

Wortprotokoll

41. Sitzung

Montag, 4. Juli 2005, 09.45-16.00 Uhr
Sitzungsort:
Tübingen, Hotel Stadt Tübingen

Vorsitz: Abg. René Röspel

Tagesordnung

Einzigster Tagesordnungspunkt

Seite 6

Öffentliches Bürgerforum zum Thema
„Die Biomedizinkonvention des Europarates – jetzt unterzeichnen?“

Verzeichnis der Anlagen

Seite 107

2 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

3 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

4 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

5 [Platzhalter für Unterschriftslisten]

Beginn um 9.45 Uhr.

Einzigiger Tagesordnungspunkt

Öffentliches Bürgerforum zum Thema „Die Biomedizinkonvention des Europarates – jetzt unterzeichnen?“

Vorsitzender: Meine sehr verehrten Damen und Herren, mein Name ist René Röspel. Ich bin der Vorsitzende der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“. Es ist mir ein großes Vergnügen und eine Ehre, Sie heute hier zum Bürgerforum der Enquete-Kommission begrüßen zu dürfen. Die Enquete-Kommission hat in den letzten zwei Jahren in etwa 40 Kommissionssitzungen und in unzähligen Arbeitsgruppensitzungen viele externe Sachverständige und Experten nach Berlin eingeladen, um von ihnen Informationen, Ratschläge, Tipps und Diskussionsbeiträge anzuhören. Mittlerweile ist es aber auch eine gute Tradition der Enquete-Kommission, dass wir uns auch aus Berlin hinausbewegen, den Kontakt zu Menschen suchen, diskutieren. Wir waren in Jena, in den Bodelschwingh'schen Anstalten, vor einigen Jahren in Bielefeld, letztes Jahr in Hamburg in den Alsterdorfer Kliniken, und heute sind wir in Tübingen. Wir freuen uns, dass wir so freundlich empfangen wurden. Und Tübingen ist nicht umsonst gewählt worden. Wir haben in der Enquete-Kommission beraten, welches Thema es wert sei, diskutiert zu werden. In Tübingen fanden und finden wir eine sehr reichhaltige und vielfältige universitäre wie auch außeruniversitäre Beschäftigung durch Bürgerinitiativen und Wissenschaftler mit dem Thema Ethik in der Wissenschaft, in Medizin, Biologie und Forschung vor. Das hat uns sehr schnell dazu bewogen, mit unserem Bürgerdialog nach Tübingen zu gehen. Das Thema des Öffentlichen Bürgerforums ist: „Die Biomedizinkonvention des Europarates – jetzt unterzeichnen?“

Als vor über zehn Jahren die erste Fassung des „Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“, kurz gefasst „Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin“, veröffentlicht wurde, entstand eine sehr breite Diskussion in der Öffentlichkeit, in der Gesellschaft, aber auch in der Politik, die dazu führte, dass 1998 im Wasserwerk das „Bündnis für Menschenwürde“ gegründet wurde. Im Verlauf der Diskussion gab es die Fragen: Soll man die Konvention unterzeichnen, um auf breiter europäischer Ebene einen Minimalkonsens von Standards in bioethischen Fragen gewährleisten zu können oder zu verhandeln? Oder beginnt man, wenn man unterzeichnet, damit, die deutschen Standards, die zumindest in einigen Fällen höher

oder stärker sind, also einen stärkeren Schutz bieten, abzusenken? Das waren in der Anfangszeit die Kernauseinandersetzungen, und sie sind es sicherlich auch jetzt noch.

Ich freue mich, dass wir heute mit Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin und Herrn Dr. Wodarg Beteiligte aus der ersten Stunde der Enquete-Kommission, des Wasserwerkbündnisses sozusagen, die noch im Parlament sind, hier begrüßen können. Ich weiß nicht, ob Herr Antretter, der damals dabei war, kommen wird. Es ist bedauerlich, dass Herr Hüppe von der CDU/CSU-Fraktion heute nicht teilnehmen kann. Seine Abwesenheit ist den seit dem 22. Mai in Berlin vorhandenen Umständen geschuldet, und ich bitte um Ihr Verständnis.

Seit dem Beginn des Wasserwerkbündnisses sind sieben Jahre vergangen. Innerhalb dieser sieben Jahre hat sich der gesellschaftliche Kontext sicherlich verändert. So zum Beispiel der internationale Kontext, wenn man sich die Zahl der Länder anschaut, die der EU beigetreten sind. Aber der Kontext hat sich auch innerhalb der Gesellschaft verändert. Der Gesetzeskontext ist in Teilen ein anderer geworden, aber, was nicht übersehen werden darf, es gibt auch Veränderungen im Parlament. Ich selbst bin erst 1998 ins Parlament gewählt worden. Ein Drittel der jetzigen Bundestagabgeordneten ist an dieser Diskussion nicht aktiv beteiligt gewesen, was sicherlich auch dazu führen musste, dass wir darüber nachdenken, wie diese Diskussion wieder belebt wird und wie sie auch ins Parlament getragen wird, wenn diese entscheidenden Fragen kommen.

Wir müssen und wollen also auch heute mit Ihnen im Rahmen unseres Bürgerdialogs folgende Fragen diskutieren: Können die Antworten, die vor sieben Jahren auf die Fragen gegeben worden sind, heute noch gültig sein, oder müssen sie vor dem Hintergrund des veränderten Kontextes mit anderen Argumenten versehen werden? Wie wird die gesellschaftliche, aber auch die politische Diskussion zur Zeichnung der Biomedizinkonvention weiterlaufen? Sie sind recht herzlich eingeladen mit uns zu diskutieren. Ich freue mich, dass Sie so zahlreich erschienen sind und hoffe auf eine sehr breite und spannende Diskussion.

Ich bitte jetzt Herrn Prof. Dr. Schaich, den Rektor der Universität Tübingen, um ein kurzes Grußwort und dann beginnen wir mit den Statements auf dem Podium.

Ich muss noch Herrn Prof. Dr. Merkel entschuldigen, der bedauerlicher Weise aus persönlichen Gründen kurzfristig absagen musste. Dafür haben dann die anderen Referenten etwas mehr als 10 Minuten Zeit, ihr Statement vorzutragen, bevor wir in die Diskussion einsteigen.

Ihnen zunächst vielen Dank. Herr Prof. Dr. Schaich, ich darf Sie um Ihr Grußwort bitten.

Rektor Prof. Dr. Dr. Eberhard Schaich: Meine sehr verehrten Damen und Herren, lieber Herr Vorsitzender Röspel, liebe Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin, ich sehe meine Aufgabe vor allem darin, heute den Betrieb nicht aufzuhalten, also Ihren Zeitplan zu bedienen. Ich möchte allerdings Folgendes sagen: Diese Veranstaltung ist in der Universitätsstadt Tübingen optimal alloziert. Wir haben die Voraussetzungen, die Sie brauchen, um in Ihren Erkenntnisprozessen vorwärts zu kommen, Neues zu bedenken, Altes zu Überdenken, und das aus verschiedenen Gründen. Zunächst einmal ist dies eine Stadt – für die darf ich eigentlich nicht sprechen, aber Frau Russ-Scherer wird mir das nachsehen –, die durch eine intellektuelle Vitalität besonders gekennzeichnet ist. Das war schon immer so, und das ist insbesondere in den Fragen so, die hier auf Ihrer Agenda stehen.

Zweitens gibt es hier eine Universität, die nicht nur durch ihr Alter, sondern auch durch ihre Modernität beeindruckt, und zu dieser modernen Erscheinung gehört ein Ethik-Zentrum. Wir haben an dieser Universität schon seit längerer Zeit eine sehr präzise organisierte Kooperationsform für alle ethischen Fragen, die Theorie und Anwendung einschließt, und bei welcher eben auch die wesentlichen Naturwissenschaften, um deren Fragen es ja häufig geht, voll einbezogen sind. Und ich gehe davon aus, dass es kein Zufall ist, dass in den Arbeiten der Enquete-Kommissionen die Tübinger immer wieder dabei gewesen sind, immer wieder ihre Stimme eingebracht haben, immer wieder auch eine gewisse Richtungsweisung mitgebracht haben. Es ist diese Ethikorientierung, ein so genanntes „Alleinstellungsmerkmal“ der Universität Tübingen, auf die wir ein ganz klein bisschen stolz sind. Auch deshalb, weil diese Thematik Geisteswissenschaften, Naturwissenschaften und Medizin vereint.

Meine Damen und Herren, ich wünsche Ihnen in Tübingen weiterführende Diskussionen, neue Erkenntnisse und ich wünsche Ihnen insbesondere, dass durch die politischen Entwicklungen in Berlin für die Kontinuität Ihrer Arbeit keine Schwierigkeiten entstehen. Alles Gute für Ihre heutige Tagung! Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Prof. Dr. Schaich. Ich bitte jetzt als erste Teilnehmerin unseres ersten Blockes die Abgeordnete Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin um ihr Statement unter dem Titel: „Die Auseinandersetzung um die Bioethik-Diskussion aus parlamentarischer Sicht“.

Abg. Prof. Dr. Herta Däubler-Gmelin (SPD): Herr Vorsitzender, liebe Kolleginnen und Kollegen, verehrte Anwesende, es ist für mich eine große Freude, dass die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hier in

Tübingen tagt, und zwar gerade mit der Fragestellung: „Biomedizinkonvention – jetzt unterzeichnen?“ Tübingen ist, wie Sie wissen, meine Heimat. Und wie der Herr Rektor gerade festgestellt hat, lehren an der Tübinger Universität seit Jahren wichtige Persönlichkeiten – wie z. B. auch Prof. Dr. Mieth, der als Sachverständiger Mitglied der Enquete-Kommission ist –, die sich seit Jahren in die bioethische Diskussion einbringen und das in sehr exponierter und außerordentlich gründlicher Weise. Vor allem aber, und lassen Sie mich das nochmals wiederholen, kümmern sich hier in der Region außerordentlich aktive Gruppen um diese Fragen. Ich will hier nur eine Initiative nennen, allerdings eine besonders aktive und eine besonders wichtige: die „Tübinger Initiative gegen die Biomedizinkonvention“. Und, lassen Sie mich hinzufügen, Prof. Dr. Mieth und ich waren bei deren Entstehung sozusagen patenschaftlich beteiligt.

Mich selbst haben die Fragen um Ethik und Medizin sowohl in meiner beruflichen als auch in meiner politischen Arbeitszeit über mehr als zwei Jahrzehnte immer wieder begleitet. Und auch heute werde ich jeden Tag damit konfrontiert. Zum einen als Schirmherrin der „Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin“. Hier geht es ganz besonders um Fragen der Menschenwürde am Ende des Lebens. Zum anderen in Selbsthilfegruppen von Patientinnen und Patienten mit Behinderungen und chronischen Krankheiten – und natürlich auch deren Angehörigen –, die ich als Schirmherrin unterstütze. In den Gruppen geht es um die Rechte dieser Menschen und vor allen Dingen auch um die manchmal quälenden Fragen nach dem Zusammenhang zwischen wissenschaftlichen Verheißungen, medizinischen Möglichkeiten, die – und das ist ja sehr gut und sehr wünschenswert – Hilfe oder Linderung bringen sollen, und der Gefahr möglicher zusätzlicher Stigmatisierungen und damit einer Verletzung der Menschenwürde. Das sind alles Fragen, die auch den Deutschen Bundestag immer wieder beschäftigen, dessen Mitglied ich bin. In der letzten Legislaturperiode zeigen das insbesondere die Diskussionen um die Patientenverfügung bzw. deren Normierung, aber auch die Fragen der Reform des Arzneimittelgesetzes oder auch Fragen des Gendiagnostikgesetzes.

Ich halte Äußerungen von Politikern, die darauf hinauslaufen, die Auswirkungen auf die Menschenwürde gerade bei wissenschaftlichen und medizinischen Erfindungen, Erkenntnissen und Entwicklungen, aber insbesondere auch bei deren notwendiger rechtlicher Normierung, eher in den Hintergrund zu stellen, für außerordentlich kurzsichtig und deshalb für problematisch. Ich bin vielmehr der Meinung, dass es zu den Aufgaben des Deutschen Bundestages gehört, gerade auch solche Gefahren zu prüfen, festzustellen und ihnen entgegenzuwirken. Sie werden bei mir kein bisschen an Forschungs-, Innovations-, Wissenschafts- oder gar Medizinskepsis bzw. -feindlichkeit entdecken. Vielmehr bin ich überzeugt, dass ge-

rade zu diesen Feldern die Beachtung der Menschenwürde und auch der Menschenrechte gehört. An sich liegt dieses Grundanliegen auch der Biomedizinkonvention zu Grunde. Die hat die Bundesrepublik Deutschland bisher weder gezeichnet noch ratifiziert. Das ist bemerkenswert, weil diese Konvention aus dem Jahr 1997 stammt. Und ich kann mich sehr genau erinnern, wie schwierig die Auseinandersetzung um den Inhalt dieser Konvention im letzten Jahr war.

Damals habe ich mit Herrn Antretter, Abgeordneter im Deutschen Bundestag und damaliges Mitglied der Parlamentarischen Versammlung des Europarates, telefoniert und mich von ihm immer wieder informieren lassen, wie denn der Stand der Verhandlungen sei. Es ging bei diesen letzten Verhandlungen insbesondere darum, ob es möglich ist, die Zulässigkeit fremdnütziger Eingriffe bei Nichteinwilligungsfähigen aus der Konvention herauszuverhandeln. Herr Antretter und ich teilen die gleiche Grundauffassung. Wir hatten das schon in den Jahren zuvor bei der Auseinandersetzung um die Festlegung des Todes, also in der Debatte um den Hirntod – an der auch Herr Dr. Wodarg heftig beteiligt war – erprobt. Oder auch schon früher bei der Regelung der Voraussetzung und der Folgen der Zulässigkeit von Methoden der Reproduktionsmedizin und bei Fragen, die heute wieder oder noch immer eine erhebliche Rolle spielen, nämlich ob menschliche Embryonen zu Forschungszwecken benutzt werden dürfen. Diese Telefongespräche und die streitigen Auseinandersetzungen in jenem Sommer 1997 zeigten, dass die Biomedizinkonvention zwar viele wichtige Inhalte haben würde, dass es aber nicht möglich sein würde, die Zulässigkeit der fremdnützigen Eingriffe bei Nichteinwilligungsfähigen herauszuverhandeln. Wir haben uns damals überlegt: Was sollen wir jetzt tun? Und wir waren dann der Meinung, dass es sinnvoll sei, mit Hilfe der sich aktivierenden Zivilgesellschaft, aber auch mit Hilfe des Deutschen Bundestages zu versuchen, die Unterzeichnung der Biomedizinkonvention aufzuhalten. Zusätzlich wollten wir darauf hinwirken, dass der Deutsche Bundestag auf jeden Fall über sämtliche Streitige Fragen informiert sein müsse, diskutieren könnte und dann entscheiden sollte, bevor eine Unterzeichnung durch die damalige Bundesregierung und den damaligen Justizminister, der der Konvention insgesamt sehr offen gegenüberstand, erfolgt. Wir wandten uns deshalb an die Öffentlichkeit und suchten zugleich nach Verbündeten im Parlament. Und ich darf heute sagen: Beides ist gelungen! Das Echo aus der Zivilgesellschaft kennen Sie so gut wie ich – es war außerordentlich erfreulich. Auch im Deutschen Bundestag erhielten wir große Unterstützung für die Forderung, dass zuerst der Bundestag diskutieren müsse und dass zuerst der Bundestag entscheiden sollte, bevor die Bundesregierung dann weitere Festlegungen vornehmen würde.

Die weiteren Stationen will ich hier nur stichwortartig erwähnen: Der Aufruf an die Bürgerinnen und Bürger unseres Landes aus dem Jahr 1997, den insbesondere die Journalistin Frau Fuchs mit redigiert hat, fand eine riesige Resonanz. Dann die 1998 vorgelegte Ethik-Charta, die zum Großteil auch hier in der Region entstanden ist, unter der maßgeblichen Hilfe von Herrn Britsch, von Herrn Dr. Lorenz, aber auch Herrn Dr. Bavastro und vielen anderen. Und dann das so genannte „Wasserwerksbündnis“, das auch der Vorsitzende schon erwähnt hat, in dem es 1998 um eine Verbindung von Zivilgesellschaft und Parlament ging. Eingeladen hatten dazu unter anderem Herr Dr. Wodarg und Herr Hüppe. Die Arbeit hat aber Frau Knoche zusammen mit anderen Abgeordneten dieser drei Fraktionen, darunter auch uns, gemacht. An der Tagung nahmen sehr viele Verbände aus dem Bereich der Zivilgesellschaft teil, und seit dieser Zeit haben sich auch viele hervorragende Persönlichkeiten aus dem Bereich der unterschiedlichsten Disziplinen der Wissenschaft mit eingeschaltet. All diese Aktivitäten haben dazu geführt, dass die Biomedizinkonvention diskutiert und dass sich um sie gestritten wurde, sie aber bisher nicht unterzeichnet wurde. Mittlerweile ist auch anerkannt, dass die Forderung richtig ist, dass der Deutsche Bundestag sich mit diesen Fragen auseinandersetzen muss, bevor dann Bindungen, Unterzeichnungen oder Ratifizierungen erfolgen können.

Ich glaube, ich muss nochmals deutlich darauf hinweisen, dass natürlich ebenso wie die Frage des Hirntodes, wie die Fragen der Stammzellen, wie Fragen der Normierung der Reproduktionsmedizin, auch Fragen der Biomedizinkonvention im Wesentlichen in allen Fraktionen des Deutschen Bundestags inhaltlich umstritten waren. Gerade deshalb war es in den vergangenen Jahren so wichtig und ist es auch heute so wichtig, dass hier eine Diskussion mit Interessierten aus der Zivilgesellschaft erfolgt.

Lassen Sie mich noch ein bisschen darauf eingehen, was diese Unterstützung, diese kritische Begleitung in den letzten Jahren bewirkt hat. Ich habe gerade in den letzten Tagen nochmals nachgelesen, wie es 1998 war. Man kann bei der „Tübinger Gruppe gegen die Bioethik-Konvention“ nachlesen, dass natürlich die Bildung der neuen Regierung mit Argusaugen verfolgt wurde. Die Koalitionsvereinbarung wurde sehr gründlich gelesen. Ich habe mich ganz besonders gefreut, dass sich ein Satz, auf den ich bis heute ganz besonders stolz bin, in den Zirkularen wieder findet, nämlich der Satz: „Der Schutz der verfassungsmäßigen Grundrechte und der Würde des Menschen im Rahmen von medizinisch-ethischen Fragen muss auch bei der Biomedizinkonvention beachtet werden.“ Das ist richtig. Es war ein Anspruch, aber auch eine Forderung, dieses zu tun. Wichtig waren auch zwei weitere Festlegungen, die ebenfalls immer wieder eingefordert wurden. Der erste Punkt ist die Diskussion im Bundestag selbst. Das war in der Tat eine Art von Geburtsstunde für die beiden Enquete-

Kommissionen dieser und der vergangenen Legislaturperiode. Die wichtigen Fragen, die erörtert werden mussten, und die jetzt auch erörtert wurden, kennen Sie auch. Ich will hier nur die heftige Diskussion um die embryonalen Stammzellen oder die Fragen der Sterbebegleitung und der Patientenverfügungen erwähnen.

Der zweite Punkt war wesentlich weniger auffällig, und deshalb war es wichtig, dass auch die Zivilgesellschaft darauf achtete. Es war die Frage: Wie soll es mit den Zuständigkeiten bei der Vertretung der Bundesrepublik Deutschland im Rahmen des Europarats weitergehen? Damals stand zur Debatte, ob das Justizministerium, das die Zuständigkeit für Menschenrechtsfragen in diesem Bereich hat, diese Zuständigkeiten möglicherweise an das Forschungsministerium oder an das Gesundheitsministerium abgeben sollte. Es war wichtig, dass das nicht geschah, weil eine solche Verkürzung mit großer Sicherheit auch dazu geführt hätte, dass die Frage der Menschenrechte und die Frage der Menschenwürde insgesamt nicht mehr so deutlich eingebracht worden wären. Deswegen haben wir alles daran gesetzt, alles so zu lassen, wie es war. Das ist auch gelungen. Und heute kann man sagen, dass es sich bewährt hat. Die heute anwesende Regierungsdirektorin im Bundesministerium der Justiz, Frau Lubenow, ist eine der hervorragenden Mitarbeiterinnen, die gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen und den Sachverständigen mit großem Erfolg bei den Verhandlungen gerade auf Menschenrechte und Menschenwürde achtet und diese Fragen in die Diskussion über die Biomedizin auf europäischer Ebene einbringt.

