https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3142

Gen-ethischer Informationsdienst

Kurz notiert - Mensch und Medizin

Kein Grundrecht auf Sterbehilfe

Dass es kein Grundrecht auf assistierten Suizid gibt, hat der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte bekräftigt und die Klage einer Britin abgewiesen. Zur Begründung verwiesen die RichterInnen auf ein Urteil von 2002, nach dem sich ein solches Recht aus der Menschenrechtskonvention nicht ableiten lässt. Ein - von der Klägerin ins Spiel gebrachter - Wandel in der Bewertung der aktiven Sterbehilfe sei nicht auszumachen. Zudem fehle ein eindeutiger Konsens der Unterzeichnerstaaten der Konvention, weshalb sie einen weiten Auslegungsspielraum haben. Die Britin dagegen hatte argumentiert, das Grundrecht auf Privat- und Familienleben ihres inzwischen verstorbenen Mannes sei verletzt worden, weil aktive Sterbehilfe in Großbritannien als Mord geahndet wird. Er aber habe sterben wollen. Der Mann war vom *Locked-in-Syndrom* betroffen und hatte die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme verweigert. (Ärzte Zeitung online, 17.07.15) (mf)

Ohio: Abtreibung wegen Trisomie 21 bald verboten?

Im US-Bundesstaat Ohio wird derzeit eine Gesetzesinitiative beraten, die Schwangerschaftsabbrüche nach einer pränatalen *Trisomie 21*-Diagnose verbieten soll. Da „Lebensschützer“ in beiden Kammern die Mehrheit haben, wird es wahrscheinlich verabschiedet. In North Dakota gilt bereits seit 2013 ein ähnliches Gesetz. Eltern von Kindern mit Trisomie 21 wehren sich dagegen, dass ihre Kinder als Vorwand für eine Verschärfung der Abtreibungsregelungen benutzt werden. (New York Times online, 22.08.15) (ka)

Nicht-invasive Tests auf rezessive Erkrankungen?

Einen Algorithmus, mit dem nicht-invasive Bluttests auf rezessiv vererbte Erkrankungen hin ausgewertet werden können, haben WissenschaftlerInnen am *Shaare Zedek Medical Center* im israelischen Jerusalem entwickelt. Das jedenfalls verkündet eine Ende August im Fachmagazin *Journal of Clinical Investigation* veröffentlichte Studie. Tatsächlich nachgewiesen wurde allerdings lediglich die prinzipielle Funktionsfähigkeit des Verfahrens, und zwar am Beispiel der autosomal rezessiv vererbten Erkrankung *Morbus Gaucher*: Bei allen acht untersuchten Schwangeren sei die für den Fötus errechnete Wahscheinlichkeit durch „konventionelle prä- oder postnatale Diagnostik” bestätigt worden, so die WissenschaftlerInnen. Auch wenn der Beweis eines klinischen Nutzens erst noch erbracht werden muss: Ein Patent auf das Verfahren ist bereits angemeldet. (www.jci.org, 31.08.15; www.israel21c.org, 22.09.15) (uw)

Spina Bifida-Frühscreening

Ein offener Rücken (*Spina Bifida*) kann laut ForscherInnen der Berliner Charité bereits im ersten Drittel der Schwangerschaft durch Ultraschall erkannt werden - auch ohne Bluttest. In einer Studie mit über 15.000 Schwangeren sollen nach Angaben der WissenschaftlerInnen durch eine Sonografie der hinteren Schädelgrube alle elf betroffenen Embryos identifiziert worden sein. Bislang sei die Fehlbildung frühestens in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche oder durch einen Bluttest feststellbar gewesen. (Ärzte Zeitung online, 29.07.15) (mf)

Polkörperdiagnostik keine Kassenleistung

Die Krankenkassen müssen bei einer künstlichen Befruchtung die Kosten für die Diagnose eines erblichen Gendefekts nicht übernehmen - und zwar weder für eine Präimplantations- noch für eine Polkörperdiagnostik, bei der die Eizelle im Vorkernstadium untersucht wird (PID beziehungsweise PKD). Dies entschied das Bundessozialgericht und bekräftigte damit sein Urteil vom November 2014, das die Übernahme der PID-Kosten durch gesetzliche Krankenkassen bereits ausgeschlossen hatte (vgl. GID 227, S. 30). Zur Begründung hieß es, PID und PKD seien keine Krankenbehandlungen und fielen somit nicht in den Aufgabenbereich der Krankenkassen. In dem aktuellen Fall wollte ein Ehepaar die Übernahme der Kosten für die PKD von insgesamt neun Embryonen einklagen. Es argumentierte, dass bei der in seinem Fall in Frage stehenden DNA-Veränderung - die bei männlichen Nachkommen zu *Muskeldystrophie Duchenne* führt - von den Kassen eine Pränataldiagnostik übernommen wird. Um Abtreibungen zu vermeiden, sei es aber sinnvoller, bereits vor der Entstehung des Embryos die Eizellen mit der entsprechenden Mutation auszusortieren. (www.juraforum.de, 14.09.15; Ärzte Zeitung online, 23.09.15) (mf)

