UNIVERSITÄT AUGSBURG
Universitätsbibliothek

OPEN ACCESS
OPUS AUGSBURG

Stammzellen aus Nabelschnurblut: ethische und gesellschaftliche Aspekte

Alexandra Manzei

Angaben zur Veröffentlichung / Publication details:

Manzei, Alexandra. 2005. *Stammzellen aus Nabelschnurblut: ethische und gesellschaftliche Aspekte*. Berlin: IMEW.

Nutzungsbedingungen / Terms of use:

licgercopyright

Dieses Dokument wird unter folgenden Bedingungen zur Verfügung gestellt: / This document is made available under these conditions:
Deutsches Urheberrecht
Weitere Informationen finden Sie unter: / For more information see:
https://www.uni-augsburg.de/de/organisation/bibliothek/publizieren-zitieren-archivieren/publiz/

IMEW Expertise 4

Alexandra Manzei

Stammzellen aus Nabelschnurblut

Ethische und gesellschaftliche Aspekte

FH-Bibliothek Fulda
11 72 222 9

IMEW

Eine Veröffentlichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft

00
296

Alexandra Manzei, Dr. phil., Dipl.-Soziologin, Arbeitsschwerpunkte: Medizin- und Bioethik, Techniksoziologie der Medizin, philosophische Anthropologie; zurzeit Leiterin des DFG-Projekts „Erfahrungswissen in der technisierten Medizin" am Institut für Soziologie der Technischen Universität Berlin.

Alexandra Manzei

Stammzellen aus Nabelschnurblut
Ethische und gesellschaftliche Aspekte

Eine Veröffentlichung des Institutes
Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)

1. Auflage, Berlin 2005

11 72 222 9

21
Med
14
Han

Impressum
Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)
Selbstverlag
1. Auflage, Berlin 2005

IMEW Expertise ; 4

ISSN 1612-6645
ISBN 3-9809172-3-1

© 2005 Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH
Alle Rechte vorbehalten

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Vorwort **5**

Danksagung **6**

1 Stammzellen aus Nabelschnurblut – Thematische Einführung und Problemstellung **8**

1.1 Der medizinische Hintergrund 8

1.2 Spenden oder privat einlagern? Der Konflikt um die Nutzung des Nabelschnurblutes 9

1.2.1 Kommerzielle Blutbanken 10

1.2.2 Öffentliche Blutbanken 12

1.2.3 Die Kontroverse 13

1.3 Problemstellung und weitergehende Fragen 14

2 Qualitative Studie über die ethischen und sozialen Aspekte der Gewinnung und Nutzung von Nabelschnurblut **17**

2.1 Das Forschungsdesign: Ausgangsfragen, Methodenwahl und Datenerhebung 17

2.2 Auswertung und Ergebnisse 22

2.2.1 Stammzellen allgemein – Definition und aktuelle Forschungsfragen 22

2.2.2 Nabelschnurblutstammzellen – Funktion und therapeutische Ziele 27

2.2.3 Werbung, Information und Aufklärung im Vorfeld der Entnahme 36

2.2.4 Motive und Interessen der Spenderinnen 47

2.2.5 Entnahme, Verarbeitung und Lagerung der Nabelschnurblutpräparate 48

2.2.6 Nutzung von Nabelschnurblutstammzellen in Forschung und Therapie 53

3 Abschließende Bewertung der Praxis in Deutschland 62

Glossar wissenschaftlicher Fachbegriffe 70

Literatur 74

Internetadressen 79

Vorwort

Die Medizin entwickelt ständig neue Anwendungen der wissenschaftlichen Forschung. Eine Neuentwicklung der letzten Jahre ist das Einfrieren von eigenem Nabelschnurblut zum Zwecke der Anwendung beim Nabelschnurblutspender selbst. Eine solche Verwendung bezeichnet man im Medizinjargon als »autolog«. Diese Möglichkeit bieten kommerziell orientierte Nabelschnurblutbanken werdenden Müttern und Vätern und werdenden Großeltern als potenzielle Lebensversicherung für das Kind oder Enkelkind und niedergelassenen Frauenärztinnen bzw. Frauenärzten sowie Geburtskliniken als gutes und ethisch gerechtfertigtes Geschäft an. Alexandra Manzei hat die Brisanz dieser Thematik erkannt und sich intensiv mit den Fragen beschäftigt, die gestellt und beantwortet werden müssen, wenn man das Problem ernst nimmt. Sie hat nicht nur die entsprechende Literatur aufgearbeitet, sondern Mediziner in Blutbanken, Geburtskliniken und Kinderkliniken und vor allem betroffene Frauen befragt und sich mit ihnen auseinander gesetzt. Sie macht deutlich, dass es sich um ein vieldimensionales Problem handelt, das sorgfältig verstanden und beurteilt werden will. Sie legt ein Buch vor, das auf die gestellten Fragen ausführliche und nachvollziehbare Antworten gibt und einen wesentlichen Beitrag dazu leistet, die Problematik der autologen Nabelschnurbluteinlagerung zu verstehen und rational damit umzugehen.

Frankfurt, 21.08.2005

Prof. Dr. Thomas Klingebiel

Direktor der Klinik III des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin am Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main

Danksagung

Die Idee für die vorliegende Studie ist in einem gemeinsamen Arbeitszusammenhang mit dem Theologen Prof. Dr. Wolfgang Bender und der Philosophin Dr. Christine Hauskeller am Institut für Theologie und Sozialethik der Technischen Universität Darmstadt entstanden. Zusammen mit dem ebenfalls an der TU Darmstadt ansässigen Institut für Biochemie wurde dort in den vergangenen fünfzehn Jahren ein Arbeitsschwerpunkt »Ethik interdisziplinär« entwickelt. Im Rahmen dieses Schwerpunkts wurden ethische Fragen der Biotechnologie und der Gentechnik bearbeitet (vgl. Bender u. a. 2000; Bender/Schmidt 2003). Seit nunmehr fünf Jahren ist ein Schwerpunkt zu ethischen Fragen der Forschung an und mit menschlichen Stammzellen hinzugekommen (vgl. Hauskeller 2002; Bender u. a. 2005), in dessen Kontext die vorliegende Untersuchung entstanden ist. Für ihre anregende Kritik und Unterstützung möchte ich an dieser Stelle Christine Hauskeller und ganz besonders Wolfgang Bender sehr herzlich danken.

Viele andere – Einzelpersonen und Institutionen – haben die Durchführung der Studie unterstützt und zu ihrem Gelingen beigetragen: Ein Teil der Studie ist durch die José Carreras Leukämie-Stiftung finanziert worden; ohne diese Unterstützung hätte ein Großteil der bundesweit durchgeführten Interviews nicht gehalten werden können. Brigitte Schulda (IANUS) hat freundlicherweise die mühevolle Arbeit der Transkription aller Interviews und Feldnotizen übernommen. Die *Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Naturwissenschaft, Technik und Sicherheit* (IANUS) der Technischen Universität Darmstadt hat durch ihre finanzielle Unterstützung die Auswertung der Ergebnisse ermöglicht. Der Stammzellforscher und Kinderarzt Prof. Dr. Thomas Klingebiel (Universitätsklinik Frankfurt am Main) hat das fertige Manuskript auf seinen medizinischen Gehalt hin Korrektur gelesen. Die Leiterin des *Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft* (IMEW) und Verlegerin Dr. Katrin Grüber hat das Manuskript redigiert und Torsten Kulick (IMEW) hat das Ergebnis noch einmal hinsichtlich sich unvermeidlich einschleichender Rechtschreibfehler korrigiert. Ihnen allen sei herzlich gedankt.

Zu ganz besonderem Dank verpflichtet bin ich darüber hinaus natürlich meinen Interviewpartnerinnen und -partnern: den Müttern und Vätern, die über ihre Intention und Einstellung zur Nabelschnurblutspende berichtet haben, den Stammzellforscherinnen und -forschern, die mir Einblicke in ihre Arbeit gewährt haben, den Ärztinnen und Ärzten, Psychologen, Sozialarbeiterinnen und Hebammen der gynäkologischen Stationen und der Transplantationsstation, die mir bereitwillig Auskunft über ihre Arbeit gaben. Ohne ihre Offenheit hätte die Studie nicht durchgeführt werden können. Herzlichen Dank dafür!

1 Stammzellen aus Nabelschnurblut – Thematische Einführung und Problemstellung

1.1 Der medizinische Hintergrund

Die Forschung mit humanen Stammzellen und deren therapeutische Nutzung für die Behandlung maligner (d. h. bösartiger) Erkrankungen des blutbildenden Systems sind in der Onkologie seit mehr als 20 Jahren etabliert. Bekannt wurde diese vorwiegend in der Leukämietherapie eingesetzte Methode jedoch nicht unter dem Begriff *Stammzelltherapie*, sondern als *Knochenmarkstransplantation*: Bei der Behandlung von schweren Verlaufsformen von Leukämie wird das blutbildende System der Patienten durch Chemo- und Radiotherapie vollständig zerstört und muss wieder neu aufgebaut werden. Diese hämatopoetische (d. h. blutbildende) Rekonstitution wurde seit den 1970er Jahren nahezu ausschließlich durch die Transplantation von Knochenmark und später auch durch die Übertragung von Stammzellen aus dem peripheren Blut verwandter oder fremder Spender erreicht.

Seit den 1990er Jahren nun ist es möglich, für den Wiederaufbau des blutbildenden Systems bei Kindern auch Stammzellpräparate aus Nabelschnurblut zu verwenden. Gegenüber Stammzellen aus Knochenmark besitzen Nabelschnurblutstammzellen für die Spender wie für die Empfänger einige Vorteile: Die Entnahme von Knochenmark ist für die Spender immer mit einem schmerzhaften operativen Eingriff verbunden und muss in Narkose durchgeführt werden. Die Entnahme von Nabelschnurblut hingegen nicht. Nabelschnurblut, auch Plazentarestblut genannt, wird während des Geburtsvorgangs gewonnen: Nach der Geburt des Kindes und vor der Geburt der Plazenta wird die Nabelschnur durchtrennt, körperfern punktiert und das Blut in einem sterilen Beutel aufgefangen. Dies geschieht schmerzfrei für Mutter und Kind. Stammzellen aus Nabelschnurblut sind insofern einfacher und gefahrloser zu gewinnen als Stammzellen aus Knochenmark, da die Spenderinnen nicht durch einen operativen Eingriff belastet werden.

Auch für den Empfänger können Nabelschnurblutstammzellen gegenüber Knochenmark oder Blutpräparaten von erwachsenen Spendern gewisse Vorteile aufweisen, wie einige Studien hervorheben.[1] Zum einen führt die relative Unreife der Abwehrzellen des Nabelschurblutes dazu, dass nach einer Transplantation weniger häufig unerwünschte, schwere Abstoßungsreaktionen erfolgen. Zum anderen ist Nabelschnurblut weniger durch Viren belastet, wodurch für den Empfänger die Gefahr einer Infektion sinkt. Neuere Studien zeigen darüber hinaus, dass Stammzellen aus Nabelschnurblut nicht nur die Fähigkeit besitzen, das Blutsystem zu erneuern, sie sind vielmehr unter bestimmten Bedingungen auch in der Lage, sich – ähnlich wie embryonale Stammzellen – in die unterschiedlichsten Körperzellen zu verwandeln, wie Nerven-, Muskel-, Knorpelzellen u. a. m. (vgl. z. B. Kögler/Wernet 2003). Diese potenzielle Fähigkeit, unterschiedliche Zell- und Gewebetypen zu entwickeln, lässt Stammzellen aus Nabelschnurblut nicht nur in der Leukämietherapie, sondern auch in anderen Bereichen zunehmend als begehrte Ressource für die medizinische Forschung erscheinen.

1.2 Spenden oder privat einlagern? Der Konflikt um die Nutzung des Nabelschnurblutes

Vor diesem Hintergrund haben sich seit 1992 in Deutschland öffentliche und kommerzielle Blutbanken etabliert, die Nabelschnurblut zu unterschiedlichen Zwecken kryokonservieren (d. h. bei weniger als –190 °C einfrieren) und einlagern. Während kommerzielle Firmen, wie beispielsweise das Unternehmen Vita 34 oder die belgische Firma Cryo-Cell, für die individuelle Nutzung von Nabelschnurblut werben und Familien die Konservierung und Aufbewahrung des Blutes für eine private Finanzierung von 800,- bis 2.500,- Euro anbieten, lagern öffentliche Banken Blutstammzellpräparate für die allgemeine Nutzung ein.[2] Um diese unterschied-

1 Vgl. z. B. die Homepage der Blutbank des Deutschen Roten Kreuzes in Mannheim, URL: http://www.ma.uni-heidelberg.de/inst/iti/nsb.html [25.08.2005]. Vgl. dazu ausführlich Abschnitt 2.2.2.

2 Weitere kommerzielle Unternehmen, die in Deutschland die Lagerung von Nabelschnurblut für private Zwecke anbieten, sind bei-

lichen Nutzungs- und Lagerungsformen von Nabelschnurblutpräparaten hat sich nun – in Deutschland und auch in anderen Ländern – ein moralischer Konflikt entwickelt, der in den Medien kontrovers diskutiert wurde: Sollen humane Stammzellen aus Nabelschnurblut privat eingelagert und nur individuell bzw. familiär genutzt werden oder sollten sie als Spende allen leukämiekranken Patienten zur Verfügung stehen?

1.2.1 Kommerzielle Blutbanken

Die Sachlage scheint ambivalent: Kommerzielle Firmen werben mit dem Argument der »privaten Vorsorge« oder der »biologischen Lebensversicherung« für die individuelle Einlagerung: Sie bieten an, das unter der Geburt gewonnene Nabelschnurblut zu konservieren und für zwanzig oder mehr Jahre zu lagern, damit es dem Kind oder in Ausnahmefällen seinen nahen Verwandten im Falle einer Erkrankung, die sich mit Stammzellen therapieren lässt, zur Verfügung steht. Die Wahrscheinlichkeit jedoch, dass in der eigenen Familie eine Krankheit auftritt, die mit Stammzellen aus Nabelschnurblut behandelt werden kann, ist heute noch sehr gering. Denn erfolgreich eingesetzt werden Stammzellpräparate aus Nabelschnurblut aufgrund ihrer geringen Menge bisher nahezu ausschließlich in der Leukämietherapie bei Kindern mit maximal 30 bis 40 kg Körpergewicht (vgl. Eichler u. a. 2001 und ausführlich unten Abschnitt 2.2). Und hier sind es auch eher die körperfremden, die so genannten allogenen Transplantate, die bei hoher Kompatibilität zwischen Spender und Empfänger eine Heilung versprechen. Denn erstens hängt der therapeutische Nutzen wesentlich vom allogenen Immuneffekt (Graft-versus-Leukemia-Effekt) des Transplantats ab. Das heißt, man macht sich die Abstoßungseigenschaften der Stammzellen zu Nutze, die in der Lage sind, im Körper eventuell verbliebene Leukämiezellen aufzuspüren und zu zerstören. Zweitens entsteht ein hoher Prozentsatz der Leukämien im Kindesalter bereits pränatal, weshalb eine Retransfusion der bei der Geburt eingefrorenen eigenen Nabel-

---

spielsweise die Firmen Cryo-Care, Eticur, BasicCell. Öffentliche Blutbanken gibt es zurzeit in Deutschland fünf, in Freiburg, Düsseldorf, Dresden, Mannheim und München.

schnurblutstammzellen die Gefahr der Wiedererkrankung impliziert (vgl. Vormoor u. a. 2002: 198 und ausführlich Abschnitt 2.2).

Als zweites Argument für die private Einlagerung führen die kommerziellen Banken die Möglichkeit an, dass in Zukunft dank fortschreitender wissenschaftlicher Forschungen auch andere Erkrankungen mit Nabelschnurblutstammzellen therapiert werden könnten. Sofern es gelänge, Stammzellen in vitro zu kultivieren und ihre Differenzierungsfähigkeit[3] zu steuern, ließen sich die unterschiedlichsten Krankheiten therapieren, indem man Gewebe und Organe, in denen eine Krankheit lokalisiert wird, durch neue, gesunde ersetzt. Die Forschungen gehen hier im Prinzip in zwei Richtungen: Zum einen wird versucht, Stammzellen, ähnlich wie bei der Leukämietherapie, peripher in die Blutbahn zu transfundieren, damit sie sich ihren Weg in die erkrankten Organe suchen und dort die zerstörten Zellen erneuern.[4] Zum anderen wird an der Züchtung von Organen und Geweben im Labor gearbeitet; ein Verfahren, das als *Tissue Engineering* bezeichnet wird (vgl. Minuth u. a. 2002). Viele Krankheiten, so die Hoffnung, sollen sich in Zukunft auf die eine oder andere Weise heilen lassen: Bei Diabetespatienten könnten die insulinproduzierenden Zellen der Bauch-

---

3 Nach heutigem Wissensstand geht man davon aus, dass Stammzellen sich in Körperzellen (Blut-, Knochenzellen usw.) und wiederum in Stammzellen ausdifferenzieren können. Es ist jedoch weder bei embryonalen noch bei adulten Stammzellen, zu denen auch die Nabelschnurblutstammzellen gehören, bekannt, warum und nach welchen Mechanismen sie sich in unterschiedliche Zellarten teilen. Vgl. unten Abschnitt 2.2.

4 Dieses Vorgehen liegt auch jenen Versuchen zu Grunde, die in unterschiedlichen Kliniken in Deutschland in verschiedenen Städten an Herzinfarktpatienten vorgenommen wurden. Dort wurden den Patienten körpereigene (sog. autologe), blutbildende Stammzellen, zum Beispiel aus dem Knochenmark, entnommen und wieder verabreicht. Von den meisten Forschern und Medizinern werden diese Versuche mit äußerster Skepsis betrachtet, da es kaum eine Möglichkeit gibt, zu beweisen, ob möglicherweise auftretende Heilungseffekte auf die Stammzellgabe oder andere Therapien zurückzuführen sind. Darüber hinaus wird befürchtet, dass auch andere Gewebe und Organe unerwünscht zum Wachstum angeregt werden könnten. Vgl. auch die Abschnitte 2.2.1 und 2.2.2.

speicheldrüse erneuert werden; Querschnittsgelähmten würden neue Nervenzellen wachsen und so das zerstörte Rückenmark erneuern; bei Parkinsonpatienten sollen jene Gehirnzellen regenerieren oder ersetzt werden, die Dopamin produzieren, einen so genannten Botenstoff, der im Gehirn für die Regulation der Motorik zuständig ist und vieles andere mehr.

Diese Möglichkeiten sind jedoch bisher rein spekulativ, denn weder weiß man heute, warum sich welche Stammzellen in welche Körperzellen differenzieren, wann also aus Stammzellen Blutzellen, Nervenzellen, Muskelzellen usw. entstehen, noch sind die Mechanismen bekannt, nach denen sich Stammzellen nach der Transplantation ihren Ort im Körper suchen, was in Tierversuchen dazu führt, dass im Gehirn Leberzellen heranwachsen, im Herz Nervenzellen o. Ä. (vgl. Minuth u. a. 2002). Außerdem steht dem Argument der privaten Anbieter, im Falle der Entwicklung neuer Heilmethoden stünden sofort körpereigene Stammzellen zur Verfügung, aus denen ein Medikament bzw. ein Organ hergestellt werden könnte, das Problem gegenüber, dass es heute noch keine Untersuchungen darüber gibt, ob das Nabelschnurblut den Prozess der Kryokonservierung und jahrzehntelangen Lagerung überhaupt unbeschadet übersteht.

1.2.2 Öffentliche Blutbanken

Öffentliche Blutbanken hingegen werben nicht für die private Einlagerung von Nabelschnurblut, sondern für dessen unentgeltliche Spende zum allgemeinen Nutzen für alle potenziellen Empfänger. Nabelschnurblut, das an öffentliche Blutbanken gespendet wird, wird – ähnlich wie bei der privaten Einlagerung – präpariert, kryokonserviert und gelagert. Anders jedoch als bei den kommerziellen Banken, bleibt eine Spende des Nabelschnurblutes nicht auf die individuelle Nutzung bzw. eigene Familie beschränkt, sondern wird über ein weltweites Verteilersystem allen Erkrankten zur Verfügung gestellt. Die genauen Eigenschaften des Präparates – wie Gewebeverträglichkeit, Zellmenge, Gewicht u. a. – werden in ein weltweites Computernetzwerk eingespeist und können von den Empfängerkliniken abgefragt und mit den Daten der möglichen Empfänger verglichen werden. Damit steht das Nabelschnurblut

im Prinzip schon heute allen Bedürftigen – der eigenen Familie ebenso wie Nicht-Verwandten – im Falle einer Erkrankung zur Verfügung.[5]

1.2.3 Die Kontroverse

Im Zentrum dieses in Expertenkreisen wie in den öffentlichen Medien kontrovers diskutierten Konfliktes stand somit in erster Linie die moralische Frage: Sollen Stammzellen aus Nabelschnurblut individuell eingelagert werden und für die private Nutzung in Zukunft zur Verfügung stehen, falls eine Erkrankung eintritt und falls Heilmethoden entwickelt würden, oder sollte Nabelschnurblut der Allgemeinheit gespendet werden, zum prinzipiellen Nutzen aller heute schon tatsächlich Erkrankten? So klar entscheidbar dieser Konflikt aus ethischer Sicht erscheint, so ambivalent blieben die tatsächlichen Reaktionen von Eltern, Medizinern und anderen Akteuren in dieser Auseinandersetzung.

Einerseits waren die kommerziellen Anbieter mit ihrer Werbung für die individuelle Einlagerung trotz der Gegenargumente überaus erfolgreich: Obwohl private Nabelschnurblutbanken, wie beispielsweise die Firma Vita 34, keineswegs die Schwierigkeiten verschweigen, die mit einer individuellen Nutzung des Nabelschnurblutes heute noch verbunden sind und obwohl sie in ihren Broschüren auch auf die Möglichkeit der Spende an öffentliche Blutbanken hinweisen, konnten sie in den letzten Jahren enorm expandieren. Allein Vita 34 konnte in den ersten 5 Jahren nach ihrer Gründung (1997) 11.000 Proben einlagern und sich damit zur führenden kommerziellen Nabelschnurblutbank in Europa entwickeln. Im Gegensatz dazu wurden in einer vergleichbaren Phase in der öffentlichen Nabelschnurblutbank des *Deutschen Roten Kreuzes* in Mannheim von 1996 bis 2001 ca. 2.000 Präparate aufbereitet und zur therapeutischen Nutzung eingelagert (vgl. Eichler/Zieger 2001).