Die Arbeit der Enquete-Kommission hat viel zur Klärung der Positionen beigetragen – auch wenn ich das völlig unterstreiche, was der Vorsitzende gerade sagte – und wir stehen heute in der Diskussion vor Ihnen mit der Frage: Sollen wir jetzt unterzeichnen oder sollen wir das nicht tun? Ich stimme dem Vorsitzenden zu. Es hat eine Menge an Veränderungen gegeben, auch eine Menge an neuen Entwicklungen, über die nachher in den Kurzreferaten mit großer Sicherheit berichtet werden wird. Diese Entwicklungen muss man ganz ohne Zweifel auch berücksichtigen.

Ich will jedoch aus meiner Konsequenz kein Hehl machen: Ich bin auch angesichts der Veränderungen und der neuen Entwicklungen der Auffassung, dass die Biomedizinkonvention gerade wegen der problematischen Passagen über die Zulässigkeit medizinischer Eingriffe zu fremdnützigen Zwecken bei Nichteinwilligungsfähigen nicht unterzeichnet werden sollte. Das heißt, ich bin auch heute noch gegen die Unterzeichnung der Biomedizinkonvention, will aber zwei Bemerkungen anfügen: Ich halte es für völlig richtig, dass sich die Bundesrepublik Deutschland in die internationale Diskussion einschaltet, gerade auch – wie sie das in den vergangenen Jahren außerordentlich aktiv und, wie ich glaube, auch mit großem Erfolg ge-

tan hat – in die Abfassung und die Ausgestaltung der Zusatzprotokolle zur Menschenrechtskonvention des Europarates. Hier geht es darum, unsere Standards in die internationale Diskussion mit einzubringen, d. h. „Ja“ zu Wissenschaft, Innovation, Forschung und Medizin zu sagen, bei gleichzeitiger Berücksichtigung von Menschenwürde und Menschenrechten. Außerdem halte ich es für außerordentlich wichtig, dass wir es nicht mit einer Haltung tun, die uns sozusagen auf das hohe Ross setzt, weil wir wissen – auch das habe ich von Frau Lubenow gelernt –, dass es weite Bereiche der deutschen Regelungen gibt, die die fortschrittlichen Mindeststandards der Biomedizinkonvention noch nicht erfüllen. Ich ziehe daraus nicht die Konsequenz, dass die Biomedizinkonvention unterzeichnet werden soll, wohl aber die Konsequenz, dass wir diese Teile des deutschen Rechtes jetzt endlich vernünftig verbessern und insoweit der Biomedizinkonvention angleichen sollten. Das ist eine Aufgabe, die sicherlich der Deutsche Bundestag, insbesondere der Deutsche Bundestag der nächsten Legislaturperiode, zu bewältigen hat.

Ganz herzlichen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin. Als nächstes trägt Herr Beckmann, Richter und sachverständiges Mitglied der Enquete-Kommission, vor.

SV Rainer Beckmann: (Vgl. hierzu auch Anlage Nr. 2.) Meine Damen und Herren, die sogenannte Biomedizinkonvention wurde und wird wegen verschiedener Regelungen kritisiert, zu denen sie auch noch andere Ausführungen hören werden. Meine Aufgabe ist es heute, Position zum Thema Embryonenforschung zu beziehen.

Die Konvention beginnt auf den ersten Blick mit einem überzeugenden Bekenntnis zur Menschenwürde und zum Vorrang des Menschen gegenüber den Interessen der Gesellschaft und der Wissenschaft. So lautet Art. 1 in der nach wie vor nicht amtlichen deutschen Übersetzung: „Die Vertragsparteien dieses Übereinkommens schützen die Würde und die Identität aller menschlichen Lebewesen und gewährleisten jedermann ohne Diskriminierung die Wahrung seiner Integrität sowie seiner sonstigen Grundrechte und Grundfreiheiten im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin.“ Und in Art. 2 heißt es: „Das Interesse und das Wohl des menschlichen Lebewesens haben Vorrang gegenüber dem bloßen Interesse der Gesellschaft oder der Wissenschaft.“

Diese allgemeinen grundlegenden Aussagen in Art. 1 u. 2 der Konvention beziehen sich, wie auch Art. 15, auf „menschliche Lebewesen“ als Subjekte. Zur Bezeichnung ihrer Schutzobjekte werden in der Konvention aber auch andere Begriffe verwendet: In Art. 5, 6, 7, 11, 16

und 17 geht es um „Personen“. Art. 10 bezieht sich auf „jeder“ und in Art. 12 ist in der englischen Originalfassung die Rede von „subject“, was in der dt. Übersetzung mit „Person“ wiedergegeben wird.

Art. 18 regelt dagegen die Forschung an Embryonen in vitro. Offensichtlich handelt es sich hier nach dem Sprachgebrauch der Konvention nicht um „Menschen“, „menschliche Lebewesen“, „Personen“ oder „jedermann“ wie in den bereits zitierten Artikeln, denn sonst hätte man ohne weiteres genau einen dieser Begriffe verwenden können. Diese begriffliche Unterscheidung hängt sicherlich damit zusammen, dass die Konvention für die Embryonenforschung einen „besonderen Schutzstandard“ definiert. Art. 18 lautet: „Die Rechtsordnung hat einen angemessenen Schutz des Embryos zu gewährleisten, sofern sie Forschung an Embryonen in vitro zulässt. Die Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken ist verboten.“

Zunächst setzt die Konvention in Satz 1 also voraus, dass es in ihrem Geltungsbereich Embryonenforschung gibt. Von „menschlichen“ Embryonen ist nur in Satz 2 die Rede. Diesen Unterschied will ich aber außer Acht lassen und davon ausgehen, dass auch in Art. 18 Satz 1 menschliche Embryonen gemeint sind. Das insoweit von den Vertragsparteien geforderte Schutzniveau heißt „angemessener Schutz“. Dieses Schutzniveau ist meiner Auffassung nach denkbar gering. Die Forderung nach „angemessenem Schutz“ wäre für „jedermann“, „Menschen“, auch „menschlichen Lebewesen“ oder „Personen“ undenkbar. Die Formel vom „angemessenen Schutz“ verdeckt nur notdürftig, dass man sich offensichtlich nicht auf ein klar definiertes Schutzniveau hat einigen können. Um zu verdeutlichen, was man von einem „angemessenem Schutz“ halten kann, stellen Sie sich bitte vor, einen x-beliebigen Strafrechtsparagrafen durch folgende Norm zu ersetzen: „Wer sich unangemessen benimmt, wird angemessen bestraft“. Völlig zu Recht würde eine solche Vorschrift als „Gummiparagraph“, als zu unbestimmt und rechtsstaatlichen Anforderungen nicht genügend, kritisiert. Im Grunde fehlt es daher an einer Regelung überhaupt, denn jede Regelung setzt voraus, dass der Adressat erkennen kann, was von ihm inhaltlich gefordert ist. Das ist hier meines Erachtens nicht der Fall.

Hierbei ist jedoch zu bedenken, dass in allen Mitgliedsstaaten des Europarates, in denen künstliche Befruchtungsverfahren ohne größere Beschränkungen praktiziert werden – und das sind alle, außer Deutschland und neuerdings auch Italien –, jede Menge Embryonen, die nicht unmittelbar für Fortpflanzungszwecke benötigt werden, für die Forschung zur Verfügung stehen. Ich erinnere nur an die groß angelegte Embryonen-Vernichtungsaktion in den britischen Fortpflanzungskliniken im Jahr 1996. In Hinblick auf die Embryonenforschung er-

gibt sich also meines Erachtens aus Art. 18 Satz 2 keine ernsthafte Beschränkung. Die Biomedizinkonvention enthält damit insgesamt weder auf der Tatbestandsseite noch bei den Rechtsfolgen akzeptable Regelungen zur Embryonenforschung.

Noch unübersichtlicher wird die Angelegenheit, wenn man die Erläuterungen zur Biomedizinkonvention im so genannten Explanatory Report berücksichtigt. Dort heißt es in Ziffer 18: „Die Begriffe ‚jedermann‘ – englisch: ‚everyone‘, französisch: ‚toute personne‘ – werden in dem Übereinkommen nicht definiert.“ Diese Begriffe werden gleichbedeutend in der englischen und der französischen Fassung der Europäischen Menschenrechtskonvention verwendet, die sie jedoch nicht definiert. Da ein Konsens über die Definition dieser Begriffe unter den Mitgliedstaaten des Europarats nicht zustande gekommen ist, wurde beschlossen, jeweils dem innerstaatlichen Recht die Definition dieser Begriffe zum Zwecke der Anwendung dieses Übereinkommens zu überlassen. Genau genommen bezieht sich diese Passage nur auf Art. 1 und ggf. 15 der Konvention, weil es hier um den Begriff „jedermann“ geht. Aber hier geht es immerhin auch um die Gewährleistung der Grundrechte und Grundfreiheiten für „jedermann“, und wir wissen nicht, wer „jedermann“ ist. Es könnte theoretisch – jedenfalls nach Ansicht einzelner Staaten des Europarates – auch der menschliche Embryo sein. Doch die soeben gemachte Einschränkung zeigt gerade, dass diese Art des „Übereinkommens“ wenig sinnvoll ist: Sinn und Zweck einer multilateralen oder einer multinationalen Konvention ist es doch, gemeinsame Regelungen zu treffen. Wenn man sich aber gleichzeitig darüber einig ist, dass jeder Vertragspartner den Tatbestand der Regelung selbst definieren kann, kann von vornherein von einer gemeinsamen Regelung nicht gesprochen werden.

Auf den ersten Blick erscheint dagegen Ziffer 19 des Erläuternden Berichts klarer. Dort heißt es nämlich: „Der Begriff ‚menschliches Lebewesen‘ wird in diesem Übereinkommen auch verwendet, um die Notwendigkeit des Schutzes der Würde und der Identität aller menschlichen Lebewesen zum Ausdruck zu bringen. Es wurde anerkannt, dass die Würde und die Identität eines menschlichen Lebewesens einem allgemein anerkannten Prinzip zufolge ab dem Zeitpunkt zu achten sind, an dem das Leben beginnt.“

Diese letzte Passage klingt wie eine einigermaßen klare Aussage: Ab dem Zeitpunkt, an dem das Leben beginnt, sollen Würde und Identität eines menschlichen Lebewesens geachtet werden. Abgesehen davon, dass diese Erläuterung nicht Bestandteil der Konvention ist und daher die Vertragsstaaten nicht bindet, ist mit dem Hinweis auf den Beginn des Lebens letztlich aber auch noch nichts gewonnen. Es ist uns allen sicherlich – genauso wie den Vertragsstaaten – bewusst, dass der Begriff „Leben“ im Zusammenhang mit den Bestimmungen der Biomedizinkonvention so zu verstehen ist, dass er mindestens im Sinne des „Lebens eines menschlichen Lebewesens“ zu verstehen ist, denn „Würde und Identität“ lebender Gewebe oder lebender Blutzellen sind von Ziffer 19 des Berichts sicher nicht gemeint. Wenn

aber von „Leben“ im Sinne des Lebens eines „menschlichen Lebewesens“ gesprochen werden soll, dann ist eben gerade umstritten und wird auch in der Konvention nicht näher erläutert und nicht definiert, wann ein solches Leben gegeben ist. Diese Definition überlässt man ausdrücklich den Vertragsstaaten. Wie man es auch dreht und wendet: Auch unter Zuhilfenahme des Erläuternden Berichts kann den Bestimmungen der Konvention meines Erachtens eine die Forschung irgendwie einschränkende Regelung nicht entnommen werden.

Zum Stichwort Embryonenforschung gehört sicherlich auch das Thema Klonen, da sich alle Klontechniken zweifellos noch im Forschungsstadium befinden. Art. 1 des Zusatzprotokolls zum Klonen verbietet „jede Intervention, die darauf gerichtet ist, ein menschliches Lebewesen zu erzeugen, das mit einem anderen lebenden oder toten menschlichen Lebewesen genetisch identisch ist.“

Da gemäß Art. 3 des Zusatzprotokolls alle Bestimmungen der Biomedizinkonvention entsprechend anzuwenden sind, bleibt – wie ich schon ausgeführt habe – unklar, wer oder was als „menschliches Lebewesen“ anzusehen ist. In Ausübung des im Erläuternden Berichts der Konvention bereits angeführten und in Ziffer 6 des Erläuternden Berichts des Zusatzprotokolls wiederholten Rechts der Vertragsstaaten, selbst festzulegen, was sie unter einem „menschlichen Lebewesen“ verstehen wollen, haben z. B. die Niederlande förmlich erklärt, dass sie unter einem „menschlichen Lebewesen“ einen Menschen nach der Geburt verstehen: „In relation to article 1 of the protocol the government of the Kingdom of the Netherlands declares that it interprets the term ‚human being‘ as referring exclusively to a human individual, i. e. a human being who has been born“.

Die Biomedizinkonvention, einschließlich des Klonzusatzprotokolls, erlaubt damit die Verwendung menschlicher Embryonen in der Forschung in praktisch unbeschränktem Umfang. Unter „Verwendung“ ist in diesem Zusammenhang insbesondere auch der „Verbrauch“, d. h. die Tötung menschlicher Embryonen zu verstehen. Das gilt grundsätzlich für jede Art der Forschung, einschließlich des Klonens, solange die geklonten Embryonen nicht geboren sind. Wer in menschlichen Embryonen aber mehr sieht als forschungstaugliche Biomasse, kann mit dieser Regelung nicht zufrieden sein.

Aufgrund des terminologischen Durcheinanders sind die hier besprochenen Bestimmungen nicht nur als ein Spezialproblem der Embryonenforschung anzusehen. Sie bergen meines Erachtens ein wesentlich größeres Konfliktpotential. Begriffe wie „Mensch“, „menschliches Lebewesen“, „Person“ oder „jeder“ müssen nicht nur im Kontext der Embryonenforschung eine klare Kontur haben. Diese grundlegenden Rechtsbegriffe können in zahlreichen überaus wichtigen und zentralen Kontexten von Bedeutung sein: im Kontext des Umgangs mit Menschen mit Behinderung, beim Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden – z. B.

beim Thema Wachkoma, in der Forschung an und mit nicht einwilligungsfähigen Personen in Bezug auf den Begriff „Person“ –, bei Inter-Spezies-Forschungen wie der Xenotransplantation oder auch in den Neurowissenschaften. Es ist daher ein grundlegender Mangel der Biomedizinkonvention, dass sie durch ihre Terminologie mehr Verwirrung als Klarheit stiftet.

In Bezug auf die Regelung zur Embryonenforschung ist meines Erachtens festzuhalten, dass die Biomedizinkonvention keinen auch nur annähernd brauchbaren Schutz menschlicher Embryonen gewährleistet. Wer nicht darin übereinstimmt, was Gegenstand einer gemeinsamen Regelung sein soll, trifft letztlich gar keine Regelung. Er setzt weder Standards noch Mindeststandards.

Ich kann daher mit Blick auf die Fragestellung der heutigen Tagung: „Die Biomedizinkonvention – jetzt unterzeichnen?“, nur folgende Schlussfolgerung ziehen: Solange nicht klar ist, was sich materiell hinter Art. 18 der Konvention verbirgt, empfiehlt sich eine Unterzeichnung nicht.

Danke schön.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Beckmann. Jetzt bitte ich Frau Riedel, sachverständiges Mitglied der Kommission, um ihr Statement.

SV Ulrike Riedel: Ich soll mich zur „genetischen Diagnostik“ äußern. In der Biomedizinkonvention befassen sich nur die Art. 11 und 12 mit der genetischen Diagnostik, und darin wird auch nur ein Teilbereich geregelt. In diesen Artikeln wird das Verbot der Diskriminierung und der Umgang mit prädiktiven Tests geregelt, also solchen Gentests, die eine noch nicht ausgebrochene Erkrankung oder Veranlagung vorhersagen können. Alles andere soll einem Zusatzprotokoll überlassen bleiben, das es aber trotz mehrjähriger Verhandlungen noch nicht gibt. Es wird noch daran gearbeitet.

Art. 12 der Konvention legt fest, dass prädiktive Tests nur im Zusammenhang mit einer angemessenen genetischen Beratung zulässig sind. Das ist unproblematisch. Dies ist in Deutschland zwar noch nicht gesetzlich geregelt, es gibt es aber einen Konsens darüber und ist in der Ärztlichen Richtlinie zur prädiktiven Diagnostik, die 2003 erlassen wurde, für das Berufsrecht der Ärzte bereits heute festgelegt. Art. 12 regelt aber, dass prädiktive Tests ausschließlich für gesundheitliche Zwecke oder für gesundheitsbezogene Forschung zulässig sind. Sie müssen also dem gesundheitlichen Wohl des Betroffenen oder mitbetroffenen Verwandten oder der medizinischen Forschung dienen. Damit werden genetische Tests zum Zwecke der Anbahnung von Versicherungsverträgen ausgeschlossen, da diese allenfalls

dem finanziellen Interesse des Versicherers dienen könnten. Das Gleiche gilt für die Anbahnung von Arbeitsverträgen, soweit der Gentest nicht erforderlich ist, um eine erhebliche Gefährdung des Arbeitnehmers oder Dritter bei der Arbeit auszuschließen. Solche Gentests gibt es aber noch nicht.

Gentests zu Versicherungszwecken sind, wie vorher erwähnt, zwar nach der Biomedizinkonvention verboten, sie sind aber derzeit in Deutschland nicht verboten. Die private Versicherungswirtschaft drängt meines Wissens auch darauf, ein gesetzliches Verbot nicht zu fixieren. Sie hat sich zwar im Wege einer freiwilligen Selbstverpflichtung bis 2011 bereit erklärt, auf die Durchführung von Gentest vor Abschluss von Versicherungen zu verzichten, aber das kann natürlich jederzeit zurückgenommen werden. Die Versicherer argumentieren, dass ein Verbot von Gentests für Versicherungszwecke ihre verfassungsrechtlich geschützten Rechte als Privatversicherer verletze und verlangen, dass Deutschland, falls es die Konvention zeichnet, einen Vorbehalt gegen diese strikte Regelung macht, um die Regelung überwinden zu können. Hier hat die Konvention also international einen hohen Standard gesetzt, was ich vor allen Dingen deswegen für erwähnenswert halte, weil die Versicherungsunternehmen international tätig sind – und kaum noch national.

Zum Stand der Debatte der genetischen Diagnostik: Seit 1994, als der Bund die Gesetzgebungskompetenz für die genetische Diagnostik im Grundgesetz bekommen hat, wird der Erlass eines Gesetzes, das die genetische Diagnostik am Menschen speziell regelt, umfassend diskutiert. Die ersten Regelungsvorschläge kamen vom Ethik-Beirat des Bundesgesundheitsministeriums, den die damalige Gesundheitsministerin Frau Fischer eingesetzt hatte. Im Mai 2002 folgten die umfassenden Empfehlungen der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Bundestages. Im letzten Jahr hat die rot-grüne Koalition eine Arbeitsgruppe eingesetzt, um einen gemeinsamen Gesetzentwurf der Koalition zu erarbeiten. Die Beratungen waren fast abgeschlossen, doch wird es wegen des wahrscheinlich vorzeitigen Endes der Legislaturperiode nicht mehr zu einem Gesetz kommen. Ich halte das vor allen Dingen deshalb für bedauerlich und auch bedenklich, weil sich inzwischen die Stimmen mehren, die keinen prinzipiellen Unterschied mehr zwischen genetischen und anderen medizinischen Informationen sehen wollen und eine spezielle gesetzliche Regelung der genetischen Diagnostik überhaupt nicht mehr für erforderlich halten, oder eine nivellierte Regelung für alle medizinischen Informationen treffen wollen. Zu Letzterem wird es natürlich nicht kommen. Da wir nach Jahrzehnten der Diskussion noch kein kodifiziertes Medizinrecht haben, halte ich das für ausgeschlossen.

