamente ist sehr klein (2005: sieben Wirkstoffe); zudem wirken sie in der Regel nur bei sehr seltenen Krankheitsformen und sind sehr teuer.

Das Beispiel Gentests

Gentests werden im klinischen Alltag nur selten genutzt: Zum Beispiel, um die sehr seltenen, eindeutig genetisch bedingten Erkrankungen zu diagnostizieren, oder in der Pränataldiagnostik. Ausnahme: Mit Tests zur Feststellung der Vaterschaft machen einige Labore seit Jahren gute Umsätze. In jüngster Zeit bieten einige deutsche Labore im Internet Gentests für Krankheitsrisiken an; diese Angebote gibt es seit langem von Laboren im Ausland (mehr auf Seite 20/21). Ob die Nachfrage nach Gentests in der Bundesrepublik damit angekurbelt wird, bleibt abzuwarten.

Illustration: Christian Smit

Genforschung als Standortfaktor

Seit Mitte der 1990er Jahre ist biomedizinische Forschung ein Schwerpunkt der öffentlichen Förderung in der Bundesrepublik. Dabei geht es um den Wirtschaftsstandort Deutschland, und so haben die Förderprogramme vor allem wirtschaftspolitische Ziele: „Durch das Genomforschungsnetz ist in kurzer Zeit eine derartige Fülle von Forschungsergebnissen entstanden, dass eine Reihe von Firmengründungen zu erwarten sind“, sagte zum Beispiel die damalige Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn 2003. Das Nationale Genomforschungsnetz (NGFN) ist das zentrale Förderprogramm des Bundesforschungsministeriums (BMBF) für die Genomforschung. Es sei „für die Innovationskraft Deutschlands von größter Bedeutung“. Wirtschaftspolitische Zielsetzungen bestimmen auch die Förderung durch die Landesregierungen. Einige Bundesländer haben landeseigene Gesellschaften gegründet, die Wissenschaftler bei der Unternehmensgründung, der Beantragung von Fördergeldern oder von Patenten unterstützen.

JOBMASCHINE BIOTECHNOLOGIE?

Versuche, etwas über die Zahl der Arbeitsplätze in deutschen Biotechnologie-Unternehmen herauszufinden. Informiere dich bei den Industrie- und Handelskammern und unter www.i-s-b.org/business/bioindustry_f.html!

Fortsetzung Seite 15, oben links

Eines jedenfalls ist sicher: Eine nennenswerte Anzahl zusätzlicher Arbeitsplätze entsteht durch die neue Branche nicht. Die Forschung an Zellen, molekularen Strukturen oder DNA im Labor ebenso wie die Medikamentenentwicklung sind in hohem Maße automatisiert.

Und die Patienten?

Pharmazeutische Unternehmen investieren in der Regel nur dann in die Entwicklung von Medikamenten, wenn sie möglichst große Gewinne am Markt zu erzielen versprechen. Was das für Patientinnen und Patienten bedeutet, zeigt das Beispiel Insulin: Nachdem es jahrzehntelang aus Schweinen gewonnen wurde, begann man Mitte der 1980er Jahre, Insulin mit Hilfe von Bakterien gentechnisch herzustellen. In der Folge wurde der alte Wirkstoff schrittweise vom Markt genommen. Die Hersteller sagen, dieses Insulin sei sicherer, weil damit Infektionen mit tierischen Erregern ausgeschlossen werden können. Viele Patienten nehmen gentechnisches Insulin ohne Probleme, für eine Minderheit ist es jedoch mit manchmal lebensbedrohenden Nebenwirkungen wie Allergien oder Schmerzen verbunden; bei manchen Patienten beeinträchtigt es auch das Gefühl für eine drohende Unterzuckerung. Trotzdem haben sie inzwischen Probleme, das für sie lebenswichtige nicht-gentechnisch hergestellte Insulin zu erhalten und von den Krankenkassen gezahlt zu bekommen.

Kleine Unternehmen und Forschungserfolge

Kommerzielle Interessen sind auch der Hintergrund vieler Erfolgsmeldungen aus der Biomedizin. Vor allem kleine und mittlere Unternehmen wecken in der Öffentlichkeit gezielt überzogene Erwartungen an die Resultate ihrer Forschung, um hohe Kurse an der Börse zu erzielen und das Interesse von Pharmaunternehmen und Geldgebern auf sich zu lenken.

Beispiel DeCode

Ende 1998 erlaubte die isländische Regierung der Firma DeCode, das Erbgut aller Isländer zu sammeln und daran zu forschen. DeCode stellte das Projekt in der Öffentlichkeit als sichere wissenschaftliche Grundlage für die Entwicklung neuer Medikamente und Therapien dar. Die Strategie der Firma ging auf: Eine große Pharmafirma stieg umgehend mit einer größeren Summe in das Projekt ein. Beim Börsengang der Firma im Jahr 2000 spiegelten sich die Erwartungen in einem Einstiegspreis von knapp 30 US-Dollar pro Aktie wider, viele Isländer kauften Aktien. Doch je länger das Projekt lief, desto tiefer stürzte der Wert der Aktie, denn die versprochenen Medikamente und Therapien lassen bis heute auf sich warten. Nach einem Tiefststand von 1,98 US-Dollar Ende 2002 liegt der Wert der Aktie heute bei etwa 10 US-Dollar.

Beispiel PPL Therapeutics

Am Klon-Experiment mit dem Schaf Dolly war die Firma PPL Therapeutics beteiligt. Sie wollte aus der Milch geklonter Tiere Medikamente und aus deren Blut Blutplasma für Menschen gewinnen. Obwohl unklar blieb, ob das jemals im großen Stil gelingt, schnellte der Aktienkurs von PPL nach der Geburt von Dolly nach oben: am ersten Tag um 15,7 Prozent, am zweiten Tag

um weitere 10,6 Prozent. Die Firma hatte mit Dolly geschickt Werbung für sich gemacht. Die Medikamentenherstellung selbst aber misslang – angeblich aus wirtschaftlichen Gründen, wie Ian Wilmut, der „Vater“ von KlonSchaf Dolly, in einem Interview mit der „Zeit“ äußerte.

Der Körper als Rohstoff

Die derzeit wohl begehrteste Substanz auf dem Forschungsmarkt sind Eizellen. Sie werden für Klonexperimente gebraucht, sind für Forschungen zur frühen Embryonalentwicklung und zur Zelldifferenzierung unerlässlich, und sie sind ein unersetzlicher „Rohstoff“ bei der künstlichen Befruchtung. Die Spende von Eizellen ist für Frauen mit erheblichen gesundheitlichen Gefahren verbunden: Damit möglichst viele Eizellen auf einmal heranreifen, müssen sich Frauen einer Hormonbehandlung unterziehen. In der Folge haben sie oft monatelange Blutungen, Kreislaufbeschwerden und Schmerzen; manche Frauen werden auch unfruchtbar.

Die Bezahlung von Eizellspenden ist in vielen westeuropäischen Ländern verboten; Eizellen sollen nicht zu einer Handelsware werden, so das Credo vieler Ethiker und Politiker. In der Praxis sind sie das aber längst, denn in vielen ärmeren Ländern ist die Eizellspende nicht geregelt. Diese Lücke wird dort für Angebote genutzt, die in westeuropäischen Ländern aus ethischen Gründen untersagt sind. In einigen osteuropäischen Staaten beispielsweise halten Privatkliniken Eizellen für zahlungskräftige Kunden aus dem Ausland bereit. Oft steht hinter solchen Angeboten ein regelrechter Handel mit Eizellen. 2004 wurde durch Berichte von Journalisten und kritischen Organisationen bekannt, dass die von Kliniken in Großbritannien und den USA angebotenen Eizellen aus Rumänien stammten, wo Frauen sie gegen Bezahlung „gespendet“ und zum Teil schwere Gesundheitsschäden davongetragen hatten.

FILM

Frozen Angels

Dokumentarfilm über die weltweit größte Agentur für Eizellspenderinnen und Leihmütter. Die Filmemacher begleiten die Protagonisten des gigantischen Geschäfts mit der menschlichen Fortpflanzung – Wissenschaftler und Wirtschaftsbosse, die ihren Kunden perfekt modellierte Kinder versprechen. Deutschland/USA 2003–2005, Regie: Frauke Sandig, Eric Black, 90 Minuten

