

Erika Feyerabend

Journalistin/Soziologin

Mitglied des gemeinnützigen Vereins BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften
45276 Essen

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (BT-Drs. 16/3146)

1) Die Kommerzialisierung des menschlichen Körpers

Mit dem Verbot des Organhandels im Transplantationsgesetz sollte der Kommerzialisierung des menschlichen Körpers dort Einhalt geboten werden, wo Menschen aus Armut und ökonomischer Perspektivlosigkeit eine ihrer Nieren selbst zu Markte tragen. Die europäische Richtlinie 2004/23/EG über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Gewebe und Zellen gibt vage vor: die „Mitgliedstaaten streben danach, ... dass die Beschaffung von Geweben und Zellen als solche auf nichtkommerzieller Grundlage erfolgt“ (§ 12 (2)) und auf freiwilliger und unentgeltlicher Spende (§ 12 (1)). Der Gesetzgeber soll also hierzulande versuchen, wenigstens Formen der Selbstvermarktung kommerzielle Gewebeschaffung zu verhindern. Die Verwandlung von beispielsweise Knochen in aufwändig verarbeitete Produkte wie transplantierbare Stifte und Bröckchen, wird innerhalb der EU und auch hierzulande von gewinnorientierten Firmen oder gemeinnützigen Unternehmen übernommen und kommerziell betrieben. Das ist eine Realität, die für alle Beteiligten unstrittig zu sein scheint. Aber auch die Lagerung, Präparation und Testung von Körpersubstanzen sind Dienstleistungen, die in Geldwert verrechnet und in Krankenhäusern oder Gewebebanken Teil betrieblicher Kalkulationen sind. Nicht nur der private Verkauf oder attraktive Aufwandsentschädigungen führen zu warenförmigen Körperkonzepten. Auf lange Sicht kann aber auch die Selbstvermarktung im Dienste des Lebens und der Lebensqualität gesellschaftliche Praxis werden – im Ansatz ist das international beim Handel mit Nieren und Eizellen der Fall. Anders als bei der Organtransplantation kann Gewebe in industriellen Dimensionen verarbeitet werden und zirkulieren. Erfahrungsgemäß geraten dann Schutzstandards unter Druck – für besonders verletzte Personen und gegen ausufernde, kommerzielle Verwertungsinteressen.

Politisch entscheidend ist die grundlegende Frage: Sollen Organ- und Gewebetransplantationen gesetzlich und institutionell gefördert, entwickelt, ausgebaut werden? Oder sollen sie zu Gunsten beispielsweise der Unversehrtheit des Leichnams, der körperlichen Integrität Sterbender oder des medizin-ethischen Grundsatzes, Patienten nur um ihrer selbst Willen zu behandeln, beschränkt werden?