IVF nicht unabweisbar

Laut einer Entscheidung des Sozialgerichts Berlin gehört die künstliche Befruchtung (IVF) nicht zum Regelbedarf für Leistungsempfängerinnen. Zur Begründung hieß es, die Kosten von mehr als 4.000 Euro pro Behandlungszyklus überschritten den vertretbaren Umfang der Unterstützung zur Teilhabe am sozialen Leben. Außerdem sei eine Kinderwunschbehandlung weder unabweisbar noch unaufschiebbar. Das Jobcenter sei daher nicht verpflichtet, Ehepaaren, die Sozialhilfe beziehen, Darlehen für IVF-Behandlungen zu gewähren. (Ärzte Zeitung online, 22.09.15) (mf)

Klage wegen „falscher“ Hautfarbe gescheitert

Im US-Bundesstaat Illinois ist die Klage einer „weißen“ Amerikanerin, die irrtümlicherweise mit dem Samen eines Afroamerikaners befruchtet wurde, vorerst gescheitert. Die Mutter hatte wegen „Garantie-Verletzung” geklagt und 50.000 Dollar Schadensersatz gefordert (siehe GID 226, S. 26). Sie will nun einen neuen Vorstoß wegen „Fahrlässigkeit“ unternehmen und ihre Klage umformulieren. Gegenüber den Medien stellte die Frau klar, dass sie ihre Tochter sehr liebe, der „Fehler“ aber ihr und ihrer Partnerin Stress und Schmerzen sowie medizinische Folgekosten beschert habe. (Ärzte Zeitung online, 07.09.15) (mf)

GB: Kaum Samenspender

Eine vor einem Jahr im britische Birmingham gegründete Samenbank klagt über Spender-Mangel. Bislang sollen sich nur neun Männer registriert haben. Die Leiterin der staatlichen Einrichtung, Laura Witjens, schlägt deshalb aggressivere Werbestrategien wie in Dänemark vor, wo Männer an die Kraft der Wikinger erinnert werden. Die Aufwandsentschädigung will die Geschäftsführung aber nach Möglichkeit nicht erhöhen. (Ärzte Zeitung online, 01.09.15) (mf)

Unterhaltspflicht bei Samenspende

Wenn ein mittels Samenspende gezeugtes Kind keinen rechtmäßigen Vater hat, muss der Mann für den Unterhalt aufkommen, der mit der Zeugung einverstanden war. Andernfalls, so das Urteil des Bundesgerichtshofes, würden nichteheliche Kinder, die durch Samenspende gezeugt wurden, benachteiligt. In dem betreffenden Fall hatte der damalige Freund der Mutter zwar nie die Vaterschaft für das inzwischen sechsjährige Kind anerkannt, aber seine Einwilligung zur künstlichen Befruchtung gegeben und in verschiedenen dokumentierten Situationen signalisiert, er sei bereit, die Vaterrolle zu übernehmen. Dadurch habe er sich vertraglich verpflichtet, für das Kind zu sorgen, entschieden die Karlsruher RichterInnen. (FAZ online, 24.09.15) (mf)

EGMR: Embryonenspende darf verboten werden

Der *Europäische Gerichtshof für Menschenrechte* (EGMR) hat entschieden, dass Italien die Verwendung von Embryonen für Forschungszwecke verbieten darf, auch wenn dies die Rechte von Frauen an ihren befruchteten Eizellen einschränkt. Damit wurde die Klage einer Frau abgewiesen, die fünf im Reagenzglas erzeugte Embryonen nach dem Tod ihres Mannes der Forschung zur Verfügung stellen wollte. Mit großer Mehrheit befanden die RichterInnen, der Staat habe das Recht, eine solche Spende zu verbieten. Zwar sei das Grundrecht auf Privatheit betroffen - aber eben nicht im Kern. Bei diesem „moralisch wie ethisch sensiblen Thema“ hätten die Länder daher einen weiten Gestaltungsspielraum. Die grundsätzliche Frage, wann menschliches Leben beginnt und ob - wie der *Europäische Gerichtshof* (EuGH) dies 2011 behauptete - Embryonen durch die Menschenwürde geschützt sind, ließen die RichterInnen dagegen offen. (Ärzte Zeitung online, 27.08.15) (mf)

GB: Genomeditierung bei Embryonen?