Kinderwunsch –

Neue Möglichkeiten

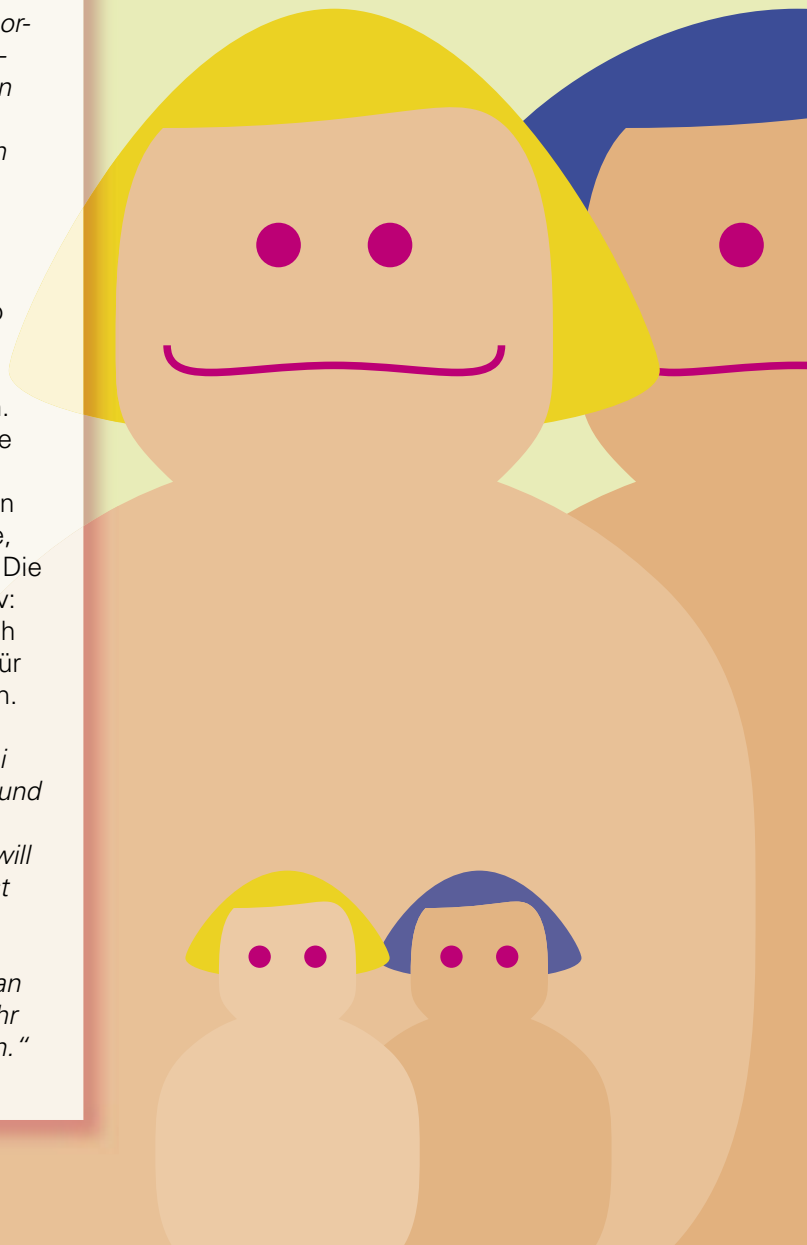
Zu allen Zeiten wünschten sich werdende Eltern ein gesundes Kind. Eine Garantie dafür wird es allerdings nie geben. Heute versucht man, Krankheiten und Behinderungen schon vor der Geburt so früh wie möglich zu erkennen. Zu diesem Zweck werden in der so genannten Schwangerenvorsorge zahlreiche Kontrollen durchgeführt. Dazu zählen Blutuntersuchungen und mindestens drei Ultraschalluntersuchungen. Mit dem Ultraschallbild kontrolliert der Arzt oder die Ärztin den Verlauf der Schwangerschaft, stellt fest, ob Mehrlinge heranwachsen und kann das Geschlecht des Embryos feststellen. Wenn ein Verdacht auf eine Krankheit oder Beeinträchtigung besteht, werden von Kliniken zusätzlich weitere Tests, wie etwa Fruchtwasseruntersuchungen, angeboten.

„9. Schwangerschaftswoche: Auf dem Ultraschall hat man bereits einen winzig kleinen Embryo gesehen. ‚Alles in Ordnung‘, hat die Frauenärztin gesagt und mich beglückwünscht. Die Größe des heranwachsenden Kindes sei ‚normal‘ gewesen, auch der Herzschlag sei deutlich zu erkennen. Als ich aus der Praxis trete fühle ich mich freudig, ein wenig erleichtert – aber auch ein wenig verschämt: Statt optimistisch auf die Zukunft zu vertrauen, stelle ich schon die erste ‚Bewährungsprobe‘ für mein Kind.“ Melanie

Neue Fragen

Vielen Schwangeren wird heute auf eigene Kosten ein so genanntes „Frühscreening“ angeboten. Es umfasst eine gezielte Ultraschalluntersuchung ab der 10. Schwangerschaftswoche und die Untersuchung von Hormonwerten. Auf dieser Grundlage sollen möglichst frühzeitig Hinweise auf chromosomale Abweichungen – wie die Trisomie 21 (Down-Syndrom, Seite 23) – oder Fehlbildungen gefunden werden. Für eine sichere Aussage sind allerdings weitere, so genannte „invasive“ (eingreifende) Tests erforderlich. Die Zielsetzung des Frühscreenings ist ausschließlich selektiv: Es geht darum, den Zeitpunkt vorzuverlagern, an dem sich Frauen gegebenenfalls aufgrund eines Testergebnisses für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden.

„Ich habe einen ausführlichen Ultraschall gemacht. Dabei hat der Arzt einen recht großen Kopfumfang festgestellt und auch ein erweitertes Nierenbecken, was bei Jungs aber öfters vorkommen kann. Was der große Kopf bedeutet, will mir allerdings niemand sagen. (...) Ich soll mich nun selbst entscheiden, ob ich eine Fruchtwasseruntersuchung machen lasse und wie ich mit den Infos umgehe. Das ist recht schwierig, denn wenn alles in Ordnung ist, freut man sich. Wenn dann aber etwas aus der Norm fällt, ist es sehr belastend, mit den weiteren Entscheidungen umzugehen.“ Stefanie



Wunsch Kinder

O-Töne

„Ein ganz klares Ja zur → Pränataldiagnostik (Seite 23)! Ich habe mit 38 Jahren gesunde Zwillinge bekommen und dies dank sehr guter PND! In der 27. Schwangerschaftswoche konnte dank Ultraschall festgestellt werden, dass einer meiner Zwillinge viel zu wenig Fruchtwasser hatte. Das Fruchtwasser konnte durch eine Punktion nachgefüllt werden. Wäre dies nicht festgestellt worden, wären die beiden als vermutlich behinderte Frühchen drei Monate zu früh auf die Welt gekommen!“

Angie

„Ich finde es merkwürdig, jemandem generell zur Pränataldiagnostik zu raten. Wir haben uns bewusst dagegen entschieden, weil für uns klar war, dass wir jedes Kind auch bekommen würden. Down-Syndrom sollte meiner Meinung nach kein Grund zum Schwangerschaftsabbruch sein. Ich habe eine Nichte und einen Schwager, die beide Down-Syndrom haben und weiß, dass das eine Behinderung ist, mit der die Person selbst, aber auch die Familie, sehr gut leben kann. Ich finde es sehr schwierig, wenn ich in einer solchen Situation über Leben und Tod entscheide.“

Steffi

PRO ODER CONTRA PND?

Angie und Steffi vertreten zwei Positionen zur Pränataldiagnostik.

! Welche Argumente führen sie jeweils an? Plane eine Umfrage: Welche Einstellung gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen haben werdende Eltern? Welchen Standpunkt vertreten Eltern von Kindern mit Behinderungen?

Besteht ein Verdacht auf eine Krankheit oder Beeinträchtigung des Embryos, werden weitere Tests, wie etwa die Fruchtwasseruntersuchung, empfohlen. Diese wird in der 14.–16. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Mit einer sehr dünnen Hohlnadel wird durch die Bauchdecke der Schwangeren etwas Fruchtwasser mit Zellen des Fötus entnommen. Meistens wird dann die Zahl und Anordnung der Chromosomen, also die Stränge, auf denen die Gene liegen, untersucht. Auf diese Weise kann beispielsweise ein Verdacht auf Trisomie 21 oder einen „Offenen Rücken“ bestätigt oder ausgeschlossen werden. Seltener wird ein Gentest durchgeführt: Dabei werden die entnommenen Zellen gezielt auf die Veranlagung für eine bestimmte, in der Familie der Eltern aufgetretene, vererbte Krankheit untersucht. Eine Fruchtwasseruntersuchung ist jedoch nicht ohne Risiko: Komplikationen können dazu führen, dass die Schwangere ihr Kind verliert.

Neue Entscheidungen

Alle vorgeburtlichen Untersuchungen sind freiwillig. Aber zumindest die Zustimmung zum Ultraschall setzen Frauenärztinnen und -ärzte meist ungefragt voraus, sie gilt als selbstverständlich. Wenn sich werdende Eltern grundsätzlich gegen vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden, stößt das oft auf Unverständnis. Häufig werden Paare vor einer Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung nicht ausreichend aufgeklärt. Sie wissen beispielsweise oft nicht, dass es im Falle einer Krankheit oder Behinderung des Kindes meistens keine Therapiemöglichkeiten gibt. Außerdem lässt sich kaum vorhersehen, wie die Krankheit verläuft oder die Behinderung sich tatsächlich auswirkt.

Die Umgangsweisen mit einem unerwünschten Testergebnis sind sehr unterschiedlich: Manche Paare finden es besser, schon vor der Geburt zu wissen, dass ihr Kind behindert oder krank sein wird, weil sie sich dann darauf einstellen können. Andere können die Schwangerschaft mit einer solchen Prognose nicht mehr unbeschwert genießen. Je nach Diagnose entscheiden sich sehr viele Paare für einen Schwangerschaftsabbruch – bei Down-Syndrom beispielsweise rund 90 Prozent.

Oft liegen die Ergebnisse von Untersuchungen erst vor, wenn die Schwangerschaft bereits weit fortgeschritten ist. Ein Abbruch im letzten Schwangerschaftsdrittel ist besonders belastend und stellt die betroffene Frau, ebenso wie die Ärzte, vor einen ethischen Konflikt: Mithilfe intensiver medizinischer Versorgung wären Frühgeborene zu diesem Zeitpunkt bereits überlebensfähig.

„Timo hat unser Leben bereichert“

Der Bluttest war eindeutig: Timo war mit dem Down-Syndrom geboren. Diese Diagnose war für die Familie zunächst ein Schock. „Manchmal dachte ich: Ich fahre einfach gegen den nächsten Baum“, erinnert sich Timos Mutter Judith von Dall’Armi. Sie sei total verzweifelt gewesen und ständig in Angst, es nicht zu schaffen. Heute weiß sie: „Die Vorstellung von dem, was auf uns zukommt, war viel schlimmer als das, was kam.“

Doch gerade in dieser Anfangszeit hätten sie mehr Unterstützung gebraucht. Sie hat noch das Bild vor Augen, wie sie aus dem Krankenhaus entlassen wurde. „Da standen sie alle, und es tat ihnen so furchtbar leid, keiner hat was gesagt oder getan, und ich habe geheult wie ein Schloßhund.“ Aber durch „Mitleid zieht man dem anderen nur die Kraft weg“, sagt die junge Frau. Was man brauche, sei jemand, der „tatkraftig ist und einem beisteht“.