Der Gesetzentwurf der Koalitionsarbeitsgruppe ging dagegen noch davon aus, dass genetische Daten auf Grund ihrer besonderen Aussagekraft über lange Zeiträume und ihrer Relevanz für Fortpflanzung, Verwandtschaft und Lebensführung besondere Daten sind, und dass es einer besonderen, ausführlichen gesetzlichen Regelung bedarf, die vor allen Dingen einen Ausgleich zwischen dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen herbeiführt.

Ich kann in der kurzen Zeit hier nicht im Einzelnen das ausführen, was gesetzlich weitestgehend geregelt werden sollte. Wenn der eine oder andere Fragen hat, können wir das in der Diskussion nachholen. Ich möchte nur eine Frage aufgreifen, die auch die Konvention betrifft: die genetische Forschung an Nichteinwilligungsfähigen. Hier war in der Koalitionsarbeitsgruppe Konsens, dass bei erwachsenen Nichteinwilligungsfähigen eine nicht-eigennützige genetische Forschung unzulässig ist, wie das auch in der EU-Richtlinie zur „guten klinischen Praxis“ und im Arzneimittelgesetz für die klinische Prüfung von Arzneimitteln an erwachsenen Nichteinwilligungsfähigen nunmehr endgültig festgelegt ist.

Ungeklärt geblieben ist in den Beratungen aber die Frage der Zulässigkeit und Grenzen der genetischen Forschung an Proben und Daten von Kindern. Mit Kindern meine ich Minderjährige, die nicht einwilligungsfähig sind, also Minderjährige bis zum Alter von etwa 16 Jahren. Wie ist hier der aktuelle Stand? In Deutschland ist die klinische Prüfung an Menschen nur punktuell geregelt. Am ausführlichsten im Arzneimittelgesetz, im Medizinproduktegesetz und im Strahlenschutz. Für die Arzneimittelforschung – und nur hier – gilt nunmehr eine nicht-eigennützige Forschung an Minderjährigen – das ist der so genannte „Gruppennutzen“ – unter bestimmten Voraussetzungen, die der Konvention und dem Zusatzprotokoll entlehnt sind, als zulässig. Unter anderem darf die Intervention nur minimale Risiken und Belastungen mit sich bringen. Damit soll eine absolute Grenze gesetzt werden, die einer Abwägung – etwa mit einem möglicherweise hohen Nutzen – nicht zugänglich ist. Die Behörden und Ethik-Kommissionen haben die Einhaltung der Grenze zu prüfen und zu bewerten. Darüber hinaus wurden in dieser Novelle des Arzneimittelgesetzes auf Betreiben der Enquete-Kommission auch andere Schutzvorschriften verstärkt, die die Berücksichtigung des mutmaßlichen oder ablehnenden Willens des Kindes betreffen und darüber hinaus Regelungen zur Aufklärung und Einwilligung des gesetzlichen Vertreters. Außerdem wurde in § 40 klar gestellt, dass eine Arzneimittelforschung hinsichtlich Prophylaktika und Diagnostika grundsätzlich nur an kranken Kindern oder Kindern mit einem Krankheitsverdacht erfolgen darf, also nicht an gesunden Kindern.

Das Arzneimittelgesetz legt damit einen erheblich höheren Standard fest, als die entsprechende EU-Richtlinie. In der Begründung zur Gesetzgebungsnovelle werden Beispiele für

die Interventionen mit minimalen Risiken genannt. Zitat: „Messen, Wiegen, Befragen, Beobachten, Auswertung von Speichel, Urin und Stuhlproben, Auswertung bereits gewonnener Blutproben, zusätzliche Entnahme einer geringen Menge an Blut aus einem bereits vorhandenen Venenzugang, funktionsdiagnostische Untersuchungen wie EEG und EKG sowie Kapillarblutentnahme, soweit dies erforderlich ist. Eine Blutentnahme durch Punktion einer peripheren Vene erfüllt diese Voraussetzung des minimalen Risikos nicht generell.“

Das Arzneimittelgesetz geht damit also indirekt davon aus, dass eine nicht-eigennützige Forschung an Kindern unter den festgelegten engen Voraussetzungen keine Instrumentalisierung des Menschen in seinem Kern darstellt und nicht die Menschenwürde des Kindes verletzt, sonst wäre das nicht geregelt worden.

Was heißt das jetzt für die Forschung an Kindern in anderen, nicht dem Arzneimittelgesetz unterliegenden Bereichen, also z. B. bei der genetischen Forschung, bei der psychologischen Forschung, der Erforschung neuer Operations-, Behandlungs- und Diagnosemethoden? Hier gibt es noch keine gesetzliche Regelung zur klinischen Prüfung. Anwendung finden die internationalen berufsständischen Regelungen, wie die Helsinki-Deklaration, die im Schutzstandard allerdings hinter dem Zusatzprotokoll der Biomedizinkonvention zurückbleibt, und die allgemeinen Regelungen des BGB zum Kindschaftsrecht. Letztere verpflichten die Eltern zur Beachtung des Kindeswohls bei der der Ausübung der elterlichen Sorge. Und wie wir wissen, ist die vorherrschende Meinung, dass es den Eltern nicht gestattet ist, nicht-eigennütziger Forschung an Kindern zuzustimmen, weil dies dem Wohle des Kindes nicht entspricht. Aber auch hier gibt es für die genetische Forschung einen Graubereich in der Praxis, der meines Erachtens dringend einer Aufhellung durch eine klare Regelung bedarf.

Das ist aber nicht so einfach zu machen, da es im Grundgesetz keine allgemeine Regelungskompetenz des Bundes für die Forschung am Menschen gibt, sondern nur für spezielle Bereiche. Im Arzneimittelrecht und Gendiagnostikrecht gibt es eine Bundeskompetenz. Ansonsten gibt es – soweit diese Bereiche nicht betroffen sind – nur Teilregelungen, die an die Kompetenz für das bürgerliche Recht und das Strafrecht angehängt sind. Würde allerdings das Zusatzprotokoll „Biomedizinische Forschung“ ratifiziert, das ein ausführliches und umfassendes Forschungsgesetz darstellt, dann hätten diese Regelungen den Rang eines Bundesgesetzes unabhängig davon, wie die Gesetzgebungskompetenz im Bund und in den Ländern verteilt ist, soweit das Protokoll nicht auf bestehende, innerstaatliche Regelungen zurückverweist. Das ist bei der Forschung an Nichteinwilligungsfähigen der Fall. Da heißt es in Art. 15 des Zusatzprotokoll, dass Forschung an Nichteinwilligungsfähigen nach Maßga-

be der Rechtsordnung der einzelnen Staaten zulässig ist. Da würde also das BGB weiter gelten.

Speziell zur genetischen Forschung: Hier gibt es eine Bundeskompetenz. Dabei ist im Gesetzgebungsverfahren vor allem zu klären, inwieweit nicht-eigennützige genetische Forschung mit Proben und Daten von Kindern notwendig ist. Das ist eine wissenschaftliche und eine Fachfrage. Inwieweit nicht-eigennützige genetische Forschung mit Proben und Daten von Kindern zulässig sein sollte und welche Grenzen hier geregelt werden sollten, ist eine rechtliche Frage. Die pädiatrisch medizinische Wissenschaft hält die nicht-eigennützige, also so genannte „gruppennützige“, genetische Forschung zur Erforschung von genetisch bedingten Kinderkrankheiten für erforderlich. Dabei wird wie folgt argumentiert: Die Genforschung sei derzeit überwiegend Grundlagenforschung ohne konkrete therapeutische Anwendungsmöglichkeiten. Eine Beschränkung der Zulässigkeit auf Forschung mit einem individuellen Nutzen für das Kind oder auf kranke Kinder, wie dies im Arzneimittelgesetz und bei der Entwicklung von Therapeutika geregelt ist, würde der Entwicklung der genetischen Forschung nicht gerecht werden. Das gelte vor allem für die Erforschung der Ursachen von multifaktoriellen Krankheiten bei Kindern. Genetische Faktoren scheinen – das ist die Forschungshypothese – eine wichtige, aber nicht ausschließliche Rolle bei einer Vielzahl von Erkrankungen im Kindesalter zu haben. Die Grundlagenforschung erfolgt daher mit einer Längsschnittuntersuchung, bei denen genetische Untersuchungen sowohl an früh erkrankten als auch an gesunden Kindern durchgeführt werden müssen. Beispiele sind Herz-Rhythmusstörungen im Zusammenhang mit dem plötzlichen Kindstod, Übergewicht, Diabetes mellitus und allergische Erkrankungen wie Asthma und Neurodermitis. Man vermutet, dass all diese Erkrankungen als Folge einer komplizierten Wechselwirkung von Genen und Umwelteinflüssen im Kindesalter entstehen. Um die mitwirkenden genetischen Faktoren zu identifizieren, muss eine große Anzahl von kindlichen Patienten untersucht werden. Das Genmuster eines Patienten muss also mit seinen gleichermaßen erkrankten und auch gesunden Geschwistern und mit nicht verwandten, gleichaltrigen Kindern in der Bevölkerung verglichen werden. Diese Forschung wird kaum jemals eigennützig sein, da es um Grundlagenforschung geht. Bis zur Entwicklung von Präventions- oder Therapiemöglichkeiten vergehen Jahre, so dass die Probanden meist nicht mehr selbst von den Ergebnissen profitieren können. Das gilt erst recht für Krankheiten, die schon im Kindesalter zum Tod oder zu irreversiblen Schäden führen.

Ich habe Ihnen das dargestellt, weil ich der Meinung bin, dass dies ein ganz wichtiger Punkt ist, der im Gesetzgebungsverfahren noch einer intensiven Diskussion und einer Klärung bedarf. Hier geht es um den Ausgleich des Interesses an einer dem Gemeinwohl und allen

Menschen und Kindern dienenden Forschung einerseits und der Notwendigkeit des Schutzes des einzelnen Kindes vor Instrumentalisierung. Lässt man die nicht-eigennützige Forschung in der Genforschung auch für Kinder zu, dann darf das natürlich nur unter der Voraussetzung minimaler Risiken und minimaler Belastungen erfolgen. Dies ist ein ganz wichtiger Punkt, denn was eine Intervention mit minimalem Risiko und minimaler Belastung wäre, stellt sich bei der genetischen Forschung in einem erweiterten und anderen Sinne dar: Anders als bei der Prüfung von Arzneimitteln ist bei der Durchführung einer genetischen Untersuchung in der Regel kein oder nur ein geringer körperlicher Eingriff erforderlich, wie Speichelprobe oder Mitbenutzung – das ist meistens der Fall – von vorhandenem Blutproben. Fragen der Risiken und Belastungen stellen sich hier dagegen vor allem im Hinblick auf mögliche Eingriffe in das Persönlichkeitsrecht durch die Erhebung und Verwendung genetischer Proben und Daten sowie psychische Beeinträchtigungen durch Beunruhigungen durch eventuelle Untersuchungsergebnisse. Hier muss meines Erachtens geklärt werden, was minimale Risiken und Belastungen in der Genforschung sind. Vor allem muss geklärt werden, wie dabei – das ist ganz wichtig – das Recht des Kindes auf Nichtwissen gewahrt werden kann. Das ist derzeit noch ungelöst. Ohne einen wirksamen rechtlich verankerten Persönlichkeits- und Datenschutz wird man jedenfalls nicht von einem minimalen Risiko ausgehen können. Dazu gibt es übrigens auch im Zusatzprotokoll in der Biomedizinkonvention noch keine Antworten bzw. Regelungen.

Zu den anderen unregulierten Bereichen: Ich halte auch da eine Regelung für dringend erforderlich. Sicher wird Frau Lubenow heute Nachmittag noch etwas sagen zu den Fragen: Wie bekommen wir höhere Standards, soweit sie in der Biomedizinkonvention verankert sind – das ist vor allen Dingen im „Zusatzprotokoll Forschung“ der Fall –, in das deutsche Recht hinein? Da besteht, wie ich eben sagte, nicht unbedingt eine Bundeskompetenz. Hierfür wären die Länder zuständig. Und ich denke auch, dass diese unklare rechtliche Struktur ihren Grund darin hat, dass das Medizinrecht, soweit es nicht Arzneimittel, Medizinprodukte, Gen Diagnostik und Ähnliches betrifft, eben den Ländern unterliegt. Wir hätten allerdings ein Bundesgesetz wenn wir das Zusatzprotokoll ratifizieren würden.

Zum Schluss ganz allgemein: Die Biomedizinkonvention ist als Rahmenkonvention gedacht. Sie soll einer Nivellierung der ethisch-rechtlichen Standards durch die internationale Konkurrenz vorbeugen. Das ist nur mit völkerrechtlichen Verträgen möglich, in denen das Machbare verhandelt wird und in deren Folge in den einzelnen Staaten anspruchsvollere Regelungen getroffen werden. Wenn man in das europäische Ausland blickt, muss man sagen, dass eine breite Gültigkeit der Konvention mit Sicherheit das europäische Niveau nicht senken, sondern erheblich anheben würde.

Die grundlegende Frage ist also: Folgt aus der völkerrechtlichen Vereinbarung niedriger Normen eine Erosion der anspruchsvolleren nationalen Normen? Ich meine, dass sich diese Frage, die man sicherlich 1997 mit Fug und Recht bejahen konnte, heute nicht mehr so klar beantworten lässt. Damals wurde die Diskussion auch überwiegend in Bezug auf das innerstaatliche Recht und die innerstaatlichen Standards geführt. Heute ist es so, dass ein Großteil der Staaten, die die Konvention noch nicht ratifiziert haben, es deshalb nicht tun, weil ihnen die Standards zu hoch sind. Das heißt, dass die Lage insofern unübersichtlich geworden ist, dass man nicht mehr sagen kann, dass eine Nichtzeichnung heute ein Bekenntnis zu höheren Standards ist, sondern es kann genauso gut ein Bekenntnis zu niedrigeren Standards sein. Ich denke, hierüber müssen wir noch diskutieren.

Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Riedel. Ich möchte jetzt Herrn Prof. Dr. Mieth gleich mit auf das Podium bitten. Und jetzt sind in der Tat die Bürgerinitiativen an der Reihe, ihre Statements zu machen. Als Erste ist Frau Feyerabend vom „Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e. V.“ dran.

Teilnehmerin Erika Feyerabend: Herzlichen Dank für die Einladung. Bevor ich auf die Frage des Öffentlichen Bürgerforums kurz eingehe, die mich etwas befremdet hat, muss ich sagen, dass ich gerne die Geschichte der Auseinandersetzung um die Biomedizinkonvention etwas vervollständigen möchte. Bei den Einleitungen sah es so aus, als hätte die Geschichte 1997 oder 1998 begonnen, sie hat aber bereits 1994/95 begonnen. Ich war eine von vier Einzelpersonen, die Kenntnis von dieser Konvention bekommen haben. Wir stuften das damals als „brisant“ ein, übersetzten die Konventionsentwürfe und schickten sie mit einer eindeutig kritischen Stellungnahme versehen an die Öffentlichkeit. Das bewirkte dann einen Schneeballeffekt in den Parlamenten, in den kirchlichen Organisationen und auch den Medien. Dieses soll noch einmal die zivilgesellschaftliche Seite dieser ganzen Auseinandersetzung, die damals gelaufen ist, deutlich machen. Die Politiker, die damals – ich meine das nicht persönlich diskreditierend oder die Inkompetenz einer Einzelperson anklagend – unter anderem im Europarat saßen und auch den Auftrag zur Erstellung einer solchen Konvention gaben, haben, glaube ich, die Brisanz dieses Vorhabens selbst nicht erkannt. Sie haben sich durch die Delegation dieser Aufgabe an ein Ethikgremium innerhalb Europas die Kontrolle und auch die Gestaltungsmöglichkeiten zum Teil aus der Hand nehmen lassen. Das ist im Prozess der öffentlichen Auseinandersetzung jedenfalls teilweise relativiert worden. Die Auseinandersetzung hat Jahre angedauert, und ich meine, dass es bislang entgegen vieler

Versuche von Forschungsverbänden und Expertengremien, wie dem Lenkungsausschuss für Bioethik des Europarates (CdBI), im öffentlichen deutschen Diskurs immer noch Konsens ist, den Schutz dieser besonders verletzlichen Menschen, zumindest der Nichtentscheidungsfähigen, als prinzipiell und nicht hintergebar anzusehen. Ich bin auch der Meinung, dass sich daran über die Jahre nichts geändert hat, ungeachtet der – wie ich ganz am Anfang schon sagte – mir etwas befremdlich anmutenden Formulierung, dass nunmehr ein Bürgerforum diese Frage erneut als unbeantwortet und offen ansähe. Ich finde, Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin hat das auch schon gesagt, die damaligen Diskussionen und Kontroversen waren unter den gegebenen Umständen ein überaus positives Beispiel öffentlicher Meinungs- und Willensbildung. Und die fand durch viele Auseinandersetzungen statt und weniger durch das, was heute zunehmend üblich wird, nämlich durch Hochrechnungen von Umfrageinstituten politisch gewünschte Mehrheiten herzustellen oder abzubilden, in deren Namen dann hierzu-lande Gesetzesinitiativen auf den Weg gebracht werden, z. B. für Sterbehilfe nach mutmaßlichem Willen nichtentscheidungsfähiger Patienten. Das ist ja eine andere Gefahr für den Personenkreis der Nichtentscheidungsfähigen, die gerade politisch diskutiert wird.

Es ist für meine Begriffe – ich habe die Einladung ernst genommen – bemerkenswert, dass nun die kaum beachtete und wenig diskutierte Reform des Deutschen Arzneimittelgesetzes zum Anlass genommen wird, die Unterzeichnung der Biomedizinkonvention auf die politische Tagesordnung zu setzen. Ich finde andere Fragen wesentlich interessanter. Wer macht denn die hier zur Debatte stehende Frage drängend? Bürger- und Bürgerinitiativen oder beruflich und ehrenamtlich Tätige in Pflege und ärztlicher Betreuung dieser Menschen sind es jedenfalls nicht. Interessant wäre auch die Frage: Ist die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes, die Frau Riedel auch schon angesprochen hat, unter den konkreten praktischen und politischen Bedingungen von Forschung und Forschungskontrolle überhaupt verantwortbar? Ich meine auch – das formuliere ich auch als Kritik –, dass die fremdnützige Forschung bei nichtentscheidungsfähigen Menschen, in diesem Fall eben Minderjährigen, trotz der bekannten, überwältigenden Ablehnung der Biomedizinkonvention durch die Hintertür des Arzneimittelgesetzes ins deutsche Recht eingeschrieben worden ist. Das ist symbolisch nicht unbedeutend. In diesem Arzneimittelgesetz ist der im Rahmen der Konventionsdebatte immer kontrovers diskutierte Gruppennutzen in klinischen Prüfungen bei kranken Kindern unter bestimmten Konditionen legitim geworden. Diese Kinder, aber auch – das ist wenig diskutiert worden – kranke entscheidungsfähige Erwachsene können unter dem Gesichtspunkt dieses Gruppennutzens bei doppelt blinden Studien in Kontrollgruppen integriert werden, und es können ihnen dann unter Umständen bewährte Therapeutika vorenthalten werden. Das ist der eine Punkt, der problematisch ist.

Der andere Punkt ist, dass die Ethik-Kommissionen im Zusammenhang mit dieser Gesetzesänderung oder -reform zu Patientenschutzinstitutionen mit Behördencharakter aufgewertet worden sind. Sie sollen gemeinsam mit staatlichen Stellen Missbrauch verhindern. Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat dankenswerterweise ein ausgesprochen informatives Gutachten zur Arbeit der Ethik-Kommissionen bei Herrn von Dewitz und anderen in Auftrag gegeben. Die Autoren dieses Gutachtens zeigen erhebliche strukturelle Defizite in der Arbeit der Kommissionen auf und demonstrieren auch empirisch, dass die beschworene Selbstkontrolle dieser Gremien in keiner Weise funktioniert. Nur als Stichwort: Rund 200 Anträge wurden in den Jahren 2002 und 2003 durchschnittlich im Jahr bearbeitet. Pro Forschungsantrag blieben weniger als 20 Minuten Zeit für die Beurteilung durch in der Regel ehrenamtliche Mitglieder. Externe Gutachter wurden selten beauftragt, im Kommissionsalltag herrschten Loyalitätsdruck und Interessenkonflikte vor. Die Ablehnung von Anträgen ist bemerkenswert selten, nämlich 1,8 %. Geheimhaltung über Genehmigung und Finanzierung der Studien verhindern öffentliche Transparenz. Außerdem haben Ethik-Kommissionen schon vor Änderung des Arzneimittelgesetzes Anträge mit Forschungen an Minderjährigen und nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen, in zwar geringer Zahl, aber immerhin, positiv beurteilt. Darunter auch kontrollierte, randomisierte, also offen- und doppelblinde Studien. Es gab keine politischen Konsequenzen aus diesem Gutachten, keine Nachforschung zu offensichtlich fragwürdigen Genehmigungen seitens deutscher Ethik-Kommissionen und keine öffentliche Diskussionen um aufgezeigte Strukturdefizite. Einer der Autoren ist erheblich unter Rechtfertigungsdruck geraten. Das kann man als Konsequenz angeben.