Andererseits wurde von Seiten der meisten medizinischen, kirchlichen und rechtlichen Akteure in dieser Auseinandersetzung klar

---

5 Vgl. zu den verschiedenen Formen der Aufbereitung, Konservierung und Lagerung des Blutes ausführlich Abschnitt 2.2.5.

gegen die Praxis der kommerziellen Anbieter Stellung bezogen. Während das öffentliche Banking von Nabelschnurblutstammzellen eine hohe Akzeptanz besitzt und als ethisch unbedenklich gilt, wird die private Einlagerung bei kommerziellen Blutbanken abgelehnt beziehungsweise lediglich im Falle der gerichteten Spende als ethisch akzeptabel erachtet.[6] Von den kommerziellen Firmen, so das Argument, würde mit den Ängsten junger Eltern Profit gemacht, ohne dass diese einen tatsächlichen Gegenwert – im Sinne eines wirksamen Medikaments oder einer Therapie – für ihr Geld erhielten.

Dieser Konflikt sowie die ambivalenten Reaktionen darin – die moralische Rechtfertigung der Spende durch viele institutionelle Akteure einerseits und die faktisch hohe Inanspruchnahme der privaten Einlagerung andererseits – war der Anlass, die in Deutschland übliche Praxis der Gewinnung und Verwendung von Stammzellen aus Nabelschnurblut im Rahmen einer sozial-ethischen Studie genauer zu untersuchen. Denn während mit der Frage »Spende oder private Einlagerung« ein moralischer Konflikt im Zentrum der Debatte stand, blieben andere ethische, rechtliche und gesellschaftspolitische Probleme der Stammzellgewinnung aus Nabelschnurblut in der Öffentlichkeit sowie in wissenschaftlichen Auseinandersetzungen weitgehend unthematisiert.

1.3 Problemstellung und weitergehende Fragen

Sowohl mit der Praxis der Werbung um Spenderinnen und deren Aufklärung als auch mit dem Prozess der Entnahme des Blutes sowie mit der unterschiedlichen Nutzung der Stammzellpräparate zu Therapie- oder Forschungszwecken sind jedoch weitere Probleme verbunden, die für die gesellschaftliche Auseinandersetzung von ebensolcher Bedeutung sind, wie die Frage »Spenden oder privat einlagern«:

---

6 Bei der gerichteten Spende wird das Nabelschnurblut eines Kindes gezielt für dessen krankes Geschwisterkind gelagert, sofern dieses die Veranlagung zu einer Krankheit mitbringt, bei der Stammzellen aus Nabelschnurblut zur Therapie eingesetzt werden können. Vgl. die Abschnitte 2.2 und 3.

- Werbung und Aufklärung der Spenderinnen

  Die Schwangeren werden frühestens wenige Wochen vor der Geburt beziehungsweise oftmals erst kurz vor oder während der Entbindung mit der Möglichkeit der Einlagerung von Nabelschnurblut konfrontiert und um ihr Einverständnis zur Entnahme gebeten. Eine den Interessen der Schwangeren und ihrer Familie angemessene Aufklärung, die der Komplexität und Problematik des Themas gerecht wird, ist damit nicht gewährleistet. Werbung und Information sowie die Ausbildung der aufklärenden Hebammen und Gynäkologen werden außerdem durch die jeweiligen öffentlichen oder kommerziellen Banken selbst vorgenommen. Folge ist eine jeweils einseitige, interessengeleitete Information der Schwangeren, die den Prinzipien der »aufgeklärten Zustimmung« (*Informed Consent*) entgegenläuft.

- Stammzellgewinnung während der Geburt

  Von kommerziellen wie öffentlichen Banken wird der Prozess der Blutentnahme selbst als per se gefahrlos und unproblematisch unterstellt. Weder gibt es jedoch medizinische Studien zu den Fragen, ob die Ablösung der Plazenta durch die Blutentnahme beeinflusst wird oder ob das Neugeborene selbst der Stammzellen bedarf, die nach der Abnabelung in der Plazenta bleiben, ob also das so genannte *Ausblutenlassen* der Plazenta vor der Abnabelung sinnvoll wäre. Noch liegen Untersuchungen vor, die das Geburtserleben und die Erfahrungen und möglichen Ängste der Schwangeren bezüglich der Blutentnahme beziehungsweise die Motive und Hoffnungen der werdenden Eltern reflektieren.

- Kommerzielle Nutzung von Spenderbluten

  Nicht zuletzt stellt sich die Frage nach dem Verbleib und der Nutzung jener Nabelschnurblutpräparate, die nicht nachweislich für therapeutische Zwecke verwendet werden.[7] Denn vor

---

7 Nur ein Teil der abgenommenen Blute eignet sich letztlich auch tatsächlich zur Einlagerung für die spätere therapeutische Nutzung. Nach offiziellen Angaben öffentlicher Nabelschnurblutbanken sind bis zu 45% der Blute aufgrund einer zu geringen Konzentration von

dem Hintergrund der aus Sicht der Forschung restriktiven deutschen Stammzellgesetzgebung sind Stammzellen aus Nabelschnurblut nicht nur für die Therapie, sondern auch für die Forschung interessant. Während kommerzielle Firmen durch privatrechtliche Verträge mit den Eltern zur Einlagerung aller Präparate und zur Aufklärung über deren Verbleib verpflichtet sind, eröffnet sich für öffentliche Banken diesbezüglich ein weiterer Spielraum. Sie haben prinzipiell die Möglichkeit, die Präparate auch zur Forschung zu nutzen, sofern das Einverständnis der Spenderinnen vorliegt. Vor dem Hintergrund jedoch, dass einige öffentliche Banken mit privaten Firmen kooperieren, also so genannte *Joint Venture Unternehmen* bilden, Präparate aus Nabelschnurblutstammzellen entwickeln, herstellen und gewinnbringend vermarkten, werden selbst auf der Basis der Einwilligung der Spenderinnen Fragen des ökonomischen Nutzens sowie eigentums- und patentrechtliche Probleme aufgeworfen.[8]

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es, sowohl den oben beschriebenen moralischen Konflikt als auch die darüber hinaus gehenden Probleme im Rahmen einer qualitativen Studie zu untersuchen. Die Auswertung der Daten und die Ergebnisse der Studie werden im zweiten Kapitel ausführlich vorgestellt. Auf der Basis dieser Daten wird im dritten Kapitel die Praxis der Gewinnung und Nutzung von Nabelschnurblut in Deutschland einer sozial-ethischen Bewertung unterzogen.

Stammzellen oder einer Verunreinigung durch Viren oder andere Erreger nicht für die Therapie geeignet. Vgl. dazu Abschnitt 2.2.5 und 2.2.6.

8 Ein Beispiel für die Zusammenarbeit zwischen einer öffentlichen Nabelschnurblutbank und einem kommerziellen Unternehmen, das Therapeutika aus Nabelschnurblutstammzellen herstellt, ist die Firma *Kourion Therapeutics AG*. Vgl. dazu http://www.kouriontx.com /background.html [25.08.2005] sowie Abschnitt 2.2.6.

2 Qualitative Studie über die ethischen und sozialen Aspekte der Gewinnung und Nutzung von Nabelschnurblut

2.1 Das Forschungsdesign: Ausgangsfragen, Methodenwahl und Datenerhebung

Ziel der qualitativen Erhebung war es, zu untersuchen, wie sich der Prozess der Stammzellgewinnung aus Nabelschnurblut *tatsächlich* vollzieht – von der Werbung um die Spenderinnen, über die Abnahme, bis zu den verschiedenen Formen der Lagerung und Nutzung in Therapie und Forschung. Denn erst das Wissen um den tatsächlichen Ablauf ermöglicht es, Aussagen darüber zu treffen, warum es zu den oben geschilderten ambivalenten Reaktionen im Konflikt um Nabelschnurblut kommt, und letztlich die Praxis der Gewinnung und Nutzung von Stammzellen aus Nabelschnurblut zu bewerten. Das heißt, es ist

- *erstens* wichtig zu erfahren, welches die Motive und Interessen der Schwangeren bzw. der Eltern sind, sich für eine Spende oder eine private Einlagerung zu entscheiden oder sich von beidem zu enthalten. Welche Hoffnungen und Ängste mit der jeweiligen Entscheidung verbunden sind. Wie die Schwangeren die Geburt erleben, ob sie sich durch die Blutentnahme gestört fühlen und ob sie im Nachhinein mit ihrer Entscheidung zufrieden waren.
- *Zweitens muss untersucht werden*, welche Hintergrundinformationen den werdenden Eltern für die jeweiligen Entscheidungen zur Verfügung standen. Wie und von wem wurden sie aufgeklärt, welche Informationen erhielten sie durch welche Medien und welche Rolle spielte die Werbung kommerzieller Firmen? Waren die Eltern mit der Aufklärung aus subjektiver Sicht zufrieden und entsprachen die Informationen letztlich den objektiven Therapiemöglichkeiten, die Stammzelltransplantationen heute bieten bzw. in Zukunft bieten werden.
- *Drittens* ist eine genaue Untersuchung der Praxis privater *und* öffentlicher Blutbanken unabdingbar: Denn für viele institutio-

nelle Akteure in diesem Konflikt ist die kommerzielle Verwertung des Nabelschnurblutes ein zentrales Argument, die private Einlagerung abzulehnen und die Spende an öffentliche Banken zu befürworten. Aufgrund veränderter Forschungsbedingungen in Deutschland ist es jedoch seit einigen Jahren nicht nur privaten Firmen, sondern auch staatlich geförderten Forschungsinstituten und Universitäten möglich, Kooperationsbeziehungen mit kommerziellen Unternehmen im In- und Ausland einzugehen oder auch selbst Firmen zu gründen. Damit sind nicht nur die oben bereits angedeuteten Fragen des Patentrechts und des Eigentumsschutzes angesprochen, vielmehr verschiebt sich damit möglicherweise auch die in der gesellschaftlichen Debatte häufig vorgenommene moralische Einteilung in die »gute« Praxis der öffentlichen und die »schlechte«, weil kommerzielle, Praxis der privaten Blutbanken.

Für die Bearbeitung dieser Fragen wurde ein breit angelegtes, qualitatives Forschungsdesign gewählt. Zum einen, weil mit der Untersuchung der konkreten Praxis sowie der Debatte um die Stammzellgewinnung aus Nabelschnurblut in Deutschland eine *Fallrekonstruktion* im Zentrum steht, die gleichzeitig verschiedene methodische Zugänge erfordert, wie Dokumenten- und Medienrecherche, Beobachtung und Interviews. Zum anderen, weil mit dem Versuch, die *subjektive Bedeutung* zu verstehen, die die Nabelschnurblutspende bzw. -einlagerung für die Einzelnen besitzt, die Betroffenenperspektive in der Studie einen zentralen Stellenwert hat. »Betroffen« vom Prozess der Stammzellgewinnung aus Nabelschurblut sind jedoch nicht nur die Spenderinnen selbst, sondern auch all jene, die mit Entnahme, Verarbeitung, Lagerung und Anwendung des Nabelschnurblutes befasst sind:

- Hebammen und Gynäkolog/inn/en der Entbindungskliniken sowie die niedergelassenen Geburtshelfer/innen;
- Hämatolog/inn/en, Transfusionsmediziner/innen und anderes medizinisches und administratives Personal, welches in den Blutbanken die Stammzellpräparate verarbeitet und für Werbung und Aufklärung zuständig ist;

- Onkolog/inn/en, Transplantationsmediziner/innen und Kinderärztinnen bzw. -ärzte, die Stammzellen transplantieren sowie Psycholog/inn/en, Sozialarbeiter/innen und das Pflegepersonal, welches die zumeist sehr jungen Empfänger betreuen;
- und – nicht zuletzt – die kindlichen Patienten selbst.

Aus dieser Vielschichtigkeit des Untersuchungsbereichs ergaben sich verschiedene Zugangsprobleme, die die Methodenwahl beeinflusst haben und unterschiedliche, sich ergänzende Methoden einfordern:

(1) Material- und Datenrecherche

Zunächst war es notwendig, die medizinische, rechtliche und empirische Sachlage der Gewinnung von Stammzellen aus Nabelschnurblut in Deutschland umfassend aufzuarbeiten und die Debatte zu rekonstruieren, die bis dahin zum Thema geführt wurde. Dazu wurden die unterschiedlichsten Datenquellen genutzt. Grundlage der Recherche bildete die medizinische und rechtliche Fachliteratur sowie populärwissenschaftliche Veröffentlichungen in den unterschiedlichen Medien (Printmedien, TV, Internet). Darüber hinaus wurden telefonische Befragungen mit verschiedenen geburtshilflichen Einrichtungen geführt: mit gynäkologischen Praxen, Stationen und Kliniken im norddeutschen Raum, in Hessen und in Baden-Württemberg, mit Informations- und Betreuungseinrichtungen für Frauen, wie pro familia u. Ä.

(2) halbstandardisierte, problemzentrierte Interviews

Um die Motive und Interessen sowie die subjektiven Erfahrungen der Spenderinnen zu erfragen, wurde ein halbstandardisierter Frageleitfaden entwickelt, anhand dessen *problemzentrierte Interviews* mit Frauen (resp. Eltern) geführt wurden, die entweder Nabelschnurblut an öffentliche Blutbanken gespendet haben oder sich für die private Einlagerung entschieden hatten. Bei der Planung und Durchführung der Interviews sind jedoch verschiedene Schwierigkeiten aufgetreten, die für die Auswertung der Untersuchung von Bedeutung sind.

Zum einen musste die Durchführung der Interviews aufgrund finanzieller Restriktionen zunächst auf die Gruppe jener Frauen beschränkt werden, die Nabelschnurblut an *öffentliche Banken*

gespendet haben. Die in den Interviews gewonnenen Aussagen lassen also nur bedingt Rückschlüsse auf die Motivation von Frauen zu, die Nabelschnurblut privat einlagern. Diese Einschränkungen wurden in der Auswertung berücksichtigt und durch Ergebnisse ergänzt, die in der Literatur vorliegen (vgl. bspw. Danzer u. a. 2003). Darüber hinaus wurden Befragungen einbezogen, die die kommerzielle Blutbank, Vita 34, mit ihren Kundinnen und Kunden durchgeführt hat (dort zu beziehen).

Als ein weiteres Problem erwies sich der Zugang zu den Interviewpartnerinnen selbst, da aufgrund arzneimittelrechtlicher Bestimmungen nicht in allen Kliniken Deutschlands Nabelschnurblut gespendet werden kann. Denn anders als bei der privaten Einlagerung, bei der das Nabelschnurblut zum eigenen Nutzen verwendet wird, handelt es sich bei den gespendeten Bluten um Präparate, die zur Therapie Dritter labortechnisch aufbereitet werden müssen. Eine solche Aufbereitung fällt unter das Arzneimittelgesetz (AMG) und jedes Krankenhaus, das Nabelschnurblutspenden abnimmt, muss eine Herstellungserlaubnis bei der zuständigen Bundesbehörde (Paul-Ehrlich-Institut) beantragen.[9]

Ein anderes Problem bei der Suche nach Interviewpartnerinnen ergab sich dadurch, dass aufgrund des medizinischen Datenschutzes ein Zugang zu den Frauen nur über deren medizinische Betreuer/innen möglich war. Das heißt, es mussten verschiedene Kliniken gefunden werden, in denen Nabelschnurblut gespendet werden kann, und deren geburtshilfliches Personal (Hebammen, Gynäkolog/inn/en etc.) musste sich bereit erklären, den Kontakt zu den betroffenen Frauen herzustellen. Dieser Zugang erwies sich deshalb als problematisch, weil etliche geburtshilfliche Kliniken bzw. Entbindungsstationen nicht zu einer Mitarbeit bereit waren. Durchgeführt wurden letztlich 12 problemzentrierte Interviews mit Frauen aus dem süddeutschen Raum, die in verschiedenen Kliniken (einem Kreiskrankenhaus und einer Universitätsklinik) entbunden hatten, die zum Einzugsbereich zweier verschiedener öffentlicher Blutbanken gehörten.

---

9 Vgl. hierzu Abschnitt 2.2.5 sowie die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Gewinnung und Verwendung von Stammzellen und Nabelschnurblut (BÄK 1999).

Neben den organisatorischen Schwierigkeiten, die mit diesem Zugang verbunden waren, ergab sich ein weiteres methodisches Problem, das bei der Auswertung zu beachten war. Da der Kontakt zu den Frauen über deren Hebammen bzw. Gynäkologen hergestellt wurde, die zumeist gleichzeitig auch für die Nabelschnurblutspende geworben und die Abnahme durchgeführt hatten, haben sich nur Frauen gemeldet, die weitgehend positive Erfahrungen mit der Information und dem Ablauf der Spende gemacht haben. Hier wäre es notwendig, eine Vergleichsgruppe zu befragen (mit negativen Erfahrungen bzw. Ablehnung der Spende). Diese wären jedoch nur über eine Ausschreibung/Annonce zu erreichen, was den finanziellen Rahmen des Projektes überschritten hätte. Für die Auswertung der Ergebnisse ist dies als Einschränkung berücksichtigt worden.

(3) Experteninterviews

Ergänzt wurde die subjektive Perspektive der Interviews mit den Spenderinnen durch *Experteninterviews* mit Vertretern unterschiedlicher Berufsgruppen, die an der Nabelschnurblutspende bzw. an der Forschung und therapeutischen Nutzung von Stammzellen aus Nabelschnurblut beteiligt sind. Interviewt wurden: zwei Gynäkologen und zwei Hebammen, jeweils aus den Krankenhäusern, in denen die Frauen gespendet hatten; ein Onkologe und Kinderarzt, der Stammzelltransplantationen bei Kindern durchführt; eine Sozialarbeiterin und ein Psychologe, die die Kinder und deren Angehörige während der Transplantations- und Regenerationsphase betreuen; sowie zwei Hämatologen und Transfusionsmediziner, die an unterschiedlichen Nabelschnurblutbanken (privat und öffentlich) für die Verarbeitung und Lagerung der Stammzellpräparate zuständig sind. Auch der Zugang zu Experten in diesem Bereich erwies sich jedoch zum Teil als schwierig. So haben einige öffentliche Blutbanken eine Zusammenarbeit ohne Begründung abgelehnt (vgl. Abschnitt 2.2.6).

(4) Hospitation

Im Anschluss an die Experteninterviews war es darüber hinaus möglich, den Prozess der Gewinnung, Verarbeitung und Anwendung von Nabelschnurblut im Rahmen der Hospitation in verschiedenen Einrichtungen auch zu beobachten. Hierzu gehörten

eine Stammzelltransplantationsstation für Kinder sowie drei verschiedene öffentliche und private Blutbanken (zwei in Deutschland und eine in Spanien).

Mit diesem qualitativen Forschungsdesign stehen die *Betroffenenperspektiven* im Vordergrund. Damit stellt die vorliegende Untersuchung eine produktive Ergänzung der quantitativen Studie dar, die von Danzer u. a. an der Baseler Universitätsfrauenklinik durchgeführt und vom Schweizer Nationalfond finanziert wurde. Dort wurden Daten zur Akzeptanz bzw. Ablehnung von der Nabelschnurblutspende sechs Monate nach der Geburt resp. Spende erhoben (vgl. Danzer u. a. 2003).

2.2 Auswertung und Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Daten der Erhebung ausgewertet. Die Darstellung der Ergebnisse folgt dabei dem Ablauf der Stammzellgewinnung und -verwendung im medizinischen Alltag. Dort, wo es notwendig ist, wird nach der Praxis kommerzieller und öffentlicher Blutbanken unterschieden. Beginnend mit einem Abschnitt über Stammzellen allgemein (2.2.1) sowie Nabelschnurblutstammzellen im Besonderen (2.2.2) folgt ein Kapitel zu Werbung und Aufklärung im Vorfeld der Entnahme (2.2.3). Anschließend werden die Motive und Interessen der Schwangeren resp. der Eltern beschrieben (2.2.4), sowie die Entnahme, Verarbeitung und Lagerung des Blutes (2.2.5). Zuletzt werden die verschiedenen derzeitigen Formen der Nutzung in Forschung und Therapie (2.2.6) dargestellt. Grundlage der Auswertung bilden neben den Interviews und der Beobachtung auch die Ergebnisse der Dokumenten- und Medienrecherche.

2.2.1 Stammzellen allgemein – Definition und aktuelle Forschungsfragen

Was versteht man unter Stammzellen?

Als Stammzellen werden Zellen bezeichnet, die sich von anderen Zelltypen durch drei Eigenschaften unterscheiden (vgl. zum Folgenden Hüsing u. a. 2003: 27ff.):

1. Sie sind nicht endgültig ausdifferenziert.
2. Sie sind in der Lage, sich fortgesetzt, wie es oft heißt »unbegrenzt«, selbst zu erneuern.
3. Sie besitzen die Fähigkeit, sich unter geeigneten Bedingungen in die unterschiedlichsten Körperzellen zu entwickeln, wie Muskel-, Nerven- oder Hautzellen usw.

Aufgabe der Stammzellen im Körper ist es zunächst einmal, die ca. 200 verschiedenen Zelltypen hervorzubringen, und im Laufe des Lebens die »beschädigten« oder abgestorbenen Zellen der Organe und Gewebe zu ersetzen. Gemessen an dieser Fähigkeit, die auch Plastizität genannt wird, werden totipotente, pluripotente und multipotente Stammzellen unterschieden:

- Als totipotent werden jene Zellen bezeichnet, aus denen sich (nach dem Einpflanzen in die Gebärmutter) noch ein Mensch entwickeln könnte, wie die befruchtete Eizelle selbst, aber auch die Zellen der frühen Embryonalphase (Blastomere genannt) bis maximal zum 8-Zell-Stadium nach der dritten Zellteilung. Frühe Embryonen werden bis zur Einnistung in die Gebärmuter als Blastozysten bezeichnet. Umstritten ist, ob die Totipotenz ausschließlich der Zelle selber zukommt beziehungsweise welche Faktoren der Umgebung hier mit eine zentrale Rolle spielen.
- Unter Pluripotenz versteht man die Fähigkeit einer Stammzelle, sich zu allen Zelltypen eines Organismus entwickeln zu können.
- Stammzellen, die nur noch einige Zelltypen hervorbringen können, werden als multipotent bezeichnet, und jene, aus denen sich nur noch ein Zelltyp entwickelt, als unipotent.

Diese Fähigkeit, sich nahezu »unbegrenzt«, wie es oft heißt, selber zu vermehren oder sich in die unterschiedlichsten Körperzellen zu wandeln, bildet die Grundlage für das Interesse der Forschung an Stammzellen. Tatsächlich ist die Vermehrungsfähigkeit von Stammzellen jedoch nicht unbegrenzt. Sie hängt auch ab vom Kontext, in dem sich Stammzellen vermehren bzw. vermehrt wer-

den. Bestimmte Methoden führen zu einer schnelleren Alterung der Zellen als andere (vgl. Hüsing 2003 u. a.; Wormer 2003).