Hilfe kam erst später. Zuerst von Leuten, die selber Erfahrungen mit Down-Kindern hatten. Das waren auch die ersten, die positiv reagierten. „Die haben Timo gleich auf den Arm genommen und mit ihm herumgealbert. Das hat unheimlich gut getan.“

Was noch half? Einfach mit Timo zu leben. Ein Schlüsselerlebnis hatte Judith von Dall’Armi in einem Urlaub, als der Junge drei Jahre alt war. Beim ersten Strandspaziergang fuhr ein Bus mit lauter Erwachsenen mit Down-Syndrom vor. Erst wollte sie einfach nur weg. „Die sahen abschreckend aus“, erinnert sie sich. „Die meisten dick, unbeholfen, mit komischem Haarschnitt.“ Aber sie hat sich gezwungen zu bleiben. Was Judith von Dall’Armi dann erlebt, hat ihre Haltung grundlegend verändert: Sie hat zwei Frauen beim gemeinsamen Spiel beobachtet. Wie sie immer wieder zum Wasser gelaufen sind und sich nassgespritzt haben. Wie sie gelacht, zusammen gesungen und Fingerspiele gemacht haben. Eine ganze Stunde lang. „Darin lag so eine Fröhlichkeit“, sagt Judith von Dall’Armi. „Die wussten wirklich was mit sich anzufangen.“ Von nun an entdeckte sie mehr und mehr das Besondere an ihrem Sohn: seine Lebensfreude, seine unbeschwerter Herzlichkeit. „Er hat unser Leben bereichert und vertieft, auch die Beziehung zu meinem Mann“, sagt sie heute. Und: „Ich bin einfach stolz auf Timo.“

WIE SEHEN SIE SICH SELBST?

Wie nehmen sich Menschen mit Down-Syndrom wahr, wie stellen sie sich selbst dar?
Recherchiere nach Selbstdarstellungen im Internet, z. B. unter www.ohrenkuss.de



Foto: www.1000fragen.de



Fotos: Erol Gurian

Wunsch Kinder



Recht auf ein gesundes Kind?

In einigen Ländern ist außer der → Pränataldiagnostik (PND, Seite 23) auch die → Präimplantationsdiagnostik (PID, Seite 23) erlaubt. Bei diesem in Deutschland verbotenen Verfahren werden mehrere Embryonen im Labor erzeugt und ihre Veranlagung für Krankheiten, die als vererbbar gelten, untersucht. Nur diejenigen, die die unerwünschte genetische Anlage nicht tragen, werden in die Gebärmutter der Frau gespritzt. Die übrigen werden vernichtet oder eingefroren. In den meisten Fällen führt die gesundheitlich belastende Methode nicht zu einer Schwangerschaft, oder es kommt zu Fehlgeburten: Nur wenige der Paare, die sich für PID entscheiden, werden nach mehreren Versuchen Eltern. Zumindest Paaren mit Kinderwunsch, „die eine schwere erbliche Belastung mit sich tragen“, solle die PID gestattet werden, fordert der Präsident der Bundesärztekammer Jörg-Dietrich Hoppe. Gegner sehen in der PID eine unerlaubte Form der Selektion nach „lebenswertem“ und „lebensunwertem“ Leben, die behindertenfeindliche Tendenzen in unserer Gesellschaft zusätzlich verstärken würde. Sie sagen, die Frage, „Was braucht das Kind?“ werde immer mehr verdrängt von der Frage „Welches Kind will ich?“ Und der Vorsitzende der Lebenshilfe, Robert Antretter, fragt: „Wenn schon jetzt vom Recht auf ein gesundes Kind gesprochen wird, wann wird es zur Pflicht?“

Wunsch Kinder – auf wessen Wunsch?

Betroffene wenden sich oft dagegen, wenn ihre Krankheit als Paradebeispiel einer „schwersten genetischen Erkrankung“ angeführt wird. „Ich leide nicht, ich lebe“, sagte beispielsweise Stefan Kruip in einem Interview. Der Sprecher des bundesweiten Selbsthilfeverbandes Mukoviszidose e. V. lebt nun schon seit 38 Jahren mit der tödlichen Stoffwechselerkrankung, bei der ein zäher Schleim Lunge, Bauchspeicheldrüse und andere Organe verstopft. Der Physiker ist heute verheiratet, hat drei Kinder und hat das bei seiner Geburt prognostizierte Alter dank neuer Therapiemöglichkeiten bereits um das dreifache überlebt. Allerdings räumt er ein, dass es auch Patienten mit einem schwereren Verlauf der Krankheit gibt, die dieses Lebensgefühl vielleicht nicht uneingeschränkt teilen. Eine andere Perspektive nehmen manche Eltern von Kindern mit Mukoviszidose ein: Sie würden die PID vor einer weiteren Schwangerschaft anwenden oder für eine PID ins Ausland gehen, um ein weiteres Kind ohne Mukoviszidose zu bekommen. Deshalb hat sich der Mukoviszidose e. V., obwohl die meisten Betroffenen die PID ablehnen, bisher nicht für eine endgültige Ablehnung der PID entschieden. In seiner Stellungnahme betont der Verband aber, dass die negativen Folgen einer möglichen Einführung der PID (wie eine befürchtete Verschlechterung der Versorgungslage von Patienten) die ganze Gesellschaft angehen – und dass die Entscheidung damit auch von uns allen bzw. den gewählten Vertretern im Bundestag zu treffen ist.

BABYS ALS ERSATZTEILLAGER?

Recherchiere im Internet den Fall Adam Nash, der als „Designer-Baby“ in die Geschichte eingegangen ist. Seine Eltern zeugten ihn als „Lebensretter“ für ihr krankes erstes Kind.

(www.freitag.de/2000/42/00420602.htm)

! Liste die Argumente, die für und gegen solche Lebensretter-Babys sprechen, tabellarisch auf. Berücksichtige dabei die Interessen des kranken Kindes, der unborenen Geschwister, der Eltern und der Gesellschaft.

WAS BEWEGT MENSCHEN ZU EINER PID?

Der Wunsch nach einem gesunden Kind ist ein wichtiger Aspekt der Präimplantationsdiagnostik.

! Welche Argumente sprechen gegen eine PID?
www.ethikrat.org/texte/pdf/Anhoerung_Diagnostik_02-12-13_Protokoll.pdf

BUCH

Jodi Picoult, **Beim Leben meiner Schwester**, Piper, 2005.
 Roman über ein Mädchen, das Knochenmark für seine Schwester spenden soll und sich mit dreizehn Jahren gegen diese Prozedur entscheidet – und damit gegen das Leben ihrer Schwester.

Horoskop

Eine schwierige Entscheidung

Der Vater von Melanie (21), Louisa (17) und Alexander (15) ist an → Huntington, einer unheilbaren genetisch bedingten Krankheit mit tödlichem Verlauf, erkrankt. Daraufhin überlegen die drei, ob sie ihre Gene testen lassen sollen, denn: Die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Krankheit geerbt haben, liegt bei fünfzig Prozent. Die Entscheidung belastet sie sehr, denn wenn das Huntington-Gen nachgewiesen wird, ist es praktisch sicher, dass die Krankheit ab dem vierzigsten oder fünfzigsten Lebensjahr ausbricht. Aus Angst um ihren

Arbeitsplatz und wegen der psychischen Belastung entscheidet sich Melanie gegen einen Test. Doch Louisa und Alexander lassen sich testen. Ergebnis: Bei Alexander wird das Huntington-Gen nicht festgestellt – bei Louisa jedoch wird es nachgewiesen. Die Reaktionen der Familienmitglieder fallen sehr unterschiedlich aus: „Meine Mutter hatte Schuldgefühle, weil sie drei Kinder geboren hat, obwohl sie von der Krankheit gewusst hatte. Mein Bruder fühlte sich schuldig, weil er davongekommen war“, berichtet Louisa. Sie selbst zog sich zunächst zurück und war oft depressiv. Dennoch steht sie zu ihrer Entscheidung, weil sie ihr Leben nun bewusst planen könne: „Ich kann eine Vollmacht ausstellen, ein Testament machen, meine Pflege planen und meine Wünsche jetzt äußern.“

Was leistet ein Gentest?

Bei zahlreichen Ärzten, Kliniken oder privaten Laboren können Menschen inzwischen einen Gentest machen. Für einen solchen Test werden ihnen einzelne Körperzellen entnommen, und die darin enthaltene Erbsubstanz (→ DNA) wird untersucht. Man sucht nach Merkmalen, die erfahrungsgemäß mit einer genetisch bedingten Krankheit in Verbindung stehen. Gentests können bei kranken Menschen durchgeführt werden, um die Diagnose abzusichern – zum Beispiel bei der Unterscheidung von Krebserkrankungen. Aber auch Gesunde können einen Test machen, wenn sie wissen möchten, mit welcher Wahrscheinlichkeit eine bestimmte genetisch bedingte Krankheit ausbrechen könnte (zum Beispiel erblicher Brustkrebs oder Huntington).

Der Gentest auf Huntington ist dabei aber eine Ausnahme: Er ist bisher der einzige Gentest, der eindeutige Aussagen über den Ausbruch einer zukünftigen Erkrankung liefern kann. Bei allen anderen Krankheiten spielen neben den Genen auch andere Faktoren eine Rolle. In diesen Fällen kann ein Gentest daher nur aussagen: Der getestete Mensch hat ein größeres oder ein kleineres Erkrankungsrisiko als der Durchschnitt der Bevölkerung. Gerade bei weit verbreiteten Krankheiten, wie den meisten Krebserkrankungen, Herz-Kreislaufproblemen oder Knochenschwund ist der Anteil der Gene noch so wenig erforscht oder tatsächlich so gering, dass Experten vor den wissenschaftlich zweifelhaften Angeboten von Gentestfirmen warnen.

Gentests zur „Familienplanung“?

Manchmal lassen Paare einen Gentest machen, bevor sie sich entscheiden, ein Kind zu zeugen: Sie wollen wissen, mit welcher Wahrscheinlichkeit ihre Nachkommen eine bestimmte Krankheit bekommen könnten, die in ihren Familien mehrfach aufgetreten ist. Wiederum andere Paare lassen in solchen Fällen während der Schwangerschaft einen Gentest an ihrem heranwachsenden Kind durchführen – er soll zeigen, ob ihr Kind tatsächlich die Veranlagung für die in der Familie aufgetretene Krankheit hat. Was sie dabei jedoch wissen sollten: In den allermeisten Fällen gibt es keine Therapien, um den Ausbruch solcher genetisch bedingten Krankheiten zu verhindern oder hinauszuzögern. Ein Gentest am Ungeborenen wirft also auch immer die Frage auf: Kann ich mir vorstellen, ein krankes Kind zu bekommen oder nicht? (mehr dazu im Kapitel „Kinderwunsch – Wunschkind“).