Statt die Bedingungen für klinische Prüfungen ständig zu vereinfachen – und auch die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes ist den privatwirtschaftlich wie öffentlich engagierten Forschern noch nicht weitgehend genug, da werden noch weitere Novellen kommen – wären Debatten notwendig, wie viele klinische Prüfungen in welchem Interesse überhaupt notwendig sind. Es ist bekannt, dass Pharmaunternehmen sich auf den Markt der Blockbuster konzentrieren, also der Medikamente, die sehr häufig verkauft werden und für große Krankengruppen produziert werden, die in immer neuen Darreichungsformen angeboten werden. Es ist bekannt, dass sehr selten wirklich neue Substanzen ge- oder erfunden werden und Unternehmen gerne nur betriebswirtschaftlich vorteilhafte Studienergebnisse publizieren. Mittlerweile ist es in Krankenhäusern – ich habe davon Kenntnis erhalten –, die von privaten Krankenhausbetreibern aufgekauft worden sind, üblich, dass die Vertragverlängerung von Ärzten unter anderem davon abhängt, ob sie klinische Studien durchführen. Die politische Kontrolle dieses ausufernden Marktes „Klinischer Studien“ ist nicht entwickelt und auch nicht wirklich gewollt. Die offensichtlich ökonomischen, forschungspolitischen, karrierebedingten

Interessen in diesem Gebiet werden weitgehend ignoriert und verschwinden hinter den von Medien und Marketing-Agenturen verbreiteten Fortschritts- und Heilungsmythen.

Patientenschutz ist heute weder durch nationale noch durch internationale Gesetze und Gremien gewährleistet. Nicht die Deregulierung, sondern akribische Nachforschungen in der praktisch-klinischen Forschungslandschaft, öffentliche Debatten um Kontrollen und Möglichkeiten der Transparenz – z. B. der Arbeit von Ethik-Kommissionen –, das sollte die Aufgabe der Politik sein und nicht die Unterzeichnung fragwürdiger internationaler Verträge.

Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Feyerabend. Bevor ich nun die Moderation an Herrn Prof. Dr. Mieth übergebe und die nächste Bürgerinitiative um das Wort bitte, will ich Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin entschuldigen, die wegen der neuen Umstände in Berlin nun leider das Forum verlassen muss. Mit Herrn Dr. Wodarg steht für die Diskussion aber einer der Beteiligten Parlamentarier aus der Zeit des Wasserwerkbündnisses zur Verfügung. Herr Prof. Dr. Mieth, ich gebe Ihnen das Wort.

Moderator SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Ich möchte zunächst einmal eine Zwischenbemerkung machen. Ich habe in der Pause gesagt, dass es um 13.00 Uhr ein Pressegespräch geben würde. Das ist nicht der Fall. Also, Pressegespräche können nur individuell mit einzelnen Teilnehmern der Enquete-Kommission oder sonstigen Teilnehmern aus den Bürgerforen und aus dem allgemeinen Publikum stattfinden.

Ich möchte jetzt Herrn Dr. Lorenz bitten, seinen Beitrag zu leisten. Dr. Lorenz ist Sprecher der schon oft erwähnten „Tübinger Initiative gegen die Bioethik-Konvention“.

Teilnehmer Dr. Rolf Lorenz: Meine Damen und Herren, wir sind tief beeindruckt, welches Lob uns hier umgibt. Und da mag es vielleicht für viele von Ihnen nützlich sein, zu wissen, wer wir eigentlich sind. Eine Initiative kann in der Praxis ein Verein sein, muss es aber nicht. Wir sind kein Verein, wir sind auch keine Gesellschaft mit beschränkter Haftung. Wir zählen eher zu den Haufenartigen. Wir sind ein loser Haufen von Bürgerinnen und Bürgern in Tübingen und um Tübingen herum mit insgesamt immerhin 200 Personen, die sich seit Jahren laufend für die Probleme der Bioethik interessieren. Unter diesen gibt es einen Kern von ca. 15-25 Personen, die sich regelmäßig treffen und an dem einen oder anderen Teilproblem auch arbeiten.

Die Argumente, die gegen einen deutschen Beitritt zur Biomedizinkonvention sprechen, haben sich seit Beginn des Streites für uns nur wenig geändert. Es sind aber einige Umstände und Texte bekannt geworden – die nicht allgemein bekannt sind, aber unter Kennern natürlich längst bekannt waren –, die das Verständnis von der eigentlichen Rolle der Konvention im Rahmen der europäischen Forschungspolitik verbessern können. Und auch solche Einsichten tragen zu einem Urteil für oder gegen die Konvention bei, ganz abgesehen von den Detailproblemen, mit denen wir es natürlich auch zu tun haben. Aber ich möchte heute auf diese Details in drei Punkten zu sprechen kommen.

Erstens durch ein Resümee der ambivalenten Empfindungen, die wir gegen die Konvention nach wie vor haben. Das haben die meisten schon Hunderte Male gehört, aber ich finde es wichtig, dass Sie es zum hundertersten Mal hören: Der eigentliche Auslöser des Protests der Konventionskritiker war vor allen Dingen die so genannte „fremdnützige Forschung an Nicht-einwilligungsfähigen“. Das ist der Art. 17 der Konvention. Und in erster Linie waren es, abgesehen von Frau Feyerabend und von ihren Mitstreitern, die Menschen mit Behinderung und ihre Organisationen in Deutschland, die sich durch diesen Artikel regelrecht bedroht gefühlt haben. Man darf nicht vergessen, dass erst wenige Jahre zuvor die Botschaften des australischen Bioethikers Prof. Singer in Deutschland bekannt geworden sind. Wir sind uns ziemlich sicher, dass es diese Botschaften sind und waren, die den Boden für ein nachhaltiges Misstrauen gegen alles bereitet haben, was mit Bioethik zusammenhängt.

Misstrauen erregt hat aber auch der Text als Ganzes mit seinem Pathos des Schutzes der Menschenrechte und der Menschenwürde einerseits, und der Wahrnehmung des Lesers andererseits, dass mancher Artikel doch offensichtlich eine Verletzung derselben bedeutet. Schon der ausführliche Titel der Konvention „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“ ist eine Täuschung. Wer ihn erstmals und unbefangen liest, muss diesen Satz im Sinne von „Schutz des Menschen vor den Bedrohungen der Biomedizin“ verstehen. Mit Art. 15 spätestens schwant dem Leser aber, dass diese Deutung vielleicht ein Missverständnis sein könnte, denn dort steht: „Wissenschaftliche Forschung im Bereich von Biologie und Medizin wird vorbehaltlich der Bestimmung dieses Übereinkommens und sonstiger Rechtsvorschriften zum Schutz des Menschen frei ausgeübt.“ Der feine Unterschied ist leicht zu bemerken: Das Subjekt des Satzes ist jetzt nicht mehr der „Menschenrechtsschutz“, sondern die „Freiheit der Forschung“, und die Schutzvorschriften bilden nur mehr die Rahmenbedingungen. Nach der Lektüre sitzt man da mit dem Gefühl: „Irgendetwas an diesem Text stimmt nicht!“ Dieser Eindruck verflüchtigt sich nach abermaligem Lesen auch nicht, sondern er verdichtet sich zu der Vermutung, dass hier eine Verschleierung, wenn nicht gar eine bewusste Irreführung

stattfindet. Ich schäme mich nicht zu sagen, dass es mir auch heute immer noch so geht, und ich staune zunehmend, wie Sprachkünste Tatsachen und Sachverhalte schaffen, verändern und wegbringen können. Das ist wirklich eine Meisterleistung dieser Konvention.

Zweitens: Wenn es schon die ehrliche Absicht der Konvention gewesen war, zwei divergierende Interessen, nämlich den Menschenrechtsschutz und die Forschungsfreiheit, unter einen Hut zu bringen, durfte erwartet werden, dass das damit beauftragte Gremium eine neutrale Position einnimmt. Stattdessen hat das CdBI – das ist die französische Abkürzung für „Lenkungsausschuss für Bioethik des Europarates“; man sagt auch im Deutschen meistens „CdBI“, man streitet nur, ob es „der“ CdBI oder „das“ CdBI heißt – so getan, als verteidige es leidenschaftlich den Menschenrechtsschutz. In Wahrheit aber nimmt es Partei für die Forschungsfreiheit.

Für die letztere Behauptung gibt es sogar Belege. Sie stammen von der European Science Foundation (ESF). Das ist eine 1974 vom Europarat gegründete Vereinigung mit Sitz in Straßburg, in welcher sich die großen europäischen Forschungsorganisationen zusammengeschlossen haben. Das müssen mittlerweile zwischen 60 und 100 sein. Von deutscher Seite gehören z. B. die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Max-Planck-Gesellschaft dazu. Schon 1991 hat die ESF die ersten Vorentwürfe der Konvention in die Hand bekommen und zeigte sich von deren Lektüre alarmiert. In der Folge setzte sie alles daran, als „Beobachter“ im CdBI die weitere Entwicklung unter ihre Kontrolle zu bringen, d. h., den Standpunkt der Forschung offensiv in die Beratungen einzubringen. Und im Annual Report des ESF für 1996, der 1997 erschienen ist, enthüllte die ESF, dass sie es gewesen sei, die die entscheidenden Formulierungen gegen die fast 40 versammelten Regierungsdelegationen durchsetzte. Schaut man sich nun die Aufzählung an, dann sind es genau die Ärgernisse, die später zu den öffentlichen Protesten gegen die Konvention, aber auch gegen das CdBI selbst geführt haben.

Wenn das stimmt, dann muss daraus der Schluss gezogen werden, dass der Konventionstext wesentlich anders ausgefallen wäre, wenn die ESF-Vertreter nicht dem Redaktionsteam des CdBI bei der Ausformulierung die Hand geführt hätten oder wenn auch andere Beobachter ihren Einfluss hätten geltend machen und ausüben können.

Drittens: Von entscheidender Bedeutung ist jener Passus im Annual Report, wonach die ESF sichergestellt habe, dass „innerhalb eines angemessenen ethischen Rahmens die notwendige Forschung fortgesetzt werden konnte“. Was heißt hier „fortgesetzt werden konnte“? Man kommt also auf die Frage, unter welchen Bedingungen denn eigentlich bis dahin an Men-

schen geforscht worden ist, die keine Einwilligung geben können. Man stellt fest, dass es nur sehr wenige und sehr weiche Vorschriften für klinische Studien mit nichteinwilligungsfähigen Personen gab, und zwar im Bereich der Arzneimittelprüfung – das ist heute schon genannt worden. Für klinische Studien, die keine Arzneimittelprüfungen sind, existierten – abgesehen von der Strahlenschutzverordnung – keinerlei Kriterien. Es war eine Art rechtsfreier Raum, ideal natürlich für die Forscher, die eigentlich machen konnten, was sie wollten. Nur: Es durfte nicht herauskommen! Und deswegen lag über diesem ganzen Komplex eine große Schweigsamkeit von allen Seiten. Die ESF hat in ihrem Annual Report diese Situation genau beim Namen genannt und hat sie als illegal bezeichnet: Was damals gemacht worden sei, sei illegal gewesen. Es war ihr Ehrgeiz, die Medizinforschung aus diesem Bereich herauszuholen – und zwar mit Hilfe der Biomedizinkonvention.

Aus Zeitgründen muss ich es dabei bewenden lassen. Diese Punkte zeigen aber auf, was wir selbst lange Zeit nicht wussten: dass das CdBI offenbar nicht Herr im eigenen Hause war oder noch ist, weil ein mächtiger Lobbyist an seinen Tisch drängte und bei den Protokollen die Richtung vorgab und womöglich noch heute vorgibt. Dass das Ergebnis nicht dem entspricht, was den eigentlichen Initiatoren der Konvention im Europarat schon Ende der 80er Jahre vorgeschwebt hatte, wissen wir von Herrn Antretter, damals Mitglied der Parlamentarischen Versammlung des Europarats. Was aus den ursprünglichen Ideen am Ende sehr schnell geworden war, hat ihn offenbar so enttäuscht, dass er bei nächst passender Gelegenheit gar aus der Politik ausgeschieden ist.

Meine Damen und Herren, heute ist viel die Rede von Werten. Welchen Werten die Konvention – bei aller Menschenwürde-Rhetorik – tatsächlich verpflichtet ist, bleibt nach wie vor unklar. Aber man ahnt, dass hier die Ideologie des Utilitarismus Pate gestanden hat. Man spricht auch viel von „Transparenz“ des Regierungshandelns und von „demokratischer Partizipation“. Davon sieht man beim CdBI leider nichts – übrigens auch nicht bei den Ethik-Kommissionen.

Die Konvention verdankt somit, wenn das stimmt, ihre heutige Gestalt vor allem dem Umstand, dass sie hinter hermetisch verschlossenen Türen entwickelt worden ist. Schon das allein ist in unseren Augen so ärgerlich, dass der Bundestag sich weigern sollte, ein solches Papier zu ratifizieren. Zumal es offensichtlich dazu ausersehen ist, dereinst als der womöglich weltweit gültige Leitfaden für Fragen der biomedizinischen Forschung die so genannte „Helsinki-Deklaration“ des Weltärztebundes abzulösen. Dies sind auch Gründe, warum wir den Beitritt Deutschlands zur Konvention nach wie vor ablehnen.

Herr Vorsitzender, ich möchte noch eine Bemerkung zu diesem Treffen, zu diesem Bürger-Forum machen: Es zeigt nämlich, dass es auch anders geht, dass man so wie hier mit den Bürgern spricht und sich erkundigt, was sie darüber denken, wenn sie eine Meinung dazu haben. Unser Dank geht an die Enquete-Kommission und an deren Vorsitzenden Herrn Röspel! Ich denke, dass ich diesen Dank im Namen aller rund 50 Vertreter von Basisgruppen ausspreche, die hier aus ganz Deutschland zusammengekommen sind. Es wurde damals in dem berühmten „Wasserwerktreffen“ eine Parole ausgegeben, die lautet: „Was alle angeht, darüber müssen auch alle mitreden können!“

Ich danke Ihnen!

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. Lorenz. Ich denke, dass Sie den CdBI genügend herausgefordert haben. Es werden heute Nachmittag drei Vertreter des CdBI sprechen. Das Wort hat jetzt Frau Muth von der „Bioethik-Initiative Reutlingen für Lebensrecht und Menschenwürde“.

Teilnehmerin Rosemarie Muth: Sehr geehrte Damen und Herren, auch im Namen der Reutlinger Bioethik-Initiative bedanke ich mich für die Möglichkeit, heute unseren Standpunkt darzustellen. Unsere Initiative besteht seit 1995. Sie entstand aus der Besorgnis heraus, dass mit der Biomedizinkonvention Menschenrechte und Menschenwürde den Interessen von Forschung und Wissenschaft untergeordnet werden könnten. Verschiedene Behinderteneinrichtungen des Landkreises Reutlingen, Diakonie, Caritas, Kirchengemeinden, Hospiz, die Anthroposophische Gesellschaft sowie viele Einzelmitglieder schlossen sich zusammen, um gegen diese Konvention zu protestieren und zumindest ihre Ratifikation durch Deutschland zu verhindern. Unsere Initiative beschäftigt sich seither vor allem mit Teilgebieten der Biomedizin, wie Stammzellforschung, Klonen, Präimplantationsdiagnostik, Organtransplantation oder Sterbehilfe. Durch eigene Vorträge und andere Veranstaltungen, mit Informationsbroschüren, Flyern und pädagogischen Materialien informieren wir über die Sachverhalte und Hintergründe, um eine ethische Debatte anzustoßen. Dass diese Themen die Menschen bewegen, zeigen uns unter anderem immer wieder die Kirchen- und Katholikentage, auf denen unsere Infostände auf große Resonanz stoßen. Die Menschen sprechen dort von ihrer Angst, dass bisherige ethische Maßstäbe dem Fortschritt in der Medizin oder der Wissenschaft geopfert werden könnten, dass Menschen nur noch nach ihrem Nutzen für die Allgemeinheit beurteilt werden und ihr Wert danach abgewogen werden könnte.

Als Bioethik-Initiative sind wir Anwältinnen und Anwälte dieser Menschen, wenn wir unsere Stimme erheben. Darum sagen auch wir heute wieder „Nein“ zu einem möglichen deutschen Beitritt zur Biomedizinkonvention. Ich möchte dies kurz begründen.

Kritikpunkte – wir haben das jetzt schon häufig gehört – an der Biomedizinkonvention waren vor zehn Jahren vor allem der Art. 17 Abs. 2 „Fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen“, aber auch Art. 18 „Forschung an Embryonen in vitro“. Dazu kam, dass wichtige Begriffe wie „human being“, „everyone“ und „person“ in der Konvention scheinbar zufällig verwendet, aber nicht definiert wurden. Die jeweilige Definition – wir haben es gehört – wollte man den Beitrittsländern selbst überlassen, da hierzu unter den Verhandlungspartnern keine Übereinstimmung zu erzielen war. Der Verdacht liegt nahe, dass hier auch eine Definition nach den Vorstellungen von Herrn Prof. Singer durchaus mit im Blickfeld war. Was aber ist ein Vertrag wert, über dessen Inhalt unter den Vertragspartnern keine Einigung besteht? Was kann das für ein Schutz sein, wenn nicht einmal definiert werden kann, was unter dem zu schützenden Gut zu verstehen ist? Ein solcher Vertrag ist wertlos. Er hat darum schon im Ansatz das hehre Ziel, einen Mindeststandard zu schaffen, verfehlt. Die Möglichkeit, zu jedem Artikel Vorbehalte zu formulieren, sowie das Recht, territoriale Geltungsbereiche der Konvention auszuweisen, tun ein Übriges dazu, dass sich jeder Vertragspartner das Passende herausuchen kann, um an eine für sein Land und seine Forschungsinteressen angepasste maßgeschneiderte Konvention zu kommen. Von einem gemeinsamen Mindeststandard kann also gar keine Rede sein.

Zudem widersprechen mehrere Artikel der Konvention deutschem Recht. Daran haben auch die inzwischen fertig gestellten Zusatzprotokolle nichts ändern können. Am Beispiel des Embryonenschutzes möchte ich dies näher erläutern: Auch hier klafft ein nicht zu überbrückender Gegensatz zwischen deutschem Recht und Art. 18 der Biomedizinkonvention. Nach Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz kommt jedem Menschen auf Grund seines Menschseins gleiche Würde zu. Sie ist unser höchstes Rechtsgut. Sie gilt dem kleinen Embryo in der Petrischale genauso wie dem sterbenden hochbetagten Menschen. Diesen Sachverhalt spiegelt auch unser Embryonenschutzgesetz wider, das z. B. weitgehend verhindert, dass überzählige Embryonen entstehen können. Embryonen dürfen nur dem Zweck der Herbeiführung einer Schwangerschaft dienen. Verbrauchende Forschung an Embryonen ist damit grundsätzlich ausgeschlossen.