Das Interesse an Stammzellen ist vielfältiger, als es angesichts der medialen Diskussion um deren therapeutischen Nutzen den Anschein hat. Die biologische Forschung verspricht sich Erkenntnisse über die Entwicklung menschlichen Lebens allgemein, zum Beispiel über Differenzierungsprozesse von Zellen und den Einfluss genetischer sowie epigenetischer Faktoren auf diese Prozesse. Die Reproduktionsbiologie und -medizin untersucht die Mechanismen der Fortpflanzung, der Auswirkung bestimmter Medikamente und Hormone auf diese Prozesse. In der anwendungsorientierten medizinischen Grundlagenforschung letztlich wird untersucht, ob und auf welche Weise sich die Plastizität von Stammzellen therapeutisch zur Reproduktion von Geweben und Organen nutzen lässt. Entweder, indem im Labor Zellen, Gewebe und Organe auf der Basis von Stammzellen neu gezüchtet werden. Dieses Verfahren wird als Tissue Engineering bezeichnet (vgl. Minuth u. a. 2002). Oder man versucht, die Stammzellen selbst im Körper an die Orte des Krankheitsgeschehens zu bringen. Einerseits indem man sie direkt in das erkrankte Organ oder Gewebe spritzt, in der Hoffnung, sie mögen dort die Regenerationsprozesse des erkrankten Gewebes unterstützen. Andererseits indem man Stammzellpräparate venös über die Blutbahn verabreicht und hofft, dass sie ihren Weg zu dem erkrankten bzw. zerstörten Gewebe selber suchen und dieses ersetzen. Letztere ist bisher die einzige Methode, die heute mit nachweislichem Erfolg therapeutisch genutzt wird, beispielsweise in der Leukämietherapie bei Kindern oder Erwachsenen (vgl. unten).

Anhand ihrer Herkunft sowie der Art ihrer Gewinnung werden verschiedene Arten von Stammzellen unterschieden.

- Embryonale Stammzellen

  Als embryonale Stammzellen werden jene Zellen bezeichnet, die aus der inneren Zellmasse von Blastozysten gewonnen werden. Blastozysten nennt man frühe Embryonen vor der Einnistung in die Gebärmutter. Bis ca. 36 Stunden nach der Befruchtung beziehungsweise bis zur vierten Zellteilung gelten embryonale Stammzellen als totipotent, danach nur noch als

pluripotent. Die inneren Zellen der Blastozyste sind jene Zellen, aus denen sich später, nach dem Einnisten in die Gebärmutter, ein Mensch entwickeln würde. Gewonnen werden embryonale Stammzellen entweder aus so genannten überzähligen Embryonen aus der In-vitro-Fertilisation (IVF) oder durch das so genannte therapeutische Klonen, also die Befruchtung einer entkernten Eizelle mit einer Körperzelle (vgl. Hüsing u. a. 2003; Wormer 2003).

- Adulte Stammzellen

  Unter dieser Bezeichnung werden Stammzellen zusammengefasst, die in den verschiedenen Körperteilen und Geweben geborener Menschen zu finden sind. Quellen, aus denen adulte Stammzellen heute systematisch gewonnen werden können, sind Knochenmark, das periphere Blut und Nabelschnurblut. Adulte Stammzellen werden oft auch als gewebespezifische Stammzellen bezeichnet und gelten als multipotent. Ungeklärt ist jedoch, ob und unter welchen Bedingungen auch adulte Stammzellen ihre Pluripotenz zurückgewinnen können. Für die Forschung ist diese Frage äußerst bedeutsam: Sollte es möglich sein, auch mit Hilfe adulter Stammzellen die unterschiedlichsten Gewebetypen züchten zu können, wäre das ethische Problem des Embryonenverbrauchs gelöst.[10]

- Fetale Stammzellen

  Gewebespezifische Stammzellen lassen sich darüber hinaus auch aus toten Embryonen oder Feten nach Schwangerschaftsabbruch oder Fehlgeburt gewinnen und werden dann als fetale Stammzellen bezeichnet.

---

10 In den meisten Staaten der Welt, in denen Stammzellforschung betrieben wird, spielen Diskussionen um die Frage des Embryonenschutzes eine zentrale Rolle. Wenngleich damit kulturell, religiös und politisch doch sehr unterschiedlich umgegangen wird. Vgl. hierzu Bender u. a. 2005.

Aktuelle Forschungsfragen

Die Forschung geht heute davon aus, dass Potenzialität keine absolute Eigenschaft ist, sondern vom »Kontext« abhängt, also vom jeweiligen körperlichen Umfeld oder von den experimentellen Bedingungen im Labor (vgl. Hüsing u. a. 2003: 29). In diesem Zusammenhang beschreiben Hüsing u. a. (2003: 64) eine sich in den letzten Jahren wandelnde Vorstellung von adulten Stammzellen: Neuere Versuche zeigten, dass adulte Stammzellen nicht immer nur innerhalb ihrer Gewebespezifität entlang eines wohl definierten Entwicklungspfades ausdifferenzieren, sondern innerhalb eines bestimmten Mikroklimas eine hohe Plastizität und Wandlungsfähigkeit besitzen. Diese Erkenntnis lege es nahe, adulte Stammzellen nicht ausschließlich als eng umschriebene zelluläre Einheit zu verstehen, sondern als »biologische Funktion, die in verschiedenen Zellen, sogar differenzierten Zellen, induziert werden kann.« (Hüsing u. a. 2003: 64). Sollte sich diese Auffassung als angemessen erweisen, hat das enorme Konsequenzen für die Nutzung adulter Stammzellen als Grundlage medizinischer Therapien. Bezogen auf die Nabelschnurblutdiskussion hieße es beispielsweise, dass eine prophylaktische Einlagerung von Zellpräparaten für die Zukunft überflüssig sein könnte.

Deutlich wird durch diese Argumente auf jeden Fall auch, dass Stammzellforschung, insbesondere embryonale Stammzellforschung, heute noch Grundlagenforschung ist. Klinische Experimente am Menschen, wie die Transplantation von Stammzellen nach Herzinfarkt, wie sie vor einigen Jahren erstmals an der Düsseldorfer Uniklinik vorgenommen wurde[11], werden von den meisten Forschern als unverantwortlich erachtet; selbst dann, wenn es sich, wie in jenem Fall, um eine autologe Transplantation handelt, also eine Transplantation mit körpereigenen Stammzellen. Nicht zuletzt muss auch das Tissue Engineering zurzeit noch als experimentelle Forschung verstanden werden, die ihren Schwerpunkt in den kommenden Jahren zunächst in der Erforschung der funktionellen Eigenschaften der kultivierten Zellen und Gewebe sieht. Denn bisher zeigen die künstlich hergestellten Gewebe keines-

11 Vgl. dazu Ärzte Zeitung Online vom 1.09.2003, vom 13.11.2003 sowie Der Spiegel Online vom 10.05.2004.

wegs die Eigenschaften, die man sich von ihnen erhofft: Kultivierte Pankreasinselzellen verlernen beispielsweise ihre Fähigkeit zur Insulinsynthese, Leberparenchymzellen zeigen nur einen Bruchteil ihrer ursprünglichen Entgiftungsleistung, Nierenepithelzellen verlieren ihre typische Transportfunktion u. a. m. (vgl. Hüsing u. a. 2003: 70; Minuth u. a. 2002; Wormer 2003: 59ff., 68ff., 73ff.).

Darüber hinaus hat sich in Tierversuchen gezeigt, dass Stammzellen nicht nur an Regenerations- und Heilungsprozessen, sondern auch an krankhaften Prozessen beteiligt sein können. Embryonale Stammzellen besitzen beispielsweise ein tumorigenes Potenzial. Das heißt, sie haben bei der Transplantation im Tierversuch sowohl gutartige Tumoren (so genannte Teratome) als auch sehr aggressive, bösartige Tumore (so genannte Teratokarzinome) ausgelöst (vgl. Hüsing u. a. 2003; Rohwedel 2002). Auch für adulte Stammzellen konnte in Versuchen an verschiedenen Tieren nachgewiesen werden, dass beispielsweise hämatopoetische, das heißt blutbildende, Stammzellen auch an der Bildung von Arteriosklerose beteiligt sein können (Hüsing u. a. 2003: 103). Aus der Erforschung solcher Prozesse könnten sich zwar neue Erkenntnisse für die Therapie von Krebs oder Arteriosklerose ergeben. Vor einer therapeutischen Nutzung von Stammzellen als Gewebe oder Organersatz müssten diese Probleme jedoch gelöst werden.[12]

2.2.2 Nabelschnurblutstammzellen – Funktion und therapeutische Ziele

Nabelschnurblutstammzellen nun gehören zu den adulten bzw. gewebespezifischen Stammzellen und werden direkt nach der Geburt eines Kindes aus der Nabelschnur gewonnen (vgl. Abschnitt 2.2.5). Nabelschnurblut wird auch als Plazentarestblut bzw. (englisch) als *cord blood* bezeichnet. Ebenso wie beim Knochenmark handelt es sich bei Nabelschnurblutstammzellen um hämatopetische, das heißt blutbildende, Stammzellen. Darüber

12 Zu den Vor- und Nachteilen embryonaler sowie adulter Stammzellforschung allgemein vgl. sehr differenziert Hüsing u. a. 2003, und sehr anschaulich Wormer 2003.

hinaus werden im Nabelschnurblut in geringen Mengen auch mesenchymale Stammzellen gefunden, die im Körper für die Entwicklung von Stütz- und Bindegewebe, wie Muskel- oder Gefäßzellen, zuständig sind (vgl. Hüsing u. a. 2003).

Im Vergleich zu hämatopoetischen Stammzellen aus dem Knochenmark oder aus dem peripheren Blut weisen die blutbildenden Stammzellen aus der Nabelschnur hinsichtlich einer therapeutischen Verwendung einige Vorteile, aber auch einige Nachteile auf (vgl. Eichler u. a. 2001):

Vorteile:

- Sie sind aufgrund ihrer »Jugendlichkeit« in der Regel noch nicht durch Erreger, wie Viren, belastet, weshalb sie den Empfänger im Falle einer Transplantation weniger durch Infektionen gefährden.
- Ihre Abwehrzellen sind noch relativ unreif, weshalb sie bei Transplantationen in unverwandte Spender weniger häufig unerwünschte Abstoßungsreaktionen (Graft-versus-Host-Disease [GvHD]) erzeugen als Knochenmarks- oder periphere Blutstammzellen.
- Sie erlauben deshalb auch eine Übertragung auf Empfänger, deren HLA-Identität nicht vollständig mit der des Spenders kompatibel ist.[13]
- Sie können kryokonserviert (d. h. bei –190 °C tiefgekühlt) und dadurch langfristig gelagert werden. Damit stehen sie auch für

13 HLA steht für *human leucocyt antigen* und bezeichnet Merkmale der Zelle, anhand derer ihre Gewebeverträglichkeit gemessen wird. Bei Stammzelltransplantationen müssen, ebenso wie beispielsweise bei Organtransplantationen, Empfänger und Transplantat die gleichen Gewebemerkmale aufweisen, um kompatibel zu sein. Ansonsten kommt es zu Abstoßungsreaktionen – entweder des Empfängers gegenüber dem Transplantat (bei Organtransplantationen) oder auch des Transplantats gegenüber dem Empfänger (bei Stammzelltransplantationen). Der besondere Vorteil von Nabelschnurbluttransplantaten ist nun, dass nicht alle sechs Merkmale, sondern nur vier übereinstimmen müssen, damit eine allogene Verpflanzung gelingen kann.

Empfänger zur Verfügung, für die in einem angemessenen medizinischen Zeitraum kein geeigneter Spender gefunden werden kann.

Nachteile:

- Die Anzahl der Stammzellen pro Nabelschur ist begrenzt und reicht oftmals für eine therapeutische Verwendung gar nicht aus oder nur für Kinder mit einem maximalen Körpergewicht von bis zu 40 kg.[14] Versuche, die Zellen labortechnisch, das heißt durch die Zugabe von Wachstumsfaktoren, zu vermehren, waren bis jetzt nicht erfolgreich. Ebenso erweisen sich Versuche, mehrere Präparate zu kombinieren, als problematisch, weil die Gefahr besteht, dass es zu völlig unkontrollierbaren, wechselseitigen Abstoßungsreaktionen kommen könnte. Bei privat eingelagerten Nabelschnurbluten käme eine Kombination verschiedener Präparate ohnehin nicht in Frage, da das Blut Eigentum des Kindes ist und nicht anderweitig verwendet werden darf. Im Rahmen der öffentlichen Spende wäre eine Kombination mehrerer Präparate zwar rechtlich möglich, sie würde jedoch möglicherweise die Verteilungskonflikte erhöhen, wenn verschiedene Empfänger die gleichen Präparate benötigen.
- Bei bestimmten Behandlungen, wie der Leukämietherapie beispielsweise, ist darüber hinaus eine Abwehrreaktion des Transplantats gegen den Empfänger (Graft-versus-Leukemia-Reaktion) sogar gewünscht. Auf diese Weise hofft man, nach der Chemotherapie im Körper verbliebene Leukämiezellen zerstören zu können (vgl. unten). Aufgrund der relativen Unreife der Abwehrzellen fällt diese Reaktion bei Nabelschnurblut jedoch besonders schwach aus.
- Nabelschnurblut kann unerkannte, familiär vererbbare Erkrankungen aufweisen. Körpereigenes (autologes) Nabelschnurblut kann deshalb nicht zur Therapie von Krankheiten verwen-

14 Für eine Nutzung als Transplantat muss die Mindestmenge des Nabelschnurblutes über 60 ml liegen und eine Mindestzellzahl von größer als $5x10^8$ nukleären Zellen aufweisen. Vgl. Eichler u. a. 2001: 218 sowie Abschnitt 2.2.5.

det werden, die (auch) vererbbar sind, wie beispielsweise Leukämie.

Therapeutische Einsatzmöglichkeiten – zum Beispiel: Leukämietherapie bei Kindern

Aufgrund dieser spezifischen Vor- und Nachteile werden hämatopoetische Stammzellen aus dem Nabelschnurblut bisher nur in sehr begrenztem Rahmen therapeutisch genutzt. Verwendet werden ausschließlich *allogene*, also körperfremde, Transplantate von verwandten oder unverwandten Spendern bei Kindern bis max. 40 kg Körpergewicht. Sie machen hier einen Anteil von 1 bis 2% aller Stammzelltransplantationen bei Kindern aus. Eingesetzt werden sie hauptsächlich in der Leukämietherapie und bei einigen anderen (Blut-)Krebsarten sowie bei bestimmten Autoimmunerkrankungen als Alternative zu Knochenmarks- oder peripheren Blutstammzellen (vgl. Vormoor u. a. 2002: 196).[15] *Autologe*, also körpereigene, Transplantate werden überhaupt nicht verwendet, weil man davon ausgehen kann, dass Krebs oder die Autoimmunerkrankung bereits im Nabelschnurblut angelegt ist.

Ich möchte am Beispiel der Leukämietherapie verdeutlichen, wie diese Verwendung aussieht.

Um Leukämie zu therapieren, muss das Kind mit intensiver Chemotherapie behandelt werden. Dadurch wird das Knochenmark und das Immunsystem erheblich beeinträchtig. Bei der akuten lymphatischen Leukämie beispielsweise werden 90% der Kinder in der Erstbehandlung auf diese Weise therapiert. Die Heilungsrate ist mit dieser Behandlung sehr hoch, sie liegt bei 80%. Insgesamt erhalten ca. 15% der pädiatrischen Patienten eine Stammzelltransplantation; entweder gleich nach der Chemotherapie, weil sie als Hochrisikopatienten gelten, oder nach einem ersten oder

15 Autoimmunerkrankungen sind Krankheiten, bei denen sich das Immunsystem des Körpers gegen bestimmte körpereigene Zellen richtet und diese zerstört, wie beispielsweise beim so genannten jugendlichen Diabetes (Typ-I-Diabetes), bei dem die insulinproduzierenden Zellen der Bauchspeicheldrüse durch das körpereigene Abwehrsystem zerstört werden (vgl. Hüsing u. a. 2003, 105f).

nachfolgenden Rückfall (Quelle: Interview mit Transplantationsmediziner und Kinderarzt). Eine Indikation zur Stammzelltransplantation ist also selbst in der Leukämietherapie nicht immer sofort gegeben.

Wenn eine Indikation zur Stammzelltransplantation jedoch gegeben ist, wird zuerst in der eigenen Familie nach einem geeigneten Geschwisterkind als Spender von Knochenmarks- bzw. peripheren Blutstammzellen gesucht. Im Vordergrund steht dabei das Interesse, möglichst schnell einen HLA-identischen Spender zu finden. Für ca. 20% der Kinder wird so ein geeigneter Spender gefunden. Autologe, also körpereigene Stammzellen, wie sie von privaten Nabelschnurblutbanken eingelagert werden, kommen hier nicht zum Einsatz, weil man davon ausgehen muss, dass die Leukämie in den Nabelschnurblutzellen bereits angelegt ist.

Findet sich in der Familie kein geeignetes Geschwisterkind, wird über das zentrale Knochenmarkspenderegister in Deutschland (ZKRD) weltweit nach einem geeigneten Spender gesucht. Für die verbleibenden 80% wird so im Zeitraum von ca. drei Monaten wiederum für ca. 80 bis 90% ein geeigneter Fremdspender gefunden. Für die verbleibenden ca. 15% (der Grundgesamtheit), für die auf diesem Weg kein Spender gefunden wurde, werden nun unterschiedliche Verfahren gewählt. In einigen Transplantationszentren in Deutschland werden nun die Eltern als Spender herangezogen (die mit ihrem Kind nur teilidentisch sind). In anderen kommen jetzt allogene, also körperfremde, gespendete Nabelschnurblute zum Einsatz, die in öffentlichen Blutbanken eingelagert sind, und ebenfalls über ein weltweites Suchsystem gefunden werden können.

Welches Verfahren gewählt wird, hängt zum einen von den Erfahrungen und Kompetenzen ab, über die die einzelnen Zentren jeweils verfügen.[16] Zum anderen weisen Nabelschnurblutstammzellen neben ihren Vorteilen (geringes GvHD-Risiko, schnelle Verfügbarkeit) gegenüber blutbildenden Stammzellen aus dem Kno-

16 Die Recherche hat hier ergeben, dass in den nordeuropäischen Ländern weniger und in den südeuropäischen Ländern sowie einigen Zentren in den USA häufiger Nabelschnurblut transplantiert wird.

chenmark oder dem peripheren Blut auch einen gravierenden Nachteil auf. Die limitierte Zellmenge führt nach der Transplantation dazu, dass das zuvor zerstörte Immunsystem nur sehr langsam wieder aufgebaut wird. Das heißt, die Phase, in der die Kinder keine eigene Infektabwehr besitzen, Neutropenie genannt, ist verlängert. Sie ist im Durchschnitt fast doppelt so lang, wie nach der Transplantation von Knochenmarksstammzellen (vgl. Vormoor u. a. 2002: 197). Als Folge davon ist die so genannte therapieassoziierte Mortalität, das heißt die durch die Therapie bedingte Sterblichkeit, mehr als doppelt so hoch (39%) wie bei Knochenmarkstransplantationen (19%) (vgl. a. a. O.).[17] Auch für die 61% Überlebenden ist die verlängerte Neutropeniephase eine physische und psychische Strapaze, weil sie mit einer erhöhten Infektionsgefahr, mit Schmerzen, Angst und anderen Nebenwirkungen verbunden ist, wie die Betroffenen berichten (vgl. dazu ausführlich Abschnitt 2.2.6). Aufgrund dieser bisher noch gravierenden Nachteile machen auch die Transplantationen mit allogenen Nabelschnurblutstammzellen lediglich 1 bis 2% aller Stammzelltransplantationen bei Kindern aus (vgl. Vormoor u. a. 2002).

- Bezogen auf die Leukämietherapie bei Kindern lässt sich so zusammenfassend sagen, dass es für Eltern mit gesunden Kindern heute keine medizinische Indikation zur privaten Einlagerung von *autologen*, also körpereigenen, Stammzellen gibt.[18] Anders verhält es sich bei Familien, in denen eine Ver-

17 Vormoor u. a. (2002) zitieren in diesem Zusammenhang klinische Versuche, bei denen erwachsenen Patienten Nabelschnurblutstammzellen transplantiert wurden. Die therapieassoziierte Mortalität lag hier bei 59% (sic!). Das heißt, fast 2/3 der erwachsenen Patienten, die mit Nabelschnurblut therapiert werden, starben daran. In den Interviews und im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung zeigte sich, dass diese Versuche nicht in Deutschland durchgeführt wurden.

18 Diese Einschätzung wird in allen wissenschaftlichen Veröffentlichungen vertreten, sofern sie nicht aus dem Umfeld kommerzieller Nabelschnurblutbanken kommen, vgl. z. B. Eichler u. a. 2001; Hüsing u. a. 2003; Kögler/Wernet 2003; Wormer 2003; Vormoor u. a. 2002; sowie die Stellungnahme des Deutschen Knochenmarkspenderegisters (DKMS) (vgl. URL: http://www.dkms.de/asp/Publikationen/1683 [27.06.2005]) oder auch die Empfehlung des österreichischen Bun-

anlagung vorliegt oder beispielsweise Leukämie bereits aufgetreten ist. Hier wird zu einer privaten Einlagerung von Nabelschnurblut als »gerichteter Spende« geraten, damit einem Geschwisterkind im Falle einer Erkrankung sofort ein geeignetes Präparat zur Verfügung steht.[19] Es wird jedoch empfohlen, sich zu diesem Zweck explizit mit den betreuenden Ärzten in Verbindung zu setzen, da sich nicht jedes Lagerungs- und Konservierungsverfahren eignet, um Nabelschnurblutstammzellen gegebenenfalls nach Jahren noch therapeutisch verwenden zu können.

- Hinsichtlich der Frage nach einer Spende von Nabelschnurblut an öffentliche Blutbanken lässt sich sagen, dass sie aus medizinischer Sicht insofern sinnvoll ist, als allogene Nabelschnurbluttransplantationen bei Kindern eine mögliche, wenn auch nicht unproblematische, Alternative zu Knochenmarkstransplantationen darstellen.[20] Die Spende des Nabelschnurblutes an eine öffentliche Blutbank ist deshalb bisher die einzige Möglichkeit, Nabelschnurblutstammzellen überhaupt therapeu-

---

desministeriums für soziale Sicherheit und Generationen (BMSG) (vgl. Fußnote 23). Selbst von einer der in Deutschland tätigen kommerziellen Nabelschnurblutbanken (eticur) wird auf deren Homepage explizit bestätigt, dass autologe Nabelschnurblutstammzellen nicht zur Leukämietherapie – auch nicht bei Kindern – verwendet werden können (vgl. URL: http://www.eticur.de/index.php?idcatside=20 [27.06.2005]).