Die Erfahrungen mit der Organtransplantation sind lehrreich. Mit dem Transplantationsgesetz war vor rund zehn Jahren die Hoffnung verbunden, dass eine rechtssichere Ordnung das Organaufkommen „hirntoter Spender/innen“ erhöht und die Wartelisten minimiert werden könnte. Die Steigerungsraten blieben aus; ausgefüllte Organspendeausweise sind weiterhin selten. In der Regel, laut Bilanzen der DSO in rund 90-95 Prozent der Fälle, entscheiden Angehörige stellvertretend für die Betroffenen in der Trauersituation; auch in Krankenhäusern, die nicht selbst transplantieren, ist die Mitwirkung aus verschiedensten Gründen nicht immer gegeben. Gestiegen und von Transplanteuren ausdrücklich erwünscht, ist die Entnahme von Nieren oder Leberlappen Gesunder, um sie im Kreise von Familien, Partnerschaften oder „engen persönlichen Bindungen“ zu verpflanzen. Vor rund zehn Jahren war diese Praxis, Gesunde aus fremdnützigen Zwecken zu verletzen und zu gefährden, selbst unter Chirurgen noch umstritten. Über das gesetzlich verankerte Handelsverbot und Lebendspendekommissionen sollte die Abgabe von Organen aus psychischem Druck und finanzieller Vorteilsnahme verhindert werden. Mehrfach, zuletzt von Christian Rittner und Norbert Paul, ist nachgewiesen worden, dass diese Aufgabe nicht erfüllt wird und auch gar nicht erfüllt werden kann. Die Kommissionen haben kaum Kompetenzen, um Ausweispapiere und Aufenthaltsorte zu prüfen, finanzielle Vorteile oder unfreiwillige Entscheidungen oder gar gezielte Geschäfte mit Organen auszuschließen. Dass die behaupteten Kontrollansprüche in der Praxis scheitern, führt nicht zu neuer Nachdenklichkeit oder Revisionen im Prüfverfahren. Reformen mit dem Ziel, die Überprüfung von Lebendorganspenden praktisch zu verbessern, wären aber dringend erforderlich und im laufenden Gesetzgebungsverfahren auch grundsätzlich möglich. Tatsächlich passiert aber das Gegenteil! Überkreuzspenden zwischen Paaren, die sich erst anlässlich des Organtausches kennen lernen, offenes Argumentieren für finanzielle Anreize oder Bezahlungssysteme werden auf internationalen Kongressen und von öffentlich alimentierten Ethikinstitutionen wie der Europäischen Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen als unerlässlich angesehen. Auch die Widerspruchslösung, die das fragwürdige Rechtsprinzip „Schweigen ist Zustimmung“ einführt, ist im Gespräch.

Organtransplantationen sind, gemessen an der politisch gezielt betriebenen Werbung und der medialen Aufmerksamkeit, recht selten. Die Beschaffung und Verteilung wird von zentralen Koordinierungs- und Vermittlungsstellen organisiert. Die Dimensionen der Transplantation von Haut, Knochen, Gefäßen, Herzklappen, Hornhäuten, Sehnen oder die experimentelle Nutzung von Leberzellen u.a.m., die Anzahl der Gewebebanken, der Im- und Export dieser Körpersubstanzen, all das ist unbekannt und kann nur geschätzt werden. Über Stammzellforschung und Tissue Engineering wird der Entwicklung der Gewebetransplantation eine große Zukunft versprochen. Die hier engagierten Akteure – Chefärzte und lokale Gewebebanken, öffentliche und private Gewebebanken, profitorientierte und gemeinnützige Firmen – und die angebotenen Dienstleistungen, Produktionen und Produkte sind vielfältig und keinesfalls zentral zu koordinieren. Ob Regelungen im Arzneimittelgesetz oder im Transplantationsgesetz das Feld neu ordnen, ist für die Frage der Kommerzialisierung des toten, „hirntoten“ oder lebenden Körpers nicht allein entscheidend. Die Zulassungs- und Herstellungsanforderungen des Arzneimittelgesetzes entsprechend der §§ 13 und 21 werden lokale Gewebebanken u.U. nicht mehr erfüllen können. Dafür werden private oder gemeinnützige Banken die Einlagerung und Konservierung als Dienstleistung übernehmen können. Die Aktivität der Beschaffung wird u.U. also anderen Akteuren überlassen. Aber: Dass

die Weiterverarbeitung von Körpersubstanzen gewinnbringend sein darf, weil Produkte entstehen, gilt als unstrittig unter den beteiligten Organisationen und Institutionen. Die Logik von Wachstum, Wettbewerb, anbietererzeugter Nachfragesteigerung wird die Beschaffung, Lagerung und Bearbeitung von Körperstoffen bestimmen, solange der politische Wille, diesen medizinischen Weg restriktiv und als Ausnahme zu behandeln, nicht zu erkennen ist, geschweige denn sich rechtlich Bahnen brechen kann.