Die Biomedizinkonvention hingegen lässt Forschung an Embryonen in vitro mit lediglich zwei Einschränkungen zu: Erstens muss der Vertragsstaat für einen angemessenen Schutz des Embryos sorgen, und zweitens ist die Herstellung von Embryonen allein zu Forschungszwe-

cken verboten. Im Gegensatz zu deutschem Recht wird hier dem Embryo also nicht derselbe Rechtsstatus zugebilligt, wie anderen menschlichen Wesen. Seine Würde ist verletzbar, wenn es um Forschungsinteressen geht. Zudem verschleiert die Formulierung „angemessener Schutz“ den Sachverhalt, dass Embryonenforschung immer verbrauchende Forschung ist. Es geht also letztendlich immer um die Tötung des Embryos. Einen Schutz kann es folglich nicht geben. Dazu kommt, dass auch der Terminus Embryo nicht definiert wird, obwohl auch darüber im europäischen Raum keine Einigkeit besteht. Selbst in Deutschland kennen wir Versuche, frühen Embryonen den Schutz des Grundgesetzes und des Embryonenschutzgesetzes zu entziehen. Da wird von „Präembryonen“ gesprochen, von „Blasenkeimen“ oder „Zellhaufen“. Aber: Was sind Sie, was bin ich anderes als ein Zellhaufen? Auch heute noch!

Ein Mensch ist ein Mensch nur auf Grund dessen, dass er ein Angehöriger der Spezies Mensch ist, und darum allein kommt ihm Würde und der Schutz des Grundgesetzes zu. Der gerade gezeugte Embryo entwickelt sich nicht zum Menschen, er entwickelt sich als Mensch, und das sein Leben lang. Art. 1 Abs. 1 des Grundgesetzes sieht deshalb keine abgestufte Menschenwürde nach Alter oder Entwicklungsstand vor. Auf der anderen Seite hat aber die Entscheidung, wann ein sich entwickelndes Wesen als Mensch betrachtet wird, nicht nur Auswirkungen auf dieses Wesen selbst, sondern auch auf geborenes Leben. Immer dann, wenn ich definiere, was einen Menschen zum Menschen macht, mache ich damit eine Aussage über alle Menschen. Nehme ich z. B. Selbstbewusstsein als Kriterium: Gehört dann der demenzkranke oder komatöse Mensch noch mit dazu? Beginnt Menschsein mit der Entwicklung des Gehirns? Was ist dann mit Schädel-Hirn-Verletzten oder Kindern, die nur mit Resthirn geboren werden? Die Biomedizinkonvention entzieht sich elegant solchen Fragestellungen, indem sie sie an die Vertragspartner weiter weist.

Rein juristisch betrachtet wäre ein Beitritt zur Konvention für Deutschland trotzdem nicht grundsätzlich verboten, da Art. 27 ausdrücklich das Recht jedes Mitgliedsstaates fest schreibt, weitergehende Regelungen zu treffen. Aber davon ginge eine negative Signalwirkung aus, wie ein Rechtsgutachten der Wissenschaftlichen Dienste des Deutschen Bundestages bereits vor zehn Jahren feststellte. Darum hat auch meine württembergische Landessynode, wie viele andere in der Evangelischen Kirche Deutschlands (EKD), schon 1996 festgestellt: „Solange die Konvention in der vorliegenden Fassung dem Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland widerspricht, kann sie in Deutschland nicht ratifiziert werden“. Wir würden so auf europäischer Ebene Handlungen, die in Deutschland strafbar sind, legitimieren. Und dies ohne Not, denn begründet wurde der Ruf nach einem deutschen Beitritt vor zehn Jahren vor allem mit zwei Argumenten: Erstens mit der Hoffnung, ein deutscher Beitritt

würde vor allem die neuen Europaratsmitglieder animieren, der Biomedizinkonvention beizutreten, um so einen eigenen, bisher fehlenden Standard zu schaffen. Und zweitens damit, dass nur nach einem deutschen Beitritt eine Mitarbeit an den Zusatzprotokollen möglich sei.

Beide Argumente sind heute nicht mehr stichhaltig. Die neuen Ratsmitglieder sind tatsächlich in großer Mehrheit der Konvention beigetreten, auch ohne Deutschland. Gleichzeitig hat aber die große Mehrheit der alten Ratsmitglieder, wie Frankreich, Italien, Großbritannien, die Niederlande und viele andere mehr, bis heute nicht ratifiziert. Deutschland befindet sich also mitnichten im Abseits. Und auch an der Formulierung der Zusatzprotokolle haben deutsche Vertreterinnen und Vertreter selbstverständlich mitgearbeitet. Auch gibt es keine neuen Aspekte, die einen Beitritt Deutschlands zur Konvention wünschenswert erscheinen ließen. Im Gegenteil: Da Deutschland nach wie vor mit die weitreichendsten Schutzmaßnahmen in Europa hat, steht zu befürchten, dass bei einem Absinken deutscher Standards auch die Standards der Biomedizinkonvention nach unten korrigiert werden würden. Unser Interesse muss es daher sein, deutsche Standards, z. B. das Embryonenschutzgesetz, zu erhalten und einer weiteren Aufweichung entschlossen entgegenzuwirken.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit!

Moderator SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Vielen Dank, Frau Muth. Das Wort hat jetzt Frau Prof. Dr. Nolte vom Deutschen Ärztinnenbund.

Teilnehmerin Prof. Dr. Renate Nolte: Meine Damen und Herren, liebe Bürgerinitiativen, Parlamentarier, Prof. Dr. Mieth und lieber Dr. Lorenz, der Ethik-Ausschuss im Deutschen Ärztinnenbund nimmt vor einer Unterstützung der Zustimmung zur Ratifizierung der Konvention wie folgt Stellung und konzentriert sich dabei auf die nach unserer Ansicht notwendigen kritischen Ergänzungen und Vorbehalte zu drei Aspekten: erstens medizinische Interventionen im Gesundheitsbereich, zweitens Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen und drittens Forschung an Embryonen in vitro. Diese Aspekte werden in der Reihenfolge der Konventionsartikel diskutiert.

Orientiert an den von Herrn Beckmann schon zitierten Artikeln 1 und 2 als Zielen der Konvention, nämlich Schutz und Würde und Identität aller menschlichen Lebewesen sowie deren Interesse und Wohl betreffend, die Vorrang über dem bloßen Interesse der Gesellschaft oder der Wissenschaft haben, sind zunächst eine Reihe von Begriffen erläuternd zu klären. Und da befinde ich mich, glaube ich, auf der gleichen Ebene wie Herr Beckmann.

Dies betrifft den Begriff „Embryo“. Ein Embryo ist nach dem für die Bundesrepublik gültigen Stammzellgesetz § 3 Abs. 4 „bereits jede menschliche totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag“. Zum Begriff „Menschenwürde“: Sie ist laut Bundesverfassungsgericht unabhängig von der Einsicht oder Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen: „Wo menschliches Leben existiert, kommt ihm Menschenwürde zu; es ist nicht entscheidend, ob der Träger sich dieser Würde bewusst ist und sie selbst zu wahren weiß. Die von Anfang an im menschlichen Sein angelegten potenziellen Fähigkeiten genügen, um die Menschenwürde zu begründen“. Die Menschenwürde kann auch noch anders verletzt sein, „wenn der konkrete Mensch zum bloßen Objekt herabgewürdigt wird.“ Weiterhin der Begriff „Einwilligungsfähigkeit“, z. B. definierbar an operationellen Kriterien nach Grisso und Appelbaum: „Die Fähigkeit eine Wahl für oder gegen eine Behandlung zu treffen. Das Verständnis relevanter Informationen, Fähigkeit mit diesen Informationen relevant umzugehen und sie rational zu verarbeiten, sowie Erkennen der Grundzüge der Einwilligungssituation mit Abschätzung der Konsequenzen“. Weitere notwendige Begriffserklärungen sind u. a. „schwere psychische Störung“, und – aus der Sicht des individuellen Patienten und nicht des Forschers – „minimales Risiko“ und „minimale Belastung“.

Ich komme jetzt zu Art. 5, zum Thema Interventionen im Gesundheitsbereich. Bei medizinischen Interventionen im Gesundheitsbereich gilt uns als unabdingbare Voraussetzung: „Eine Intervention im Gesundheitsbereich darf erst erfolgen, nachdem die betroffene Person von einem Arzt oder einer Ärztin umfassend und angemessen über Zweck und Art der Intervention – deren vorhersehbare Folgen und Risiken – aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat. Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit frei widerrufen“. Wir ergänzen: „Der Inhalt der Aufklärung muss schriftlich dokumentiert und von Arzt/Ärztin und Patient/Patientin unterzeichnet werden“. Diese wichtigen Voraussetzungen sollten nach unserer Ansicht als allgemeine Regel in Art. 5 an erster Stelle genannt sein.

Art. 6 Abs. 2, 3 betrifft Thema 2, den Schutz nichteinwilligungsfähiger Personen. Hier sollte deutlicher das Patienteninteresse betont werden, d. h. seine/ihre auch nonverbale Reaktion, unabhängig davon, um welche speziell zu definierende Gruppe nichteinwilligungsfähiger Minderjähriger es sich handelt. Es wäre zu ergänzen: „Hierbei ist eine verbale oder andere erkennbare Reaktion des Patienten schriftlich zu dokumentieren.“

Dies gilt gleichermaßen auch für Abs. 3: „Ist eine volljährige Person auf Grund einer geistigen Behinderung, einer Krankheit oder aus ähnlichen Gründen von Rechts wegen nicht fähig

in eine Intervention einzuwilligen usw. – Hierbei ist eine verbale oder andere erkennbare Reaktion des Patienten schriftlich zu dokumentieren“.

Ich komme zum Art. 7, Schutz von Personen mit psychischer Störung. Um eine missbräuchliche Anwendung des vieldeutigen Begriffs „psychische Störung“ zu verhindern, soll ein unabhängig erstelltes medizinisches Fachgutachten vor der geplanten Intervention als Beleg für die Einwilligungsunfähigkeit vorgelegt werden. Art. 7 würde dann so lauten: „Bei einer Person, die an einer gutachterlich bestätigten schweren psychischen Störung leidet, darf eine Intervention zur Behandlung der psychischen Störung dann ohne ihre Einwilligung erfolgen, wenn ihr ohne die Behandlung ein ernster gesundheitlicher Schaden droht und die Rechtsordnung Schutz gewährleistet, der auch Aufsichts-, Kontroll- und Rechtsmittelverfahren umfasst“.

Art. 9 betrifft die zu einem früheren Zeitpunkt geäußerten Wünsche des Patienten. Der Wortlaut erscheint zu allgemein gehalten. Er sollte wie folgt ergänzend präzisiert werden: „Kann ein Patient zum Zeitpunkt der medizinischen Intervention seinen Willen nicht äußern, so sind die Wünsche zu berücksichtigen, die er früher im Hinblick auf eine solche Intervention geäußert hat“. Ergänzung von uns: „Diese Wünsche sind bezüglich des Zeitpunktes ihrer Äußerung und so wortgetreu wie möglich zu dokumentieren“.

Art. 10 berührt Thema 1, Interventionen im Gesundheitsbereich. Es handelt sich um die Privatsphäre und das Recht auf Auskunft bzw. Nichtwissenwollen. Es heißt: „Jeder hat das Recht auf Wahrung der Privatsphäre in Bezug auf Angaben über seine Gesundheit“. Abs. 2 heißt: „Jeder hat das Recht auf Auskunft in Bezug auf alle für seine Gesundheit gesammelten Angaben. Will jemand jedoch keine Kenntnis erhalten, so ist dieser Wunsch zu respektieren“. Und drittens: „Die Rechtsordnung kann vorsehen, dass in Ausnahmefällen die Rechte nach Abs. 2 im Interesse des Patienten eingeschränkt werden können“. Wir ergänzen: „Diese Ausnahmen sind jeweils für den individuellen Fall schriftlich zu begründen“. Dies würde z. B. erwogen werden müssen, wenn bei einem Patienten die dominant vererbte Krankheit Morbus Huntington in Betracht käme, die auch Konsequenzen für seine Familie und eventuelle Nachkommen hätte.

In Art. 13 geht es um Interventionen des menschlichen Genoms. Da bei therapeutischer Anwendung, soweit wir informiert sind, Folgen genetischer Veränderungen bei Nachkommen kaum auszuschließen sind, sollte hier statt der Formulierung: „Eine Intervention gerichtet auf die Veränderung des menschlichen Genoms zu therapeutischen Zwecken darf nur dann vorgenommen werden, wenn sie nicht darauf abzielt, eine Veränderung des Genoms von Nach-

kommen herbeizuführen“, die folgende Änderung vorgenommen werden: „ ... kann nur dann vorgenommen werden, wenn ausgeschlossen werden kann, dass damit eine Veränderung des Genoms für die Nachkommen stattfinden kann“.

Art. 16 behandelt den Personenschutz bei Forschungsvorhaben und die obligaten Sicherheitsmaßnahmen hierzu; er berührt auch Thema 1. Hier sollte explizit auf den Datenschutz hingewiesen werden, den man ergänzend an Art. 16 Abs. 4 anmerken kann: „Einschließlich des Datenschutzes soll die Person unterrichtet werden“.

Art. 17: Schutz nichteinwilligungsfähiger Personen bei Forschungsvorhaben. Das ist nach unserer Meinung der schwierigste Artikel. Wenn hier zunächst unter anderem vorausgesetzt wird, dass nach Abs. 1 „die erwarteten Forschungsergebnisse für die Gesundheit der betroffenen Personen von tatsächlichem und unmittelbarem Nutzen sein müssen“, und dies dann im nächsten Absatz als Ausnahmefall negiert wird: wenn die Forschung „zum Ziel hat, durch wesentliche Erweiterung des wissenschaftlichen Verständnisses des Zustands der Krankheit oder der Störung der Person letztlich zu Ergebnissen beizutragen, die der betroffenen Person selbst oder anderen Personen nützen können“, so ist der Tatbestand fremdnütziger Forschung und einer Instrumentalisierung des Patienten gegeben. Damit wird ausgerechnet für die Nichteinwilligungsfähigen eine Schutzschranke durchbrochen, derer gerade sie besonders bedürftig sind. Dies scheint uns inakzeptabel! Man könnte diskutieren, ob dies vielleicht in extrem seltenen Situationen, die jedoch erläutert und begründet werden müssen, möglich ist. Man könnte Art. 17 Abs. 2 allenfalls so formulieren, und darüber sind wir noch in der Diskussion: „Die Ausnahme wäre in definierten, zu begründenden, seltenen Ausnahmefällen, wo nur anderen Personen genützt werden könnte“. Es gibt sehr, sehr seltene Krankheiten, die einen sehr schrecklichen Verlauf haben, z. B. bis zum zweiten Lebensjahr unter Krämpfen sterbende Kinder wie beim Morbus Canavan. Hier könnte man unserer Meinung nach eventuell diskutieren.

Schließlich Art. 18, der die Forschung an Embryonen in vitro betrifft, Thema 3: Hier gilt im Gegensatz zu Großbritannien, Frankreich und den USA für die Bundesrepublik und auch für Österreich der hohe Schutzstandard des Embryonenschutzgesetzes. Dieser ist durch Art. 27 unserer Meinung nach gewährleistet. Dort heißt es: „Die Rechtsordnung hat einen angemessenen Schutz des Embryos zu gewährleisten, sofern sie Forschung an Embryonen in vitro zulässt“, und: „Die Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken ist verboten“. Damit gilt für die Bundesrepublik Deutschland, dass – wenn man Art. 27 dazu nimmt: „Dieses Übereinkommen darf nicht so ausgelegt werden, als beschränke oder beeinträchtige es die Möglichkeit einer Vertragspartei, im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medi-

zin einen über dieses Übereinkommen hinausgehenden Schutz zu gewähren.“ – dem vorgeburtlichen in vitro gezeugten Leben von der Befruchtung an rechtlicher Schutz gewährt und die Verwertung eines künstlich erzeugten Embryos zu einem nicht seiner Erhaltung dienendem Zweck ausnahmslos verboten ist. Unverständlich bleibt uns allerdings dabei, dass die in anderen Staaten erlaubte Embryonenforschung an einen „angemessenen Schutz“ gebunden sein soll, da ja Embryonen dabei verbraucht, d. h. vernichtet werden.

Abschließend erklärt der Ethik-Ausschuss im Deutschen Ärztinnenbund, dass er nur unter Voraussetzung der für die einzelnen Artikel aufgeführten Einfügungen, Änderungen und Ergänzungen eine Unterzeichnung der Biomedizinkonvention befürworten würde.

Ich danke Ihnen!

Moderator SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Danke schön, Frau Prof. Dr. Nolte. Das Wort hat dann Frau Dr. Tippe von „Kein Patent auf Leben“ aus München.

Vorsitzender: Ich will die konkreten Vorschläge von Frau Prof. Dr. Nolte als Anlass für einen Hinweis nutzen: Wir wollen im Sinne der Transparenz und der Verbreiterung der Diskussion das Wortprotokoll dieses Forums ins Internet auf die Homepage der Enquete-Kommission stellen. Da das Wortprotokoll sehr umfassend sein wird, wären wir und das Sekretariat sehr dankbar, wenn sie uns Ihre Manuskripte zur Verfügung stellen könnten. Und ich weise deutlich darauf hin, dass diejenigen, die ausdrücklich nicht im Wortprotokoll erwähnt werden wollen, dies bitte dem Sekretariat oder mir mitteilen. Vielen Dank. Jetzt hat Frau Dr. Tippe das Wort.

Teilnehmerin Dr. Ruth Tippe: Sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrte Mitglieder der Enquete-Kommission und des Bürgerforums! Ich bin Sprecherin der Initiative „Kein Patent auf Leben!“ in München und bin Vorstand des „Gen-ethischen Netzwerks“ in Berlin. Wir sind gegen die Unterzeichnung und Ratifizierung der Biomedizinkonvention.

An dieser Stelle möchte ich ganz kurz einfügen, dass Herr Frodl, der auch anwesend ist, eine Homepage eingerichtet hat unter der Bezeichnung: www.bioethik-konvention.de. Dort sind alle Gesetzestexte drauf, sehr viele Diskussionsbeiträge, Informationen zum Stand in einzelnen Ländern und vieles mehr.

Wir sind – wie eigentlich alle meine Vorredner – gegen die fremdnützige Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen. Das wurde schon intensiv besprochen, das will ich nicht wie-

derholen. Das, was bei uns im „Gen-ethischen Netzwerk“ und bei „Kein Patent auf Leben!“ direkt eine Rolle spielt, sind die Gentests, die Gendiagnostik und die Embryonenforschung. Ich schließe mich aber auch da meinen Vorrednern an, Frau Riedel und wer sich dazu geäußert hat gegen die Diskriminierung von genetisch auffälligen Personen, gegen den Missbrauch von Daten, sei es durch Arbeitgeber, sei es durch Versicherungen oder durch „den, der mehr weiß“, wie es Herr Dr. Wodarg gestern sehr schön formuliert hat.

Wir fordern genetische Beratung vor und nach einem Test, damit der Patient überhaupt mit den Daten umgehen kann. Immer wenn eine Biomedizinkonvention oder ein Gesetz in Kraft tritt oder sich ausbreitet, hat das auch Einfluss auf andere Gesetze, andere Wirkungen auf biomedizinischem Niveau.

Ich habe es insbesondere mit Patenten zu tun. Da ist es der Bereich der Patente rund um den Menschen, der eine besondere Rolle spielt. Es sind Patente auf Embryonen, auf embryonale Stammzellen, auf Gewebe und auf Gene. Das Europäische Patentamt ist momentan sehr zurückhaltend bis ablehnend in der Erteilung von Patenten auf embryonale Stammzellen. Embryonen sind momentan eindeutig nicht patentierbar – es sei denn, es ist ein Unfall, und das kommt natürlich auch vor. Aber davon haben Sie vielleicht von Greenpeace schon etwas gehört. Zumindest sind embryonale Stammzellen momentan nicht patentiert. Ich unterstütze es sehr stark, dass das Europäische Patentamt diese Linie momentan vertritt, nur ist es natürlich immer wieder in der Diskussion. Herr Brüstle, der hier in Deutschland diese Forschung macht und Ihnen vielleicht bekannt ist, hat ein Patent. Es wird in Kürze erteilt. Es wird garantiert ohne Ansprüche auf menschliche Zellen erteilt. Ich habe die genauen Unterlagen nicht einsehen können, aber ich gehe davon aus.

Im Herbst dieses Jahres wird es vielleicht ernster: Da ist ein anderes Patent in der Beschwerdekammer. Der Amerikaner James Thomson will nun wirklich durchsetzen, dass er seine Patente auf die Stammzellen bekommt. Aber das ist alles noch offen.