Neue Fragen entstehen

Ein Gentest stellt einen Menschen vor ganz neue Fragen: Wem soll ich, muss ich, darf ich von dem Test erzählen? Sollen Verwandte von dem Ergebnis unterrichtet werden, weil sie von der Veranlagung möglicherweise selbst betroffen sind? Wird mein Arbeitgeber von dem Testergebnis erfahren? Entstehen mir Nachteile, beispielsweise beim Abschluss einer privaten Versicherung?

GENTESTS IM ANGEBOT?

Forsche nach, wo in deiner oder der nächsten Stadt Gentests angeboten werden (Apotheken, Ärzte, Labore, Humangenetische Institute, Kliniken).

Versuche, als fiktiver Kunde Informationen einzuholen: Welche Informationen sind bei den jeweiligen Einrichtungen zu bekommen? Gleichen sich die Informationen oder gibt es Widersprüche?

der Gene

Das Recht auf Nicht-Wissen

Manche Menschen sagen, das Wissen um ein genetisch bedingtes Erkrankungsrisiko sei wichtig für ihre Lebensplanung. Sie wollen sich bewusst auf die Möglichkeit einer zukünftigen Erkrankung einstellen oder wissen, ob ihre Nachkommen die Krankheit erben können. Eine Betroffene meint: „Getestet zu sein, gibt mir die Möglichkeit, Entscheidungen über vorhersehbare Probleme zu treffen.“ Kritiker weisen dagegen auf die psychische Belastung hin und warnen vor sozialen Folgen: „Schon vom drohenden Risiko einer gefährlichen Krankheit zu wissen, kann krank machen“, betont der Genetiker Uwe Claussen von der Jenaer Friedrich-Schiller-Universität. Claussen fordert ein Recht auf Nicht-Wissen, zumal ein Gentest fast immer auch für andere Menschen Folgen hat. „Vor allem werdende Mütter sehen sich unter Druck, nur gesunde Kinder auszutragen. Möglichst mit TÜV-Stempel auf dem Po: Besteht Abitur.“

Der Nutzen ist umstritten

Nur bei Krankheiten, bei denen die Gene eine wichtige Rolle spielen, kann ein Gentest annähernd verlässliche Prognosen geben. Dabei handelt es sich um Krankheiten, die in betroffenen Familien gehäuft, aber in der Bevölkerung insgesamt sehr selten auftreten. Dazu gehören neben der Huntington-Krankheit die Mukoviszidose und bestimmte Formen von Brustkrebs. Gerade für diese genetisch bedingten Krankheiten gibt es aber bisher weder eine verlässliche Vorsorge noch Therapien. Der medizinische Nutzen solcher Gentests ist daher sehr umstritten.

Es gibt aber auch positive Beispiele, wie etwa das von Ken Miller aus Neufundland in Kanada. Dort sind in den vergangenen Jahren viele junge Menschen völlig unerwartet an einer heftigen Herz-Rhythmus-Störung gestorben. Man entdeckte, dass die Erkrankung des Herzmuskels genetisch bedingt war und dass Ken dieses Gen ebenfalls in sich trug. Seitdem trägt er einen Defibrillator in der Brust. Dieses Gerät gibt im Notfall seinem Herzen mit Stromstößen den Rhythmus vor.

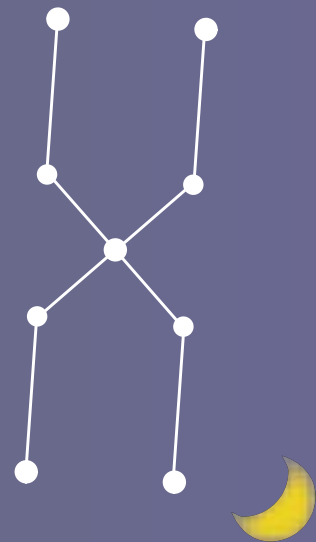
Nicht nur die Gene entscheiden

Zunehmend werden Tests eingesetzt, die die Veranlagung für Krankheiten bestimmen sollen, bei denen die Gene also nur einer von vielen auslösenden Faktoren sind. So gibt es inzwischen Gentests für Herz-Kreislauferkrankungen, Alzheimer, Diabetes (Zuckerkrankheit) und verschiedene Krebserkrankungen. Ob ein Mensch diese Krankheiten tatsächlich bekommt, hängt jedoch von vielen Faktoren ab: Umwelteinflüsse, Lebensumstände oder Ernährung. Mit einem Gentest kann nur festgestellt werden, ob eine genetische Veranlagung vorliegt. Selbst wenn dies der Fall ist, können nur sehr unsichere Aussagen zum Erkrankungsrisiko eines Menschen gemacht werden. Auf dieser wackeligen Grundlage werden dann medizinische Empfehlungen abgegeben: häufige Vorsorgeuntersuchungen, sportliche Betätigung oder eine entsprechende Diät.

GENETISCH BEDINGTE KÜNDIGUNG?

In Deutschland wurde der Fall einer Lehrerin bekannt, der das Oberschulamt den Beamtenstatus verweigerte. Die Begründung: Ihr Vater war an Huntington erkrankt, daher betrug die Wahrscheinlichkeit, dass auch sie das Gen geerbt hatte, fünfzig Prozent.

Recherchiere, wie der Fall vor Gericht entschieden worden ist. Wie wurde das Urteil begründet? Warum könnten Arbeitgeber und Versicherer an Gentests Interesse haben?



FACTS

HUNTINGTON

Die Huntington-Krankheit ist eine sehr seltene vererbte Erkrankung des Gehirns und tritt meist zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr auf. Viele Patienten erleben Bewegungsstörungen oder psychische Veränderungen wie Verhaltensstörungen. Im fortgeschrittenen Stadium kommt ein Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten hinzu.

DNA

Die Desoxyribonukleinsäure ist ein Makromolekül, das als Träger der Erbinformation dient. Die DNA ist in Abschnitte unterteilt, die man Gene nennt.

GENE

Ein Gen ist eine Erbanlage, ein Träger von Erbinformation. Durch Fortpflanzung kann diese Information an die Nachkommen weitergegeben werden.

MUKOVISZIDOSE

Eine vererbte Stoffwechselerkrankung, von der in Deutschland ungefähr 8.000 Menschen betroffen sind. In vielen Organen wird ein zähflüssiger Schleim gebildet, der u. a. die Lunge verklebt. Folgen sind zum Beispiel Bronchitis und Lungenentzündungen, erschwerte Atmung und Durchfall.

Gute Gene, ...

Wer darf leben – und wer nicht?

Schon in früheren Zeiten hat es Träume von einer „Verbesserung“ des Menschen gegeben. So entwickelte der griechische Philosoph Platon bereits vor 2400 Jahren das Modell eines idealen Staates, in dem Behörden die für die Fortpflanzung geeigneten Männer und Frauen auswählen. „Wenn wir durch das Hinzufügen von Genen bessere Menschen herstellen könnten, warum sollten wir es dann nicht tun?“, fragte 1998 James Watson, einer der beiden Begründer des DNA-Modells. Tatsächlich wird es mit den modernen Medizintechnologien zumindest möglich, die Geburt von Menschen mit für „schlecht“ befundenen Anlagen zu verhindern.

Wer bestimmt darüber, was gut und schlecht ist?

Die Eugenik (griechisch *eugenes* = von guter Herkunft) entwickelte sich in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts. Damals wuchs in Folge der Industrialisierung die Bevölkerung in den Städten rasant. Viele Menschen lebten in Armut und unter katastrophalen hygienischen Verhältnissen. Krankheit und Elend waren die Folge. Bürgerliche und adelige Intellektuelle werteten das als Zeichen einer umfassenden Degeneration des Menschen. Unter dem Einfluss der Evolutionstheorie sahen Biologen und Soziologen den Grund für diesen „Verfall“ darin, dass die natürliche → Selektion durch die Zivilisation außer Kraft gesetzt sei (vor allem durch verbesserte Hygiene, Ernährung und medizinische Versorgung). Um dem entgegen zu wirken, dachten sie darüber nach, mit welchen Maßnahmen sich in der Bevölkerung „gute“ Erbanlagen vermehren und „schlechte“ vermindern ließen.

Im 20. Jahrhundert wurden in vielen Staaten Menschen zwangssterilisiert oder mit Eheverboten belegt, weil sie als „minderwertig“ galten. Aber nur im nationalsozialistischen Deutschland wurde die gesamte Gesellschaft auf die „Verbesserung“ der Bevölkerung ausgerichtet. Unter Berufung auf „wissenschaftliche Erkenntnisse“ der so genannten → Rassenhygiene wurden nicht nur Hunderttausende zwangssterilisiert, sondern auch mindestens 120.000 Menschen planmäßig getötet. Die Verfolgung und Ermordung der Juden und anderer gesellschaftlicher Gruppen ebenso wie die Forschung an „Minderwertigen“ in den Konzentrationslagern wurde ebenfalls mit „rassenhygienischen Erkenntnissen“ begründet.



Die menschlichen Chromosomen auf einem Monitor
Foto: Caro/Thomas Ruffer

GESCHÄFT MIT DER ANGST?

Suche im Internet nach Angeboten für das vorgeburtliche Screening auf Down-Syndrom (z. B. www.medwell.de).

Wie wird die Untersuchung dargestellt?
Gibt es versteckte Botschaften an die Leser?

... schlechte Gene

Moderne Auslese

Heute entsteht Auslese vor allem durch individuelle Einzelentscheidungen. Diese moderne Form der Selektion wird auch „Neo-Eugenik“ genannt; sie findet in unseren Tagen vor allem vorgeburtlich statt – mit Hilfe von Techniken wie der → Pränataldiagnostik (PND) oder der → Präimplantationsdiagnostik (PID). Eltern können mithilfe dieser Techniken erfahren, wie wahrscheinlich eine Erkrankung oder Behinderung ihres ungeborenen Kindes ist. Dies bleibt nicht ohne Folgen, Beispiel Down-Syndrom: Nach der Diagnose „Trisomie 21“ entscheiden sich in Deutschland schätzungsweise neunzig Prozent der Schwangeren für einen Schwangerschaftsabbruch.

