

Gemeinsame Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebe-gesetz)

*Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e. V. (ASbH),
Münsterstr. 13, 44145 Dortmund.*

*Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchfeldstr.
149, 40215 Düsseldorf.*

*Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB),
Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.*

*Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. (BVKM),
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.*

*Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (BVLH), Raiff-
eisenstr. 18, 35043 Marburg.*

*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (CBP),
Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.*

*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. (ISL),
Herrmann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.*

*Sozialverband VdK Deutschland e. V.,
Wurzerstr. 4a, 53175 Bonn.*

*Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie
und soziale Arbeit e. V.,
Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.*

Januar 2007



Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.



Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V.



5. Januar 2007

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebe-gesetz)

Mit dem Entwurf eines Gewebegesetzes der Bundesregierung soll die EU-Geweberichtlinie (Richtlinie 2004/23/EG) in nationales Recht umgesetzt werden. Ziel des Gesetzes ist die Sicherstellung der Qualität und Sicherheit von Gewebetransplantaten und dabei insbesondere der Schutz des Empfängers vor Infektionen. Das Gewebegesetz sieht Änderungen im Transplantationsgesetz (TPG) und im Arzneimittelgesetz (AMG) vor. Das TPG soll zukünftig nicht nur die Entnahme von Organen, wie bisher, sondern auch die Entnahme von Zellen und Geweben regeln. Der Umgang mit entnommenen menschlichen Zellen und Geweben wird weitgehend dem AMG unterstellt. Zu zwei ethisch höchst relevanten Punkten dieser Gesetzesänderungen, der Relativierung des Kommerzialisierungsverbots des menschlichen Körpers und der rechtlichen Zulassung der fremdnützigen Knochenmarkspende bei Minderjährigen und nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen, nehmen die Verbände, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft tragen, wie folgt Stellung:

1. Zum ethischen und rechtlichen Grundsatz der Nichtkommerzialisierbarkeit des menschlichen Körpers und seiner Teile

Das TPG folgt richtigerweise dem Grundsatz der Nichtkommerzialisierbarkeit des menschlichen Körpers und seiner Teile. Mit gespendeten Organen darf demzufolge nicht gehandelt werden. Die vorgesehene Erweiterung des TPG auf menschliche Gewebe folgt diesem Grundsatz insoweit, dass auch in Bezug auf menschliche Zellen und Gewebe von altruistischen Spenden ausgegangen wird: Niemand soll seine eigenen Zellen oder Gewebe verkaufen dürfen. Wenn die Zellen und Gewebe aber einmal entnommen sind, sollen diese dem AMG unterstellt und wie Arzneimittel behandelt werden. Für Arzneimittel gilt aber kein Handelsverbot. Das bedeutet, dass mit entnommenen menschlichen Zellen und Geweben (z.B. auch mit Herzklappen) gehandelt werden darf. Das kommt einer Abkehr von dem Grundsatz der Nichtkommerzialisierbarkeit des menschlichen Körpers und seiner Teile gleich, was dem Menschenbild, das die Verbände vertreten, zutiefst widerspricht. Die unterzeichnenden Verbände fordern daher ein grundsätzliches Verbot der Kommerzialisierung von menschlichen Zellen, Geweben und Organen entsprechend der bisherigen Regelungen für Organe nach dem TPG. Menschliche Zellen, Gewebe und Organe dürfen nicht zu handelbaren Waren werden; materiell honoriert werden dürfen nur die Dienstleistungen, die mit der Entnahme, Aufbereitung und Übertragung verbunden sind. Menschliche Zellen, Gewebe und Organe dürfen daher nicht dem AMG unterstellt werden.

2. Zum ethischen und rechtlichen Grundsatz des Verbots fremdnütziger medizinischer Eingriffe in die körperliche Integrität ohne eigene Zustimmung