19 Von der Firma Vita 34 wird diese Einschätzung bestätigt. Sie schreibt auf ihrer Homepage, dass von ca. 5.000 bis 6.000 transplantierten Nabelschnurblutpräparaten weltweit der größte Teil allogen transplantiert wurde. Auch von den individuell eingelagerten Präparaten wurde der überwiegende Teil als gerichtete Spende, bei Geschwistern, eingesetzt. Autologe Transplantationen von individuell eingelagerten Nabelschnurblutpräparaten seien weltweit bisher lediglich 10 vorgenommen worden. Über die Folgen wird nicht berichtet (vgl. URL: http://www.vita34.de/inhalt/deutsch/geschlossen /21_krebs.shtml?navid=7 [25.08.2005]).

20 Anders als die Entnahme zur privaten Einlagerung kann die Spende von Nabelschnurblut jedoch nicht an jedem Krankenhaus erfolgen. Vgl. dazu Abschnitt 2.2.5.

tisch anzuwenden.[21] Letztlich profitieren alle Erkrankten von diesem öffentlichen Verteilungssystem – auch jene, die ihr eigenes Nabelschnurblut privat eingelagert haben.

Andere Einsatzgebiete?

Einige private Nabelschnurblutfirmen begründen den Nutzen einer privaten Einlagerung von Nabelschnurblut deshalb auch nicht mit dem Einsatz in der Leukämietherapie. Sie stellen vielmehr andere Erkrankungen in den Vordergrund, bei denen autologe Stammzelltransplantationen therapeutisch zum Einsatz kommen, wie beispielsweise das Non-Hodgkin-Lymphom (Vita 34 2002; vgl. dazu auch Grathwohl u. a. 2002: 815). Hierbei handelt es sich zwar tatsächlich um eine Erkrankung, die zu einem hohen Prozentsatz durch autologe Stammzelltransplantationen therapiert wird. Dies gilt jedoch nicht für Kinder. Die spezifische Form von Non-Hodgkin-Lymphomen, die bei Kindern auftritt, ist nur selten eine Indikation zur Transplantation, weil mit einer konventionellen Behandlung sehr hohe Heilungsraten erzielt werden können (vgl. Wössmann u. a. 2005). Und eine Anwendung bei Erwachsenen ist auch hier aufgrund der limitierten Menge an Nabelschnurblutstammzellen ausgeschossen. Auch beim Non-Hodgkin-Lymphom handelt es sich also nicht um eine Indikation zur privaten Einlagerung von Nabelschnurblut.

Da auch die kommerziellen Nabelschnurblutbanken letztlich wissen, dass es zurzeit eigentlich keine sinnvolle therapeutische Anwendung autologer, hämatopoetischer Nabelschnurblutstammzellen gibt, liegt ein Schwerpunkt ihrer Werbung auf der in Zukunft vielleicht möglichen Entwicklung von Organ- und Gewebeersatz aus körpereigenen Stammzellen. Es lassen sich jedoch verschiedene Gründe nennen, warum eine private Einlagerung auch zu diesem Zweck nicht sinnvoll ist. Zum einen wird in allen wissenschaftlichen Texten, sofern sie nicht der Werbung um Geldmittel oder Kunden dienen, betont, dass es sich beim Tissue Enginee-

21 Die Probleme öffentlicher Nabelschnurblutbanken liegen auf einer anderen Ebene. Vgl. zur Kritik der Praxis *einiger* öffentlicher Blutbanken Abschnitt 2.2.6.

ring heute noch um Grundlagenforschung handele, und dass in den nächsten 10 bis 15 Jahren nicht mit klinischen Versuchen zu rechnen sei (vgl. oben und Hüsing u. a. 2003; Wormer 2003).

Zum anderen ist hier ein Argument zu nennen, welches in der öffentlichen Debatte nur selten zu hören ist, für die Frage der privaten Einlagerung von Nabelschnurblut jedoch von zentraler Bedeutung ist: Autologe hämatopoetische Stammzellen lassen sich bei gesunden Menschen zu jeder Zeit des Lebens aus dem peripheren Blut oder dem Knochenmark entnehmen. Nabelschnurblut ist also keineswegs, wie es oft suggeriert wird, die einzige »Chance«, körpereigene Stammzellen zu gewinnen.[22] Im Gegensatz zum Nabelschnurblut, welches in Gesamtmenge und Konzentration begrenzt ist, lässt sich die Entnahme aus dem peripheren Blut sogar wiederholen und an den entsprechenden Bedarf anpassen (vgl. Vormoor u. a. 2002). Stammzellen aus dem peripheren Blut sind also in ihrer Gesamtmenge nicht begrenzt und können deshalb auch bei Erwachsenen therapeutisch eingesetzt werden.

Auch für die potenzielle Möglichkeit, Organe und Gewebe auf der Basis körpereigener Stammzellen zu gewinnen, könnten die dafür notwendigen Stammzellen aus dem peripheren Blut gewonnen werden. Damit würde der finanzielle und praktische Aufwand einer jahrzehntelangen Lagerung wegfallen, von der heute sowieso noch niemand sicher weiß, ob die Stammzellen danach noch verwendet werden können. Eines der zentralen Argumente kommerzieller Anbieter für die private Einlagerung von Nabelschnurblut wäre damit entkräftet: Die Aussage nämlich, es bestünde nur einmal im Leben die Möglichkeit, autologe Stammzellen zu entnehmen. Interessanterweise wird dieses Argument durch die Praxis einiger kommerzieller Blutbanken bestätigt: Sie bieten nämlich, neben der Möglichkeit Nabelschnurblutstammzellen einzulagern, auch Erwachsenen die Möglichkeit an, autologe Blutstammzellen zu gewinnen und zum eigenen Nutzen einzulagern (vgl. www.cryostore.de).

Auch für diese Möglichkeit ist jedoch festzuhalten, dass es für gesunde Menschen heute keine Indikation gibt, körpereigene

22 Vgl. zum Ablauf der Gewinnung aus dem peripheren Blut Abschnitt 2.2.

Stammzellen einzulagern. Denn erstens weiß man heute nicht, ob die Zellen die Kryokonservierung und dauerhafte Lagerung unbeschadet überstehen, und zweitens ist die Entnahme mit – wenn auch geringen – gesundheitlichen Risiken und körperlichen Belastungen verbunden (vgl. hierzu Abschnitt 2.2.6).

2.2.3 Werbung, Information und Aufklärung im Vorfeld der Entnahme

2.2.3.1 Kommerzielle Blutbanken

Die Werbung kommerzieller Firmen

Seit Mitte der 1990er Jahre wird von den kommerziellen Nabelschnurblutbanken in Deutschland ein enormer Werbeaufwand betrieben: Entbindungskliniken werden (nach eigenen Aussagen) mit Werbematerial »überschüttet«, »Aufklärungskampagnen« in Form von Elternabenden werden durchgeführt und auch die Schulungen des medizinischen Personals (Hebammen bzw. Gynäkolog/inn/en), welches für die Blutentnahme zuständig ist, liegen in der Hand der kommerziellen Firmen. Beispielsweise wurden allein von der Firma Vita 34 (bis 2002) 12.000 gynäkologische Praxen angeschrieben und mit Werbematerial versorgt. Informationen aus anderen Quellen, wie zum Beispiel vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung BMGS oder der Bundesärztekammer, lagen den Institutionen nach eigener Aussage nicht vor und existieren auch bis heute nicht. Ausnahmen hiervon gab es nur, wenn an Kliniken selber zu Stammzellen geforscht wurde oder wenn Stammzellpräparate, beispielsweise auf Transplantationsstationen, therapeutisch eingesetzt wurden oder wenn eine öffentliche Nabelschnurblutbank mit der Klinik bzw. den Gynäkolog/inn/en oder Hebammen kooperierte. Das heißt, die Aufklärung der Spenderinnen sowie des gynäkologischen Betreuungspersonals über Vor- und Nachteile der privaten Einlagerung sowie Spende von Nabelschnurblut liegen in Deutschland fast ausschließlich in der Hand der kommerziellen Firmen selbst. Anders beispielsweise in Österreich, dort kann man eine Informationsbroschüre des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Gene-

rationen (BMSG) beziehen, die neutral über Nutzen und Nachteile des Einfrierens von Nabelschnurblut informiert.[23]

Einige Befragte, insbesondere klinische und niedergelassene Gynäkolog/inn/en, zeigten gerade deshalb großes Interesse an einer umfassenden, neutralen Aufklärung, die auch die Möglichkeiten der Spende umfassen sollte. Andere wiederum setzten sich emphatisch für das private Nabelschnurblutbanking ein, ohne über die genauen Hintergründe der Verarbeitung und Nutzung oder die alternative Möglichkeit einer Spende informiert zu sein. Ein Grund hierfür mag auch in der unterschiedlich hohen finanziellen Entgeltung der Blutentnahme liegen, die den niedergelassenen Gynäkolog/inn/en durch die kommerziellen Firmen unterschiedlich gewährt wird. Bei Vita 34 bewegt sie sich nach deren eigenen Angaben im Rahmen der vom Arzneimittelgesetz (AMG) vorgegebenen Aufwandsentschädigung von ca. 50,- Euro. Bei anderen Firmen soll die Bezahlung nach Aussage einiger gynäkologischer Praxen jedoch bei weit über 200,- Euro pro Entnahme liegen. Damit besteht für die niedergelassenen Frauenärzt/inn/en nicht nur in Zeiten knapper Kassen im Gesundheitswesen ein deutlicher Anreiz, die Schwangeren von der privaten Einlagerung von Nabelschnurblut zu überzeugen.

Zwei Hauptargumente in den Werbebroschüren und ihre Relevanz

Inhaltlich stehen in der Werbung der kommerziellen Blutbanken zwei Argumente im Vordergrund. Zum einen das *Vorsorgeargument*, das mit unterschiedlichen Begriffen beschrieben wird, wie »Gesundheitsfürsorge« bei Cryo-Care, »Vorsoge fürs Leben« bzw. »biologische Lebensversicherung« bei Vita 34 und zum anderen das *Argument der einmaligen Chance*. Beide Argumente unterstützen sich in ihrer Wirkung wechselseitig, wie die Befragungen gezeigt haben: Sollten Eltern von der Notwendigkeit der

23 Die Informationsbroschüre des österreichischen Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen ist kostenlos zu bestellen bei: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen, Radetzkystraße 2, A-1031 Wien.

»Gesundheitsvorsorge« noch nicht überzeugt sein, beispielsweise weil sie von den derzeit unklaren therapeutischen Nutzungsmöglichkeiten gehört haben, dann überzeugt sie das Argument, für das eigene Kind die »einzige Chance der persönlichen Stammzellgewinnung« nicht zu verpassen. Ein genauerer Blick zeigt jedoch, dass beide Argumente nur vordergründige Evidenz besitzen.

Das Argument der »einmaligen Chance« besitzt, wie die Umfragen gezeigt haben, bei Mediziner/inne/n wie Eltern eine hohe Plausibilität. Mit ihm soll die Dringlichkeit des Handelns betont werden. Weil eigene Nabelschnurblutstammzellen nur einmal im Leben, eben während der eigenen Geburt, gewonnen werden könnten, gäbe es nur zu diesem Zeitpunkt die Möglichkeit körpereigene Stammzellen für spätere, persönliche Nutzung zu gewinnen, so lautet das Argument. Die scheinbare Evidenz dieses Arguments wird jedoch durch die Tatsache relativiert, dass körpereigene Stammzellen jederzeit im Leben gewonnen werden können, zum Beispiel aus dem eigenen peripheren Blut. In einem Prozess, der als Apherese bezeichnet wird, können Blutstammzellen (auch hämatopoetische Stammzellen genannt) maschinell aus dem eigenen peripheren Blut ausgewaschen, verarbeitet und im Falle einer Erkrankung dem Körper wieder zugeführt werden. Dieser Vorgang wird heute schon als Alternative zur Entnahme von Knochenmark betrieben. Gegenüber Nabelschnurblut besitzt diese Methode außerdem den Vorteil, dass sie mehrfach wiederholt werden kann. Im Gegensatz zur notwendig begrenzten Menge von Nabelschnurblut kann dadurch die Gesamtmenge erhöht werden (vgl. Eichler u. a. 2001). Vormoor u. a. schreiben dazu: »Selbst bei Vorhandensein eines eingefrorenen Nabelschnurblutproduktes wäre das Vorgehen der Wahl die erneute Stammzellapherese. Die hohe Stammzelldosis, wie sie bei der Blutstammzellapherese gewonnen wird, trägt bei der Transplantation autologer peripherer Blutstammzellen zu der kurzen Dauer der Neutropenie und damit entscheidend zur Sicherheit dieser Therapieform bei.« (Vormoor u. a. 2002: 198)

Auch das Vorsorgeargument hat für die meisten Eltern eine sehr hohe Relevanz, wie neben den hier durchgeführten Befragungen auch Umfragen der Firma Vita 34 selbst bestätigen. Selbst wenn

Eltern sehen, dass es heute kaum realistische Einsatzmöglichkeiten für die therapeutische Nutzung von autologen hämatopoetischen Nabelschnurblutstammzellen gibt, werden mit Stammzelltherapien für die Zukunft gleichwohl große therapeutische Hoffnungen verbunden. Von den privat bei Vita 34 einlagernden Eltern geben 83% die Vorsorge als zentrales Motiv an (vgl. Vita 34 2002). Hier spielt besonders die mediale Debatte um Stammzellen aller Art (nicht nur aus Nabelschnurblut) eine zentrale Rolle. Vorwiegend in populärwissenschaftlichen Medien und Alltagsmedien werden Stammzellen als Allheilmittel angepriesen, mit dem sich in Zukunft nahezu alle Krankheiten heilen lassen könnten. Viele Stammzellforscher und Transplantationsmediziner sehen diese Entwicklung im Moment jedoch noch sehr skeptisch. Denn weder weiß man heute, warum sich welche Stammzellen in welche Körperzellen differenzieren, noch sind jene Stammzelltherapien, die heute schon möglich sind und beispielsweise in der Leukämietherapie eingesetzt werden, für die Patienten gut verträglich. Sie verursachen vielmehr schwere, unerwünschte Nebenwirkungen (vgl. hierzu ausführlich die Abschnitte 2.2.1, 2.2.2 und 2.2.6).

Zum Informationsgehalt der Texte in Werbebroschüren

Die medizinischen Informationen, die mit den Werbebroschüren geliefert werden, sind sehr unterschiedlich in Umfang und Aussage. Während das Unternehmen Vita 34 – in der Aufklärung des Fachpersonals sowie auf seiner Homepage – verhältnismäßig differenziert über die medizinischen Vor- und Nachteile berichtet und auch auf die Möglichkeit der öffentlichen Spende hinweist (vgl. www.nabelschnurblut.de), sieht es bei anderen Firmen anders aus. Die Firma Cryo-Cell beispielsweise suggeriert durch die Aneinanderreihung unzusammenhängender Argumentationen therapeutische Möglichkeiten, die es heute in Wirklichkeit noch nicht gibt. Ein Beispiel:

»Es hat sich gezeigt, dass die Verwendung von Stammzellen bei der Behandlung von ernsthaften Krankheiten von lebenswichtiger Bedeutung ist.

Derzeit werden z. B. bei vielen bösartigen Erkrankungen (wie z. B. bei bestimmten Formen von Leukämie) Knochenmarktransplantationen durchgeführt, um die Zahl der gesunden Blutzellen zu erhöhen.

Solche Therapien sind für die Betroffenen äußerst schwierig, und belastend und in vielen Fällen mit Abstoßungsreaktionen verbunden. ...

Der Vorteil des Aufbewahrens der körpereigenen Stammzellen ist der, dass diese ständig verfügbar sind und keine Abstoßungsreaktionen auftreten.

Treffen Sie die wichtigste Entscheidung für die Gesundheit Ihres Kindes: Die Aufbewahrung der körpereigenen Stammzellen.«

Cryo-Cell Info Broschüre, Stand: 01.02.2002

Während diese Informationen im Einzelnen nicht falsch sind, suggerieren sie in ihrer Abfolge dennoch einen Zusammenhang, den es so nicht gibt, nämlich die Aussage, dass Nabelschnurblutstammzellen bei Leukämietherapien besser verträglich seien und jederzeit eingesetzt werden könnten. Erstens werden jedoch bei Leukämieerkrankungen bei Kindern heute hauptsächlich *allogene* Transplantationen vorgenommen, wegen des gewünschten Graft-versus-Leukemia-Effekts (vgl. ausführlich Abschnitt 2.2.2). Zweitens können Nabelschnurblutstammzellen wegen der geringen Gesamtmenge heute nur bei Menschen bis zu max. 40 kg Körpergewicht sinnvoll eingesetzt werden. Erste Versuche, bei Erwachsenen Nabelschnurblutstammzellen zu transplantieren (z. B. in Spanien), haben zu einer fast 60%igen therapieassoziierten Mortalität (d. h. therapiebedingten Sterblichkeitsrate) geführt (vgl. Vormoor u. a. 2002). Es gibt zwar viele Versuche, die begrenzte Nabelschnurblutmenge zu »expandieren« (d. h. labortechnisch zu vermehren) beziehungsweise verschiedene Präparate zu »poolen« (d. h. mehrere verschiedene Nabelschnurblutpräparate zu mischen). Mit beiden Methoden sind heute jedoch noch große

Probleme und schwere Nebenwirkungen für die Patienten verbunden. So kann das Expandieren der Stammzellen dazu führen, dass die Zellen im Körper über das normale Maß weiterwuchern und bösartig werden. Das Poolen wiederum führt dazu, dass die gepriesenen Effekte der privaten Einlagerung und autologen Nutzung von Nabelschnurblutstammzellen verschwinden würden. Denn erstens handelt es sich dann nicht mehr um autologe, sondern um allogene Transplantationen, weil die körpereigenen Stammzellen mit körperfremden gemischt würden, was letztlich die gleichen Abstoßungsreaktionen hervor rufen kann wie rein allogene Blutpräparate. Zweitens entsteht ein Verteilungskonflikt, wenn drei oder mehr Nabelschnurblutpräparate für einen einzigen Patienten verwendet werden. Darüber hinaus kommt die Methode des Poolens für privat eingelagerte Blute ohnehin nicht in Frage, da sie individueller Besitz der einlagernden Kinder bzw. ihrer Eltern sind.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass die einzelnen, in dem Beispiel der Cryo-Cell-Broschüre aufgeführten Argumente zwar sachlich richtig sind, dass ihre Aneinanderreihung jedoch einen Zusammenhang suggeriert, den es so nicht gibt. In diesem Sinne ist der Informationsgehalt der Broschüre falsch.

Nicht zuletzt ist die Werbebroschüre der Firma Cryo-Care zu erwähnen, die nicht nur die Interpretation von falschen Zusammenhängen nahe legt, sondern sachlich falsche Angaben macht. Beispiel:

»...In Düsseldorf und Rostock konnten durch Stammzellenbehandlungen nach einem Herzinfarkt eine bisher nicht für möglich gehaltene Regeneration und Reparation des geschädigten Gewebes erreicht werden...

...Oft suchen Ärzte jahrelang vergeblich nach einem geeigneten Knochenmarkspender...

...Durch die Nabelschnurblutentnahme können Stammzellen ohne invasiven Eingriff und in weit höherer Menge gewonnen werden, als es zum späteren Zeitpunkt möglich ist...«

Cryo-Care Info-Broschüre, Stand: 15.01.2002

Zum ersten Argument: Die Versuche, autologe Stammzellen zu transplantieren, wie sie in Rostock und Düsseldorf bei Herzinfarktpatienten durchgeführt wurden, sind insbesondere unter Experten hoch umstritten: Zum einen, weil sie keiner seriösen Erfolgskontrolle unterzogen werden können, und zum anderen, weil nicht ausgeschlossen werden kann, dass auch in anderen Teilen des Körpers, nicht nur im zerstörten Herzgewebe, unerwünschte Wachstumsprozesse angeregt werden können. Darüber hinaus handelt es sich hier nicht um Nabelschnurblutstammzellen, die für diese klinischen Versuche verwendet wurden, sondern um körpereigene Blut- oder Knochenmarkstammzellen. Zum zweiten Argument: Erstens findet man nach Aussage seriöser Transplantationsmediziner in Deutschland in 80% der Fälle von Leukämie bei Kindern innerhalb von weniger als einem Jahr einen geeigneten Spender. Zweitens kommen bei relevanten Erkrankungen im Kindesalter, wie beispielsweise Leukämie (denn nur diese kämen aufgrund der begrenzten Gesamtmenge an Nabelschnurblut ja als Vergleich in Frage), eher allogene, also körperfremde, als körpereigene Stammzellen zum Einsatz. Zum dritten Argument: Wie in den vorhergehenden Abschnitten beschrieben, ist gerade die Menge der Stammzellen aus dem Nabelschnurblut *notwendig* begrenzt, wohingegen die Entnahme von Stammzellen aus dem peripheren Blut auch später im Leben jederzeit möglich ist und darüber hinaus mehrfach wiederholt und in der Menge gesteigert werden kann (vgl. zu allen drei Argumenten Abschnitt 2.2.2).

Die suggestive Macht der Bilder

Die Werbung der kommerziellen Anbieter arbeitet mit Hochglanzbroschüren, die strahlende gesunde Babys und glückliche Eltern zeigen. Solche Bilder zielen nicht auf die rationale Argumentationsebene, die man in ihrer Intention dem Vorsorgeargument bzw. dem Argument der einmaligen Chance noch unterstellen kann. Sie zielen vielmehr auf die Gefühlsebene und sprechen das Bedürfnis junger Eltern an, alles für ihr Neugeborenes zu tun beziehungsweise die Angst, etwas Wichtiges zu unterlassen. Kombiniert mit entsprechenden Bildunterschriften (z. B. bei Cryo-Cell mit der Überschrift »kostbares Leben«) unterstützen sie damit zwar auf der manifesten Ebene das »rationale« Vorsorgeargument.

Darüber hinaus erzeugen sie jedoch auf einer latenten Ebene Schuldgefühle bei den Eltern, indem sie eine Identität zwischen der Gesundheit des Kindes und der privaten Einlagerung von Nabelschnurblut suggerieren: Mit der Ablehnung der privaten Einlagerung, so die Botschaft, würden die Eltern die Chance verpassen, alles für ihr Kind zu tun, und trügen dann später die Schuld, sollte das Kind an einer Krankheit leiden, die mit autologen Nabelschnurblutstammzellen therapiert werden könnte.