In Großbritannien hat die *Human Fertility and Embryology Authority* (HFEA) erstmals über einen Antrag zur Anwendung der *CRISPR/Cas9*-Methode bei lebensfähigen Embryonen zu entscheiden. Unmittelbar nach Veröffentlichung eines Statements mehrerer Forschungseinrichtungen (siehe nächste Notiz) reichten WissenschaftlerInnen vom *Francis-Crick-Institut* in London einen entsprechenden Antrag bei der Aufsichtsbehörde ein. Demzufolge wollen sie untersuchen, warum manche Frauen mehrfach Fehlgeburten erleiden. „Durch die Anwendung präziserer Methoden hoffen wir, weniger Embryonen zu verbrauchen als mit bisherigen Techniken“, heißt es zur Begründung. Die HFEA kündigte an, den Antrag zu begutachten, entscheidend sei die geltende Gesetzeslage, die Genommanipulation an Embryonen zu Forschungszwecken erlaubt. Sollte der Antrag bewilligt werden, wäre dies - nach Versuchen in chinesischen Laboren - die zweite Anwendung der CRISPR/ Cas9-Technik bei menschlichen Embryonen. (The Independent und BBC online, 18.09.15) (mf)

GB: Keimbahnveränderungen diskutabel

In Großbritannien haben fünf renommierte biomedizinische Forschungsfördereinrichtungen eine ethische Debatte zur „klinischen Anwendung“ von Genomeditierungsmethoden inklusive der Keimbahnmodifizierung gefordert. In einem gemeinsamen Positionspapier verweisen sie auf potentiell daraus resultierende Therapien und schließen eine Manipulation von Embryonen oder gar von Keimzellen zu „klinischen Zwecken“ explizit nicht aus. „Zwar verstehen wir, dass dies wahrscheinlich derzeit nach der europäischen Gesetzeslage nicht erlaubt werden kann“, schreiben die Autoren. Die Situation werfe aber wichtige ethische und regulatorische Fragen auf, die geklärt werden müssten. Das Statement ist Teil der seit Anfang des Jahres geführten Diskussion um die Techniken. Damals hatten führende Gentechniker und Vertreter der Biotechindustrie in dem Fachmagazin *Science* ein Moratorium gefordert, um einen „Missbrauch“ der Geneditierungsmethoden zu vermeiden (vgl. GID 229, S. 28f.). (The Guardian online, 02.09.15) (mf)

Polen: IVF-Gesetz

Wie erwartet hat der polnische Präsident Bronislaw Komorowski gegen den Widerstand katholischer Kreise das im Juni erlassene Gesetz zur Legalisierung der künstlichen Befruchtung (IVF) unterzeichnet (vgl. GID 231, S. 26). Voraussetzung ist, dass andere Methoden der Zeugung über zwölf Monate hinweg erfolglos geblieben sind und Embryonen, die „zu einer normalen Entwicklung fähig sind“, nicht vernichtet werden. Zudem dürfen Eizellen nicht zu anderen Zwecken als zur Implantation befruchtet werden. Damit wird die in privaten Kliniken bereits seit Jahren durchgeführte Praxis legalisiert. Kinder, die per IVF entstanden sind, zeigten sich über die dem Gesetz vorangegangene öffentliche Debatte zutiefst verletzt. „Es war für mich ein Schock”, so etwa die als erstes polnisches IVF-Kind geltende Magdalena Kolodziejin einem Offenen Brief , „als ich als Heranwachsende Äußerungen hörte, dass ich das Ergebnis einer ungeheuren Sünde sei”. Das polnische Episkopat hatte unter anderem ins Feld geführt, dass bei der IVF „der Preis für ein Kind der Tod seiner Geschwister vor der Geburt” sei und UnterstützerInnen des Gesetzes mit dem Auschluss aus „der Gemeinschaft des Glaubens” gedroht. (Ärzte Zeitung online, 22.07.15) (mf)