In einem anderen Bereich bin ich nicht ganz so einig mit dem Europäischen Patentamt: Es sind die Gene. Patente auf Gensequenzen werden im Patentamt erteilt. Es sind bis heute ungefähr 1.500 Patente auf menschliche Gensequenzen. Es bedeutet Verfügungsrecht über das Gen, über all seine Funktionen und all seine Anwendungen. Ich halte das für ethisch sehr umstritten, und es ist ja irgendwie auch ein Teil der Bioethik: Wer steckt dahinter? Sind diese Patienten gefragt worden? Ist ihnen gesagt worden, dass ihre Daten für Patente verwendet werden? Daran habe ich leider meine Zweifel.

Es gibt neben diesen ethischen Einschränkungen auch patentrechtliche und forschungspolitische, aber auf die will ich heute nun gar nicht eingehen.

Im Namen von „Gen-ethisches Netzwerk“ und „Kein Patent auf Leben!“ möchte ich nochmals betonen: Wir sind gegen die Verfügbarkeit des Menschen. Wir sind gegen die Behandlung von Lebewesen als biologisches Material. Wir sind gegen Patentansprüche auf Menschen – denn Embryonen sind für mich Menschen – oder auf Teile des Menschen wie Gewebe, aber auch embryonale Stammzelllinien und auf Gene. Wir sind gegen die Gleichstellung von finanziellen Interessen mit grundlegenden Menschenrechten.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Dr. Tippe. Wir sind jetzt beim Tagesordnungspunkt Diskussion angelangt. Dazu versuchen Herr Prof. Dr. Mieth und ich möglichst viele Meldungen von Ihrer Seite aufzunehmen. Ich sehe schon Herrn Prof. Dr. Doppelfeld und Herrn Dr. Wunder. Wenn Sie sich bitte kurz vorstellen würden und eine Frage an die Teilnehmer richten oder ein Statement abgeben. Als Erster hatte sich Herr Prof. Dr. Doppelfeld gemeldet.

Experte Prof. Dr. Elmar Doppelfeld: Vielen Dank, Herr Vorsitzender, ich bin seit 1991 Mitglied des CdBI, das ja so heftig angegriffen wurde. Ich bin seit sechs Wochen sein Präsident und möchte in dieser Funktion einige sachliche Bemerkungen zu Punkten machen, die angesprochen worden sind.

Erstens Öffentlichkeitsarbeit: Bis zum Jahre 1995 war das CdBI auf Anordnung des Ministerrates des Europarates nicht befugt, irgendwelche Papiere an die Öffentlichkeit zu geben. Das CdBI ist weisungsgebunden und kann nicht machen, was es will. Es durfte nichts an die Öffentlichkeit kommen, und die im Jahr 1995 in die Öffentlichkeit gelangte Version der Erstfassung der Biomedizinkonvention entsprach nicht den Vorschriften des Ministerrates. Ich darf aber darauf hinweisen, dass auf Betreiben der Bundesrepublik Deutschland diese Öffentlichkeitsklausel geändert worden ist. Sie können seither im Internet und auf der Website des Europarates jedes Protokoll und jeden Entwurf lesen, und Sie sind auch immer eingeladen, das zu kommentieren. Dieser Teil der Öffentlichkeitsarbeit ist also seitens des Komitees hergestellt worden. Das gilt nicht nur für das CdBI – ich verwende den Ausdruck „das CdBI“, weil es heißt: das Komitee. Dass alle hinter verschlossenen Türen arbeiten und arbeiten müssen, ist im Sinne der Arbeit, das gilt auch für Bundestagsausschüsse, die gelegentlich Anhörungen machen, aber das ist nun einmal nicht vermeidbar.

Zweiter Punkt: Es hieß, die Regierungen der Mitgliedsländer, insbesondere die Regierung der Bundesrepublik Deutschland, hätten sich Gestaltungsmöglichkeiten aus der Hand nehmen lassen und hätten die Delegation, insbesondere die Experten Herrn Prof. Dr. Honnefelder und vielleicht auch mich, wirken lassen. Das trifft nicht zu. Ich habe vier Delegationschefs erlebt. Meine jetzige Delegationschefin ist Frau Regierungsdirektorin Lubenow. Bei jeder Abstimmung, bei jeder Meinungsbildung, hat der zuständige Delegationschef Rücksprache gehalten, sei es bei dem jeweiligen Bundesminister oder bei der jeweiligen Bundesministerin der Justiz, sei es bei Ministern im Kanzleramt. Es ist also keine Entscheidung getroffen worden ohne die Anweisung oder die Zustimmung der Regierung.

Nächster Punkt: Die Öffentlichkeit wird auch in den Ländern hergestellt, denn das Verfahren des CdBI ist so, dass das CdBI einen Entwurf erarbeitet und dieser Entwurf dem Ministerrat zugeleitet wird. Der Ministerrat entscheidet dann, was mit dem Entwurf passiert. Entweder bekommen wir ihn zurück und müssen dann noch einmal darüber brüten – in den Arbeitsgruppen oder wo auch immer –, oder aber der Ministerrat sendet dieses Entwurfspapier zum Kommentar an die Regierungen der Mitgliedsstaaten, an das Parlament der Europäischen Union und an die Parlamentarische Versammlung des Europarates. Dann ist es Sache der Regierungen der Mitgliedsstaaten, ob und in welcher Weise sie die Öffentlichkeit in ihrem Lande beteiligen wollen oder nicht. Als Ergebnis kommen mehr oder weniger ausführliche Kommentare seitens der Mitgliedsstaaten zurück, die der Ministerrat uns dann zuleitet und die wir zu prüfen und zu bearbeiten haben. Diese Kommentare sind in aller Regel von hochrangigen Fachleuten in den unterschiedlichsten Disziplinen der Mitgliedsländer erarbeitet worden und bilden ein wertvolles Instrument zur Vervollständigung und zur Verbesserung der Papiere.

Zur Beteiligung anderer Gruppen, z. B. der ESF. Es ist zutreffend, dass viele Gruppen in Gesamteuropa, nicht nur die ESF, sondern die Pharmazeutische Industrie und dergleichen mehr, eine Beteiligung wünschen. Es ist auch zutreffend, dass die European Science Foundation auf Grund einer Entscheidung des Ministerrates im CdBI Beraterstatus hat. Aber sie hat nur Beraterstatus. Und es ist nicht zutreffend, was in dem Bericht, der zitiert wurde, behauptet wird: Die European Science Foundation hat keinen entscheidenden Einfluss genommen auf die Formulierung der Biomedizinkonvention. Und sie nimmt auch keinen entscheidenden Einfluss – obwohl sie das versucht – auf die Gestaltung eines Papiers, das im Moment in Arbeit ist, nämlich die Verwendung biologischen Materials oder assoziierter Daten zu Forschungszwecken. Frau Lubenow kann bestätigen, dass der Vertreter der European Science Foundation im CdBI, derzeit ein Niederländer, sich mit der Arbeitsgruppe, mit mir als deren Vorsitzenden und anderen aus dem CdBI heftige Wortgefechte geliefert hat. Die Euro-

pean Science Foundation ist mit keinem Punkte durchgedrungen. Das wollte ich doch einmal klarstellen.

Dann zwei Punkte, die die Ethik-Kommissionen betreffen. Ich bin auch Vorsitzender des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland. Erstens ist mir das Gutachten des Herrn von Dewitz bekannt; das muss aber nicht bedeuten, dass es zutreffend ist. Es ist in vielen Punkten sehr richtig und sehr gut, und es ist in vielen Punkten angreifbar. Ich darf einmal darauf hinweisen, dass Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik nicht frei schwebend tätig sind, sondern seit 1995 auf der Grundlage von Landesgesetzen tätig werden, die viele Punkte regeln. Diese Gesetze werden unter Bezug auf die Novellierung des Arzneimittelgesetzes zurzeit überarbeitet. Die Bayerische Staatsregierung hat dem Landtag z. B. ein ganz neues Gesetz zugeleitet. Es kommt eine bessere Ordnung hinein. Es kann vieles verbessert werden. Im Übrigen ist die Bundesregierung aufgefordert, innerhalb von drei Jahren nach Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes nach der 12. Novelle dem Bundestag zu berichten.

Abschließend möchte ich noch eine Sache klarstellen: Es ist behauptet worden, dass bei doppelblinden Studien bewährte Therapieverfahren vorenthalten werden. Meine Damen und Herren, die Deklaration von Helsinki, die in einigen Vorträgen so hoch gelobt wurde, sieht in der Tat diese Möglichkeit vor, denn sie schreibt, dass auch zu Forschungszwecken Placebos gegeben werden dürfen. Diese Regelung ist vom Forschungsprotokoll nicht übernommen worden. Es gibt in dem Forschungsprotokoll lediglich die Möglichkeit, Placebos anzuwenden, wenn überhaupt keine bekannte Methode der Diagnostik und Therapie bekannt ist oder geprüft wurde, oder – es gibt solche Fälle – wenn nach sorgfältiger Prüfung die Hintansetzung einer Behandlung ohne Schaden nötig ist. Und dies muss geprüft werden.

Im Übrigen darf ich darauf hinweisen, dass Herr Prof. Dr. Taupitz, ein nicht unbekannter Medizinrechtler, vor einigen Jahren in einem Artikel im Deutschen Ärzteblatt darauf hingewiesen hat, dass sich jeder Forscher, der nur aus wissenschaftlichen Gründen Placebos verwendet und eine bekannte, bewährte Therapie vorenthalten würde, vor Gericht wieder finden könnte.

Danke schön!

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Prof. Dr. Doppelfeld für die Information aus erster Hand. Eine kleine Ergänzung sei mir erlaubt: Das Gutachten zu den Ethik-Kommissionen hat auch innerhalb der Enquete-Kommission zu einer intensiven Diskussionen geführt.

Als Nächster ist Herr Dr. Wunder und dann Herr Prof. Dr. Picker an der Reihe.

SV Dr. Michael Wunder: Ich möchte mich als nicht-parlamentarisches, aber sachverständiges Mitglied der Enquete-Kommission äußern und als jemand, der die Diskussion um die Konvention seit Mitte der 90er Jahre kennt und sie mit Frau Feyerabend und vielen anderen, die hier im Raum sind, mit angestoßen hat. Diese Diskussion hat dann übrigens schließlich zur Einrichtung der ersten Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ geführt.

Ich möchte mich nur auf den Punkt konzentrieren, der uns damals so bewegte und wahrscheinlich auch heute wieder so bewegt: die Forschung. Und zwar möchte ich mich zu der ganz aktuellen Frage äußern, ob die Novellierung des Arzneimittelgesetzes eventuell ein Türöffner für eine andere Diskussion, für eine Erweiterung ist – was ja eventuell auch der Titel der Veranstaltung nahe legt oder was in einigen Kommentaren nahe gelegt wird – oder ob sie, was eigentlich der Fall ist, eine Ausnahme oder eine spezialgesetzliche Regelung ist. Diese Frage ist sehr wichtig, weil man sich deutlich machen muss, dass das Arzneimittelgesetz und auch seine Novellierung, die jetzt beschlossen ist, ausschließlich die Medikamentenprüfung betrifft. Es betrifft also nicht die genetische Forschung und vor allen Dingen auch nicht weitergehende Forschung, z. B. zu operativen Methoden, zum Geräteinsatz oder Ähnlichem. Und es ist eine Debatte, die wir immer wieder befürchtet haben, nämlich dass dies als Prototyp, als Denkfigur auf andere Gebiete übertragen wird. Genau das passiert, und genau das war aber auch von Anfang an die Befürchtung. Irgendwie ist es wie eine Self-fulfilling Prophecy, was jetzt passiert, dass dies zum Anlass genommen wird, die Debatte auszuweiten.

Es ist in meinen Augen – und ich glaube auch in den Augen einiger Mitglieder der Enquete-Kommission – hoch bedauerlich, dass der Begriff der „Gruppennützigkeit“ nun im Gesetz steht. Dies ist ausdrücklich gegen die Empfehlung der Enquete-Kommission passiert. Wir hatten eine völlig andere Gangart, die ich auch nach wie vor für die einzig richtige halte, weil eine Unterrepräsentanz der Forschung in dem Bereich vorhanden ist, wo etwas getan werden muss, und auch rechtliche Unklarheiten existieren. Die Enquete-Kommission hatte, wie viele von Ihnen wahrscheinlich wissen, vorgeschlagen, eine wirkliche Sonderregelung für diesen Medikamentenprüfbereich in das Gesetz zu schreiben, die der Auflage des Europäischen Parlaments entsprochen hätte, nämlich eine ausdrückliche Aufzählung der Forschungsbegleitmethoden, die nicht individualnützlicher Art sind. Das ist vom Gesetzgeber nicht übernommen worden. Stattdessen wurde dieser Terminus der „Gruppennützigkeit“ eingeführt. In der öffentlichen Debatte wird aber häufig überspielt, dass sich die Gruppennützig-

keit beileibe nicht auf die Medikamentengabe bezieht. Das wäre völlig gesetzeswidrig. Das geht auch überhaupt nicht! Man kann nicht aus anderweitigen Erwägungen einem Kind oder auch einem erwachsenen Menschen, der nicht einwilligen kann, ein Medikament geben, das nicht indiziert ist. Die Gruppennützigkeit bezieht sich nur auf den nur Begleitnutzen, aber das Medikament selber muss natürlich immer eine Indikation für das spezielle individuelle Kind haben.

Bei der Gruppennützigkeit geht es ausdrücklich um die klinische Begleitforschung, also die Parameter, die sozusagen im Design insgesamt erhoben werden. Das ist sehr wichtig als Differenzierung und zeigt auch, wie gefährlich es ist, dieses Denkmodell, das eigentlich eine spezialgesetzliche Regelung für den Kinderbereich ist, nun auszuweiten, also z. B. von Minderjährigen auf Erwachsene, von Medikamenten auf alle anderen medizinischen Forschungsbereiche oder von Kindern auf Behinderte. Davor ist ausdrücklich zu warnen. Dass das geschieht, war die Befürchtung von mir und von vielen anderen, die an dieser Debatte in der Enquete-Kommission und anderswo teilgenommen haben. Aber wir dürfen jetzt nicht so tun, als ob wir das als Ausgangsbasis nehmen, um jetzt – salopp gesagt – das Kind mit dem Bade auszuschütten; das war nicht intendiert.

Ich will als Zweites sagen, dass, wenn es jetzt um die Unterzeichnungsfrage oder neuerliche Unterzeichnungsfrage geht – die vielleicht nicht eine Retraumatisierung auslöst, aber zumindest eine Reaktualisierung eines, zumindest für mich, an sich als abgeschlossen geltenden Themas –, dann möchte ich betonen, dass das Zusatzprotokoll zur Forschung, um das es hier heute Nachmittag auch noch einmal ausführlicher geht, durchaus Fortschritte enthält. Fortschritte, die auch substanziell über dem Standard des einfachen Konventionstextes liegen; also beispielsweise das Verschärfungsverbot, welches bedeutet, dass die Risiken für einen betreffenden Studienteilnehmer nicht verschärft werden dürfen, wenn der Nutzen steigt; oder das Benachteiligungsverbot, dass jemand, der „Nein“ sagt, nicht in der medizinischen Versorgung benachteiligt werden darf; oder – was ich als Psychologe besonders begrüße – die graduelle Einbeziehung der Mitentscheidungsfähigkeit des Betroffenen in den Entscheidungsprozess der Untersuchung. Das sind sicherlich alles Fortschritte. Und vor allen Dingen auch, dass die subjektive Beeinträchtigung individuell überprüft wird. Leider ist in diesem Fall – dessen Aufnahme in das Zusatzprotokoll auch gerade von deutscher Seite gefordert wurde – nicht spezifiziert, ob das dann tatsächlich zur Nichtteilnahme oder zum Abbruch der Studie führt. Es ist also immer ein kleiner Schritt gemacht worden, aber es ist nicht wirklich ausgeführt worden. Am wenigsten überzeugt mich aber, dass diese Fortschritte, die man durchaus feststellen kann, nun als Argument dafür gelten sollen, dass wir unterzeichnen sollten. Diese Fortschritte, die von Frau Lubenow und anderen deutschen Vertre-

tern vorbildlich dort hinein gefordert wurden, sind doch kein Argument dafür, jetzt zu sagen: Jetzt müssen wir beitreten. Sie sind nämlich gerade unter den Voraussetzungen des Nichtbeitritts verhandelt worden.

Ich möchte Ihren Blick übrigens noch einmal auf den Art. 20 des Zusatzprotokolls lenken, den ich persönlich für eine gravierende Verschlechterung zum bisherigen Text der Konvention halte. Dort ist die Forschung ohne Einwilligung an internierten Personen, also an zwangseingewiesenen psychiatrischen Patienten, legitimiert. Ich halte das für einen großen Rückschritt, weil wir alle wissen, dass die Internierung oder die Zwangseinweisung eine soziale Größe ist, kein medizinisches Cluster, nach dem man eine Patientengruppe zusammenstellen kann. So wird hier aber getan. Und ich halte hier uneingewilligte, fremdnützige Forschung für deutlich unvereinbar mit dem Grundgesetz. Es wäre innerhalb der Psychiatrie ein riesiger Rückschritt, wenn das in Deutschland Norm werden sollte. Ich kann mir das nicht vorstellen. Aber ich möchte nur darauf aufmerksam machen: Es gibt nicht nur die großen Fortschritte, es gibt durchaus auch noch einmal in den jetzigen Entwicklungen neue Rückschritte und neue Details, die ungeheuerlich wichtig sind.

Was droht, wenn wir sagen, dieses Zusatzprotokoll hat schon so viele Vorteile – bei dem Art. 20 nur Nachteile, aber bei diesen anderen Dingen Vorteile? Es droht im Grunde genommen eine komische Sache, die ich als „Legitimation durch das Verfahren“ bezeichnen würde. Wir können nicht eine Sache, die wir prinzipiell ablehnen – nämlich einen Grundrechtseingriff bei Menschen, die selber nicht für sich sprechen können – durch medizinische Forschung, durch hohe Verfahrensstandards, wie sie jetzt also auch vorhanden sind, legitimieren. Das ist sozusagen von hinten nach vorne gedacht. Das geht meiner Ansicht nach nicht, und deshalb lehne ich nach wie vor – aber, wie ich hoffe, wenn wir länger diskutieren würden, wofür wir keine Zeit mehr haben werden, auch mehrheitlich die Enquete-Kommission – die Unterzeichnung gerade aus diesem Grunde ab.

Lassen Sie mich zu dieser Veranstaltung sagen: Ich finde, die Stärke der deutschen Position und der deutschen Diskussion ist diese breite Öffentlichkeit. Nach meinem Wissen gibt es diese Art von Bürgerbewegung, diese Beteiligung, nirgendwo sonst in einem europäischen Land. Ich halte das also für einen Wert an sich. Und das ist eigentlich der Grund, warum die Politik so kritisch mit den Dingen umgegangen ist, und hoffentlich auch weiter umgeht. Meine Aufforderung wäre, dieses Bürger-Forum dazu zu benutzen, häufiger zusammenzukommen – ich glaube, Sie haben das gestern auch so beschlossen – und der Politik immer wieder den Impuls zu geben, in dieser Frage klar und hart zu bleiben.

Vielen Dank

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. Wunder. Herr Prof. Dr. Picker bitte.

Teilnehmer Prof. Dr. Eduard Picker: Mein Name ist Eduard Picker. Ich bin Rechtswissenschaftler an der hiesigen Universität, politisch nicht gebunden und auch kein Mitglied eines dieser „Haufenartigen“, die Herr Dr. Lorenz eben apostrophiert hat. Betrachten sie meinen Beitrag also sozusagen als „Betrachtungen eines Unpolitischen“.

Zunächst möchte ich Sie gerade wegen dieser Haltung beglückwünschen und Ihnen danken, dass Sie ein solches Forum eröffnen und Gelegenheit geben, aus tiefster Brust und spontan Stellung zu nehmen. Wir haben eben von Herrn Prof. Dr. Doppelfeld gehört, welches klares Verfahren gepflegt wird, um ein solches Gesetz über die Runden zu bringen. Ich habe keine Zweifel daran, dass das zutrifft. Unsere Aufgabe ist hier allerdings, das Produkt, das Ergebnis dieser Verfahren zu betrachten, also unsere Konvention.