„Muss ich mich schuldig fühlen, wenn ich trotz einer vererbten Sehbehinderung ein Kind in die Welt setze?“, fragte Ottmar Miles-Paul, Mitbegründer der Selbsthilfebewegung Selbstbestimmt-Leben im Rahmen der Aktion 1000 Fragen. Als sein Sohn zur Welt kam, bekam er hautnah zu spüren, dass behinderte Kinder heutzutage nicht überall willkommen sind. „Als jemand, der mit einer angeborenen Sehbehinderung bisher recht gut und munter durchs Leben gekommen ist, stand ich den Diskussionen mit anderen Eltern meist recht hilflos und zum Teil sehr ärgerlich gegenüber“, schreibt er. „Ein behindertes Kind – das würde ich nicht schaffen“, „Wir haben alles abgecheckt, damit unser Kind hoffentlich keine Behinderung haben wird“, „Es gibt ja heute zum Glück gute Methoden, um ein Kind mit einer Behinderung auszuschließen“ oder „Hauptsache gesund“ waren nur einige der Äußerungen, die in solchen Gesprächen gemacht wurden und mir Stiche versetzten.“

Neutrale Wissenschaft?

Medizin und Genetik vermitteln Vorstellungen über den „Lebenswert“. Das zeigt sich schon in Begriffen wie „Gendefekt“ oder „Risiko“, die negativ besetzt sind. In der Ausbildung lernen Mediziner, ihre Aufgabe im Kampf gegen Krankheit und Beeinträchtigungen zu sehen und diese vor allem als Leid wahrzunehmen. Daraus folgt zwar nicht zwangsläufig eine eugenische Philosophie – die Geburt von Kindern mit genetisch bedingten Handicaps verhindern zu wollen, verträgt sich aber durchaus mit der Logik des medizinischen Denkens.

Wie viel darf Krankheit kosten?

Die öffentlichen Gesundheitssysteme sind an ihre finanziellen Grenzen gelangt, weil die Medizin immer teurer wird. Damit werden Krankheiten zunehmend als wirtschaftliches Problem gesehen. Um die vorhandenen Mittel im Gesundheitssystem gerecht verteilen zu können, wollen einige Ethiker und Mediziner Eugenik wieder als Wissenschaft betreiben. In ärmeren Staaten gibt es bereits eugenische Gesundheitsprogramme. Auf Zypern zum Beispiel versucht man, die Geburt von Menschen mit der erblichen Blutkrankheit → Thalassämie zu verhindern. Diese dort weit verbreitete Krankheit verläuft ohne Behandlung tödlich; eine rechtzeitige Therapie kann das Überleben bis ins Erwachsenenalter ermöglichen, ist aber teuer. Seit Paare vor der Heirat und während der Schwangerschaft getestet werden, ist die Anzahl der Neugeborenen mit der Erkrankung von durchschnittlich sieben auf zwei pro Jahr zurückgegangen. Nur so könne man die Behandlung vorhandener Patienten finanzieren, wird argumentiert.

FILM

Hitlers Eliten nach 1945, Teil 3: Ärzte – Medizin ohne Gewissen,

Film von Gerolf Karwarth, WDR 2004

(kann beim Mitschnittservice bestellt werden)

www.wdr.de/tv/wdr-dok/archiv/2004/040123_03.phtml

FACTS

DOWN-SYNDROM

Das 21. Chromosom kommt bei Menschen mit dieser Beeinträchtigung drei- statt zweimal vor (Trisomie 21). Sie gelten als geistig behindert.

PRÄIMPLANTATIONS-DIAGNOSTIK (PID)

Vor der künstlichen Befruchtung wird eine Eizelle auf bestimmte genetisch bedingte Krankheiten und Chromosomenbesonderheiten untersucht, um danach zu entscheiden, ob sie nach der Befruchtung in die Gebärmutter eingepflanzt werden soll oder nicht.

PRÄNATALDIAGNOSTIK (PND)

Pränataldiagnostik (pränatal = vor der Geburt) bezeichnet Untersuchungen des ungeborenen Kindes und der werdenden Mutter während der Schwangerschaft.

RASSENHYGIENE

Deutsche Form der Eugenik (1890 bis 1945). Den Nationalsozialisten diente die Rassenhygiene als Begründung für die Verfolgung und Ermordung kranker und behinderter Menschen (→ Euthanasie, Seite 25).

SELEKTION

Auslese oder Beseitigung bestimmter Eigenschaften. Darwin entdeckte, dass nur diejenigen Eigenschaften einer Art über Generationen erhalten bleiben, die die Anpassung an die jeweilige Umwelt ermöglichen und bezeichnete diesen Prozess als natürliche Selektion.

THALASSÄMIE

Diese Erbkrankheit tritt häufig im Mittelmeerraum und in Vorderasien auf. Die Bildung des roten Blutfarbstoffes ist gestört und damit auch der Transport des Sauerstoffs von der Lunge zum Gewebe. Die Krankheit führt ohne Behandlung binnen weniger Monate zum Tod.

SPAREN MIT EUGENIK?

Recherchiere im Internet zu dem zypriotischen Thalassämie-Programm (www.zeit.de/archiv/2001/08/200108_genom_zypern.xml?).

Tragt die Argumente für und gegen das Screening zusammen und diskutiert darüber!

Helfer am Sterbebett

Freiheit zum Tod?

Aktive Sterbehilfe

Manche Menschen sind aufgrund einer Krankheit oder schwerer unerträglicher Schmerzen so verzweifelt, dass sie nicht mehr leben wollen. Weil sie sich nicht selbst töten können oder wollen, bitten sie Ärzte, Angehörige oder Freunde, ihr Leben zu beenden, zum Beispiel durch ein tödliches Medikament. Die Rechtslage dazu ist in Europa unterschiedlich: Töten auf Verlangen ist in Deutschland verboten und wird mit mindestens fünf Jahren Gefängnis bestraft. Auch der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte lehnt die aktive Sterbehilfe ausdrücklich ab. Die Richter begründen ihr Urteil damit, dass es kein Menschenrecht auf einen selbstgewählten Tod gebe.

In den Niederlanden, Belgien und der Schweiz ist die aktive Sterbehilfe jedoch unter bestimmten Bedingungen erlaubt – zum Beispiel bei einer unheilbaren Krankheit mit „unerträglichem“ Leiden.

Passive Sterbehilfe

Wenn ein Kranker selbst nicht mehr entscheiden kann, können Angehörige und Ärzte festlegen, ob auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden soll. Dies ist in Deutschland weitgehend akzeptiert. Allerdings bleibt passive Sterbehilfe nur dann straffrei, wenn sie dem erklärten Willen des Patienten entspricht. Hat der Sterbeprozess begonnen, gestattet auch der Bundesgerichtshof ausdrücklich den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen wie Beatmung, Bluttransfusion oder künstliche Ernährung. Darüber hinaus erlaubt er den Einsatz hoher Dosen von Schmerzmitteln, die lebensverkürzend wirken können.

Hippokratischer Eid

„Nie werde ich irgend jemandem, auch auf Verlangen nicht, ein tödliches Mittel verabreichen oder auch nur einen Rat dazu erteilen.“

Diese ärztliche Selbstverpflichtung geht auf den griechischen Arzt und Schriftsteller Hippokrates zurück, etwa 400 v. Chr.

STERBEHILFE ALS BEDROHUNG?

„Die individuelle Entscheidung für die Sterbehilfe erzeugt gesellschaftlichen Druck. Und der wirkt auf mich zurück.“ Christian Judith von der Interessenvertretung „Selbstbestimmtes Leben“ wendet sich als behinderter Mensch entschieden gegen die aktive Sterbehilfe.

Viele Menschen mit Behinderungen fühlen sich durch die Sterbehilfe-Debatte bedroht. Warum ist das so?

Seit April 2005 können belgische Hausärzte für 60 Euro Euthanasie-Kits in Apotheken kaufen. Das Set ist innerhalb von 24 Stunden lieferbar.



Leben: Nicht um jeden Preis?

Aktive und passive Sterbehilfe sind in der Praxis jedoch nicht immer eindeutig zu unterscheiden. Im Einzelfall kann es etwa eine Frage der Menge sein, ob ein Medikament nur Schmerzen lindert oder ob es einen schwerkranken Menschen tötet.

Mittlerweile wandelt sich in deutschen Kliniken die Einstellung zu Leben und Tod. Das Leben von Kranken und Menschen mit Behinderungen gilt zwar im Prinzip als unantastbar. Doch es verbreitet sich die Ansicht, Leben solle nicht mehr „um jeden Preis“ verlängert werden. Heute kommen Kranke oder ihre Angehörigen immer häufiger mit Patientenverfügungen in die Klinik. Darin haben sie zum Beispiel festgelegt, dass sie bei bestimmten tödlichen Erkrankungen nicht mehr ernährt oder nicht mehr beatmet werden wollen.

Die Angst Schwerstkranker vor einem qualvollen Ende darf nach Ansicht deutscher Schmerzmediziner kein Argument für aktive Sterbehilfe sein. Auch schwerste Schmerzen könnten heute „vollständig unterbunden werden“, so die Experten.

Der Wunsch allem ein Ende zu setzen, kann viele Gründe haben: Einsamkeit, das „Satt-und-Sauber“-Halten ohne menschliche Zuwendung im Pflegeheim oder eben starke Schmerzen. Dann kann das Leben „aussichtslos und unerträglich“ erscheinen. Was aber, so fragen die Kritiker der Sterbehilfe, wenn dieser Mensch gepflegt wird, wenn jemand bei ihm ist, wenn jemand ihm die Schmerzen nimmt?