2. Die sozialen und kulturellen Konsequenzen der Organ- und Gewebetransplantation

Wenn Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen entwickelt und ausgebaut werden, und der Versuch einer europäischen Standardisierung und Ordnung der Verhältnisse spricht dafür, dann hat das dramatische Konsequenzen für das soziale Zusammenleben, für den Umgang mit den existentiellen Seiten des Lebens – Schwangerschaft und Geburt, Tod und Sterben. Die Tatsache, dass „hirntote“, tote und lebende Menschen einen „verwertbaren Faktor“ in sich tragen, rückt immer mehr in die konkrete Erfahrungswelt.

Frauen werden in Geburtsvorbereitungskursen mit Formularen und Anfragen konfrontiert, ob sie für ihr Kind oder für andere Nabelschnurblut spenden wollen – in eine öffentliche Gewebebank oder bei einem privaten Anbieter. Bei Tot- oder Fehlgeburten stellt sich die Frage nach einer medizinischen oder experimentellen Verwendung des Föten. In vielen europäischen Staaten werden Frauen als Lieferantinnen von Eizellen für die Reproduktionsmedizin oder die Forschung im Rahmen öffentlicher Werbekampagnen angefragt.

Die Diagnose „Hirntod“ ist recht selten und nur in Intensivstationen möglich. In der Trauersituation werden Angehörige gefragt, ob die Organe anderen dienlich sein könnten. Mit der expandierenden Gewebetransplantation müsste sich die Liste, die den Angehörigen über verwertbares Körpermaterial vorgelegt wird, erheblich erweitern. Werden dafür mehr ausgebildete Professionelle eingesetzt, die in emotionalisierten Ausnahmesituationen Fragen dieser Art stellen? Werden hier Konkurrenzen am Intensivbett zwischen Organ- und Gewebeentnahme entstehen?

Auch die Seite des Pflegepersonals ist betroffen – und bleibt i.d.R. unberücksichtigt. In einem Interview stellte mir eine Betriebsrätin ihre Erfahrungen aus einer explantierenden Klinik so vor: „Wenn man Augen und Gehörknöchelchen entnimmt, dann werden die Patienten nicht mehr beatmet. Die vitalen Organe sind schon entnommen, der Patient ist also schon wahrnehmbar tot. Auch das ist ein Problem. Wir operieren an einer Leiche, die man normalerweise in Ruhe lässt. Und für viele sind die Augen ein sehr persönlicher Körperteil. Augen sagt man, sind ja der Spiegel der Seele.“ Eine offene Debatte im Pflorgeteam ist im Krankenhausalltag i.d.R. nicht vorgesehen. Eine Zusicherung, dass OP-Personal nur frei entschieden an Explantationen teilnehmen sollte, ist weder juristisch geklärt noch üblich.

Der Tod durch Herz-Kreislauf-Versagen ist häufig, im Krankenhaus, zu Hause, im Pflegeheim, auf der Straße. Bis ins hohe Alter sind verschiedene Knochen verwendbar. Auch Menschen, die sich umgebracht haben oder möglicherweise durch

Fremdverschulden ums Leben kamen, können, sofern ihr Körper schnell gefunden und gekühlt wurde, körperliche Substanz hergeben. Immer mehr Angehörige werden in Schocksituationen gefragt, ob ihr Leichnam noch nützlich sein soll. Wird der Abschied von Verstorbenen perspektivisch auch beim Herz-Tod an die Notwendigkeiten von Gewebeentnahmen orientiert? Und was ist mit Alleinstehenden, die keine Angehörigen mehr haben? Können Sie, um die eigene Beerdigung sicherzustellen, zu Lebzeiten der Entnahme zustimmen?