Wenn Sie von dem Produkt ausgehen, meine Damen und Herren, sind auch erste, und wie ich meine, schon ganz grundsätzliche Zweifel daran, dass es ein „wohl gelungenes Werk“ sei, deshalb zu erheben – wir haben das schon mehrfach gehört –, weil doch nicht einmal das Subjekt – oder ich sage besser: das Objekt – dieser Konvention klar ist: „Mensch“, „Person“, „jedermann“. Sie wissen, dass sich mit jedem dieser Begriffe unendliche Streitigkeiten verbinden, sodass wir im Endeffekt, wenn sie in Kraft träte, gar nicht wüssten, wer denn nun der jeweils Betroffene sein soll. Das sollte als Erstes vorausgeschickt werden.

Ich wende mich zu dem neuralgischen Punkt, der leider wegen des Ausfalls des Referenten zu kurz gekommen ist, der hier aber trotzdem ständig debattiert wird, und der meines Erachtens in der Tat der kritische Punkt der Konvention ist, nämlich Art. 17. Hier haben wir mehrere Systembrüche.

Der erste Grundsatz: Selbstloses Handeln nur für andere, altruistisches Handeln, ist unserer festen Rechtsüberzeugung nach – das ist ein ganz fundamentaler Grundsatz unserer Rechtsordnung – nur möglich auf Grund von Selbstbestimmung, nie auf Grund von Fremdbestimmung. Als Beleg nenne ich Ihnen ein banales Beispiel: Kein Pfleger, kein Vormund und auch nicht die Eltern dürfen einen einzigen Cent ihrer Kinder oder der ihnen Schutzbefohlenen aus selbstlosen Gründen ausgeben, z. B. zu Spendenzwecken und dergleichen, weil Selbstlosigkeit – ein Sichaufopfern – eben Sache des Einzelnen ist. Es ist auch klar, dass die Versuchung, auf Kosten eines anderen Menschen selbstlos zu sein, sehr leicht fal-

len würde. Deshalb ist es ausgeschlossen, dass wir so etwas nach deutschem Recht machen.

Wenn das aber nun schon für kleine Münzen gilt, meine Damen und Herren, um wie viel mehr dann doch für vitale Interessen, die hier auf dem Spiel stehen können: Körper, Leben, Gesundheit und dergleichen mehr. Die Biomedizinkonvention – ich hatte häufiger Gelegenheit mit vielen der Beteiligten zu diskutieren – hat sich hier, das wiederhole ich, trotz des Widerspruchs mancher Kollegen eines ganz groben juristischen Fehlers schuldig gemacht. Sie hat nämlich ganz einfach von dem Sorgerecht der Eltern, das ja zu Gunsten des Kindes gegeben wird, auch auf die Berechtigung von Eltern oder sonstigen Pflegern geschlossen, auch zu Ungunsten, nämlich altruistisch tätig zu werden. Dieser enge juristische Kunstfehler hat nun erhebliche Folgen.

Das Ergebnis dieses Einbruchs ist, dass sie heute eine grobe Ungleichbehandlung üben. Den sich selbst bestimmenden Menschen, uns allen, mutet keiner zu, sich an irgendeiner Exploration zu beteiligen, in die er nicht eingewilligt hat. Ausgerechnet denjenigen, die nichts artikulieren können, die also nicht protestieren können, denen soll zugemutet werden, sozusagen klaglos – im wahrsten Sinne des Wortes – daran teilzunehmen. Das kann, meine Damen und Herren, unmöglich stimmen. Wenn ich das ins Philosophische wende, dann haben Sie genau das – wir wissen das seit Kant –, was die Würde des Menschen verletzt: nämlich den Schritt vom Subjekt zum Objekt. Dieser Wehrlose, der an einer Exploration teilnehmen soll, an der kein anderer teilnehmen muss, der wäre im wahrsten Sinne des Wortes zum Objekt geworden. Dass wir nun, wie ich mit Staunen bemerke, neue Einschränkungen haben – dass also etwa eine Maßnahme nicht mehr an Erwachsenen, sondern nur noch an Kindern stattfinden sollten – soll das im Ernst eine Lösung sein, meine Damen und Herren? Das ist doch ein „Wursteln“. Und dieses ängstliche Wiedereinschränken, das ist doch ein Zeichen dafür, dass wir das Konzept noch nicht gefunden haben. Ich glaube, wir tun gut daran, solche Basteleien zu unterlassen und uns weiterhin mit der Grundsatzfrage zu befassen.

Ich fasse mich kurz. Ich vertrete meinerseits die feste Überzeugung, dass hinter dem Anliegen der Biomedizinkonvention selbstverständlich auch sinnvolle Absichten stecken – dass es z. B. nicht sehr einsichtig ist, wenn entnommenes Blut und Urinproben nicht auch noch weiterverwendet werden können und dürfen. Meine These: Wir sollten die Lösung in einem vernünftigen Kompromiss finden, der unsere Rechtsordnung und vor allem unseren Respekt vor denen, die sich nicht selbst bestimmen können, voll wahr ist. Die Lösung ist ganz einfach: Muten wir doch den Nicht-sich-selbst-Bestimmenden exakt nur das zu, was wir uns, die sich selbst bestimmen können, zumuten. Machen wir doch die Grenze einfach da, dass nur die-

jenige Exploration möglich ist, die jedermann, wenn er denn ausgesucht und geeignet ist, auf Grund einer gewissen Sozialpflichtigkeit über sich ergehen lassen müsste. Ich glaube, das wäre der beste Schutzwall gegen jede Form von Missbrauch.

Denn welche Missbräuche oder welche Weiterungen drohen, das will ich Ihnen kurz vorlesen, damit wir nicht in falsche Vorstellungen geraten: Ein bekannter Mann, Herr Prof. Dr. Einhäupl, jetzt Vorsitzender des Wissenschaftsrats, hat seinerzeit bei einer Anhörung im Parlament erklärt: „Natürlich geht es hier nicht darum, komatösen Patienten Blut abzunehmen, so niedlich darf man die Dinge nicht sehen“. Vielmehr gehe es darum, „mit komatösen Patienten klinische Studien durchzuführen, die theoretisch auch geeignet sind, das Leben des komatösen Patienten zu verkürzen oder ihm Schaden zuzufügen.“ Ich glaube, die Konvention ist nicht reif für eine Unterzeichnung.

Vielen Dank!

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Prof. Dr. Picker. Ich habe jetzt auf der Rednerliste noch Herrn Dr. Wodarg, Frau Lubenow, und Herrn Prof. Dr. Mieth.

Abg. Dr. Wolfgang Wodarg (SPD): Vielen Dank. Meine Damen und Herren, dass die Enquete-Kommission diese Frage gestellt hat: „Die Biomedizinkonvention – jetzt unterzeichnen?“, dass sie diese Frage hier stellt, wo die Auseinandersetzung mit dieser Konvention ihren Ausgang gefunden hat, wo die Kritik am stärksten ist, das ist eine Tatsache, die ich einfach ein bisschen erläutern möchte.

Die Konvention begegnete uns Parlamentariern, aber auch den Parlamentariern in der Parlamentarischen Versammlung des Europarates – ich bin einer von diesen Parlamentariern – immer wieder; und zwar immer in der Form, dass man uns sagte: „Jetzt müsst ihr aber!“ Und: „Ihr seid verpflichtet!“ Dann wird uns auf dieser Karte von Europa gezeigt, wo überall schon gezeichnet und wo ratifiziert worden ist. Es sind besonders die neuen Beitrittsländer, die gezeichnet und auch ratifiziert haben. Es wird Druck gemacht. Es wird von den meisten nicht mehr inhaltlich diskutiert oder kaum inhaltlich diskutiert. Stattdessen werden einfach auf einem sehr abstrakten Niveau die Einheit und die Sicherheit in Europa beschworen.

Mein Wunsch ist es, dass wir wieder intensiv inhaltlich diskutieren, und nicht nur in Fachgremien, nicht nur in der Enquete-Kommission, nicht nur im Nationalen Ethikrat und nicht nur in Bürgerinitiativen, sondern dass wir öffentlich intensiv weiterdiskutieren. Ich möchte nicht, dass diese Initiative ein Traditionspflegeverein für die Prozesse wird, die einmal vor etwa 6

bis 8 Jahren stattgefunden haben, sondern dass wir wach werden, dass wir uns gegenseitig wachrütteln, denn inzwischen passiert viel in Europa. Es passiert sehr, sehr viel weltweit. Und das, was damals durch das soziale Immunsystem in Deutschland geschaffen worden ist, was wir auf den Weg gebracht haben durch das „Bündnis Menschenwürde“, durch die Aktion im Wasserwerk, das ist ein Prozess, der unsere Identität in Deutschland auch geformt hat und der international auch erkannt wird, der von anderen auch genutzt wird. Die Argumente, die wir hier entwickelt haben, werden auch von anderen Staaten, anderen Initiativen und anderen Ländern genutzt und sehr wohl beobachtet. Das ist etwas, was weiterentwickelt werden muss, was wir weiter diskutieren müssen. Wenn man jetzt von einer Immunreaktion redet – ich habe gestern dieses Beispiel schon genutzt –, dann ist es einfach notwendig, dass man ab und zu einmal boostert, dass man ab und zu einmal wieder reinpikt und alle die konfrontiert, die in der Pflicht sind, sich mit diesen Themen zu beschäftigen, weil sie ein Problembewusstsein haben. Das ist der Sinn dieser Veranstaltung. Ich denke, deshalb ist sie gut, deshalb ist sie richtig, deshalb ist die Frage auch richtig.

Ich selbst kann deutlich sagen, dass ich die Konvention für eine bunte Hecke halte, die wunderschöne Begriffe benutzt, die auf den ersten Blick, wie ein Schutzwall aussieht, die aber schon von den Gärtnern, die sie gepflanzt haben, mit geheimen Gängen versehen worden ist, durch die diejenigen, die es sehr wohl wissen, sehr leicht durchkommen können. Sie ist von daher nicht geeignet, wirklich das zu leisten, was eine Konvention eigentlich leisten müsste, wenn sie wirklich international für Schutz und für Menschenrechtsstandards sorgen wollte. Stattdessen tarnt sie die Möglichkeiten, Menschenrechte mit Füßen zu treten. Die Tatsache, dass in einigen europäischen Staaten ratifiziert worden ist, ohne dass es in diesen Staaten überhaupt eine intensive öffentliche Diskussion gegeben hat, dass in vielen Staaten überhaupt kein Problembewusstsein vorhanden ist, muss uns doch aufhorchen und nachfragen lassen, wenn wir denn solche roten Flecken präsentiert bekommen.

Auf eines möchte ich noch hinweisen: In der Konvention, und zwar in Art. 32 der Amendments zu der Konvention, ist in Abs. 4 festgeschrieben, dass diese Konvention spätestens nach 5 Jahren noch einmal daraufhin untersucht werden soll, ob sie weiterhin in dieser Form sinnvoll ist. Diese Frist ist am 1. Dezember 2004 abgelaufen. Ich habe mich beim Sekretär der Parlamentarischen Versammlung – zuständig für diese Konvention ist der Kulturausschuss, dessen stellvertretender Vorsitzender ich bin – erkundigt, und er hat mir mitgeteilt, dass die Regierungen, die hier federführend sind – nicht die Parlamentarische Versammlung, sondern die Regierungen –, beschlossen haben, dass eine Revision nicht erforderlich ist. Als Parlamentarier, der die Regierungen überwachen und kontrollieren soll, bin ich mit dieser Entscheidung nicht einverstanden. Ich halte diese Konvention für schlecht. Ich habe

das schon gesagt. Und ich halte sie für unbedingt revisionsbedürftig. Ich freue mich über die vielen Argumente, die hier gekommen sind, die ich auch in der Parlamentarischen Versammlung des Europarates nutzen möchte, um eine Neuformulierung dieser Konvention zu fordern. Wir müssen uns in Europa streiten darüber, was man mit Menschen machen darf, was geschehen darf, ob Menschen in der Forschung und in welcher Form mitwirken sollten oder dürfen, und über die Fragen, was am Ende und am Anfang des Lebens des Menschen erlaubt ist.

Ich glaube, das lohnt sich. Wir kennen alle den Ansatz, den Herr Marty für Fragen am Lebensende eingebracht hat, wodurch die Euthanasie in Europa hoffähig gemacht werden sollte, so wie sie in den Niederlanden, Belgien und in der Schweiz schon praktiziert wird. Ich bin stolz auf die Parlamentarische Versammlung des Europarates, die es zweimal geschafft hat, Herrn Marty in die Schranken zu weisen, und eben nicht akzeptiert, dass die Euthanasie in Europa zum Standard wird. Dieser Einsatz hat sich sehr gelohnt. Ich möchte, dass wir mit dem gleichen Selbstbewusstsein als Parlamentarier erneut in die Diskussion hineingehen und von den Regierungen fordern, hier Standards zu entwickeln, zu denen wir dann auch stehen können. Selbst wenn wir nicht einen Rundumschlag schaffen, weil das sehr, sehr komplex ist. Die vielen Themen, wie auch die Zusatzprotokolle, zeigen, dass es sehr, sehr komplex ist, dass hier viel Arbeit hineingesteckt werden muss. So müssen doch die Grundprinzipien, die zu entwickeln sind, wasserdicht sein. Sie dürfen keine Scheinwälle sein, sondern sie müssen wirklich Schutz bieten. Daher möchte ich einfache Regeln hineinbringen und über etwas sprechen, über das wir noch nicht gesprochen haben.

Ich möchte, dass jedes Forschungsvorhaben, welches in Europa stattfindet – und Europa sind 46 Staaten, das ist nicht die EU – angemeldet werden muss, von Ethik-Kommissionen natürlich begutachtet werden muss und in diesem Zeitpunkt, wenn überhaupt eine Ethik-Kommission ein Urteil zu einem Forschungsvorhaben abgibt, in einem Register registriert sein muss, das öffentlich zugänglich ist, so dass jeder nachsehen kann: Wer forscht wozu? Was ist mit dieser Forschung geschehen? Ist sie veröffentlicht worden? Ist sie nicht veröffentlicht worden? Was ist dabei herausgekommen? Weshalb ist sie nicht veröffentlicht worden? Weshalb ist sie abgebrochen worden? All diese Fragen müssen zum Schutze der Probanden gestellt werden. Darüber ist in der gesamten Konvention überhaupt nicht gesprochen worden. Wir haben gesehen, dass Unternehmen Untersuchungsergebnisse nicht veröffentlichen, wenn sie Ergebnisse lieferten, die ihnen nicht genehm sind; oder dass Forschungen doppelt gemacht werden, weil niemand davon wusste, dass sie geschehen. Es ist ganz wichtig, dass wir dieses in die Konvention so hineinbringen, dass es nicht erst irgendwann freiwillig gemacht wird, sondern dass es obligat ist, dass jede Forschung, die angefangen wird,

registriert wird und zwar so, dass jeder darauf Zugriff hat. Das, denke ich, ist sehr, sehr wichtig.

Ein Weiteres halte ich für wichtig: Dass wir es nicht so machen, dass jemand, nur weil er die schlechte Basis jetzt nicht unterzeichnen will, nicht die Möglichkeit hat, ganz bestimmte Regelungen zu akzeptieren und sich zu eigen zu machen, und diese zu unterzeichnen. Die Koppelung von Zusatzprotokollen und der Basiskonvention halte ich für eine Fehlkonstruktion. Aber das sind Dinge, über die wir diskutieren müssen. Ich bin der Meinung, wir können diese Konvention nicht unterzeichnen und wir sollten sie nicht unterzeichnen. Ich bin andererseits all denen, die hier gestritten haben und auch denjenigen, die hier Steine ins Wasser geworfen haben, die zu den Wellen geführt haben, die wir beobachten, dankbar, dass es geschehen ist. Wir müssen über diese Themen streiten. Sie sind extrem wichtig. Wir müssen unsere Identität angesichts der neuen Entwicklung von Medizin und von Biologie in diesem Streit finden und entwickeln. Und deshalb bedanke ich mich bei Ihnen, dass Sie hier in Tübingen so intensiv streiten und dass Sie gute Partner sind, mit denen wir diese Dinge weiterentwickeln können.

Vielen Dank!

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. Wodarg. Ich habe jetzt Frau Lubenow und noch eine weitere Wortmeldung auf der Rednerliste.

Expertin Kerstin Lubenow: Vielen Dank. Ich werde heute Nachmittag noch etwas sagen über den Standard in Deutschland und den Standard in der Konvention und in den Zusatzprotokollen. Darum jetzt nur einige andere Punkte.

Herr Dr. Wodarg, es ist nicht so, dass die Regierungen beschlossen haben, dass keine Revision der Konvention erfolgt. Im Moment beraten wir in den Sitzungen im CdBI: Besteht ein Bedarf, die Konvention zu ändern oder nicht? Das ist ein laufender Prozess. Das ist das Erste, was ich Ihnen sagen wollte.

Das Zweite zu Herrn Dr. Lorenz und dem Einfluss der ESF: Ich meine, Sie kennen das auch. Eine Nichtregierungsorganisation wird gegenüber ihren eigenen Leuten immer sagen: „Wir haben großen Einfluss ausgeübt und haben etwas erreicht.“ So wird es hier wohl auch gewesen sein, wenn die ESF in ihren Unterlagen schreibt, sie hätte quasi die Biomedizinkonvention geschrieben. Sie sollten aber wissen, dass es eine Reihe von Beobachtern ganz unterschiedlicher Art gibt. Einer unserer aktivsten Beobachter seit mehr als einem Jahrzehnt ist der vom Vatikan in dieses Gremium entsandte Vertreter, der immer

ist der vom Vatikan in dieses Gremium entsandte Vertreter, der immer klare Meinungen geäußert hat. Das sollten Sie wissen: Es sind Verschiedene, die dort ihre Meinungen äußern, aber die Entscheidungen müssen dann die Delegationen treffen.

Herrn Dr. Wunder muss ich betreffs Art. 20 doch widersprechen. Wenn sie noch einmal genau schauen: Dieser Artikel steht nicht im Abschnitt über Nichteinwilligungsfähige, sondern in dem Abschnitt „Besondere Situationen“. Er meint die einwilligungsfähigen Gefangenen. Es kann auch ein Einwilligungsfähiger in der Psychiatrie sein, es können aber – das war in erster Linie gedacht – die Gefangenen in den Gefängnissen gemeint sein. Wenn wir diesen Artikel nicht gemacht hätten, dann könnten in vielen Ländern, in denen es keine Regelungen gibt, Gefangene ohne Einschränkungen an fremdnütziger Forschung teilnehmen. In Deutschland ist das nicht möglich. Wir haben ausdrückliche Verbote, weil wir sagen: Die Freiwilligkeit der Zustimmung ist immer sehr kritisch, wenn jemand im Gefängnis sitzt, denn die Einflussmöglichkeiten dort kann man gar nicht kontrollieren. Aber jetzt gilt in allen Staaten, die dieses Protokoll ratifizieren, dass einwilligungsfähige Gefangene nur dann an Forschungen teilnehmen können, wenn es keine Alternativen zu dieser Forschung an Gefangenen gibt. Das wären im Grunde nur Forschungen zu Fällen wie: Wie wirkt der Freiheitsentzug oder eine bestimmte Ernährung, die es im Gefängnis gibt, auf die Gesundheit? Es gibt wenige Fälle, z. B. Forschungen, ob die spezifische Gefangenensituation Einfluss auf Bluthochdruck hat. Und es muss ein „minimal risk“ und „minimal burden“ gewährleistet sein. Es geht folglich um Einwilligungsfähige, nicht um Nichteinwilligungsfähige.