Denn die Seele kennt kein Koma

Nach einem Badeunfall als Kleinkind war Frederike Käufer eigentlich schon tot. Ärzte konnten sie ins Leben zurückholen. Seit dem ist das mittlerweile neunjährige Mädchen im → Wachkoma. Frederikes Mutter ist sicher, dass ihre Tochter zum Beispiel merkt, ob vertraute Menschen in der Nähe sind. Einmal, nach einem längeren Urlaub, ging ein glückliches Lachen über ihr Gesicht, als sie endlich wieder in ihrem vertrauten Zimmer war. „Diese Kinder haben Schmetterlingsfühler“, sagt Frau Käufer, „sie spüren die Stimmung im Raum.“

Im Wachkoma

Die Amerikanerin Terri Schiavo lag fünfzehn Jahre lang im Wachkoma, mit offenen Augen, aber schwer geschädigtem Großhirn – bis ein Gericht endgültig entschied, dass die Patientin nicht mehr ernährt werden solle. Ihr Mann hatte gegen den Willen von Terris Eltern durchgesetzt, die künstliche Ernährung abzuschalten. Am 18. März 2005 entfernten die Ärzte die Schläuche. Es dauerte einige Tage, bis Terri schließlich starb.



Foto: Aktion Mensch

WAR ES IHR WUNSCH?

Finde mehr über Terris Geschichte heraus
(de.wikipedia.org, news.google.de)

Wie beurteilst du die Entscheidung, Terri Schiavo sterben zu lassen?

STERBEHILFE-UMFRAGE

Umfragen zum Thema aktive Sterbehilfe zeigen folgendes Ergebnis: Je jünger die Befragten sind, desto eher sind sie dafür. Nur jeder vierte über 60 Jahre ist für aktive Sterbehilfe, allerdings fast jeder zweite der 14- bis 29-Jährigen.

Was ist wohl der Grund?

O-Töne

„Wer das Leben wie das Sterben aus Gottes Hand annimmt, sollte sich nicht zum Richter über das Leben machen. Niemand darf die Lizenz zum Töten verlangen und erhalten.“

*Bischof Wolfgang Huber
Ratsvorsitzender der Evangelischen Kirche in Deutschland*

„Dieses Gefühl, ständig anderen zu Last zu fallen, finde ich unerträglich. Es wäre besser, ich wäre gar nicht mehr da.“

*Gisela Schulte
80, nach einem Schlaganfall halbseitig gelähmt*

„Worum es den meisten Menschen wirklich geht, das ist, in ihrer letzten Lebensphase nicht allein und hilflos zu sein, sondern jemand zu haben, der die Schmerzen lindert und sie begleitet.“

*Herta Däubler-Gmelin
Schirmherrin der Deutschen Hospizbewegung*

„Politisch bin ich misstrauisch dem Ruf nach legalisierter Sterbehilfe gegenüber. Persönlich möchte ich aber das Recht auf selbstbestimmtes Sterben.“

*Ursula Eggli
Schriftstellerin und Behindertenaktivistin*

FACTS

EUTHANASIE

Wörtlich aus dem Griechischen: der „schöne Tod“. Gemeint ist ein „guter“, d. h. schneller, leichter und schmerzloser Tod. Heutzutage bedeutet Euthanasie, das Sterben eines Menschen einzuleiten oder zu beschleunigen. Die Nationalsozialisten missbrauchten den Begriff zur Ermordung behinderter Menschen.

WACHKOMA

Schweres Schädel-Hirn-Trauma (Apallisches Syndrom). Der Patient atmet, scheint aber ohne Bewusstsein zu sein und ist nicht ansprechbar. Meist gibt es einen Wach-Schlaf-Rhythmus. Manchmal scheint es, als wären Wachkoma-Patienten bei Bewusstsein: Sie greifen, lächeln und schlafen. Doch was empfinden Menschen im Wachkoma? „Nach allen bisherigen Erkenntnissen haben sie kein Bewusstsein mehr und reagieren nur mit Reflexen und Schablonen auf ihre Umwelt“, so Prof. Karl Einhäupl von der Berliner Charité. Der Neurochirurg Dr. Andreas Ziegler dagegen sagt: „Auch im Wachkoma sind Menschen durch ihre lebendigen Körper und Sinne mit der umgebenden Natur und anderen Menschen verbunden.“

Hirn oder Herz – wann bist du tot?

Erst wenn ein Mensch gestorben ist, dürfen Organe für eine → Organtransplantation entnommen werden. Doch der Zeitpunkt, wann jemand als tot gilt, ist nicht so leicht zu bestimmen. Außerhalb der Transplantationsmedizin geht man davon aus, dass ein Mensch gestorben ist, wenn sein Herz schon eine Weile nicht mehr schlägt und auch andere Todeszeichen auftreten, wie das Erkalten des Körpers, Muskelstarre, Leichenflecken, → Herztod. Doch wenn ein Mensch bereits all diese Symptome aufweist, sind seine Organe zu stark geschädigt, um sie noch an einen anderen Menschen weiterzugeben. Für eine Transplantation muss der Mensch zwar als unwiderruflich tot gelten, seine Organe aber noch lebensfähig sein. Das ist der Fall, wenn das Gehirn nicht mehr arbeitet, die Herz- und Kreislauffunktion jedoch durch Beatmung und Medikamente künstlich aufrechterhalten werden. Nur wenn das Herz noch schlägt, können die Mediziner frische und damit verpflanzbare Organe gewinnen. 1968 einigte man sich international darauf, dass der → Hirntod als Tod eines Menschen gilt. Dieses Hirntod-Konzept ermöglichte erst die heutige Transplantationspraxis. Um sicher zu gehen, dass der → Hirntod tatsächlich eingetreten ist, müssen bei einer Transplantation vor der Organentnahme zwei unabhängige Experten das Fehlen der Hirnströme beim Spender prüfen. Doch es bleiben Fragen und Widersprüche. Warum geben die meisten Klinikärzte Organspendern Beruhigungsmittel bzw. eine Vollnarkose, wenn die Menschen doch tot und empfindungslos sind? Warum können Hirntote sich noch, wie häufig beschrieben, bewegen? Für Transplantationsmediziner sind dies nichts als Reflexe.

Ist es nur das Hirn, das unser Lebendigkeit ausmacht?

Es gibt jedoch eine Reihe von Ärzten, die das Fehlen jeglicher Hirnfunktionen nicht mit dem Tod des ganzen Menschen gleichsetzen. Sie sehen den → Hirntod lediglich als ein Stadium im Sterbeprozess. Der Herzspezialist Prof. Linus Geisler aus Gladbeck spricht deshalb von einer „Phase im Leben“. Andere Kritiker wie Franco Rest gehen noch weiter. „Den Hirntod gibt es überhaupt nicht“, sagt der Dortmunder Professor. „Er ist eine Erfindung der Transplantationsmedizin.“ Allerdings markiert er – da sind sich die Experten einig – eine endgültige Grenze. Wenn das Gehirn die Arbeit eingestellt hat, kehrt man nicht mehr ins Leben zurück.

DAS HERZ – NUR EIN MUSKEL?

Manche sagen: „Das Herz ist nur ein Muskel.“ Andere sagen: „Im Herzen sitzt die Seele.“ Sammle Redewendungen, die das Herz aus verschiedenen Sichtweisen beleuchten.

Was ist das Herz für dich?

Diskutiert die unterschiedlichen Standpunkte!

Illustration: Christian Smit

News-Ticker --- 10. 8. 2004 Rückläufiger Trend bei der Organspende im ersten Halbjahr 2004 --- 27. 9. 2004: 50.000ste N. --- Oktober 2004: Zur Zeit warten rund 11.500 Patienten auf ein Organ, davon ca. 10.000 auf eine Niere --- 8. 02. 2022. 02. 2005: Organspenderin hatte Tollwut – schon zwei der Transplantierten gestorben --- 11. 4. 2006: Täglich sterben

„Einfach so leben“

„Haben Sie ein Herz für mich?“

Reinhard Keller (Name geändert) wartet nun schon seit 300 Tagen auf sein neues Herz. Jeden Tag hofft er auf den Anruf aus Leiden in den Niederlanden. Dort sitzt die zentrale Vermittlungsstelle Eurotransplant, die für Deutschland, Holland, Frankreich, Belgien (Benelux), Slowenien und Kroatien Organe vermittelt. 12.000 Menschen stehen zur Zeit auf der Warteliste. Manchmal kann es lange dauern, bis das richtige Herz, die richtige Niere oder Leber gefunden wurde. Denn es muss alles stimmen, um das Risiko einer Organtransplantation so gering wie möglich zu halten. Nicht nur die Blutgruppe muss identisch sein, auch Alter, Gewicht und Größe des Spenders müssen in etwa dem des Empfängers entsprechen.

SCHLAGZEILEN

Eine Niere für die Weltreise

Der Konstanzer Wirtschaftswissenschaftler Prof. Friedrich Breyer fordert einen staatlich organisierten Organmarkt. Seiner Ansicht nach könnten wie bei jedem anderen Gut auch hier Angebot und Nachfrage den Markt am besten regeln. „In diesem Fall denke ich an Menschen, die bereit sind, für sagen wir mal 100.000 Euro auf eine ihrer Nieren zu verzichten.“ Breyer hält es für „absolut legitim, dass jemand eine Niere verkauft, um sich eine Existenz aufzubauen oder um sich etwas leisten zu können, was er sich mit dem normalen Einkommen nicht leisten kann, zum Beispiel eine Weltreise“.

(„Organe gegen Geld“, *ARD*, 29. Januar 2003)

Organhandel aufgefliegen

Turin/Rom (dpa) Die Staatsanwaltschaft der norditalienischen Stadt Turin hat einen skandalösen Organhandel in Italien aufgedeckt. Mindestens fünf arbeitslose oder verschuldete Menschen aus Süditalien haben eine Niere an wohlhabende Fremde verkauft, berichtete die römische Zeitung „La Repubblica“. Empfänger seien Geschäftsleute und Unternehmer gewesen. Gegen sie werde nun wegen schwerer Körperverletzung ermittelt. Pro Niere sollen sie zwischen 20.000 und 65.000 Euro bezahlt haben. Unter den Geschädigten ist eine Witwe mit zwei Kindern, die nicht mit ihrer Mindestrente auskam.

(*Wiesbadener Kurier* vom 29. 6. 1999)

ORGANE FÜR AIDS-KRANKE?