Fertilität-Apps

Die zunehmende Überwachung durch Gesundheits-Software macht auch vor dem Reproduktionsbereich nicht Halt: Smartphone-Apps, mit denen Frauen ihren Zyklus dokumentieren und die voraussichtlichen Tage ihrer Empfängnisfähigkeit bestimmen lassen können, rangieren mittlerweile auf Platz zwei der beliebtesten Gesundheits-Apps für Frauen. Die kostenlose App *Clue* beispielsweise wurde in den zwei Jahren ihrer Verfügbarkeit bereits drei Millionen Mal aus dem Internet herunter geladen. Durch das tägliche Eingeben von Befindlichkeit, sexueller Aktivität und Angaben zum Zyklus soll Clue die Anwenderin „kennen lernen“ und Voraussagen über ihre Fruchtbarkeit treffen. Die generierten Daten will Herstellerfirma *BioWink* an Universitäten und Unternehmen verkaufen, die zur Zykluslänge oder zur Verträglichkeit der Antibabypille forschen. Kritik äußerte der Lübecker Reproduktionsmediziner Georg Griesinger: Die Zyklusbeobachtung sei keinesfalls verlässlich. Wer regelmäßig Sex habe, brauche keine App, um sich fortzupflanzen. (Ärzte Zeitung online, 13.08.15) (mf)

AncestryHealth online

Das US-Unternehmen *Ancestry* hat einen Online-Dienst zur Analyse der familiären Gesundheitsgeschichte freigeschaltet. Der Hauptkonkurrent des berüchtigten Gentestanbieters *23andMe* kombiniert seinen seit 2012 auf dem Markt befindlichen DNA-Test, der Informationen über die genetische Herkunft und die Vorfahren liefert, mit seiner Datenbank, in der über eine Millionen Familienstammbäume gespeichert sein sollen. Die Nutzung von AncestryHealth ist kostenfrei, schließlich will das Unternehmen das große Geschäft mit dem Verkauf der Daten für medizinische Forschungszwecke machen: „Wir sind definitiv in Gesprächen mit unterschiedlichen Gruppen, um den Wert und das Interesse an den Informationen für medizinische Forschung herauszufinden", sagt Geschäftsführer Ken Chahine. Selbstverständlich seien die weitergegebenen Daten dann „unidentifizierbar". Selbst ein Einbruch in der Datenbank würde laut Chahine „kaum Informationen" liefern. (Technology Review online, 10.08.15) (mf)

AOK belohnt Überwachungs-App

Als erste gesetzliche Krankenkasse belohnt die *AOK Nordost* die Anschaffung von elektronischen Fitnessmessgeräten. Mitglieder, die sich ein solches Überwachungsgerät samt Datenspeicher kaufen, bekommen von der Versicherung einen Zuschuss in Höhe von maximal 50 Euro in zwei Jahren. Zusätzlich gibt es 20 Euro aufs persönliche Gesundheitskonto für den Kauf von so genannten *E-Health-Apps*. Auch die *Techniker Krankenkasse* lässt derzeit vom Bundesversicherungsamt prüfen, ob sie ihren Mitgliedern solche Angebote unterbreiten kann. Politiker aus SPD und CDU kritisierten den Vorstoß der AOK. Damit wolle die Kasse gut gebildete, junge und gesunde Mitglieder anwerben, sagte SPD-Gesundheitspolitiker Karl Lauterbach. Bundesgesundheitsminister Gröhe warnte, dass mit Apps Daten ins Netz gelangen könnten. Der Aufsichtsrat der Krankenkassen hatte bereits mehrfach die Vergabe von Boni für die Nutzung von Gesundheitsapps als nicht zulässig bewertet. Und DatenschützerInnen warnen schon seit längerem vor den Angeboten von privaten Versicherungen, die gegen die Überlassung von Echtzeit-Vitalparametern günstigere Tarife versprechen. (Pharmazeutische Zeitung online, 16.07.15; Ärzte Zeitung online, 17. und 30.07.15; FAZ, 06.08.15; Ärzteblatt online, 10.08.15) (mf)

Callcenter übernimmt Patientenberatung

Wie erwartet wird das private Callcenter *Sanvartis* ab 2016 die Unabhängige Patientenberatung (UDP) übernehmen. Eine von rund 21.500 UnterstützerInnen unterschriebene Petition an Karl-Josef Laumann, den Patientenbeauftragten der Bundesregierung, zum Erhalt der UDP fand keine Resonanz, der GKV-Spitzenverband fällte auch seine letztgültige Entscheidung im Einvernehmen mit Laumann. Damit entledigen sich die Krankenkassen einer kritischen Stimme, die ihnen gegenüber konsequent die PatientInnenperspektive vertreten hat (vgl. dazu GID 231, S. 4). Zuvor hatte die 1. Vergabekammer des Bundes beim Bundeskartellamt einen Nachprüfungsantrag zurück gewiesen. Sanvartis, seit Jahren Auftragnehmer der Kassen und der Pharmaindustrie, versprach „Neutralität". Ein angesichts von soviel Einigkeit in Politik und Justiz - auch was die Ignoranz von Protesten anbelangt - nur als zynisch zu bezeichnendes Versprechen. (Ärzte Zeitung online, 18.09.15) (mf/uw)

GB: Gesundheitsakte im Supermarkt?