All das sind keine hypothetischen Fragen. Wenn aus Gründen kosmetischer Angebote, beispielsweise in der Zahnmedizin, die Unversehrtheit der Leiche ignoriert und die Totenruhe gestört werden darf, steht es schlecht um diese kulturellen Gewohnheiten, die das Leben mit dem Sterben Anderer erleichtern und erträglich machen sollte. Der Umgang mit dem Tod gehörte als Alltagserfahrung immer noch einer anderen Ordnung an. Die üblichen Kategorien des geschäftigen Lebens – Nutzen, Profit, Zeitersparnis für die optimale Verwendung Toter – drohen auch das Lebensende zu ergreifen.

3. Knochenmarkentnahme bei Minderjährigen und nicht entscheidungsfähigen Erwachsenen gemäß § 8a des Gewebegesetzes

Unter bestimmten Bedingungen ist vorgesehen, die Entnahme von Knochenmark bei Minderjährigen und nicht entscheidungsfähigen Erwachsenen im Gewebegesetz zu erlauben. Trotz den erheblichen Risiken einer Vollnarkose soll sie zugunsten von „Verwandten 1. und 2. Grades“ bei diesem Personenkreis möglich werden. Einwilligen sollen Eltern stellvertretend für ihre Kinder, beim nicht entscheidungsfähigen Erwachsenen würde dies der gesetzliche Vertreter oder ein Bevollmächtigter entscheiden dürfen. Die problematische Rechtsentwicklung, die nunmehr Minderjährige im Rahmen eines behaupteten „Gruppennutzens“ auch klinischen Forschungen für neue Medikamente und Diagnoseverfahren zugänglich macht, darf nicht noch ausgeweitet werden. Die Knochenmark-Entnahme, legitimiert von gesetzlichen Betreuer/innen nicht entscheidungsfähige Erwachsener, darf keinesfalls rechtlich ermöglicht werden. Diese Entnahmen sind fremdnützige Eingriffe. Rechtsvertreter/in sollten zumindest nach dem Buchstaben des Gesetzes weiterhin und aus guten – auch historischen – Gründen - nur zum Wohle des Betreuten medizinischen Eingriffen zustimmen dürfen. Erinnerung sei an dieser Stelle an das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin. Es ist aufgrund enormer außerparlamentarischer Proteste von bundesdeutscher Seite bis heute nicht unterzeichnet worden. Die Proteste galten und gelten vor allem den Regeln zu nicht einwilligungsfähigen Menschen: Kindern, Altersverwirrten, Menschen mit geistiger Behinderung oder im Koma. Gemäß Konvention sollen sie – ebenfalls unter bestimmten Voraussetzungen – für fremdnützige Forschung zur Verfügung stehen und auch zur Entnahme „regenerierbaren Gewebes“.

4. Transparenz und Aufklärung

Seit Jahren entwickelt sich das Feld der Gewebetransplantation ohne jegliche gesellschaftliche Transparenz. Welche Gewebegewinnungen in pathologischen Instituten stattfinden und Gewebebanken oder Firmen zugänglich wurden bzw.