Es gab immer wieder Streit um die Frage, nach welchen Kriterien die knappen Organe vergeben werden sollen.

Nichtraucher, HIV-Infektion oder Elternschaft – was könnten Kriterien für die Verteilung von Organen sein?

GELD VERDIENEN MIT ORGANEN?

Einige Ärzte schlagen vor, → Lebendspender mit Geld zu belohnen. Findest du das richtig?

Diskutiert, welche Gefahren entstehen könnten!

„Einfach so atmen“

Seit sieben Jahren lebt Lyn Dorsch mit einer neuen Lunge. Sie war 19, als sie sich zur Organtransplantation entschloss. Der Grund war ein Lungenemphysem, eine fortschreitende und unheilbare Überblähung des Organs. „Meine Lunge“, sagt sie, „war durchlöchert wie ein Schweizer Käse.“ Irgendwann verbrachte sie mehr Zeit im Krankenhaus als zu Hause oder in der Schule. Schließlich konnte sie sich nur noch im Rollstuhl fortbewegen, musste nachts beatmet werden. „Das war so, als wenn ein gesunder Mensch nur durch einen Strohhalm atmet.“

Vom Kopf her war der Dortmunderin schon lange klar, dass sie transplantiert werden wollte; aber der Bauch sagte lange Zeit Nein. „Meine Krankheit war nicht mein Feind. Sie gehörte einfach zu meinem Leben.“ Doch von einem auf den anderen Tag änderte sich dies, und sie dachte: „Wovor rennst du eigentlich weg?“

Als sie nach fünf Tagen das erste Mal aufstehen konnte, „das war ein Moment, der war mit nichts anderem vergleichbar in meinem Leben. Ich hatte mir gar nicht mehr vorstellen können, wie das war, normal zu atmen.“

Zum zweiten Mal geboren

Manche Transplantierte feiern den Tag der Organverpflanzung als zweiten Geburtstag, fühlen sich wie zum zweiten Mal geboren. Lyn Dorsch sieht es etwas nüchterner: „Es war ein kompletter Neuanfang. Aber das alte Leben streift man nicht so einfach ab. Nach einer Transplantation ist man ja nicht gesund. Man tauscht nur eine schlimme Krankheit gegen eine nicht ganz so schlimme ein.“ 20 Medikamente muss sie jeden Tag schlucken, mehr als früher. Die einen sollen die stets drohende Gefahr einer Abstoßungsreaktion gegen das neue Organ in Schach halten, die anderen sind gegen die Nebenwirkungen dieser Medikamente. Wie groß ihre Überlebenschancen sind, dazu haben sich die Ärzte nicht geäußert. Für jeden Patienten ist das Risiko anders. Doch die Statistik ist ernüchternd: Die durchschnittliche Überlebensrate für Lungentransplantierte beträgt 70 Prozent nach zwei Jahren und 25 Prozent fünf Jahre nach der Operation.

Auch Lyn Dorsch's Körper hat schon ein paar Mal versucht, den Fremdkörper in ihrem Brustkorb loszuwerden. Auch im Moment geht es ihr nicht so gut. „Aber ich bin nicht im roten Bereich“, sagt sie. Dass sie sich ihres Lebens nicht so ganz sicher sein kann, das kennt sie seit ihrer Kindheit. Lieber nach vorne blicken.

Foto: Michael Bause



PILLEN FÜRS IMMUNSYSTEM?

Im Text links berichtet Lyn Dorsch über die drohende Abstoßungsreaktion ihres Körpers. Dafür bekommt sie so genannte immunsuppressive Medikamente.

! **Informiere dich über ihre Wirkungsweise und Nebenwirkungen!**

MEHR ALS GEBEN UND NEHMEN?

! **Recherchiere im Internet nach Erfahrungsberichten von Angehörigen von Organspendern und Transplantierten. Welche Konflikte und Nöte haben sie?**

FILME

21 Gramm

Ein Mathematikprofessor ist nach einer Herztransplantation besessen, ausgerechnet die Witwe des Spenders kennen zu lernen, einzige Überlebende der Familie, die ihren Verlust mit Drogen und Alkoholexzessen betäubt.

USA 2003, Regie: Alejandro González Iñárritu, 125 Minuten.

Alles über meine Mutter

Der 17-jährige Esteban kommt bei einem Unfall ums Leben, und seine Mutter soll entscheiden, ob er Organspender werden soll oder nicht.

Spanien 1999, Regie: Pedro Almodóvar, 97 Minuten.

„Einfach so leben“

O-Töne

Ein Transplantationsmediziner: **Sinn des Lebens**

„Durch die Organspende bekommt der Tod eines Menschen im nachhinein einen Sinn. Sie ist wie ein Geschenk an einen anderen Menschen und auch ein Trost für die Angehörigen des Verstorbenen.“

Mutter eines Organspenders: **Kein Abschied**

„Wir sahen unser Kind im Leichenkeller wieder. Bei seinem Anblick glaubte ich zunächst an einen Irrtum, so entstellt war sein zuvor unverletztes Gesicht. Ich hatte bis dahin schon Sterbende begleitet und in das Gesicht Verstorbener geschaut, ich kannte den friedlichen und entspannten Gesichtsausdruck, der sich oft bei Verstorbenen einstellt. Das Gesicht meines Kindes war ganz klein geworden, die Lippen, seine schönen vollen Lippen, waren zusammengeklappt, der Gesichtsausdruck sah nach Schmerzen aus. Wir liefen stumm und ohne Abschied von unserem Kind davon.“

Ein Organempfänger: **Großzügiges Geschenk**

„Ohne die Bereitschaft eines mir unbekannten Menschen würde ich heute nicht mehr leben. Mein Herz hätte vor Jahren aufgehört zu schlagen. Und wenn ich heute auf die Zeit nach meiner Transplantation zurückblicke, so muss ich heute klar und deutlich sagen: Auf diese Zeit möchte ich auf keinen Fall verzichten, und ich hoffe, dass es noch viele Jahre so bleiben wird. Dies habe ich ‚meinem Spender‘ und seinen Angehörigen zu verdanken.“

Eine Pflegerin: **Kein würdevolles Sterben**

Während der Organentnahme wird der Kreislauf künstlich aufrecht erhalten. Wenn dies schwierig wird, „dann wird ordentlich nachgeholfen, um alle Organe, die man braucht, mit Sauerstoff zu versorgen. Würdevolles Sterben ist das nicht, menschliches auch nicht. Ich wollte so nicht sterben.“

ORGANSPENDER – JA ODER NEIN?

Wann und wie man einer Organspende zustimmt bzw. wie man sie ausschließt, ist in den verschiedenen Ländern ganz unterschiedlich geregelt.

Recherchiere, welche beiden Möglichkeiten es gibt und welche Lösung in Deutschland gilt.

Diskutiert, welche Vor- und Nachteile die Bestimmungen haben!

FACTS

HERZTOD

Der Eintritt des Todes wird mit dem Aussetzen von Atmung und Kreislauf (Herzschlag) gleichgesetzt. Hier spricht man vom Herztod.

HIRNTOD

Ein Mensch gilt als hirntot, wenn folgende Kriterien erfüllt sind: Ausfall der Hirnfunktionen, tiefes Koma, Fehlen aller Reflexe, keine Hirnströme (Null-Linie im Elektroenzephalogramm), keine Hirndurchblutung.

LEBENDSPENDE

Ein Mensch spendet einem anderen noch zu seinen Lebzeiten ein Organ. Meist geht es dabei um eine Niere oder Teile der Leber.

ORGANHANDEL

Organhandel heißt, dass Menschen für Geld ein Organ abgeben oder annehmen. In Deutschland existiert ein striktes Verbot des Organhandels.

ORGANSPENDEAUSWEIS

Im Organspendeausweis kann jeder eine Erklärung zur Organspende abgeben. Dabei kann man einer Spende von Organen und Geweben uneingeschränkt zustimmen oder die Spende beschränken. Formulare für einen Organspendeausweis gibt es u. a. bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (www.dso.de) und dem Verein „Junge Helden“ (www.junge-helden.org). Dieser Verein will insbesondere junge Menschen davon überzeugen, sich für einen Spenderausweis zu entscheiden. Die Vordrucke für die Ausweise sind ebenfalls in Apotheken, Arztpraxen, Krankenhäusern und Ämtern erhältlich.

ORGANTRANSPLANTATION

Verpflanzung von Organen von einem Lebewesen zum anderen. Man hat bereits die Organe Herz, Leber, Niere, Knochenmark, Augenhornhaut, Bauchspeicheldrüse und Haut transplantiert.

ORGANZÜCHTUNG

Züchtung von Ersatzorganen aus körpereigenen Zellen zur späteren Implantation. Erste Versuche gibt es mit Haut-, Knochen-, Herzmuskel- und Nervenzellen.

Meinungsmache od

Wie werden Nachrichten gemacht?

Medien kämpfen um die Aufmerksamkeit der Leserinnen und Leser – wer zuerst eine spannende Schlagzeile bringt, zieht das Interesse auf sich und steigert die Auflage oder die Einschaltquote. Die Nachricht wird so zu einer Ware, die verkauft werden muss. → Journalistinnen und Journalisten müssen schnell arbeiten und Nachrichten zuspitzen. Oft bleibt ihnen keine Zeit, Informationen zu überprüfen – zum Beispiel, indem sie andere Wissenschaftler nach deren Meinung zu angeblich neuen Erkenntnissen eines Kollegen befragen. Seit Presse und Rundfunk an Mitarbeitern sparen, ist die Zeit noch knapper geworden.

Weil viele Zeitungen keine eigenen spezialisierten Wissenschaftsjournalisten haben, greifen sie auf vorgefertigte Artikel der → Nachrichtenagenturen zurück. Hat eine wichtige Zeitung eine Nachricht als erste, verbreiten die kleineren sie oft weiter. Deshalb gleichen sich trotz einer Vielfalt an Medien deren Inhalte oft – noch dazu, wenn ein biomedizinisches Thema gerade in Mode ist. Außerdem haben die meisten Journalisten sich nicht auf das Thema Biomedizin spezialisiert, so dass sie kaum einschätzen können, ob eine Nachricht wichtig oder wahr ist.