Die Wirkungsweise solcher, unterschwellig Schuldgefühle erzeugender, Botschaften ist bereits aus der konventionellen Organtransplantation bekannt: Während dort allen Nicht-Organspendern die Mitschuld am Tode Dritter unterstellt wird, wird hier den Eltern die Mitschuld an mangelnden Heilungschancen bei einer (möglichen) späteren Erkrankung ihres Kindes suggeriert. Indem die Bild-Botschaften die Gefühlsebene ansprechen und Ängste erzeugen, werden rationale Argumente in den Hintergrund gedrängt und ein differenzierter Blick auf die Möglichkeiten und Grenzen der therapeutischen Nutzung von Stammzellen aus Nabelschnurblut verhindert.

Besonders aufschlussreich waren in diesem Zusammenhang der Besuch einer Kindertransplantationsstation sowie die Berichte des dort arbeitenden, betreuenden Personals. Die Praxis der Stammzelltransplantation, wie sie sich dort alltäglich vollzieht, zeigt nämlich, dass es sich bei Stammzelltransplantationen keineswegs um »therapeutische Wundermittel« handelt. Sie werden vielmehr wegen ihrer schweren Nebenwirkungen ausschließlich dann eingesetzt, wenn ihr zu erwartender Nutzen gegenüber der konventionellen Therapie deutlich überwiegt (vgl. hierzu ausführlich Abschnitt 2.2.6).

2.2.3.2 Öffentliche Nabelschnurblutbanken

Werbung und Aufklärung öffentlicher Blutbanken

Die *Spende* von Nabelschnurblut ist in Deutschland – im Gegensatz zur privaten Einlagerung – nur an solchen Kliniken möglich, die explizit an öffentliche Blutbanken angeschlossen sind. Denn die Entnahme und Verarbeitung von Nabelschnurblut fällt unter

das Arzneimittelgesetz (AMG) und bedarf einer Herstellungserlaubnis der zuständigen Bundesbehörde, des Paul-Ehrlich-Institutes (vgl. Abschnitt 2.2.5). Das gilt zwar auch für private Blutbanken; im Gegensatz zu diesen verfügen öffentliche Blutbanken jedoch nicht über die finanziellen Mittel, um die gespendeten Blute bundesweit abzuholen.

Die Aufklärung des medizinischen Personals, das in diesen Kliniken für die Entnahme zuständig ist, erfolgt durch die öffentlichen Blutbanken selbst. Die Aufklärung der Schwangeren wird in der Regel durch die Hebammen und Gynäkologen der Entbindungsstationen vorgenommen und findet oftmals erst wenige Tage bis einige Minuten vor der Entbindung statt (vgl. hierzu auch den folgenden Abschnitt). Niedergelassene Gynäkolog/inn/en wissen in der Regel wenig bis gar nichts von der Möglichkeit der Nabelschnurblut*spende,* sofern sie nicht Belegbetten in einem Krankenhaus haben, das Kontakt zu einer öffentlichen Nabelschnurblutbank hat. Ebenso sind viele Entbindungskliniken und andere geburtshilfliche Einrichtungen (wie Geburtshäuser, niedergelassene Hebammen) nicht über die prinzipielle Möglichkeit der Spende informiert.

Auch verschiedene Zweigstellen der Organisation pro familia wussten, als die Interviews durchgeführt wurden (Anfang 2003), nicht, dass es die Möglichkeit der Spende von Nabelschnurblut überhaupt gibt.[24] Das heißt, auch im Bereich der Spende von Nabelschnurblut gibt es weder für Eltern noch für das medizinische Personal, welches die Schwangeren betreut, eine neutrale Quelle, aus der sie Informationen über die Möglichkeit der Spende beziehen können. Daran hat sich bis heute nichts geändert. Es existieren zwar Empfehlungen unterschiedlicher Institutionen und Verbände, wie beispielsweise des Berliner Hebammenverbandes (www.berliner-hebammenverband.de) oder des Deutschen Knochenmarkspenderegisters (www.dkms.de). Offizielle Erklärungen des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherheit

24 Obwohl sich ProFamilia bereits im Oktober 2002 in einem Rundbrief mit dem Thema »Einlagerung von Nabelschnurblut« beschäftigte. Vgl. pro familia 2003: 18f.

oder standesrechtliche Empfehlungen der Bundesärztekammer liegen jedoch nicht vor.[25]

Aufklärung und Werbung aus der Sicht von Frauen, die Nabelschnurblut gespendet haben

Die Werbung der öffentlichen Blutbanken um Nabelschnurblutspenderinnen beginnt frühestens in der Schwangerschaft. Informiert wurden die Frauen in der Regel erst in den Geburtsvorbereitungskursen, durch die Hebamme oder den Gynäkologen bzw. die Gynäkologin. Die meisten Frauen hatten zwar vorher schon von der Möglichkeit der privaten Einlagerung von Nabelschnurblut erfahren – durch die Medien oder durch Informationsmaterial privater Firmen, das bei den Gynäkologen ausliegt, welches sie aber auch direkt von den privaten Firmen zugesendet bekommen. Keine der Frauen hatte jedoch zuvor etwas von der Möglichkeit der *Spende* erfahren. Die meisten hatten zwar schon einmal etwas von der Knochenmarkspende gehört (eine Frau war auch als Knochenmarkspenderin registriert), eine Verbindung zwischen beiden Möglichkeiten der Spende konnte jedoch keine der Frauen herstellen.[26]

Über die medizinischen Vor- und Nachteile der autologen gegenüber der allogenen Spende wussten die Frauen sehr wenig und zeigten sich auch diesbezüglich sehr unsicher. Auf Nachfrage hin äußerten alle den Wunsch, über die medizinischen Hintergründe besser aufgeklärt zu werden, und zwar »neutral«, was heißt, sowohl über die private Einlagerung als auch über die Spende. Das bereits im Rahmen der Recherche und der Experteninterviews aufgezeigte Problem einseitiger Information wird somit durch die Interviews mit den Frauen bestätigt: Die Schwangeren werden zwar mit Werbebroschüren privater Anbieter geradezu überschüttet, erfahren jedoch durch die niedergelassenen Gynäkologen

25 Anders in Österreich, vgl. Fußnote 23.

26 Das ist insofern interessant, als öffentliche Blutbanken heute, beispielsweise auf ihren Homepages, über beide Möglichkeiten der Stammzellspende Auskunft geben.

oder das betreuende medizinische Personal in den Geburtskliniken keine, ihren Wünschen nach, zufrieden stellende Aufklärung.

Dieses Aufklärungsdefizit wird durch die Informationen, die Frauen bei einer Spende des Nabelschnurblutes erhalten, zum Teil noch verstärkt. Denn einige Hebammen nehmen für sich in Anspruch »bewusst *nicht* neutral aufzuklären«, sondern ausschließlich für die öffentliche Spende zu werben. Auch hier werden die Frauen also oftmals nicht neutral und im Sinne ihrer Interessen aufgeklärt, sondern sollen als Spenderinnen geworben werden. Das ging in drei Fällen soweit, dass die Frauen erst nach der Entbindung erfahren haben, dass sie Nabelschnurblut gespendet haben, und dass ihr Ehemann während der Entbindung die Einverständniserklärung unterschrieben hatte.

In Ablauf und Durchführung der Information und der Entnahme zeigten sich Differenzen zwischen Kliniken verschiedener Größe. In der untersuchten Uniklinik wurden die spendenden Frauen in der Regel von Gynäkologen *und* Hebammen informiert und aufgeklärt und die eigentliche Abnahme erfolgte durch den Gynäkologen bzw. die Gynäkologin. Information und Einverständniserklärung fanden in jedem Fall vor der Entbindung statt und auch auf ein mögliches »Scheitern« der Spende und die dann mögliche alternative Verwendung des Nabelschnurblutes für Forschungszwecke wurde hingewiesen.[27] Im untersuchten, von der Bettenzahl her kleineren Kreiskrankenhaus lagen Information, Aufklärung und Blutentnahme hingegen vollständig in den Händen der dortigen Hebammen. Hier äußern die Hebammen ebenso wie auch die Frauen den Wunsch nach einer stärkeren Unterstützung und Aufklärung durch die Gynäkolog/inn/en.

---

27 Bei einer zu geringen Gesamtmenge, bzw. bei einer zu niedrigen Anzahl therapeutisch wirksamer Zellen, kann das Blut nicht zur Therapie verwendet werden, sondern kann allenfalls noch zu Forschungszwecken dienen. Damit haben Frauen explizit die Möglichkeit, der Verwendung des Nabelschnurblutes für die Forschung zuzustimmen oder diese abzulehnen.

2.2.4 Motive und Interessen der Spenderinnen

Als zentrales Motiv, Nabelschnurblut zu spenden, nannten alle Frauen den Wunsch »zu helfen«. Bei genauerer Nachfrage zeigte sich, dass auch alle Frauen Organspende befürworten und einige einen Organspendeausweis hatten. Eine Frau war als Knochenmarkspenderin registriert.

Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass die Frauen im Bezug auf die Hilfeleistung häufig *gerade nicht* zwischen privater Einlagerung und öffentlicher Spende unterscheiden. Sie sehen für sich keinen tiefgehenden Konflikt zwischen individuellem Nutzen und öffentlicher Spende und damit – anders als es in der öffentlichen Debatte in Deutschland zu beobachten ist – nicht unbedingt eine Konkurrenz zwischen privater Einlagerung und Spende. Alle Frauen begründen ihre Spende mit dem Wunsch, dass auch ihrem Kind (ihrer Familie, ihnen selbst) im Falle einer Leukämieerkrankung geholfen würde. Gleichzeitig überlegt sich bzw. plant die Hälfte der Frauen beim nächsten Kind Nabelschnurblut zum privaten Nutzen einzulagern, damit auch alle therapeutischen Möglichkeiten für ihr Kind bzw. ihre Familie ausgenutzt würden.

Als weiteren Beweggrund bzw. Anlass, sich für die Spende anstatt für eine private Einlagerung entschieden zu haben, nannten die Frauen das persönliche Engagement der Hebammen für die öffentliche Spende: Dort, wo seitens der Hebamme intensiv für die Spende geworben wurde, sagten die Frauen, dass sie durch die Hebamme überzeugt worden seien. Wobei einige Frauen deutlich machten, dass sie sich »überredet« bzw. »moralisch gedrängt« fühlten. Ohne das Engagement der Hebamme hätten sie sich nicht um die Möglichkeit der Spende gekümmert, sondern möglicherweise privat eingelagert oder gar nichts gemacht. Das wird in den Interviews mit den Hebammen beziehungsweise in den Befragungen der Gynäkologen bestätigt. Schwangere Frauen suchen nicht von sich aus die Möglichkeit, öffentlich zu spenden. Eine Hebamme führt diesen Umstand auf das Problem zurück, dass nur in wenigen, ganz bestimmten Krankenhäusern Nabelschnurblut gespendet werden kann, während Blut für die private Einlagerung nahezu überall abgenommen werden kann.

Nabelschnurblut und Knochenmarkspenden
Aufklärung über Risiko
Spenden Alternativen

Diese Ergebnisse zeigen damit insgesamt eine etwas andere Ausrichtung als die Befragungen von Nabelschurblutspenderinnen, die 2002 an der Universitätsklinik Basel durchgeführt wurden (vgl. Danzer u. a. 2003). Mittels eines standardisierten und anonymisierten Fragebogens wurden dort 131 Spenderinnen sechs Monate nach der Geburt daraufhin befragt, wie ihre gegenwärtige Einstellung zur Spende sei, und ob sie sich gegenüber der Spendensituation verändert habe. Eine überwältigende Mehrheit, über 96%, zeigte sich nach wie vor mit ihrer Entscheidung zufrieden und gab an, im Falle einer erneuten Schwangerschaft wieder Nabelschnurblut spenden zu wollen. Allerdings weisen die Autorinnen und Autoren der Studie darauf hin, dass auch ein hoher Prozentsatz (40,5%) der verschickten Fragebögen nicht beantwortet wurde. Es sei deshalb nicht auszuschließen, dass größtenteils Frauen mit positiven Erfahrungen geantwortet hätten.

2.2.5 Entnahme, Verarbeitung und Lagerung der Nabelschnurblutpräparate

Die Sammlung, Verarbeitung und Lagerung von autologem (körpereigenem) *sowie* allogenem (körperfremdem) Nabelschnurblut unterliegt in Deutschland den Vorgaben des Arzneimittelgesetzes (AMG). Obwohl kommerzielle Unternehmen die Blute nicht verkaufen dürfen – das Nabelschnurblut gehört ja rechtlich dem Kind –, müssen sie, ebenso wie öffentliche Blutbanken, bei der zuständigen Landesbehörde eine Herstellungserlaubnis beantragen, da bereits die Bevorratung als »in den Verkehr bringen eines Arzneimittels« verstanden wird (vgl. Eichler u. a. 2001: 222). Darüber hinaus sind sie verpflichtet, für eine qualifizierte Ausbildung aller mit der Abnahme und Verarbeitung des Präparates in Berührung kommenden Personen sowie für ein funktionierendes Qualitätssicherungssystem und eine angemessene Dokumentation zu sorgen.

Gewonnen werden Nabelschnurblutstammzellen während des Geburtsvorgangs. Nach der Entbindung des Kindes und zumeist vor der Geburt der Plazenta wird die Nabelschnur mit einer Kanüle (Hohlnadel) punktiert. An dieser Nadel hängt ein steriler Auffangbeutel, der innen mit einem Antiblutgerinnungsmittel be-

schichtet ist. Um die Zellen nicht zu zerstören, wird das Blut nicht in den Beutel gesogen, man lässt es vielmehr ca. 10 Minuten in den Beutel laufen, indem man durch das Tiefhängen des Beutels, unter das Körperniveau der Mutter, ein Gefälle erzeugt. Zusätzlich wird der Schwangeren eine Blutprobe abgenommen, die auf bestimmte Krankheitserreger hin getestet wird (vgl. unten). In Kliniken, in denen Nabelschnurblut*spenden* möglich sind, versorgen die öffentlichen Banken die Kreißsäle bzw. die Entbindungsstationen vorab mit präparierten Entnahme-Sets. Für die private Einlagerung schicken die kommerziellen Blutbanken die Entnahme-Sets im Vorfeld den Schwangeren zu, die diese dann mit in die Klinik nehmen.

Vor der Entnahme muss die Schwangere und/oder ihr Ehemann die Einwilligung zur Spende erteilt oder einen Vertrag mit einer kommerziellen Blutbank unterzeichnet haben. In einigen Interviews machten die Spenderinnen jedoch deutlich, dass sie vor der Geburt nicht über die Möglichkeit einer Spende des Nabelschnurblutes informiert worden waren, sondern erst im Kreißsaal kurz vor der Geburt um die Einwilligung gebeten wurden. Eine Frau berichtete sogar, dass sie erst im Nachhinein von der Entnahme erfahren habe: Während der Geburt war ihr Ehemann um die Einwilligung gebeten worden und die Abnahme des Blutes erfolgt.

In den Interviews mit den Hebammen wurden verschiedene die Entnahme betreffende Fragen aufgeworfen, die in der zuvor gesichteten Literatur keine Rolle spielten. Zum einen die Frage, ob das Neugeborene eventuell noch selbst der Stammzellen bedürfe, weshalb vielleicht ein »Ausblutenlassen« der Nabelschnur besser sei – also die Abnabelung zu einem möglichst späten Zeitpunkt. Dies würde jedoch einer Entnahme des Nabelschnurblutes tendenziell entgegenstehen, da die Gesamtmenge, die danach noch abgenommen werden könnte, letztlich zu gering wäre. Zum anderen wurde die Frage thematisiert, ob die Entnahme des Plazentarestblutes die Ablösung der Gebärmutter beschleunige oder verzögere. Während letztere Frage mit der Vermutung beantwortet wurde, dass die Nabelschnurblutentnahme die Ablösung der Plazenta vermutlich forciere, und dass dies für die gesamte Entbindung von Vorteil sei, gab es bei der ersten Frage keine eindeuti-

gen Antworten. Konkrete medizinische Untersuchungen liegen zu beiden Fragen (und auch deren Relevanz) nicht vor.

Nach der Entnahme werden die Beutel sowie die Blutproben beschriftet, in Transportkisten (bei Zimmertemperatur) verpackt und »auf dem schnellsten Wege« und in »kürzest möglicher Zeit« zur Weiterverarbeitung ins Labor gebracht. Für den gesamten Vorgang in der Klinik – inklusive Aufklärung, Entnahme und Verpackung/Verschickung – wird von den Hebammen und Gynäkolog/inn/en ein Zeitraum von ca. einer halben Stunde veranschlagt. Die Transportzeiten, von der Klinik zum Labor, erweisen sich zwischen kommerziellen und öffentlichen Blutbanken als sehr unterschiedlich. Während die kommerziellen Blutbanken die Blute mit eigens organisierten Transportunternehmen innerhalb von maximal 24 Stunden zum Labor bringen können, sind bei öffentlichen Blutbanken Transportzeiten von 48 Stunden und mehr nicht ungewöhnlich. Solche langen Transportzeiten sind insofern ein Problem, als dass sich die Gefahr der Verunreinigung des Blutes mit Erregern erhöht. Begründet werden diese langen Transportzeiten mit den zu hohen Kosten, die durch eine tägliche Abholung der Blute entstehen würden. Oftmals werden die Blute nur dreimal in der Woche abgeholt, zum Beispiel Montags, Mittwochs und Freitags, weshalb dann Freitags abends und Samstags morgens eine Spende nicht möglich ist, weil das Nabelschnurblut sonst zu lange ungekühlt gelagert würde.

Auch die Weiterverarbeitung, Konservierung und Lagerung der Nabelschnurblute wird von kommerziellen und öffentlichen Banken unterschiedlich gehandhabt. Öffentliche Blutbanken richten sich nach den Empfehlungen des wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer und lagern nur Blutpräparate mit einer Mindeststammzellzahl und Mindestgesamtmenge ein (vgl. hierzu Eichler u. a. 2001). Vor der Einlagerung werden die Blute auf die Kontamination mit Erregern – wie beispielsweise Viren – sowie hinsichtlich ihrer Gewebemerkmale (Antigene) getestet. Diese spezifischen Merkmale und Eigenschaften der Blutpräparate werden später in eine weltweit zugängliche Datenbank eingespeist und stehen den Sucheinheiten der Empfängerkliniken zu einem Vergleich mit den Patientendaten zur Verfügung.

Diese Kriterien führen einerseits zu einer hohen Qualität der für die Therapie zur Verfügung stehenden Präparate, andererseits wird ein Großteil der Präparate aufgrund der fehlenden Gesamtmenge oder anderer Mängel gar nicht erst zur therapeutischen Nutzung zugelassen. Nach offiziellen Angaben stehen so ca. 45% der gespendeten Blute gar nicht zur Therapie zur Verfügung (vgl. Eichler u. a. 2001). In den Interviews war in verschiedenen Kliniken sogar die Rede von bis zu 60%. Es ist deshalb davon auszugehen – und wurde in den Interviews auch bestätigt –, dass in den öffentlichen Blutbanken eine große Menge an Bluten lagert, die nicht für die Therapie verwendet werden. Hier stellt sich die Frage, was mit diesen Blutpräparaten geschieht (vgl. dazu Abschnitt 2.2.6).

Die meisten öffentlichen wie kommerziellen Blutbanken konservieren außerdem nicht die gesamte Blutmenge, sondern stellen ein Konzentrat her, das einen hohen Anteil an kernhaltigen Zellen aufweist, zu denen auch Nabelschnurblutstammzellen gehören (vgl. Eichler u. a. 2001: 220). Diese Zellen befinden sich in einer leukozytenreichen Schicht des Präparates, die durch Zentrifugieren gewonnen wird. Anschließend wird das Präparat bis zu seiner Nutzung in der Gasphase von Flüssigstickstoff bei unter –135 °C gelagert. Die Firma Vita 34 hingegen lagert nach eigenen Angaben keine volumenreduzierten Präparate, sondern Vollblutpräparate ein. Sie begründet dieses Vorgehen mit dem Gehalt an mesenchymalen Stammzellen im Nabelschnurblut, die durch eine Separation verloren gingen, obwohl sie für zukünftige Forschungen im Bereich des Tissue Engineering durchaus interessant sein könnten. Nach Eichler u. a. (2001) sind beide Formen möglich, sicher ist in jedem Fall, dass durch den Prozess des Auftauens ein Teil der kernhaltigen Zellen verloren geht. Ob Nabelschnurblutpräparate über einen Zeitraum von mehr als zehn Jahren hinweg überhaupt noch zur Transplantation tauglich sind, ist bis jetzt noch unklar.

Wie erleben die entbindenden Frauen die Blutentnahme?

Sofern die Entnahme des Nabelschnurblutes routiniert durch die betreuende Hebamme oder den betreuenden Gynäkologen

durchgeführt wird, merken die Frauen nach eigener Aussage körperlich gar nichts. Oftmals bekommen sie nicht einmal mit, wenn das Blut entnommen wird. *Keine* der Frauen konnte konkret sagen, wann das Blut abgenommen wurde. Auf die Nachfrage, ob das Blut vor oder nach der Geburt der Plazenta entnommen werde, sagten alle Frauen, dass sie es nicht wüssten und vermuteten, dass eine Entnahme erst nach der Plazentaablösung erfolgen würde. Tatsächlich erfolgte die Abnahme des Blutes bei allen interviewten Frauen jedoch einmal vor der Geburt der Plazenta, aus der Nabelschnur, und einmal nachher aus der Plazenta selbst. Die Vermutung also, der Geburtsvorgang werde durch die Entnahme gestört, wird durch die Interviews nicht bestätigt.

Allerdings sind die Frauen über den genauen Ablauf der Entnahme auch nur wenig informiert. Einige Frauen fanden es hinterher unangenehm, zu wissen, dass das Blut vor der Plazentaablösung entnommen wurde, und waren froh, es vorher nicht gewusst zu haben. Einige Frauen äußerten eine körperliche Distanz zum Nabelschnurblut durch Aussagen wie: »das gehört sowieso nicht mehr zu mir« oder »das hat ja mit mir nichts zu tun«. Andere wollten wissen, zu wem das Blut denn nun »objektiv« gehöre, dem Kind oder der Mutter. Hierzu ist zu sagen, dass in Deutschland rechtlich die Mutter befugt ist, über die weitere Verwendung des Blutes zu entscheiden. Nach medizinischen Kriterien gehört das Nabelschnurblut zum kindlichen Blutkreislauf. Es hat beispielsweise auch die Blutgruppe des Kindes. Alle Frauen gaben an, sich während der Geburt gut betreut gefühlt zu haben und nicht durch die Abnahme des Blutes gestört worden zu sein.