Die Erweiterung des TPG auf Zellen und Gewebe zieht nach sich, dass auch die Lebendspende von Knochenmark, das für Transplantationen bestimmt ist, von seinen Bestimmungen umfasst wird. Nun kommt es in der Praxis insbesondere bei Kindern, die aufgrund einer Leukämie-Erkrankung auf eine Knochenmarkstransplantation angewiesen sind, gelegentlich vor, dass nicht rechtzeitig ein geeigneter erwachsener, ein-

willigungsfähiger Spender gefunden wird, aber beispielsweise ein minderjähriges Geschwister als Spender in Frage kommt. Eine solche Situation kann die Eltern und die behandelnden Ärzte vor ein ethisches Dilemma stellen – auf der einen Seite kann das Leben des kranken Kindes möglicherweise durch eine Lebendspende von Knochenmark des gesunden Kindes gerettet werden, auf der anderen Seite müssen die Eltern einem Eingriff an dem gesunden Kind zustimmen, der nicht dessen eigenem Wohlergehen dient. Eingriffe in die körperliche Integrität einer Person im Interesse Dritter – und darum handelt es sich letztlich –, ohne eigene Zustimmung, sind aus ethischer Sicht aber nicht zu vertreten. Dem entspricht auch die bisherige Praxis, am Kindeswohl ausgerichtete Entscheidungen einzelfallorientiert als eine Art übergesetzlicher Notstand zu behandeln und die Knochenmarktransplantation zwischen minderjährigen Geschwisterkindern als „letzten Ausweg“ zu begreifen.

§ 8a des geplanten Gewebegesetzes sieht nun vor, Knochenmarkspenden Minderjähriger und nichteinwilligungsfähiger Erwachsener auf Verwandte ersten und zweiten Grades explizit zuzulassen. Dieses Konzept geht über die bisher übliche Praxis hinaus, die sich weitgehend auf Spenden zwischen minderjährigen Geschwistern beschränkt. Die neue Regelung würde bedeuten, dass auch Lebendspenden von Kindern auf Erwachsene und von erwachsenen nichteinwilligungsfähigen Angehörigen auf andere Familienmitglieder rechtlich möglich wären. Der Gesetzentwurf sieht als einschränkende Bedingung lediglich vor, dass kein anderer einwilligungsfähiger Spender zur Verfügung steht. Diese Einschränkung stellt aus Sicht der Unterzeichner jedoch keinen ausreichenden Schutz dar. Vielmehr bleiben folgende Fragen offen: Wie viel Aufwand muss betrieben werden, um einen anderen geeigneten Spender zu finden? Zu welchem Zeitpunkt soll entschieden werden, dass kein anderer geeigneter Spender gefunden wurde? Wird das „Nein“ eines geeigneten erwachsenen Familienangehörigen nicht erleichtert, wenn auch auf die kleine Schwester oder den erwachsenen Bruder mit Behinderung zurückgegriffen werden könnte? Die Fragen zeigen, dass eine Beschränkung der Praxis auf seltene, tragische Ausnahmefälle nicht gewährleistet wäre.

Die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft tragenden Verbände sehen in der geplanten Regelung einen weiteren Schritt einer rechtspolitischen Entwicklung, die mit der Rechtsfigur der gruppennützigen Forschung mit Minderjährigen in der Biomedizinkonvention und im Arzneimittelgesetz begonnen hat. Allerdings werden mit der jetzt vorgeschlagenen Regelung zur Knochenmarkspende auch erwachsene nichteinwilligungsfähige Menschen einbezogen. Die einschränkenden Bedingungen der minimalen Risiken und minimalen Belastungen für Nichteinwilligungsfähige fallen weg und die Regelung ist nicht mehr auf die Forschung als besonderen Fall begrenzt, sondern gilt für die medizinische Praxis. Das Interesse an Rechtssicherheit für Ärzte und betroffene Eltern in seltenen, tragischen Ausnahmesituationen, die bislang medizinisches Handeln und elterliches Entscheiden in einem rechtlichen Graubereich notwendig gemacht haben, rechtfertigt nicht die Lockerung des rechtsethischen Grundsatzes: „Stellvertretende Entscheidungen für Menschen, die nicht selbst für ihre Rechte eintreten können, haben sich einzig an deren Wohlergehen und nicht am Wohlergehen Dritter auszurichten“. Deshalb lehnen die Verbände die vorgesehene Änderung des TPG durch § 8a des Gesetzentwurfes ab. Die rechtspolitischen Gefahren für den Schutz der Rechte von Minderjährigen und nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen sind nicht tragbar.

*Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH),
Münsterstr. 13, 44145 Dortmund.*

*Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchfeldstr.
149, 40215 Düsseldorf.*

*Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB),
Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.*

*Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM),
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.*

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg.

*Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP),
Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.*

*Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL),
Herrmann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.*

*Sozialverband VdK Deutschland e.V.,
Wurzerstr. 4a, 53175 Bonn.*

*Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie
und soziale Arbeit e.V.,*

Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.

Januar 2007