In Großbritannien plant der *National Health Service* (NHS), Apotheken Zugang zu PatientInnenakten zugewähren. Zur Begründung heißt es, bei einer Befragung hätten über 90 Prozent der ApothekerInnen angegeben, dass die Einsicht in die Datensätze ihren Service verbessern könne. DatenschützerInnen befürchten dagegen, dass insbesondere Apotheken in Supermarktketten die Informationen für

Marketingtaktiken nutzen werden, schließlich hätten diese einen geradezu unwiderstehlichen Reiz. „Dass ihre Kundenkarten“, so der Londoner PatientInnenrechtsbeistand Kiron Kurian, „am Ende mit ihren medizinischen Informationen verbunden sein könnten, ist eine der größten Ängste der Patienten“. Der NHS beschwichtigte: PatientInnen müssten schließlich ausdrücklich ihre Zustimmung geben und hätten die Möglichkeit, das Anlegen eines Datensatzes abzulehnen. Die Supermarktketten *Teco* und *Superdrug* erklärten, ihre Apotheken-MitarbeiterInnen seien im Datenschutz „bestens ausgebildet“. (Deutsche Apothekerzeitung online, 12.08.15) (mf)

NaKo fehlen TeilnehmerInnen

Das derzeit größte Biobank-Projekt in der Bundesrepublik, die *Nationale Kohorte* (NaKo), hat offensichtlich Schwierigkeiten, ausreichend Menschen zur Teilnahme zu motivieren. Diesen Schluss jedenfalls legt ein Rundschreiben von Bundesinnenminister Thomas de Maizière nahe, in dem alle Beschäftigen des Bundes für die Untersuchungen im Rahmen der NaKo ausdrücklich von der Arbeit freigestellt werden. Die Betreiber des Langzeitprojektes (vgl. dazu unter anderem den Schwerpunkt in GID 229) hoffen auf „eine weitreichende Signalwirkung” der Initiative und erklären die fehlende Teilnahmebereitschaft zum Zeitproblem: Weil das Untersuchungsprogramm in den bundesweit 18 Studienzentren zwischen vier und sieben Stunden in Anspruch nimmt, würden viele der per Zufallsprinzip aus den Melderegistern der Einwohnermeldeämter ausgewählten KandidatInnen „trotz zusätzlicher Terminangebote auch jenseits der üblichen Arbeitszeiten” auf die Teilnahme verzichten. Es ist nur zu hoffen, dass nicht allzu viele ArbeitgeberInnen dem Beispiel von de Mazière folgen und mit der Freistellung zusätzlich Druck auf die von der NaKo Angeschriebenen ausüben, teilzunehmen. (Vincentz Network online, 31.08.15) (uw)

1.000-Genome-Projekt beendet

Das 2008 gestartete Projekt, die Genome von 1.000 Menschen vollständig zu sequenzieren und zu analysieren (vgl. dazu auch GID 231, S. 10), ist offiziell für beendet erklärt worden - und quantitativ deutlich über das Ziel hinausgeschossen: DNA-Sequenz-Daten von mehr als 2.500 Menschen haben GenetikerInnen, unter anderem vom *Europäischen Laboratorium für Molekularbiologie* (EMBL) Heidelberg und dem *Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik* Berlin gesammelt. Ein Ergebnis des Projektes verwunderte die mehreren hundert beteiligten ForscherInnen nicht: Dass die genetische Vielfalt von Menschen im subsaharischen Afrika am größten ist - schließlich habe sich der moderne Mensch von Afrika ausgehend auf der Welt verbreitet. Überrascht zeigten sie sich dagegen davon, dass über 200 Gene bei manchen Menschen überhaupt nicht vorhanden sind. (Deutschlandfunk online und Pharmazeutische Zeitung online, 01.10.15) (uw)

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 186 vom Februar 2008
Seite 28 - 30