Journalisten entscheiden, welche Nachricht gedruckt oder gesendet wird. Politiker, Pharmakonzerne und Biotechfirmen versuchen deswegen, sie zu beeinflussen. Politiker wollen ihre Themen in die Öffentlichkeit bringen und Pharmakonzerne und Biotechfirmen wollen ihre Forschung bekannt machen, weil sie mit deren Ergebnissen – Medikamente und Diagnoseverfahren – Geld verdienen wollen. Sie informieren die Medien zum Beispiel, dass die Forscher neue Gene entdeckt haben. Nur: Viele solcher „Entdeckungen“ sind erst der Anfang einer langen Suche. Bis tatsächlich ein Medikament gefunden ist, können Jahrzehnte vergehen – wenn überhaupt jemals eines gefunden wird. Die Wirklichkeit ist manchmal eben viel komplizierter als die Erfolgsmeldungen vermuten lassen.



SCHON GEHÖRT?

Von welchen bioethischen Themen hast du schon aus den Medien erfahren? Warum wird darüber berichtet? (Nachrichtenfaktoren)

WIE MACHT MAN SCHLAGZEILEN?

Beschreibe die Unterschiede zwischen BILD und der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ). Vergleiche dazu die Berichterstattung zum Klon-Schaf Dolly! Tipp: Viele Bibliotheken archivieren Zeitungen! Sammle Fakten zum Klon-Schaf Dolly und verfasse je eine Nachricht für BILD und FAZ!



er Meinungsbildung?



Der Fall Dolly: Ein Schaf macht Schlagzeilen

Dolly sah aus wie andere Schafe auch: flauschiges Fell, treuherziger Blick. Aber Dolly war ein besonderes Schaf: Es war → geklont (Seite 11). Das heißt, es war genetisch identisch mit einem Schaf, dem Forscher aus dem Euter eine Körperzelle entnommen und in eine Eizelle eingepflanzt hatten. Eine Sensation, fanden Journalisten auf der ganzen Welt.

BILD berichtet als erste deutsche Zeitung von Dolly. Am 24. 02.1997 macht sie das Schaf zum „Thema des Tages“: „Der Alptraum ist da!“, lautet die Überschrift, der Artikel beginnt mit den Worten: „Und dann triffst du dich selbst im Büro ...“ Ein paar Zeilen weiter zitiert BILD einen Fachbuchautoren: „Wir werden wahrscheinlich so weit kommen, dass wir Tote praktisch wieder zum Leben erwecken können. Eltern, deren Kind nach einem Unfall im Sterben liegt, könnten noch rasch Zellen entnehmen lassen für ein zweites Kind, das dem ersten buchstäblich aufs Haar gleicht.“

In der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ) erscheint am 28. 02.1997 der Artikel „Die Schöpfung Dollys aus der Sicht eines Biochemikers“. Er erklärt, wie schwierig das Klonen ist. Schon das Experiment mit Dolly klappte erst beim 277. Versuch. Beim Menschen aber müssten sich Tausende von Frauen für ein solches Experiment zur Verfügung stellen. Viele hundert Föten würden sich nicht richtig entwickeln und müssten „beseitigt“ werden. All das, damit am Ende vielleicht ein einziger geklonter Mensch geboren wird.



Die Macht der Bilder

Um Leser auf einen Artikel neugierig zu machen, suchen die Medien nach Bildern, die ungewöhnlich sind und zum Inhalt eines Textes passen. Wenn es um Forschung geht, ist das nicht immer einfach: weiße Laborkittel, Reagenzgläser und Petrischalen sehen schnell langweilig aus. Deshalb verwenden die Printmedien gerne Illustrationen oder Grafiken, um komplizierte Sachverhalte anschaulich zu machen. Eine klare Botschaft hatte das Bild, das der Spiegel (10/97) zu einem Artikel über Dolly, Klonen und künstliche Fortpflanzung stellte: Michelangelos Gemälde, wie Gott Adam erschafft (oben). In Verbindung mit der Überschrift „Jetzt wird alles machbar“ spielt es darauf an, dass der Mensch die Schöpfung in die Hände nimmt.

WAS SAGEN DIE BILDER?

Schaue dir Internetseiten oder Zeitschriftenartikel zu bioethischen Themen an. Gibt es Bilder, die immer wieder auftauchen? Wenn ja, was sagen sie aus?

Gute oder schlechte Zeiten? Bioethische Themen im TV

Fernsehserien befassen sich auch mit bioethischen Themen – nur eben ein bisschen anders als die Presse. Freude und Trauer, Furcht und Hoffnung spielen hier eine größere Rolle als Möglichkeiten und Methoden der Forschung. Das heißt: Die Filmemacher erzählen mit den Mitteln der Dramaturgie (Spannung, Gut gegen Böse usw.) von Einzelschicksalen, oft mit einem Happy End. Die Betroffenen reden in verständlicher Alltagssprache, Ärzte kommen nur am Rande vor.

Beispiel „Lindenstraße“: Als Anna Ziegler schwanger wird, diagnostizieren die Ärzte bei dem ungeborenen Baby das Down-Syndrom. Anna und ihr Mann Hans Beimer zweifeln keinen Moment, das Kind zu bekommen. Sie sorgen sich nur, wie andere Menschen auf die Behinderung reagieren würden.

Beispiel „Gute Zeiten, schlechte Zeiten“: Einige Folgen drehten sich um eine Knochenmarkspende. Die kleine Antonia ist leukämiekrank. Die Eltern entschließen sich, noch ein Kind zu bekommen, das als Knochenmarkspender Antonias Leben retten könnte. Auf www.1000fragen.de wird dieser Fall diskutiert. Frage 6627 lautet: „Ist es richtig, was die Personen in der RTL-Serie GZSZ vorhaben?“ Die Kommentare, die ihr im Forum nachlesen könnt, fallen ganz unterschiedlich aus.



Foto: Tom Maelsa/ddp

FACTS

JOURNALISTEN

Journalisten sollten sich bei ihrer Arbeit von einigen Prinzipien leiten lassen. Dazu gehören die Trennung von Nachricht und Meinung, Ausgewogenheit der Meinungen, Sorgfalt bei der Recherche und beim Schreiben, Fairness und die Achtung vor sittlichem und religiösem Empfinden.

MEDIEN

Medien sind Kommunikationsmittel der Menschen. Umgangssprachlich sind meist Zeitung, Zeitschrift, Hörfunk und Fernsehen gemeint. Aufgabe der Medien ist es, Leser und Zuschauer zu informieren und ihnen bei der Meinungsbildung zu helfen.

Journalisten über ihre Arbeit

Warum ist Berichterstattung über bioethische Themen wichtig?

Martin Spiewak, Die Zeit: „Die Biomedizin greift tief in die menschliche Natur ein. Und sobald Forscher neue Dinge ausprobieren – wie das Klonen – lassen sie sich schwer aufhalten. Also müssen wir unsere Leser rechtzeitig informieren. Aus journalistischer Sicht liefert die Biomedizin außerdem dankbare Themen, weil sie von Angst und Hoffnung, Glück und Schicksal handeln und viele Menschen betreffen.“

Wie berichten Sie über bioethische Themen?

Christoph Fischer, BILD: „Die BILD-Zeitung kann sich vor Interview-Angeboten nicht retten, denn interessierte Kreise aus Wirtschaft und Forschung treiben die Berichterstattung über Biomedizin voran. Wir geben weiter, was Gesprächspartner bzw. Pressestellen uns an Neuem mitteilen. Dabei bin ich auf deren Lauterkeit, Glaubwürdigkeit und Kompetenz angewiesen. Kommt mir eine Geschichte allerdings merkwürdig vor, kille ich sie – so schwer das einer Boulevard-Zeitung fällt, die ja von Schlagzeilen lebt.“

Wie wählen Sie Experten aus?

Christian Schwägerl, Frankfurter Allgemeine Zeitung: „Wir wollen die Neuigkeiten zuerst sachlich und allgemeinverständlich darstellen. Dann widmen wir uns der Bewertung und Kommentierung. Experten, die in der FAZ zu Wort kommen, müssen zu den Besten ihres Faches gehören und sich durch eigene wissenschaftliche Veröffentlichungen zu dem jeweiligen Thema ausgezeichnet haben.“

NACHRICHTENAGENTUREN

Presse- und Nachrichtenagenturen liefern Nachrichten, die Informationen über aktuelle Ereignisse enthalten, als vorgefertigte Meldungen für Medien zur Verwendung in Zeitungen und Nachrichtensendungen (www.dpa.de, www.ddp.de, www.epd.de)

NACHRICHTENFAKTOREN

Worüber und wie umfangreich Medien berichten, ob sie positiv oder negativ berichten, hängt von einer Reihe von Faktoren ab. So ist zum Beispiel entscheidend, ob eine Nachricht neu und überraschend ist, ob viele Menschen davon betroffen sind oder ob sie von Erfolg und Fortschritt handelt.



IMPRESSUM

Dieses Unterrichtsmaterial wird herausgegeben von der Aktion Mensch in Zusammenarbeit mit dem Gen-ethischen Netzwerk

AKTION MENSCH

Heinemannstraße 36
 53175 Bonn
 Tel.: 0228-20 92-362
 Fax: 0228-20 92-333
 E-Mail: info@aktion-mensch.de
 Verantwortlich: Heike Zirden (v. i. S. d. P.),
 Karin Jacek (Koordination)

GEN-ETHISCHES NETZWERK

Brunnenstraße 4
 10119 Berlin
 Tel.: 030-6 85 70 73
 Fax: 030-6 84 11 83
 E-Mail: gen@gen-ethisches-netzwerk.de

Redaktion: Kai Müller-Weuthen, Erhard Friedrich Verlag, Seelze
 Texte: Domenika Ahlrichs, Monika Feuerlein, Dr. Sigrid Graumann, Jutta vom Hofe, Eva Keller, Uta Wagenmann, Dr. Sylvia Zirden
 Beratung: Dr. Sigrid Graumann (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin),
 Margaretha Kurmann (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik)
 Gestaltung und Realisation: Christian Smit, Friedrich Mediengestaltung
 Druck: L. N. Schaffrath, Geldern