Die Hebammen und Gynäkologinnen bzw. Gynäkologen der Entbindungsstationen, auf denen vorwiegend Nabelschnurblut gespendet wurde, bekommen im Gegensatz zu ihren Kollegen, die Blut zur privaten Einlagerung abnehmen, diese Tätigkeit nicht finanziell vergütet. Der zeitliche Aufwand (Aufklärung, Abnahme, Verpacken, Wegschicken) wird mit etwas mehr als einer halben Stunde angegeben. Die interviewten Hebammen gaben an, »aus Überzeugung mitzumachen« oder, wegen der hohen Misserfolgsrate und der aus ihrer Sicht problematischen Nutzung für Forschungszwecke (vgl. 2.2.6), abzulehnen. Die Gynäkolog/inn/en hingegen werden oftmals von ihren Vorgesetzten zur Blutentnah-

me angewiesen und sind zum Teil auch in klinikübergreifende Forschungsarbeiten und -projekte zur Nutzung von Stammzellen aus Nabelschnurblut eingebunden (»das machen hier alle im Haus«). Viele führen die Entnahme auch dann durch, wenn sie der Spende bzw. der Verwendung der Blute in der Forschung nach eigener Aussage skeptisch gegenüberstehen (vorausgesetzt, das Einverständnis liegt vor). Diese Differenz zwischen den beiden Berufsgruppen liegt vermutlich auch in der unterschiedlichen Arbeitsorganisation begründet. Während Assistenzärzte weisungsgebunden arbeiten, unterstehen Hebammen keiner Hierarchie.

2.2.6 Nutzung von Nabelschnurblutstammzellen in Forschung und Therapie

In der Einleitung sowie in den Abschnitten 2.2.1 und 2.2.2 sind die tatsächlichen sowie die potenziellen therapeutischen Möglichkeiten von Stammzellen aus Nabelschnurblut ausführlich beschrieben worden (vgl. dort). Im folgenden Abschnitt werden deshalb hauptsächlich jene Besonderheiten hervorgehoben, die in den Interviews und Beobachtungen zum Ausdruck kamen und von den öffentlich zugänglichen Informationen in der medizinischen Literatur bzw. den Werbematerialien abweichen.

Verwendung von Nabelschnurblutstammzellen in der Forschung

Bei zwei der fünf öffentlichen deutschen Blutbanken liegt die Zahl der nicht zur Therapie eingelagerten Nabelschnurblutpräparate *nach eigenen Angaben* bei ca. 60%. Das heißt, mehr als die Hälfte der Blute, die unter dem moralischen Gesichtspunkt der Hilfeleistung unentgeltlich eingeworben wurden, stehen nicht für die Behandlung zur Verfügung. Begründet wird diese hohe Anzahl mit arzneimittelrechtlichen Vorgaben: Öffentliche Banken dürfen laut Arzneimittelgesetz (AMG) nur »medizinisch hochwertige« Präparate zur therapeutischen Verwendung einlagern und als Spende

vergeben.[28] Für jene Präparate, die diesen Kriterien nicht genügen, muss von den Spenderinnen bei der Aufklärung die Zustimmung zur Verwendung des Nabelschnurblutes für Forschungszwecke erbeten werden. Die Befragungen haben jedoch gezeigt, dass diese Aufklärung sehr unterschiedlich gehandhabt wird. In der einen Klinik, die explizit in Forschungsprojekte mit Nabelschnurblutstammzellen involviert war, wurde (nach Aussage der aufklärenden Ärzte) sehr genau darauf geachtet, die Schwangeren über eine mögliche Verwendung der Blute in der Forschung zu informieren und die Zustimmung hierfür zu erbitten. Im untersuchten Kreiskrankenhaus, in dem die Aufklärung ausschließlich in der Hand der Hebammen lag, gaben viele der interviewten Spenderinnen an, nicht um die Zustimmung zur Verwendung des Nabelschnurblutes für Forschungszwecke gefragt worden zu sein beziehungsweise sich nicht mehr daran zu erinnern. Bei einigen Frauen erfolgte ja, wie oben beschrieben, die »Aufklärung« erst wenige Minuten vor der Geburt oder der Ehemann wurde erst während der Geburt um die Einwilligung gefragt (vgl. dazu auch Abschnitt 2.2.3).

Das heißt, in den öffentlichen Blutbanken lagert eine wachsende Menge an Stammzellpräparaten, die nicht für die therapeutische Nutzung zu Verfügung stehen, für die aber auch nur zum Teil Einwilligungen für die Nutzung in der Forschung vorliegen. Selbst wenn nicht alle diese Präparate für Forschungszwecke genutzt werden, wirft diese Praxis – insbesondere von dem Hintergrund, dass einige öffentliche Banken mit privaten Firmen kooperieren – moralische Fragen sowie eigentums- und patentrechtliche Probleme auf. Es stellt sich nämlich die Frage, was mit den Nabelschnurblutpräparaten geschieht, die nicht therapeutisch genutzt werden – sowohl mit denen, für die eine Einwilligung zur Nutzung in der Forschung vorliegt, als auch mit denen, für die es keine Einwilligung gibt. Auf diese Frage war in den Interviews mit den Blutbanken keine zufrieden stellende Antwort zu bekommen. Die Recherche hat jedoch gezeigt, dass in vielen universitären und

28 Das heißt, die Blutpräparate dürfen beispielsweise eine bestimmte Gesamtmenge und Zellzahl nicht unterschreiten, die nach Stand des medizinischen Wissens für eine therapeutische Nutzung angemessen sind. Vgl. Eichler u. a. 2001, sowie oben Abschnitt 2.2.5.

privatwirtschaftlichen Instituten an Nabelschnurblutstammzellen geforscht wird und dass die daraus entstehenden Produkte auch vermarktet werden. Auf welchem Wege diese Institute an die Blutpräparate gelangen und nach welchen Kriterien sie von den Banken weitergegeben werden – ob unentgeltlich, gegen Aufwandsentschädigung oder mit Gewinn –, konnte nicht in Erfahrung gebracht werden.

Zum Teil werden die Präparate an den Blutbanken auch für eigene Forschungen genutzt – und auch vermarktet. Insbesondere dort, wo öffentliche Blutbanken mit kommerziellen Forschungsunternehmen und universitären Instituten kooperieren, wie in Freiburg oder Düsseldorf: Die Freiburger Nabelschnurblutbank wird von der privaten Firma *Metreon Bioproducts GmbH* geleitet, einem Tochterunternehmen der *CellGenix Technologie Transfer GmbH* und der *Schering AG* (1994 als Spin-Off der Universitätsklinik Freiburg gegründet). Die Firma *Metreon Bioproducts GmbH* produziert zum Beispiel Knorpelersatzprodukte aus Stammzellen, die bereits weltweit vermarktet werden. Auf Nachfrage hin war die Nabelschnurblutbank Freiburg zu keiner Auskunft, keinem Interview und keiner Besichtigung bereit. Ähnlich bei der öffentlichen Blutbank in Düsseldorf: Deren Leiter Prof. Wernet hat im August 2003 eine private Firma gegründet (*Kourion Therapeutics AG*), die nach eigenen Angaben »bahnbrechende medizinische Erfindungen aus Nabelschnurblut entwickeln« wird. Auch die Düsseldorfer Blutbank hat eine Zusammenarbeit abgelehnt.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang zu wissen, dass Nabelschnurblutstammzellen auch deshalb für Forschungszwecke besonders interessant sind, weil sie ähnlich positive Eigenschaften wie embryonale Stammzellen aufweisen (bspw. können sie sich auch in unterschiedliche Körperzellen differenzieren), andererseits jedoch nach der Implantation in einen Empfängerkörper, anders als diese, keine bösartigen Tumore erzeugen (vgl. Rohwedel 2002 und oben Abschnitt 2.2.2). Da außerdem die Forschung an embryonalen Stammzellen in Deutschland gesetzlich verboten und nur in gut begründeten Einzelfällen gestattet ist, erweisen

sich Nabelschnurblutstammzellen als interessanter Ersatz.[29] Vor diesem Hintergrund müssen humane Nabelschnurblutstammzellen auch als »attraktiver Rohstoff« und »knappes Gut« auf einem expandierenden Biotechnologiemarkt verstanden werden.

Während nun private Firmen durch die Verträge mit den Eltern zur Aufklärung über den Verbleib der Präparate gezwungen sind, findet eine solche Aufklärung durch die öffentlichen Banken nicht statt. Die Spenderinnen erfahren nicht, ob das Nabelschnurblut zur Forschung oder in der Therapie verwendet wird. Begründet wird dies mit dem ethischen Postulat der notwendigen Anonymität des Spenders.[30] Damit ergibt sich jedoch gleichzeitig das Problem, dass die hohe Ziffer der nicht zur Therapie verwendeten

---

29 Das am 1. Juli 2002 in Kraft getretene Stammzellgesetz konzentriert sich darauf, die Stammzellforschung in Deutschland im Sinne des Embryonenschutzgesetzes von 1991 zu regulieren, und versucht gleichwohl, »der Forschung in Deutschland den Anschluss an die internationalen Standards zu ermöglichen und dem Interesse kranker Menschen an der Entwicklung neuer Heilungschancen Rechnung zu tragen«. Entstanden ist dabei eine zwiespältige Regelung. Die Verwendung und Erzeugung humaner embryonaler Stammzellen für Forschungszwecke wird zwar grundsätzlich verboten, gleichzeitig unter bestimmten Voraussetzungen jedoch gestattet: Die Nutzung von humanen embryonalen Stammzellen ist dann erlaubt, wenn die Forschungsprojekte hochrangigen Forschungszielen dienen. Beurteilt wird die Hochrangigkeit des Forschungsvorhabens vom Robert-Koch-Institut, einer Bundesbehörde, welche die Forschungsprojekte auf Antrag prüft und die Einfuhr von embryonalen Stammzellen genehmigt. Da in Deutschland aufgrund des Embryonenschutzgesetzes keine humanen embryonalen Stammzelllinien hergestellt werden dürfen, impliziert diese Regelung, dass ausschließlich aus dem Ausland importierte Stammzelllinien verwendet werden können. Diese müssen laut Gesetz vor dem 1. Januar 2002 hergestellt und aus so genannten überzähligen menschlichen Embryonen erzeugt worden sein. Bis heute, Mai 2005, sind in Deutschland zehn solcher Projekte genehmigt worden.

30 In der Transplantationsmedizin werden die persönlichen Daten von Spender und Empfänger anonymisiert, damit es nicht zu problematischen moralischen Ansprüchen auf Seiten der Spender oder psychischen Problemen auf Seiten der Empfänger kommt. Vgl. dazu Manzei 2003a.

Blute im Dunkeln bleibt. Während in der Studie von Danzer, Kostka und anderen (2003) einige Spenderinnen hier die Besorgnis ausdrückten, die Präparate könnten zu unlauteren Forschungszwecken verwendet werden (Klonen usw.), bestätigte sich diese Angst in unseren Interviews mit den Spenderinnen nicht. Allerdings wurde sowohl von einigen Gynäkolog/inn/en als auch von einigen Hebammen Skepsis über den Verbleib der Blute geäußert. (Ein Gynäkologe äußerte, sich »hintergangen« zu fühlen, und einige Hebammen haben die Spende deshalb eine zeitlang gar nicht unterstützt.) Von allen Spenderinnen wurde jedoch der Wunsch geäußert zu erfahren, ob die Spende erfolgreich eingelagert werden konnte oder ob sie für Forschungszwecke genutzt werde. Dieser Wunsch war bei allen Frauen stark mit dem Motiv verknüpft, »Hilfe leisten« zu wollen. Einige Frauen äußerten beispielsweise dazu, gerne jemanden »vor Augen haben zu wollen«, ein anderes Kind zum Beispiel, dem ihre Spende zu Gute käme. Dass ein solches Wissen eine schwierige, wenn nicht sogar problematische Beziehung zum Empfänger (und vice versa) konstituiert, war den Frauen nicht bewusst.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass diese, zumindest als undurchsichtig zu bezeichnende Praxis der Nutzung von Forschungsbluten *einiger* öffentlicher Blutbanken aus verschiedenen Gründen problematisch ist. Erstens, weil mit der Forschung und gewinnbringenden Vermarktung von unentgeltlich gespendetem Nabelschnurblut eigentums- und patentrechtliche Probleme angestoßen werden, für die es in der gegenwärtigen Rechtslage keine befriedigenden Lösungen gibt. Hier ist in den letzten Jahren eine rechtliche Grauzone entstanden, die eine gesetzliche Regulierung erfordert. Denn gerade dann, wenn von Seiten des Gesetzgebers so genannte patentnahe Forschung und Public-Private-Partnerships zwischen universitären Instituten und privaten Unternehmen gefördert werden, verändern sich die sozialen Bedingungen, auf denen die bisherige rechtliche Regelung der Transplantationsmedizin aufbaut. War (und ist) es Individuen rechtlich verboten, eigene Körperteile (Organe, Blut, Stammzellen usw.) gegen Geld zu veräußern, so entstand dieses Verbot vor dem Hintergrund, dass es auch Krankenhäusern und Forschungsinstituten (prinzipiell) verboten war, Körperteile gewinnträchtig zu vermarkten. Wenn

nun die Vermarktung auf der institutionellen Seite legalisiert und forciert wird, stellt sich prinzipiell auch die Frage nach den Eigentumsrechten und einer Gewinnbeteiligung der Spender – mit allen ethischen Problemen, die damit verbunden sind. Zweitens werden durch die undurchsichtige Nutzung der nicht therapeutisch verwendeten Präparate die Voraussetzungen der informierten Zustimmung (*Informed Consent*) in Frage gestellt, weil eine offene Aufklärung nicht wirklich stattfindet. Von einer informierten Zustimmung kann deshalb nicht die Rede sein.

Diese undurchsichtige Praxis *einiger* öffentlicher Nabelschnurblutbanken verschiebt das bisherige »moralische Ungleichgewicht«, welches den gesellschaftlichen Konflikt um die Frage »individuelle Einlagerung oder Spende von Nabelschnurblut« kennzeichnet. Wurden private Firmen bisher kritisiert, die Ängste von Eltern ausnutzen, um daraus Gewinne zu erwirtschaften, und die Praxis der öffentlichen Banken als moralisch vorbildlich gelobt, so ändert sich dieses Bild, wenn auch bei den öffentlichen Nabelschnurblutbanken das Interesse an der Vermarktung von Stammzellpräparaten in den Vordergrund rückt. Hier ist festzuhalten, dass nicht alle öffentlichen Blutbanken in gleicher Weise verfahren, sich nicht alle in gleicher Weise von der Öffentlichkeit abschotten. Am Grundproblem der unzureichenden gesetzlichen Regulierung ändert das jedoch nichts.

Zur derzeitigen Nutzung von Stammzellen in der Therapie – Besuch einer Kindertransplantationsstation

Anders als es in den Werbebroschüren und den Medien suggeriert wird, erweist sich der therapeutische Einsatz von Stammzellen keineswegs als Wundermittel, welches, beispielsweise im Falle einer Leukämieerkrankung, nur von einem Patienten in den nächsten transplantiert werden müsste, um dort ohne Komplikationen eine Heilung herbeizuführen. Ähnlich wie bei der Transplantation von Organen ist auch die Übertragung von Stammzellen nur dann indiziert, wenn konventionelle Therapien nicht erfolgreich sind. Grund dafür sind die schweren Nebenwirkungen, die mit Stammzelltransplantationen verbunden sind (vgl. dazu Abschnitt 2.2.1 und 2.2.2). Im Rahmen der Beobachtung auf einer Trans-

plantationsstation für Kinder und in den Interviews mit dem dortigen betreuenden Personal wurde sehr anschaulich deutlich, wie diese Nebenwirkungen aussehen können, und wie belastend sie sind.

Bereits die Zerstörung des Immunsystems durch Chemotherapie ist für die oft noch sehr kleinen Kinder mit extremen Belastungen und lebensbedrohlichen Folgen verbunden. Denn wenn das Abwehrsystem des Körpers vollständig zerstört wird, sind die Patienten extrem anfällig für jede Art von Infektionen (Pilze, Viren, Bakterien). Sie müssen völlig isoliert in einer möglichst sterilen Umgebung leben. Rekonstruiert wird das Abwehrsystem erst wieder durch die Stammzelltransplantation – sofern die Stammzellen anwachsen. Wenn sie anwachsen dauert der Prozess des Anwachsens bei Nabelschnurblutstammzellen *erheblich* länger als bei Stammzellen aus Knochmark oder dem peripheren Blut: bei peripheren Blutstammzellen ca. 10 Tage, bei Knochenmarkstammzellen ca. 2 bis 3 Wochen und bei Nabelschnurblutstammzellen ca. 5 Wochen. In der Zwischenzeit sind die Patienten erheblich belastet. Es kann zu extremen Komplikationen, wie beispielsweise einer Pilzinfektion der gesamten Schleimhäute des Körpers kommen – vom Mund bis zum Darm. Dadurch wird das Essen und Schlucken für die Kinder so schmerzhaft, dass viele nicht oder nur mit starken Schmerzmitteln in der Lage sind zu essen und selbst ihren Speichel nicht schlucken können. Sie lassen ihn einfach aus dem geöffneten Mund laufen. Eine Musiktherapeutin, die selbst seit vielen Jahren transplantierte Kinder betreut, beschreibt diese Situation als »Existenz zwischen Leben und Tod, zwischen Himmel und Hölle« (vgl. Grießmeier 2001). Nicht nur wegen der körperlichen Belastungen und Schmerzen, die die Kinder in dieser Zeit aushalten müssen, sondern auch wegen des alltäglichen bangen Wartens auf die Laborwerte, die anzeigen, ob das Transplantat anwächst oder nicht.

Denn es kann auch passieren, dass die Stammzellen gar nicht anwachsen, sondern ihrerseits den Wirtskörper abstoßen (Graft-versus-Host-Disease). Anders als bei Organtransplantationen, wo bei einer Abstoßung des Transplantats durch den Wirtskörper das verpflanzte Organ wieder entfernt werden kann, gibt es bei einer Graft-versus-Host-Reaktion, wie sie bei Stammzelltransplantatio-

nen vorkommen kann, keine Möglichkeit, die einmal verabreichten Blutpräparate wieder zu entfernen. Zum Problem des nicht funktionierenden Immunsystems, welches ja bestehen bleibt, solange nicht eine zweite Transplantation erfolgreich verläuft, kommen dann schwere Komplikationen durch die Abstoßungsreaktion hinzu. Diese können zwar mehr oder weniger mit Immunsuppressiva[31] therapiert werden (die dann wiederum das Infektionsrisiko erhöhen), es kann jedoch auch extrem starke Abstoßungsreaktionen mit sehr schmerzhaften Folgen und lebenslangen Komplikationen geben. Berichtet wurde hier von einem Mädchen, dessen Körper über und über von Geschwüren bedeckt war und deren Haut an keiner Stelle mehr funktionstüchtig gewesen sei, weshalb sie weder laufen noch sich bewegen konnte und seither im Rollstuhl sitzt.

In den Interviews wurde von den betreuenden Medizinern darauf hingewiesen, dass es sich hier um eine *therapieassoziierte Morbidität* handelt, also um eine Folgeerkrankung, die nicht durch die Grunderkrankung, sondern die Therapie ausgelöst wird – die Chemotherapie sowie die Stammzelltransplantation. Es wurde sehr eindringlich betont, wie wichtig es gerade für eine gelingende Therapie sei, bei Eltern und Kindern keine überzogenen Erwartungen zu wecken, die in der Wirklichkeit nicht eingelöst werden könnten. Überzogene Heilserwartungen, wie sie insbesondere durch die Medien für das »Wundermittel Stammzellen« häufig erzeugt werden, belasten das Arzt-Patient-Verhältnis vielmehr erheblich. Die therapeutischen Möglichkeiten von Stammzelltransplantationen seien mit ihren Nachteilen und Vorteilen tatsächlich viel ambivalenter und insofern differenzierter zu bewerten, als es in den Medien den Anschein hat. Abschließend soll diese Ambivalenz mit einem längeren Zitat aus einem Interview mit einem Transplantationsmediziner zum Ausdruck gebracht werden:

»Dass es aber zum Teil auch manchmal ein großes Elend ist, was wir damit anrichten, das muss man ja auch hin und wieder sagen. Wir haben Patienten in Betreuung, die eine chronische Graft-

31 Immunsuppressiva sind Medikamente, die das Immunsystem des Körpers unterdrücken. Ihre Gabe ist mit schweren Nebenwirkungen, wie erhöhter Infektionsgefahr und erhöhtem Krebsrisiko verbunden.

versus-Host-Erkrankung gekriegt haben. Die sind zwar am Leben – erstaunlicherweise... Die machen auch nie die Rechnung auf: Es hat sich nicht gelohnt, weil... usw. Ich hatte aber einmal eine Patientin, die hat Leukämie gehabt und hatte eine ganz scheußliche Komplikation, eine chronische Graft-versus-Host-Reaktion. Die hat bei dem Mädchen so ausgesehen, dass der gesamte Körper praktisch mit offenen Geschwüren bedeckt war. Die sind jetzt zwar allmählich geheilt, aber die Haut ist immer noch ganz dünn. Man findet praktisch keine normale Haut mehr. Die Haut ist einerseits verdickt und zäh und auf der anderen Seite ist sie dünn und verletzlich. Und dieses Mädchen sitzt im Rollstuhl, es hat Kontrakturen. Sie ist zwar am Leben und hat kein Rezidiv, aber sie hat eine furchtbare Komplikation. Das muss man auch immer im Blick haben: Letztlich sind wir es, die das dann anrichten. Das ist nicht die Natur mit ihrer Leukämie, sondern wir, die wir versuchen einzugreifen. Das muss man immer auch als Mahnung vor sich stehen haben. Das hilft zumindest mir erheblich gegen diese Euphorie. Stammzelltransplantationen sind Verfahren, die man rational einsetzten muss. Sie haben aber ebenso negative, wie auch wirklich wunderbare Seiten. Ich habe letztens ein Buch geschenkt bekommen, das haben mir Kinder gemacht, die transplantiert worden sind. Die Kinder wurden gebeten, dazu etwas zu schreiben oder ein Bild zu schicken oder etwas zu malen. Die Erzieher haben es gesammelt und mir geschickt. Und wenn man die dann sieht, diese Patienten, dann sieht man natürlich schon, die wären alle nicht mehr am Leben ohne die Transplantation, das ist die schöne Seite der Transplantation, aber es gibt eben auch die andere Seite.«

3 Abschließende Bewertung der Praxis in Deutschland

Für die abschließende Beurteilung der Gewinnung und Verwendung von hämatopoetischen Stammzellen aus Nabelschnurblut in Deutschland stütze ich mich auf das Strukturmodell der ethischen Urteilsbildung, wie es von Wolfgang Bender entwickelt (vgl. Bender 1988) und von ihm und anderen am Institut für Theologie und Sozialethik der Technischen Universität Darmstadt in verschiedenen Studien angewendet wurde (vgl. z. B. Bender u. a. 2001 oder Bender/Schmidt 2003). Im Vordergrund steht dabei neben anderen Kriterien eine *problemorientierte Perspektive*, die nicht in erster Linie die Vor- und Nachteile einer neuen Technologie fokussiert, sondern danach fragt, welches die medizinischen und gesellschaftlichen Ausgangsprobleme sind, die mit Hilfe der neuen Technologie gelöst werden sollen. Es geht also nicht darum, die Nutung von Nabelschnurblutstammzellen abstrakt zu bewerten; im Vordergrund steht vielmehr die Frage, ob mit der Verwendung von Nabelschnurblutstammzellen in Therapie und Forschung jene medizinischen und gesellschaftlichen Probleme gelöst werden, die man damit zu lösen beabsichtigt. Bei der Bewertung beziehe ich mich auf die im zweiten Kapitel ausführlich dargestellten Ergebnisse der Datenauswertung. Belege und Quellenhinweise sind dort zu finden.