werden, ist weitgehend unbekannt. Im- und Exporte und internationale Beziehungen zwischen beispielsweise gemeinnützigen Unternehmen wie dem Deutschen Institut für Zell- und Gewebeersatz (DIZG) und der weltgrößten Gewebebank der ebenfalls gemeinnützigen Musculoskeletal Transplant Foundation in Edison, New Jersey sind in Dimension und Gestalt wenig bekannt, ganz zu schweigen von den unternehmerischen Aktivitäten privater Firmen wie Tutogen Medical GmbH. Eine behördliche Kontrolle dieser Aktivitäten und Beziehungen ist notwendig und begrüßenswert. Von einer Selbstkontrolle beteiligter Akteure – auch wenn es sich um Mediziner/innen und Fachgesellschaften handelt – ist abzuraten. Auch Versuche, Monopole zu bilden, müssen beobachtet und verhindert werden können. Das Beispiel der DSO-G, die über die DSO mit ihrem öffentlichen Auftrag die Organtransplantation zu koordinieren einen privilegierten Zugang zu „hirntoten Spender/innen“ hat und gleichzeitig engste Kontakte zu privatwirtschaftlichen Akteuren wie der Firma Cytonet unterhält, zeigt wie notwendig öffentliche Aufmerksamkeit ist. Aber auch Versuche Netzwerke zwischen pathologischen Instituten und Gewebebanken oder Verarbeitungsfirmen zu schaffen, müssten laufend beobachtet und kontrolliert werden können. Nicht zuletzt sollte es auch das Anliegen des Gesetzgebers sein, der Zivilgesellschaft gegenüber Transparenz zu schaffen. Denn: Hier leben und sterben ja jene mündigen Bürger/innen, die entscheiden sollen, ob sie unversehrt oder nutzbringend mit ihren Körpern umgehen und was sie als wünschenswert für ihr Gemeinwesen angesehen wird. Auch sind hier nicht nur Vertreter/innen partikularer – wissenschaftlicher, medizinischer, wirtschaftlicher, individueller oder karrierebezogener – Interessen zu finden, die ihre Sicht der Dinge zur gesellschaftlichen Norm erheben können und wollen.

Trotz Handlungsdruck, die EU-Richtlinien in nationales Recht überführen zu müssen: Wenn sich vom Geburtsvorbereitungskurs bis zum Sterben die Ansprüche und Anfragen zur nützlichen – und mindestens in relevanten Teilen eben auch gewinnbringenden – Verarbeitung von Körpersubstanzen häufen, dann sollte der Gesetzgeber eine unabhängige Aufklärung über Dimensionen, Folgen und Perspektiven der Gewebetransplantation gewährleisten. Reine Werbung, die dazu angetan ist, das Organaufkommen zu erhöhen und im Bereich der Organtransplantation üblich ist, führt nicht zu verantwortlichen Entscheidungen einzelner Bürger/innen.

Statt Schutzregeln weiter abzusenken, weil die gewünschten Steigerungsraten nicht erzielt wurden, ist für die Debatte um das Transplantationsgesetz folgendes erwägenswert:

Da die Lebendspendekommissionen ihre Aufgabe nicht erfüllen können, müssten sie abgeschafft werden. Um zumindest den Organhandel weitgehend ausschließen zu können, muss die Lebendspende wieder auf enge, nachgewiesene Verwandtschaftsverhältnisse beschränkt werden. Damit sind familiäre Drucksituationen nicht ausgeschlossen, wohl aber der Armuts-Tourismus vor allem aus Osteuropa.

Bezüglich der Zustimmungsregeln ist die Ausnahme – eine stellvertretenden Einwilligung in die Organ- und Gewebeentnahme – seit Jahren die Regel. Dass nur 5 bis 10 Prozent der „Spender/innen“ vorab und persönlich in die Entnahme eingewilligt haben, muss auch von Transplantationsexperten als Misstand angesehen werden. Es gibt viele rationale und nicht rationale Gründe, keinen Organ- und Gewebespendedeausweis auszufüllen, sich nicht entscheiden zu wollen oder

gegen die Abgabe von Körpersubstanzen zu sein. Auch diese Haltungen sind vom Gesetzgeber zu schützen und weder moralisch abzuwerten noch einer wachstums- und wettbewerbsorientierten Transplantationsmedizin zu opfern.

Will der Gesetzgeber die propagierte Selbstbestimmung ernster nehmen als bisher, dann sollte er auf den unhaltbaren Misstand der stellvertretenden Einwilligung reagieren. Entnahmen von Organen und Geweben dürfen in einem Gemeinwesen, das Selbstbestimmung und Grundrechte ernst nimmt, ausschließlich dann zulässig sein, wenn eine höchstpersönliche Zustimmung potenzieller Spender/innen dokumentiert ist – und zwar nach einer umfassenden und ergebnisoffenen Aufklärung, die derzeit durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung allenfalls lückenhaft gedeckt ist.