Für die *private Einlagerung von Nabelschnurblut* lässt sich festhalten, dass es heute keinen medizinischen Grund für Gesunde gibt, Nabelschnurblut privat einlagern zu lassen. Weder wird autologes, also körpereigenes, Nabelschnurblut zur Leukämietherapie oder zur Behandlung anderer Erkrankungen bei Kindern eingesetzt, noch kann es aufgrund der limitierten Menge bei Erwachsenen therapeutisch verwendet werden. Bezüglich dieser Einschätzung herrscht Einigkeit in allen medizinischen Texten, die nicht explizit aus dem Umfeld privater Nabelschnurblutbanken kommen. Einigkeit besteht auch darüber, dass der einzige Grund für eine private Einlagerung von hämatopoetischen Stammzellen aus Nabelschnurblut dann vorliegt, wenn bereits ein Geschwisterkind an Blutkrebs o. Ä. erkrankt ist. Das Nabelschnurblut kann dann even-

tuell als allogene, also körperfremde, Spende für das Geschwisterkind verwendet werden (gerichtete Spende). Hier wird jedoch geraten, sich zum Zweck der Einlagerung explizit mit den behandelnden Medizinern auseinander zu setzen, da nicht jede Form der Einlagerung die Nabelschnurblutstammzellen gleichermaßen gut konserviert, und da auch nur die betreuenden Ärzte wissen, welche Bestandteile des Nabelschnurblutes für das erkrankte Kind notwendig sind.

Als weiterer Grund für die private Einlagerung von Nabelschnurblut wird häufig die potenzielle Möglichkeit angegeben, in Zukunft passende Organe und Gewebe aus körpereigenen Stammzellen entwickeln zu können. In den meisten wissenschaftlichen Texten wird diese Möglichkeit jedoch sehr skeptisch eingeschätzt. Denn weder weiß man heute, warum sich welche Stammzellen in welche Körperzellen differenzieren, noch behalten die in vitro ausdifferenzierten Zellen jene Fähigkeiten, die sie im Körper hatten. Das heißt, Pankreaszellen verlieren beispielsweise ihre Fähigkeit zur Insulinsynthese, Leberparenchymzellen zeigen nur einen Bruchteil ihrer ursprünglichen Entgiftungsleistung, Nierenepithelzellen verlieren ihre typische Transportfunktion u. a. m. Es bedarf deshalb noch umfassender Grundlagenforschungen zur Frage der Differenzierungsfähigkeit von Zellen und deren genetischen wie epigenetischen Ursachen sowie zur Frage, ob es sich bei der Plastizität der Stammzellen um eine Eigenschaft der Stammzelle handelt oder möglicherweise um eine Funktion, die von unterschiedlichen Zellen übernommen werden kann. Frühestens in 10 bis 15 Jahren, so die Einschätzung der meisten wissenschaftlichen Texte, sei möglicherweise mit klinischen Versuchen zu rechnen. Selbst wenn es dann möglich sein sollte, kompatible Organe und Gewebe zu züchten, wäre es nicht notwendig, dazu heute schon Stammzellen einzulagern. Denn erstes weiß man heute noch nicht, ob die tiefgekühlten Nabelschnurblutstammzellen einen so langen Lagerungsprozess überhaupt unbeschadet überstehen. Zweitens können körpereigene Stammzellen *zu jeder Zeit im Leben* aus dem peripheren Blut gewonnen werden und nicht nur aus dem Nabelschnurblut. Von einigen privaten Blutbanken wird sogar damit geworben, Erwachsenen Blutstammzellen zu entnehmen und privat einlagern zu lassen. Das Argument der

einmaligen Chance, das die privaten Banken im Bezug auf die Entnahme von Nabelschnurblut anführen, verliert damit an Bedeutung.

Dass die private Einlagerung von Nabelschnurblut dennoch zurzeit einen enormen Zuwachs erfährt, ist auch, aber nicht nur, den mangelnden öffentlich zugänglichen, neutralen Informationen geschuldet. Der Boom der privaten Nabelschnurblutbanken hat sich vielmehr in den 1990er Jahren parallel zu einer gesellschaftlichen Situation entwickelt, die durch gravierende Kürzungen im Gesundheitswesen und durch die Privatisierung von sozialer Verantwortung gekennzeichnet ist. Das Versprechen einer »biologischen Lebensversicherung« oder einer »Vorsorge für das Leben« trifft in dieser Situation einerseits auf den verständlichen Wunsch junger Eltern, Leben und Gesundheit ihres Kindes bestmöglich zu schützen, und andererseits auf die Erfahrung, dass von Seiten gesetzlicher Krankenversicherungen dieser Schutz nicht mehr gewährleistet wird.

Diese soziale Verunsicherung begünstigt außerdem die emotionale Ausrichtung der Werbung privater Nabelschnurblutbanken, mit der diese ihre oftmals unzusammenhängenden und zum Teil falschen Argumente verschleiern. Die suggestive Kraft der Bilder von gesunden Kindern und glücklichen Familien, wie sie von den kommerziellen Unternehmen – im Gegensatz zu den öffentlichen Blutbanken – aufgeboten werden, verstärkt bei den Eltern den moralischen Druck der Verantwortlichkeit: Wer nicht privat einlagert, trägt später eine Mitschuld an der Erkrankung und an den womöglich mangelnden Genesungschancen des Kindes, so die unterschwellige, aber deutliche Botschaft. Rationale Überlegungen sind auf der Basis solcher Schuldgefühle kaum möglich. Umso wichtiger wäre es, diese Schuldgefühle erzeugende Werbepraxis zu kritisieren und für eine angemessene, sachliche Aufklärung zu sorgen.

Die *Spende von Nabelschnurblut* hingegen wird in der Literatur als medizinisch sinnvoll erachtet. Anders als privat eingelagerte, autologe, also körpereigene, Nabelschnurblutstammzellen wird allogenes, also körperfremdes, Nabelschnurblut unter bestimmten Bedingungen als therapeutische Alternative zu Knochenmarkstransplantationen bzw. Transplantation aus dem peripheren Blut

verwendet. Die spezifischen Eigenschaften allogener Nabelschurblutstammzellen – einerseits noch kein allzu sehr ausgeprägtes Immunsystem aufzuweisen und noch nicht mit Erregern belastet zu sein und andererseits die Fähigkeit zu besitzen, Leukämiezellen im Empfängerkörper zerstören zu können – macht sie für die Leukämietherapie und zur Behandlung einiger anderer Immun- und Bluterkrankungen bei Kindern interessant. Ihre therapeutischen Nachteile wiederum – als Transplantat schlechter anzuwachsen und in der Menge limitiert zu sein – beschränken jedoch auch diese Einsatzmöglichkeit von Nabelschnurblutstammzellen bisher auf die Verwendung in der Pädiatrie und dort auf einen 1 bis 2%igen Anteil an allen durchgeführten Stammzelltransplantationen. Zu gravierend sind auch hier die »Nebenwirkungen«, um als »Wunderheilmittel« zu gelten, wie Nabelschnurblutstammzellen von populistischen Medien häufig angepriesen werden: Das verzögerte Anwachsen führt nämlich bei Nabelschnurbluttransplantationen zu einer fast doppelt so hohen therapieassoziierten Mortalität und Morbidität wie bei Stammzelltransplantaten aus dem Knochenmark.

Gleichwohl ist festzuhalten, dass Transplantationen von allogenem Nabelschnurblut bisher die einzig mögliche und unter bestimmten Bedingungen auch sinnvolle Einsatzmöglichkeit von Nabelschnurblutstammzellen darstellen. Darüber hinaus stehen sie, wenn sie an öffentliche Blutbanken gespendet werden, über ein weltweites Verteilungssystem schon heute allen tatsächlich erkrankten Kindern zur Verfügung – letztlich auch jenen, die ihr eigenes Nabelschnurblut privat eingelagert haben und dies im Falle einer Erkrankung nicht nutzen können.

Im Gegensatz zu kommerziellen Blutbanken haben die öffentlichen Blutbanken jedoch mit organisatorischen Schwierigkeiten zu kämpfen, die aus ihrer mangelhaften finanziellen Ausstattung herrühren. Währen private Unternehmen Gewinnung, Transport und Lagerung der Nabelschnurblutpräparate durch ihre Einnahmen finanzieren – die Kosten für eine private Einlagerung liegen zwischen 800,- bis 2.500,- Euro –, sind nicht-kommerzielle Blutbanken auf öffentliche Mittel und Spendengelder angewiesen. Das führt dazu, dass letztlich nur in wenigen, zumeist an öffentliche Banken angeschlossenen Krankenhäusern Nabelschnurblut ge-

spendet werden kann, weil die Transportkosten sonst zu hoch wären. Kliniken, in denen Nabelschnurblut gespendet werden kann, beschränken sich deshalb auf die näheren Umgebungen, in denen öffentliche Blutbanken liegen, nämlich Dresden, Düsseldorf, Freiburg, Mannheim und München.

So eindeutig sich die Nabelschnurblutspende aus medizinischer Sicht beurteilen lässt, so undurchsichtig erweist sich ihre Praxis aus rechtlicher Perspektive. Während nämlich kommerzielle Blutbanken vertraglich verpflichtet sind, den Eltern Auskunft über den Verbleib und die Verwendung der Nabelschnurblute zu geben, sind öffentliche Blutbanken nicht verpflichtet, über die Nutzung der gespendeten Blute gegenüber den Spenderinnen oder der Öffentlichkeit Rechenschaft abzulegen. Diese mangelnde Rechenschaftspflicht erweist sich insofern als bedenklich, als in den letzten Jahren auch im Bereich öffentlicher Forschung Public-Private-Partnerships und die Gründung privater Firmen aus universitären Zusammenhängen politisch gewünscht und gefördert werden: Mindestens zwei von den fünf öffentlichen Nabelschnurblutbanken erforschen und vermarkten Produkte aus Nabelschnurblutstammzellen. Offiziell werden jedoch 45%, nach eigenen inoffiziellen Aussagen sogar bis zu 60%, der gespendeten Blutpräparate aus Gründen der Verunreinigung oder wegen eines zu geringen Stammzellgehaltes nicht zur Therapie verwendet. Hier stellt sich die Frage, was mit diesen Präparaten geschieht und wozu sie tatsächlich verwendet werden.

Für eine Weiterverwendung in der Forschung sind die Banken standesrechtlich gehalten, zuvor explizit die Erlaubnis der Spenderinnen einzuholen. Diese werden zwar bei der Aufklärung in der Regel auch um die Einwilligung zur Weiterverwendung medizinisch untauglicher Blute zu Forschungszwecken gebeten. Nicht alle geben dazu jedoch ihre Einwilligung. Da die Motivation der Spenderinnen in der unentgeltlichen Hilfeleistung für andere erkrankte Kinder liegt, unterscheiden sie moralisch explizit zwischen der therapeutischen Nutzung und der Verwendung in der Forschung bzw. der Vermarktung. Sie möchten, dass das Nabelschnurblut allen erkrankten Kindern weltweit therapeutisch zur Verfügung gestellt wird, in der Hoffnung, dass auch ihrem Kind im Falle einer Erkrankung unkompliziert und unentgeltlich geholfen

werden möge. Zu welchem Zweck die Blutpräparate letztlich verwendet werden, wird ihnen jedoch nicht mitgeteilt, da die Spenden, wie in der Transplantationsmedizin üblich, aus ethischen Gründen anonymisiert werden. So sinnvoll die Anonymisierung aus ethischer Perspektive ist, so problematisch erweist sie sich aus Sicht der Öffentlichkeit, weil dadurch die tatsächliche Verwendung der Blute nicht nachvollzogen werden kann. Diese undurchsichtige Praxis *einiger* öffentlicher Nabelschnurblutbanken erscheint aus folgenden Gründen als problematisch.

Einerseits verändern sich mit der Zunahme an Public-Private-Partnerships in der öffentlichen Forschung die sozialen Bedingungen auf denen die bisherige rechtliche Regelung der Transplantationsmedizin aufbaute. War und ist es Individuen rechtlich verboten, eigene Körperteile (Organe, Blut, Stammzellen usw.) gegen Geld zu veräußern, so entstand dieses Verbot vor dem Hintergrund, dass es auch Krankenhäusern und Forschungsinstituten prinzipiell verboten war, Körperteile gewinnträchtig zu vermarkten. Wenn nun die Vermarktung auf der institutionellen Seite legalisiert und forciert wird, stellt sich prinzipiell auch die Frage nach den Eigentums- und Patentrechten und einer Gewinnbeteiligung der Spenderinnen an den vermarkteten Produkten. Damit wären jedoch erhebliche juristische und ethische Probleme verbunden: Eine Vermarktung des eigenen Körpers ist durch das Grundgesetz in Deutschland verboten.

Andererseits ist Nabelschnurblut, insbesondere vor dem Hintergrund der aus Sicht der Forschung restriktiven deutschen Stammzellgesetzgebung, zu einem begehrten biotechnologischen Rohstoff avanciert, der ähnliche Eigenschaften aufweist, wie embryonale Stammzellen. Es ist deshalb nicht auszuschließen, dass es zu Interessenskonflikten kommt, wenn derselbe Gynäkologe, der die Frauen um die Nabelschnurblutspende zu therapeutischen Zwecken bittet, Teilhaber einer Firma ist, die Produkte aus Nabelschnurblutstammzellen erforscht und kommerziell vertreibt. Nicht nur von den Frauen, die ja mit ihrer Spende explizit den Wunsch verbinden, zu helfen, auch von einigen Hebammen und Gynäkologinnen bzw. Gynäkologen wurde die Besorgnis zum Ausdruck gebracht, dass die hohe Zahl der nicht zur Therapie eingelagerten Blute *auch* dem Interesse an ihrer Erforschung und Vermarktung

geschuldet sein könnte. Bei einigen Hebammen hat diese Befürchtung dazu geführt, dass sie die Nabelschnurblutspende eine Zeit lang nicht unterstützt haben. Hier ist eine rechtliche Grauzone entstanden, die dringend öffentlicher Kontrolle und einer gesetzlichen Regulierung bedarf.

Eine gesetzliche, über standesrechtliche Empfehlungen der Bundesärztekammer hinausgehende Regulierung ist auch deswegen dringend gefordert, weil patentnahe Forschung und die Kommerzialisierung medizinischer Produkte politisch gewünscht sind und gefördert werden. Die Grenzen zwischen öffentlicher Forschung und kommerzieller Vermarktung werden sich insofern in Zukunft weiter auflösen. Verschwimmen wird damit nach und nach auch die pauschale moralische Unterscheidung zwischen der »guten«, weil nicht-kommerziellen, Spendenpraxis öffentlicher Nabelschnurblutbanken und der »verwerflichen« Praxis privater Firmen (was an der oben beschriebenen medizinischen Sinnlosigkeit der privaten Einlagerung autologer Nabelschnurblutstammzellen jedoch nichts ändert).

Über den gesetzlichen Regulierungsbedarf hinaus ist eine bessere Aufklärung – des betreuenden medizinischen Personals ebenso wie der Schwangeren und ihrer Partner – dringend erforderlich. Denn es gibt in Deutschland – anders als beispielsweise in Österreich – keine »neutrale«, das heißt von den Nabelschnurblutbanken unabhängige Informationsquelle für werdende Eltern. Die Eltern ebenso wie die niedergelassenen Gynäkologinnen bzw. Gynäkologen und Hebammen äußerten hier den dringenden Wunsch nach einer neutralen Aufklärung über Für und Wider der Einlagerung und Verwendung von Nabelschnurblut. Neutral heißt hier auch normativ neutral: Von Seiten der Spenderinnen resp. der Eltern wurde ein Unbehagen geäußert, sich zur Spende oder privaten Einlagerung, in jedem Fall aber zur Nutzung von Nabelschnurblut gedrängt zu fühlen. Die Entscheidung gegen beide Varianten erscheint dadurch als moralisch verwerflich, obwohl es letztlich individuell gute Gründe für eine solche Entscheidung geben kann.

Nicht zuletzt ist für diesen Bereich ein dringender ethisch-sozialwissenschaftlicher Forschungsbedarf zu konstatieren. Denn zum einen stellt die Gewinnung und Verwendung von Nabelschnurblut-

stammzellen ein Feld dar, an dem sich exemplarisch die Probleme und Konflikte einer zukünftig immer wichtiger werdenden Nutzung von Körpersubstanzen studieren lassen. Zum anderen gibt es bisher noch keine unabhängigen Studien, die die Praxis kommerzieller Nabelschnurblutbanken untersucht hätten, während es zur Praxis der Nabelschnurblutspende bereits mehrere Untersuchungen gibt.

Glossar wissenschaftlicher Fachbegriffe

adulte Stammzellen: Unter dieser Bezeichnung werden Stammzellen zusammengefasst, die in den verschiedenen Körperteilen und Geweben geborener Menschen zu finden sind. Quellen, aus denen adulte Stammzellen heute systematisch gewonnen werden können, sind Knochenmark, das periphere Blut und Nabelschnurblut. Adulte Stammzellen werden oft auch als gewebespezifische Stammzellen bezeichnet und gelten als multipotent.

allogenen: körperfremd bzw. genetisch nicht identisch

Apherese: Als Apherese werden medizinisch-technische Verfahren bezeichnet, bei denen bestimmte Stoffe aus dem Blut heraus gewaschen werden können. Auf diese Weise ist es zum Beispiel möglich, unter Zugabe bestimmter Medikamente hämatopoetische Stammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf zu gewinnen.

autolog: körpereigen bzw. genetisch identisch

Blastozysten: Frühe Embryonen werden etwa vom 4. Tag nach der Befruchtung an bis zur Einnistung in die Gebärmuter als Blastozysten bezeichnet.

embryonale Stammzellen: Als embryonale Stammzellen werden jene Zellen bezeichnet, die aus der inneren Zellmasse von Blastozysten gewonnen werden. Bis ca. 36 Stunden nach der Befruchtung bzw. bis zur vierten Zellteilung gelten embryonale Stammzellen als totipotent, danach nur noch als pluripotent. Die inneren Zellen der Blastozyste sind jene Zellen, aus denen sich später, nach dem Einnisten in die Gebärmutter, ein Mensch entwickeln würde. Gewonnen werden embryonale Stammzellen entweder aus so genannten überzähligen Embryonen aus der In-vitro-Fertilisation (IVF) oder durch das so genannte therapeutische Klonen, also die Befruchtung einer entkernten Eizelle mit einer Körperzelle.

epigenetisch: Bezeichnet alle Einflussfaktoren auf die Entwicklung eines Organismus, die nicht im Erbgut festgelegt sind, wie bspw. Umweltfaktoren.

fetale Stammzellen: Als fetale Stammzellen werden gewebespezifische Stammzellen bezeichnet, die aus Embryonen oder Feten nach Schwangerschaftsabbruch oder Fehlgeburt gewonnen werden können.

Graft-versus-Leukemia-Effekt: Als Graft-versus-Leukemia-Effekt wird ein allogener Immuneffekt des Stammzelltransplantats bezeichnet. Das heißt, hämatopoetische Stammzellen besitzen die Fähigkeit, eventuell nach der Chemotherapie im Körper verbliebene Leukämiezellen aufzuspüren und zu zerstören.

GvHD: Abkürzung, steht für *graft versus host disease* (engl.) und bezeichnet eine Abstoßungsreaktion des Transplantats (*graft*) gegen den Empfänger (*host*). Diese Form der Abstoßung kommt nur bei Stammzelltransplantationen vor.

hämatopoetisch: blutbildend

HLA: Abkürzung, steht für *human leucocyt antigen* und bezeichnet Merkmale der Zelle, anhand derer ihre Gewebeverträglichkeit gemessen wird. Bei Stammzelltransplantationen müssen, ebenso wie beispielsweise bei Organtransplantationen, Empfänger und Transplantat die gleichen Gewebemerkmale aufweisen, um kompatibel zu sein. Ansonsten kommt es zu Abstoßungsreaktionen – entweder des Empfängers gegenüber dem Transplantat (bei Organtransplantationen) oder auch des Transplantats gegenüber dem Empfänger (bei Stammzelltransplantationen).

Immunsuppressiva: Immunsuppressiva sind Medikamente, die das Immunsystem des Körpers unterdrücken. Ihre Gabe ist mit schweren Nebenwirkungen wie erhöhter Infektionsgefahr und erhöhtem Krebsrisiko verbunden.

kryokonservieren: Haltbarmachen durch Einfrieren bei weniger als –190 ° Celsius

maligne: bösartig

mesenchymale Stammzellen: Als mesenchymale Stammzellen werden jene Zellen bezeichnet, die im Körper für die Entwicklung von Stütz- und Bindegewebe wie Muskel- oder Gefäßzellen zuständig sind. Mesenchymale Stammzellen sind auch im Nabelschnurblut vorhanden.

Multipotenz: Stammzellen, die nur noch einige Zelltypen hervorbringen können, werden als multipotent bezeichnet, und jene, aus denen sich nur noch ein Zelltyp entwickelt beziehungsweise die sich nur noch selbst reproduzieren können, als unipotent.

Nabelschnurblut: Nabelschnurblut wird auch als Plazentarestblut bzw. (englisch) als *cord blood* bezeichnet.

Neutropenie: Als Neutropenie wird ein Mangel an ganz bestimmten weißen Blutzellen – neutrophilen Granulozyten – bezeichnet. Neutrophile Granulozyten sind im Rahmen der körpereigenen Immunabwehr für die schnelle Zerstörung eingedrungener Krankheitserreger zuständig. Fehlen sie, kann es zu schweren, lebensbedrohlichen Infektionen kommen. Neutropenie entsteht zum Beispiel dann, wenn bei der Behandlung von Leukämie das körpereigene Immunsystem durch Chemotherapie zerstört wird.

Plastizität: Als Plastizität wird die Fähigkeit von Stammzellen bezeichnet, unterschiedliche Körperzellen entwickeln zu können.

Pluripotenz: Unter Pluripotenz versteht man die Fähigkeit einer Stammzelle, sich in alle Zelltypen eines Organismus entwickeln zu können.

therapieassoziierte Morbidität: Therapieassoziierte Morbidität bezeichnet eine Folgeerkrankung, die nicht durch die Grunderkrankung, sondern die Therapie ausgelöst wird.

therapieassoziierte Mortalität: therapiebedingte Sterblichkeit

Tissue Engineering: Als *Tissue Engineering* (engl.) wird biotechnologische Forschung bezeichnet, die versucht, im Labor aus Zellen und Geweben menschliche Körperteile zu züchten.

Totipotenz: Als totipotent werden Zellen bezeichnet, aus denen sich ein Mensch entwickeln könnte, wenn die Zellen in die Ge-

bärmutter einer Frau eingepflanzt würden, wie beispielsweise die befruchtete Eizelle.

Literatur

BÄK Bundesärztekammer (1999): Richtlinien zur Transplantation von Stammzellen und Nabelschnurblut. Gewinnung, Lagerung und Anwendung von CB als Stammzellquelle. [Stand: 14.05.1999]. URL: http://www.bundesaerztekammer.de/30 /Richtlinien/Richtidx/Transnabel.html [23.08.2005].

Bender, Wolfgang (2001): Unbestimmbarkeit des moralischen Status humaner embryonaler Stammzellen? Zu einigen ethischen Problemen der Stammzellforschung. In: Speyrer Texte aus der Evangelischen Akademie der Pfalz, Nr. 6, Januar 2001, S. 54-65.

Bender, Wolfgang (1988): Ethische Urteilsbildung. Stuttgart u.a.: Kohlhammer.

Bender, Wolfgang/ Schmidt, Jan C. (Hg.) (2003): Zukunftsorientierte Wissenschaft. Prospektive Wissenschafts- und Technikbewertung. Münster: Agenda.

Bender, Wolfgang/ Hauskeller, Christine/ Manzei, Alexandra (Hg.) (2005): Grenzüberschreitungen – Crossing Borders. Kulturelle, religiöse und politische Differenzen im Kontext der Stammzellforschung weltweit. Münster: Agenda.

Bender, Wolfgang/ Gassen, Hans G./ Platzer, Katrin/ Sinemus, Kristina (Hg.) (2000): Ethische Kriterien im Entscheidungsprozess von Unternehmen. Das Beispiel Biotechnologie. Ein Forschungsbericht. Münster: Agenda.

Böhme, Gernot/ Manzei, Alexandra (Hg.) (2003): Kritische Theorie der Technik und der Natur. Fink: München.

Cryo-Cell Deutschland GmbH (2002) (Hg.): Eine einmalige Chance. Eine einzigartige Möglichkeit für die Gesundheit Ihres Kindes von Geburt an. [Info-Broschüre, Stand: 01.02.2002]. München.

Cryo-Care GmbH (2002) (Hg.): Vorsorge für Ihr Kind: Stammzellen aus Nabelschnurblut. [Info-Broschüre, Stand: 15.01.2002]. München.

Danzer, Enrico/ Holzgreve, Wolfgang/ Troeger, Carolyn/ Kostka, Ulrike/ Steimann, Sabine/ Bitzer, Johanes/ Gratwohl, Alois/ Tichelli, André/ Seelmann, Kurt/ Surbek, Daniel V. (2003): Attitudes of Swiss Mothers Toward Unrelated Umbilical Cord Blood Banking 6 Months After Donation. In: Transfusion, 43, 5, S. 604-608.

Demirkazik, A./ Kessinger, A./ Armitage, J. O./ Bierman, P. J./ Lynch, J./ Vose, J./ Chan, W./ Sharp, J. G. (2001): Progenitor and Lymphoma Cells in Blood Stem Cell Harvests. Impact on Survival Following Transplantation. In: Bone Marrow Transplantation, 28, 2, S. 207-212.

Deutsche Krebshilfe e. V. (2002): Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Ausgabe 2/2002. Bonn.

Dürr, Ingolf/ Schmidt, Mathias (2000): Gesundheitspolitische Chance. Nabelschnurblut als Quelle ethisch unbedenklicher Stammzellen. In: Gesellschaftspolitische Kommentare, 41, 9, S. 3-10.

Eichler, Hermann/ Zieger, Wolfgang (2001): Nabelschnurblut als Stammzellquelle. Medizinische Anwendung und arzneimittelrechtliche Hintergründe. In: Pharmazeutische Zeitung, 32, S. 10-17.

Eichler, H./ Meckies, J./ Schmut, N./ Kern, S./ Klüter, H./ Zieger, W. (2001): Präparative und arzneimittelrechtliche Aspekte bei der Sammlung von Stammzellpräparaten aus Plazentarestblut. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 205, S. 218-223.

Ewig, Santiago (2003): Der permanente Dammbruch. In: Ethik in der Medizin, 15, S. 43-51.

Flick, Uwe u. a. (2002): Handbuch zur Qualitativen Sozialforschung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Gesellschaftspolitische Kommentare 4/2002: Rettung aus der Nabelschnur. Perspektiven zur Behebung des Mangels an Spenderorganen und zur Regeneration krankhaft veränderter Organe. 43. Jg., Sonderausgabe Nr. 1.

Gluckman, E./ Rocha, V./ Chastang, C. (1998): Cord Blood Banking and Transplant in Europe. Eurocord. In: Vox Sanguinis, 74, Suppl. 2, S. 95-101.

Gratwohl, A./ Baldomero, H./ Passweg, J./ Urbano-Ispizua, A. (2002): Increasing Use of Reduced Intensity Conditioning Transplants. Report of the 2001 EBMT Activity Survey. In: Bone Marrow Transplantation, 30, 12, S. 813-831.

Grießmeier, B. (2001): Zwischen Himmel und Hölle – Wie Kinder die Extremsituation in der Stammzelltransplantation erleben. In: Klinische Pädiatrie, 213, S. 255-257.

Hauskeller, Christine (Hg.) (2002): Humane Stammzellen. Therapeutische Optionen, ökonomische Perspektiven, mediale Vermittlung. Lengerich u. a.: Pabst Science Publishers.

Holzgreve, Wolfgang/ Surbek, D. V. (1999): Cord Blood Banking and Transplantation – Fetal, Maternal and Perinatal Issues. In: Infusionstherapie und Transfusionsmedizin, 26, Suppl. 2, S. 10-16.

Hüsing, Bärbel/ Engels, Eve-Marie/ Frietsch, Rainer/ Gaisser, Sibylle/ Menrad, Klaus/ Rubin, Beatrix/ Schubert, Lilian/ Schweizer, Rainer/ Zimmer, René (2003): Menschliche Stammzellen. Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung [der Schweiz]. TA44/2003. Dort zu beziehen, sowie URL: http://www.ta-swiss.ch/www-remain/reports_archive /publications/2003/Menschliche_Stammzellen.pdf [23.08.2005].

Imhof, Martin (2002): Stammzelltransplantationen. Gegenwärtiger Stand und zukünftige Perspektiven. In: Gesellschaftspolitische Kommentare, 43, 4, S. 5-10.

Keller, Martina (2002): Ein Geschäft mit Liebe Angst und Hoffnung. In: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 8. September 2002, S. 55, sowie URL: http://www.berliner-hebammenverband.de/content/themen3.html [23.08.2005].

Kögler, Gesine/ Wernet, Peter (2003): Pluripotenz humaner Stammzellen aus Nabelschnurblut: Eine Basis für regenerative

Therapien. URL: http://www.uni-duesseldorf.de/HHU/Jahrbuch /2003/Koegler [27.06.2005].

Kostka, Ulrike u. a. (2002): Ethische Bewertung der Stammzellforschung durch Betroffene. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript.

Manzei, Alexandra (2005): Über die Moralisierung der Bioethikdebatte und ihre gesellschaftlichen Ursachen. Das Beispiel des Stammzelldiskurses in Deutschland. In: Bender, Wolfgang/ Hauskeller, Christine/ Manzei, Alexandra (Hg.) (2005): Grenzüberschreitungen – *Crossing Borders. Kulturelle, religiöse und* politische Differenzen im Kontext der Stammzellforschung weltweit. Münster: Agenda, S. 77-101.

Manzei, Alexandra (2003a): Körper – Technik – Grenzen. Kritische Anthropologie am Beispiel der Transplantationsmedizin. Münster u. a.: LIT.

Manzei, Alexandra (2003b): Mythos der unendlichen Rekonstruierbarkeit des Körpers. Wunsch und Wirklichkeit der Regenerativen Medizin am Beispiel der Stammzellforschung. In: Ethica, 11, 4, S. 411-421.

Minuth, Will W./ Strehl, Raimund/ Schumacher, Karl (2002): Von der Zellkultur zum Tissue engineering. Lengerich u. a.: Pabst Science Publishers.

Nationaler Ethikrat (2002): Niederschrift über die Jahrestagung zum Thema *Biobanken.* Wortprotokoll. Berlin: 24.10.2002.

pro familia (2003): Kryokonservierung und Langzeitlagerung von Nabelschnurblut Neugeborener. In: Rundbrief, 3, S. 18-19.

Rohwedel, Jürgen (2002): Gewinnung und Verwendung gewebespezifischer und embryonaler Stammzellen. Einführung in den aktuellen Stand. In: Hauskeller, Christine (Hg.) (2002): Humane Stammzellen. Therapeutische Optionen, ökonomische Perspektiven, mediale Vermittlung. Lengerich u. a.: Pabst Science Publishers, S. 18-33.

Schmidt, Mathias (2001): Stammzellen aus der Nabelschnur. Neue Wege der Gesundheitsvorsorge für Ihr Kind. Marburg: Kilian.

Thomson, James A./ Itskovitz-Eldor, Joseph/ Shapiro, Sander S./ Waknitz, Michelle A./ Swiergiel, Jennifer J./ Marshall, Vivienne S./ Jones, Jeffrey M. (1998): Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts. In: Science, 282, 5391, S. 1145-1147.

Vita 34 (2002): Ergebnisse der Marktforschung von Vita 34, Umfrage. Dort zu beziehen.

Vormoor, J./ Klingebiel, T./ Jürgens, H. (2002): Aktuelle Möglichkeiten der Behandlung mit blutbildenden Stammzellen aus Nabelschnurblut im Kindesalter. In: Klinische Pädiatrie, 214, S. 195-200.

Waples, J. M./ Moreb, J. S./ Sugrue, M./ Belanger, G./ Kubilis, P./ Lynch, J. W./ Gian, V./ Weeks, F./ Wingard, J. (1999): Comparison of Autologous Peripheral Blood Stem Cell Dosing by Ideal vs Actual Body Weight. In: Bone Marrow Transplantation, 23, 9, S. 867-873.

Wils, Jean-Pierre (2002a): Stammzellen aus bioethischer Sicht. Individuelle Einlagerung versus Spende von Nabelschnurblut. In: Gesellschaftspolitische Kommentare, 43, 4, S. 18-21.

Wils, Jean-Pierre (2002b): Stammzellen-Transplantation aus Nabelschnurblut. Ethische Probleme. In: Ethik in der Medizin, 14, 2, S. 71-83.

Wormer, Eberhard J. (2003): Mehr wissen über Stammzellen. Köln: Lingen.

Wössmann, Wilhelm/ Seidemann, Kathrin/ Mann, Georg/ Zimmermann, Martin/ Burkhardt, Birgit/ Oschlies, Ilske/ Ludwig, Wolf-Dieter/ Klingebiel, Thomas/ Graf, Norbert/ Gruhn, Bernd/ Juergens, Heribert/ Niggli, Felix/ Parwaresch, Reza/ Gadner, Helmut/ Riehm, Hansjoerg/ Schrappe, Martin/ Reiter, Alfred (2005): The Impact of the Methotrexate Administration Schedule and Dose in the Treatment of Children and Adolescents with B-Cell Neoplasms. A Report of the BFM Group Study NHL-BFM95. In: Blood, 105, 3, S. 948-958.

Internetadressen

Berliner Hebammenverband e. V.
http://www.berliner-hebammenverband.de

CRYO-CELL International, Inc.
http://www.cryo-cell.com

Cryo-Care GmbH
http://www.cryo-care.de

Cryostore GmbH
http://www.cryostore.de

Deutsches Knochenmarkspenderegister
http://www.dkms.de

eticur
http://www.eticur.de

Kourion Therapeutics AG
http://www.kouriontx.com

Mannheimer Nabelschnurblutbank
http://www.ma.uni-heidelberg.de/inst/iti/nsb.htm

nabelschnurblut.de
http://www.nabelschnurblut.de/

Vita 34
http://www.vita34.de

IMEW Expertise 1

Die Klassifikationen von Behinderung der WHO
Marianne Hirschberg

ISBN 3-9809172-0-7

Seit 1980 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) behinderungsspezifische Klassifikationen entwickelt. Diese sind sowohl theoretisch als auch praktisch relevant, da sie unter anderem auch als Grundlage dienen, auf der gesundheitsfördernde Maßnahmen entwickelt werden.

Marianne Hirschberg, Erziehungswissenschaftlerin und Behindertenpädagogin, zeigt, dass die Klassifizierung von Behinderung entscheidend vom Verständnis von Behinderung abhängt. Es macht einen Unterschied, ob Behinderung als individuelles, oder eher als gesellschaftliches Problem wahrgenommen wird. Dies ist deshalb wichtig, weil daraus Lösungsansätze entweder auf individueller oder auf gesellschaftlicher Ebene abgeleitet werden.

Marianne Hirschberg kommt zum Ergebnis, dass mit jeder Überarbeitung der Klassifikationen der WHO die gesellschaftliche Partizipation von Menschen mit Behinderung einen stärkeren Stellenwert erhalten hat. Nach ihrer Analyse reicht dies jedoch nicht aus. Daher schließt sie mit der Forderung, Organisationen von Menschen mit Behinderung bei der Entwicklung einer dritten behinderungsspezifischen WHO-Klassifikation in stärkerem Ausmaß zu beteiligen.

Die Autorin analysiert die Klassifikationen der Weltgesundheitsorganisation aus behindertenpädagogischer Perspektive, geht jedoch weit darüber hinaus. Deshalb ist der Text für einen breiten Kreis interessant, für Fachleute unterschiedlicher Disziplinen und für interessierte Laien.

Der vorliegende Text ist ein Gutachten, das im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) erstellt wurde.

IMEW Expertise 2

Biomedizin und Gesellschaft
Ein ethnologischer Blick auf die Biomedizin
Vera Kalitzkus

ISBN 3-9809172-1-5

Im Zusammenhang mit den neuen medizin-technologischen Entwicklungen und den so genannten Lebenswissenschaften wird vermehrt von Bioethik, Biowissenschaften und auch Biomedizin gesprochen. Vera Kalitzkus nähert sich dem Thema Biomedizin als Ethnologin, also mit einem Blick von außen, und hat entsprechende Studien ihrer und angrenzender Disziplinen ausgewertet. Sie versteht Biomedizin als die Medizin, die auf naturwissenschaftlichen Prinzipien beruht.

Die Autorin zeigt auf, dass eine solche Herangehensweise nicht vollständig ist. Als Beispiel wählt sie die Untersuchung der Wirksamkeit von Heilmitteln und therapeutischen Verfahren. Hier müsse mitberücksichtigt werden, dass auch die soziokulturelle Ebene eine Rolle spiele.

Es ist ihrer Ansicht nach wichtig, sich deutlich zu machen, dass die Medizin eine Geschichte habe und durch Kultur geprägt sei. Die Biomedizin, die inzwischen global angewandt wird, wurzelt in einem »westlichen« Verständnis vom Menschen und unterscheidet sich somit von anderen Medizinsystemen.

Aber auch innerhalb des Systems der Biomedizin gibt es zum Teil sehr unter-schiedliche Vorstellungen von Krankheiten, Behandlungsmethoden und Arzt-Patienten-Interaktionen. Denn auch hier gibt es kulturelle Unterschiede. Dieser Kontext sollte auch bei der Anwendung der Biomedizin berücksichtigt werden.

Der Text ist für Fachleute unterschiedlicher Disziplinen und für interessierte Laien von Interesse.

Der vorliegende Text ist ein Gutachten, das im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) erstellt wurde.

IMEW Expertise 3

Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik
Ein Überblick
Vanessa Lux

ISBN 3-9809172-2-3

Die Handreichung der Diplompsychologin Vanessa Lux gibt einen guten Überblick über die verschiedenen Methoden der Pränataldiagnostik. Sie unterscheidet zwischen den Methoden der allgemeinen, unspezifischen Schwangerenvorsorge, dem Ultraschall und den invasiven und nicht-invasiven Methoden zur Fehlbildungsdiagnostik. Außerdem werden die rechtliche Situation, die sich durch die Änderung des § 218a ergeben hat und das besondere Problem der Spätabbrüche, dargestellt. Die Autorin geht überdies der Frage nach, inwieweit die Ziele und die Praxis der Pränataldiagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend sind.

Die Handreichung leistet einen interessanten Beitrag für die gesellschaftliche Diskussion um die Pränataldiagnostik, da sie verschiedene Perspektiven, wie die der Behindertenverbände, von Feministinnen, von Gynäkologinnen und Gynäkologen sowie Humangenetikerinnen und Humangenetikern berücksichtigt. Dies ermöglicht sowohl Fachleuten als auch interessierten Laien den Blick für eine andere Sichtweise.

Der vorliegende Text ist eine Handreichung, die im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) erstellt wurde.

Das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

- untersucht Auswirkungen der modernen Biomedizin, insbesondere auf behinderte und chronisch kranke Menschen sowie insgesamt auf die Gesellschaft,
- will unter Berücksichtigung der jeweiligen Perspektive der Betroffenen ethische Konzepte entwerfen und Positionen entwickeln, die auf den grundlegenden menschlichen Fähigkeiten zu Mitgefühl und Kooperation beruhen,
- regt wissenschaftliche Untersuchungen an und führt sie durch,
- will Ideen aus der Gesellschaft aufnehmen und in die Wissenschaft transportieren und umgekehrt Diskussionen über wissenschaftliche Ergebnisse und ihre Konsequenzen anstoßen,
- Das Institut sammelt, dokumentiert und bereitet Informationen, Stellungnahmen und Literatur auf zu medizinischen, sozialen, rechtlichen und ethischen Fragen,
- soll Bürgerinnen und Bürger, Medien, Verbände, Forschungsinstitute und Politik beraten,
- lädt ein zu den Friedrichshainer Gesprächen,
- veröffentlicht regelmäßig IMEW konkret.

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft
Warschauer Str. 58a
D-10243 Berlin
Tel: +49 (0)30 / 29 38 17-70
Fax: +49 (0)30 / 29 38 17-80
E-Mail: info@imew.de
http://www.imew.de

Die Errichtung des Institutes wurde ermöglicht durch die Unterstützung der Aktion Mensch.

Gesellschafter

- Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V., vertreten durch Herrn Klaus Seidenstücker
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., vertreten durch Herrn Christoph Nachtigäller
- Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V., vertreten durch Herrn Rolf Drescher
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., vertreten durch Herrn Norbert Müller-Fehling
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., vertreten durch Herrn Dr. Bernhard Conrads
- Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V., vertreten durch Frau Dr. Ursula Wollasch
- „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben" in Deutschland e.V., vertreten durch Frau Barbara Vieweg
- Sozialverband VdK Deutschland e.V., vertreten durch Herrn Josef Müssenich
- Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., vertreten durch Frau Ina Krause-Trapp

Wissenschaftlicher Beirat

Herr Prof. Dr. Dr. Dr. hc. Günter Altner
Herr Dott. Paolo Bavastro
Frau Christel Bienstein
Herr Prof. Dr. Markus Dederich
Frau Prof. Dr. Theresia Degener
Herr Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner
Herr Prof. Dr. Wolfram Höfling
Frau Swantje Köbsell
Frau Prof. Dr. Regine Kollek
Frau Prof. Dr. Elisabeth List
Herr Prof. Dr. Dietmar Mieth (Vors.)
Herr Dr. Christian Mürner
Herr PD Dr. Josef Priller
Frau Prof. Dr. Ute Sacksofsky
Herr PD Dr. Hans-Walter Schmuhl
Frau Prof. Dr. Sabine Stengel-Rutkowski
Frau Prof. Dr. Anne Waldschmidt
Herr PD Dr. Andreas Zieger

Kuratorium

Herr Robert Antretter (Vors.)
Herr Prof. Dr. Dr. Ernst-Wolfgang Böckenförde
Frau Andrea Fischer, Bundesministerin a.D. (stellv. Vors.)
Herr Dr. Rüdiger Grimm
Frau PD Dr. Ute Lindauer
Frau Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Herr Friedel Rinn
Herr Josef Ströbl
Herr Dr. Alexander Vater
Herr Dr. Michael Wunder

Hochschule Fulda
University of Applied Sciences



Hochschul- und
Landesbibliothek

Seit einigen Jahren bieten Firmen an, Nabelschnurblut von Neugeborenen privat einzulagern, um es bei späteren Erkrankungen therapeutisch einzusetzen. Umstritten ist jedoch, ob und bei welchen Krankheiten die eigenen Nabelschnurblutstammzellen überhaupt persönlich genutzt werden können. Handelt es sich bei der privaten Einlagerung von Nabelschnurblutstammzellen um sinnvolle medizinische Vorsorge oder ein Geschäft mit der Angst besorgter Eltern? Die Soziologin Alexandra Manzei hat dieses brisante Thema intensiv bearbeitet. Es wird deutlich, dass es sich um ein vieldimensionales Problem handelt, das sorgfältig verstanden und beurteilt werden will. Ihr Buch gibt auf die gestellten Fragen ausführliche und nachvollziehbare Antworten.

Bestelladresse:

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)
Warschauer Straße 58a
D-10243 Berlin
Tel: +49 (0)30 / 293817 - 70
Fax: +49 (0)30 / 293817 - 80
Email: info@imew.de

ISSN 1612-6645
ISBN 3-9809172-3-1