Dann möchte ich noch ein Wort zu Herrn Beckmann sagen. Sie meinen, weil einmal von „human being“ die Rede ist und dann von „Embryo“, wäre der „Embryo“ wohl kein „human being“? Jetzt muss ich aber sagen, die Normen, in denen der Begriff „human being“ verwendet wird, befassen sich mit lebenden und noch nicht geborenen Menschen. Und dann gibt es eine spezielle Regelung für Embryonen, nämlich Artikel 18, der leider einen nicht so umfangreichen Schutz hat, wie wir das wünschen. Wenn Ihre Argumentation zutrifft, dann würde man in einem Gesetz, in dem in 20 Artikeln von „Menschen“ die Rede ist und im 21. Artikel von „Frauen“ – weil dort eine spezifische Regel für Frauen getroffen wird – sagen, dass Frauen keine Menschen sind. Das wird, glaube ich, doch selten vertreten. Darum sollten sie keinen Anstoß daran nehmen, dass in einem Artikel, der nur das ungeborene Leben betrifft, auch von „Embryo“ die Rede ist. Und eines kann ich Ihnen versichern: Wenn von „jeder-mann“, von „Person“, die Rede ist, ist jeder geborene Mensch gemeint. Wenn also gesagt wird, dass „die Person zustimmen muss“ geht man davon aus, dass eine Person erst selbst zustimmen kann, wenn sie geboren ist. Darum ist manchmal eben von „Person“ die Rede und manchmal von „human being“, weil das auch das ungeborene Leben umfasst. Aber für

Regelungen wie: „Wenn die Person widerspricht...“, oder: „Die Person muss einwilligen...“ muss es ja ein geborener Mensch sein. Dort ist es nie zulässig zu sagen: Bei einem geborenen Menschen machen wir noch einmal eine Differenzierung, ob er nun empfindungsfähig ist oder ob er – was Sie gesagt haben – ein apallisches Syndrom oder ähnliches hat. Hier kommt die Angst vor den Singer-Thesen in die Diskussion hinein.

Dass die Definition dieses weiten Begriffs „human being“ offen gelassen worden ist, liegt an der Frage, wie man mit dem ungeborenen Leben umgeht. Geht es nur um diese Abgrenzung? Hier war eben keine Einigung möglich. Trotzdem glaube ich, dass es vielleicht auch ganz gut ist. Sie haben gesagt: Man kann dann mit Vorbehalten alles möglich machen. Das stimmt, aber diese Vorbehalte sind nicht abgegeben worden. Die Einzigen, die einen Vorbehalt zur Frage der Definition abgegeben haben, sind die Niederländer. Und das hat natürlich auch den Vorteil, dass wir jetzt wissen, wo die Niederländer an diesem Punkt stehen. Das muss man auch sehen. Aber ich will gleich eingestehen, dass der Schutz des Art. 18 nicht so ist, wie wir ihn wünschen. Ich will nur die Angst vor den Singer-Thesen etwas verringern.

Außerdem wird die Revision noch weiter erörtert.

Danke schön!

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Lubenow. Dann eine weitere Wortmeldung. Danach sind Herr Beckmann und Herr Frodl an der Reihe.

Teilnehmer Wolf-Dietrich Trenner: Guten Tag, mein Name ist Wolf-Dietrich Trenner. Ich spreche für die „Fördergemeinschaft für Taubblinde“. Das ist ein Verein von Eltern taubblinder Menschen jeden Alters.

Als wir 1994 oder 1995 anfangen, uns mit der Biomedizinkonvention zu beschäftigen, da war uns sehr klar, woher wir diese Thesen schon kannten. Ohne dieses Werk im Detail gelesen zu haben und ohne bereits beurteilen zu können, was dort alles an Sprengstoff noch drinsteckte, empfanden wir als grundsätzliche Idee, dass mit diesem Werk Menschen als nutzbares Material gesehen und eben benutzt werden könnten. Diese Ideen hatten wir tatsächlich schon gelesen, nämlich in diesem kleinen Reclam-Heft von Prof. Singer, der besonders unsere Kinder bereits schlichtweg den schlimmsten Missbräuchen, die man sich vorstellen kann, ausgesetzt hatte.

Frau Lubenow, wenn sie das erzählen, ist das ist alles so niedlich und so beruhigend, aber Sie sind in Ihrer Funktion Träger meines größten bürgerschaftlichen Misstrauens, weil Sie letztlich rein bürokratisch-technisch über etwas reden und etwas vereinbaren und zur Regel machen wollen, was uns als Eltern taubblinder Menschen schlichtweg Angst macht.

Und lieber Herr Dr. Wodarg, dass Sie diese Frage hier zusammen mit der ganzen Enquete-Kommission öffentlich aufbringen, das macht uns Angst. Ich kann Ihre Motive, diese Diskussion wieder in den Blickpunkt zu rücken und mit dieser provozierenden Fragestellung dafür zu sorgen, dass das Schlimmste nicht passiert, intellektuell auch verstehen. Ich hatte nie Zweifel, dass Sie im Zweifelsfall dagegen gestimmt hätten. Aber es macht uns Angst, und es instrumentalisiert uns doch auch. Es erschreckt mich, dass Sie das nicht sehen. Wir sind keine Juristen, wir sind keine Forscher, wir sind nicht alle Professor, obwohl wir diesen und jenen in unseren Reihen haben, weil Taubblindheit etwas ist, was jedem passieren kann. Wir sind auch keine Genetiker, wir beschäftigen uns nicht mit der Molekulargenetik. Wir haben Angst um unsere Kinder, um unsere Söhne und Töchter, auch wenn sie dann nicht mehr Kinder im Sinne des Gesetzes sind. Wir haben Angst, was Bürokraten, Technokraten, Juristen, Ärzte und Forscher mit ihnen machen werden, wenn wir ihren Schutz nicht mehr individuell und persönlich garantieren können.

Und wir haben unsere Erfahrungen. Meine Tochter war insgesamt 3 Jahre ihres bald 18-jährigen Lebens im Krankenhaus. Erzähle mir bitte niemand, was dort läuft. Das braucht mir kein Professor zu erzählen. Ich kann jedem Medizinprofessor noch Neues erzählen, was er noch nicht weiß, was er mir überhaupt nicht glaubt und wo er sofort sagt: „Aber doch nicht in meiner Abteilung.“ Dann spreche ich an, was Herrn Prof. Dr. Dörner passiert ist, an dessen Integrität sicherlich niemand Zweifel haben kann. Auch er hat einmal, was Patiententötungen angeht, geglaubt: „Nicht bei mir!“, und hat dann sehr schmerzlich erfahren müssen, dass gerade bei ihm die Gefahr mindestens so groß war wie überall sonst. Was den Umgang damit angeht, war sie vielleicht sogar größer. Er räumt das heute auch ein und hat seine Konsequenzen daraus gezogen.

Aber das reicht nicht! Ich glaube Ihnen zwar im Bundestag, dass Sie das Leben meiner Tochter nicht wirklich schützen können. Sie können das nicht in einer Zeit, in der ökonomisch alles so in den Sand, in den Dreck gefahren wird, dass wir uns fragen, ob unserer Kinder noch wirtschaftlich abgesichert sind, wenn wir nicht mehr leben oder wenn wir nicht mehr genug arbeiten können, damit unsere Kinder genug zu essen, zu trinken und anzuziehen haben. Bei den Kosten, die uns immer vorgehalten werden, ist das eine berechtigte Sorge. Es ist eine berechtigte Sorge, wenn ein baden-württembergischer Sozialminister fordert,

dass die Eltern behinderter Kinder ein Leben lang für alle Kosten haften sollen und nicht mehr bis zum Grenzalter 27. Aber auch bis 27 – was machen Sie denn da mit uns? Sie machen uns für unser ganzes Leben zu Sozialfällen, weil wir ein behindertes Kind haben. Und dann sollen wir vorbehaltlos – nach Möglichkeit – „Ja“ zu behindertem Leben sagen. Das ist uns von Ihnen ganz schön schwer gemacht worden, nicht nur von der letzten Bundesregierung und der vorletzten, sondern auch von denen davor. Es ist ein schleicher Prozess der Entrechtung, der Schlechterstellung. Dann setzt nach langer Zeit jemand noch einen drauf, und jetzt kommt die Frage schon wieder.

Ich finde das nicht in Ordnung, dass Sie mit unserer Angst arbeiten wollen, dass Sie unsere Ängste, unsere Sorgen instrumentalisieren wollen, um eine politische Bewegung zu installieren. Ich bin zwar gerne bereit, ein Teil dieser Bewegung zu sein, aber als Vertreter eines solchen Vereins gehört man auch immer zu den Privilegierten. Es gibt unter unseren Mitgliedern auch eine alleinerziehende Mutter von drei Kindern, eines davon ist taubblind. Dieser Mutter will man von Seiten des Amtsgerichts die Betreuung nicht geben, weil irgendein Jurist der Meinung ist, dass die Frau das nicht leisten kann. Schwupp – wird ihr die Betreuung weggenommen. Wenn dann noch dazukommt, dass die Betreuer alles Mögliche entscheiden können, von dem wir glaubten, dass es uns Eltern vorbehalten ist, dann ist das eine sehr unsichere Situation. Ich kann nur noch einmal wiederholen, dass es nichts gibt, was unsere Sorgen auch nur einen Bruchteil kleiner macht. Dass das ein ordentliches Verfahren ist, Herr Prof. Dr. Doppelfeld, das macht das Ganze eher schlimmer. Das zeigt uns nämlich, dass das, was sie „ordentlich“ nennen, zu solchen absurden, perversen Ergebnissen führen kann, die wir aus tiefstem Herzen aus Sorge um unsere Kinder ablehnen.

Danke!

Vorsitzender: Ich will mich kurz in die Rednerliste einmischen, weil ich die Vorwürfe der Instrumentalisierung oder diesen Hinweis, jemand sei Bürokrat und deshalb eine Entmenschlichung seiner selbst, deutlich zurückweisen will. Ich glaube, wir sollten in der Diskussion des heutigen Tages nicht auf dieses Niveau gehen und Vorwürfe anbringen, die aus meiner Sicht nicht gerechtfertigt sind. Ich denke, dass es sehr wohl unsere Aufgabe als Parlamentarier ist, Leben in der Tat zu schützen, auch das Ihres Kindes. Das sollten wir auf einer vernünftigen Ebene diskutieren.

Herr Beckmann ist jetzt an der Reihe und danach Herr Frodl und Herr Dr. Wunder.

SV Rainer Beckmann: Ich möchte mich in der Diskussion zu zwei Punkten äußern. Einmal zu der Statusfrage des Menschen, menschlichen Lebewesens, Personen oder Embryos, und auch zu dem möglichen Modell einer Lösung für die Forschung an Nichteinwilligungsfähigen von Herrn Prof. Dr. Picker.

Zunächst zur Statusfrage: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, Frau Lubenow, dann müsste ich der Konvention entnehmen können, dass Embryonen menschliche Lebewesen sind. Dann wären sie im Prinzip natürlich wie in Art. 1 geschützt, dann haben Sie Würde und Integritätsschutz, und das ist dann in keiner Weise mit dem Schutzniveau, das im Art. 18 niedergelegt ist, vereinbar. Das ist das Problem. Die unterschiedliche Begrifflichkeit, verbunden mit dem Schutzniveau, führt dazu, dass es hier eine Möglichkeit gibt zu differenzieren, einzugreifen und zu sagen: Dies ist der Beweis, dass es sich eben nicht um menschliche Lebewesen wie in Art. 1 oder 2 handelt, wo eben Menschenwürde, Pathos u. ä., das heute hier auch schon erwähnt wurde, Platz greifen. Hier muss man also das Schutzniveau mit bedenken.

Den Vergleich mit der Differenzierung – wenn in irgendwelchen Gesetzen von Menschen und irgendwann von Frauen die Rede ist – möchte ich auch nicht ganz gelten lassen, denn es gibt zum Glück niemanden und heutzutage gar niemanden mehr, der auch nur darüber nachdenkt, dass Frauen keine Menschen sein könnten. Dagegen ist diese Frage beim Embryo, wie wir alle wissen, eine ganz akute und eine in der Philosophie sehr umstrittene, d. h. es gibt jede Menge Positionen, die hier das Menschsein des Embryos verneinen. Von daher würde ich das nicht auf eine Stufe stellen.

Mich hat auch überrascht, dass bei der Grundrechte-Charta zunächst die Begrifflichkeit „Person“ erschienen ist. Bei der Verabschiedung der Grundrechte-Charta haben wir uns auch als Enquete-Kommission beteiligt und haben dafür plädiert, dass man doch durchgängig von „Mensch“ sprechen solle. Das ist nicht aufgenommen worden. Aber als Bestandteil der EU-Verfassung – und es hat sich nichts inhaltlich geändert an der Grundrechte-Charta – wird jetzt in der deutschen Übersetzung durchgängig immer von „Mensch“ gesprochen. Das hat mich gewundert. Ich befürworte das natürlich, aber es zeigt doch, dass Begriffe möglicherweise auch inhaltliche Differenzen deutlich machen können und dass man vielleicht versucht hat, diesen Fehler, der zunächst zumindest in der deutschen Übertragung vorhanden war, wieder auszubügeln. Es wäre mir also sehr lieb, wenn man dann, wenn es inhaltlich richtig ist, schlicht und ergreifend auch die gleichen Begriffe verwendet.

Zum Thema Forschung an Nichteinwilligungsfähigen: Da hat Herr Prof. Dr. Picker einen Vorschlag gemacht, der zwei Seiten hat. Denn er sagt: Hier werden praktisch gerade die Wehrlosen zum Objekt von Forschung gemacht, die an Einwilligungsfähigen nicht möglich wäre. Aber er schlägt letztlich vor, dass wir beide gleich behandeln sollen, und dort könnten wir dann zu dem Ergebnis kommen: Es sollen offenbar alle als Objekt behandelt werden. Es wäre zumindest die theoretische Konsequenz, dass wir sagen: Wir stellen zwar alle auf eine Stufe, aber im Grunde auf eine schlechte. Andererseits muss ich auch sagen – und deswegen bin ich bei diesem Vorschlag hin- und her gerissen –, dass man nicht die Zielrichtung verkennen sollte, die Herr Prof. Dr. Picker verfolgt. Diese liegt gerade nicht darin, die Schleusen für alle zu öffnen, sondern den Spalt so klein wie möglich zu halten, indem man alle auf die Innenseite der Schleuse stellt. Nur dann kann man einigermaßen sicher sein, dass der Druck gegen dieses Schleusentor so stark sein wird, dass es allenfalls ein kleiner Spalt ist, der sich öffnet. Denn wenn alle anderen auf der anderen Seite stehen, müssen wir tatsächlich das erwarten, was sich landläufig als „Dambruch“ und als „Dambruchargument“ in der Diskussion befindet. Ich bin also durchaus hin- und her gerissen. Ich sehe den praktischen Nutzen, den man aus diesem Vorschlag ziehen könnte, aber es gibt ein sehr grundsätzliches Problem, indem man alle Menschen zu potenziellen, nicht freiwillig zustimmenden Forschungsobjekten macht.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Beckmann. Jetzt Herr Frodl, dann Herr Prof. Dr. Mieth, Herr Dr. Wunder und noch eine weitere Wortmeldung.

Teilnehmer Christian Frodl: Mein Name ist Christian Frodl. Ich bin von der Interessengemeinschaft „Kritische Bioethik Bayern“, Mitkoordinator für „Kritische Bioethik Deutschland“. Ich muss zunächst einmal anmerken, dass ich dieses Thema, das schon jahrelang in den Medien und auch in der Gesellschaft wenig präsent war, nämlich die Biomedizinkonvention, für mich persönlich zum Anlass genommen habe, ein Bioethik-Portal aufzubauen. Ich habe es erst vor kurzem freigegeben unter www.bioethik-konvention.de. Ich beschäftige mich seit langen Jahren mit der Biomedizinkonvention und habe die ganze Debatte mitverfolgt. Ich muss ein paar Anmerkungen zu dem machen, was Frau Lubenow vorhin gesagt hat.

Der CdBI war damals maßgeblich beteiligt und hat durchaus viele Sachen hinter verschlossenen Türen gemacht. Es war wirklich nur dem bürgerschaftlichem Engagement zu verdanken, dass überhaupt ein Mitspracherecht herangekommen ist.

Das Nächste, was mir große Sorgen macht und was auch Herr Dr. Wunder aufgegriffen hat, sind die Zusatzprotokolle, die jetzt das Ganze ein wenig konkretisieren. Es werden viele Ver-

besserungen vorgenommen, aber allein schon der Gedanke, z. B. Forschung an Straffälligen oder Zwangseingewiesenen zuzulassen, zeigt, dass es anscheinend ganz große Begehrlichkeiten der Forschung nach dem Zugriff auf den Menschen gibt. Es kann mir keiner erzählen, dass das alles nur zum Wohle der Patienten geschieht. Ich kann hier keinerlei Wohl von Patienten erkennen, wenn es sich um Forschung an Strafgefangenen oder zwangseingewiesenen Patienten handelt, nur mit der Begründung – wie Frau Lubenow gesagt hat – man müsste vielleicht auch in diesem Bereich forschen. Das zeigt mir ganz deutlich, welche Begehrlichkeiten vorhanden sind.

Meiner Meinung nach kann die Biomedizinkonvention mit einem Inhalt, den wir letztlich nicht mit unseren eigenen Vorstellungen vereinbaren können, unter keinen Umständen unterzeichnet werden. Man sollte sich auch immer vor Augen halten, dass diese Biomedizinkonvention früher oder später vielleicht jeden von uns betreffen könnte, falls wir in den Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit geraten, sei es z. B. durch Autounfälle oder sei es durch sonstige Zwischenfälle.

Das Nächste, was ich noch anfügen wollte, betrifft den Vergleich mit den „human beings“, „persons“ und allem, was hiermit zusammenhängt. Wenn es wirklich so ist, dass wir uns keine Sorgen machen müssen und es nicht im Sinne des Utilitarismus von Herrn Prof. Singer gedacht ist, warum wird das Ganze dann nicht wirklich konkretisiert? Warum sträubt man sich dann dagegen, auch einmal von „Menschen“ zu sprechen? Wenn man sagt, man möchte die Definitionen dem innerstaatlichen Recht überlassen, weil man sich darüber nicht einig war, dann zeigt das sehr wohl, wieviel Brisanz hinter dieser Konvention steckt. Wenn es nicht klar geregelt ist, wenn hier nicht einmal Begrifflichkeiten deutlich sind, dann ist es meiner Meinung nach einfach nicht tragbar, dass man eine Unterschrift darunter setzt.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt hat Herr Prof. Dr. Mieth das Wort und danach Herr Dr. Wunder.

Moderator SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Ich möchte zunächst einmal die Frage von Frau Feyerabend aufgreifen: „Wer setzt so etwas auf die Tagesordnung?“ Ich würde darauf antworten: Die Biomedizinkonvention ist nie von der Tagesordnung heruntergenommen worden. Da ich mich als wissenschaftlicher Ethiker mit der Frage der Ethik in den Biowissenschaften beschäftige, stelle ich immer wieder fest, dass die Literatur, die in diesem Zusammenhang verfasst wird, sei es von der ethischen, von der soziologischen oder von der juristischen Seite, immer wieder Rekurs auf die Biomedizinkonvention nimmt. Ich würde sagen: Das ist vermutlich der am häufigsten zitierte Text in der internationalen Debatte. Diese Referenz ist

auch ständig präsent, weil sie auf dem Umweg über die EU, in der wir ja sehr viel stärker integriert sind als im Europarat, bei uns wieder ankommt. Das ist dieser Weg über die Good-Clinical-Practice-Richtlinie bis hin zur Arzneimittelgesetz-Novelle. Das heißt, wir haben überhaupt keine Möglichkeit die Biomedizinkonvention von der Tagesordnung herunterzunehmen. Das Einzige, was wir machen können, ist, uns immer wieder transparent und immer wieder unter neuen Kontexten und unter neuesten Entwicklungen damit auseinander zu setzen. Das tun wir hier und ich finde auch richtig, dass wir das tun.

Das Zweite, was ich sagen möchte, ist, dass die Konvention in Deutschland verspätet wahrgenommen worden ist. Ein schweizer Theologe, der Ende der 80er Jahre CdBI-Mitglied war, hat mir gesagt, dass die Deutschen diesem Prozess sowohl politisch als auch öffentlich zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet haben. Und zwar deswegen, weil sie alle sehr stark auf ihr Embryonenschutzgesetz konzentriert waren. Das ist übrigens auch in Großbritannien der Fall gewesen, wenn auch unter anderen Voraussetzungen und mit anderen Ergebnissen. Wir haben, denke ich, erst Ende der 90er Jahre richtig bemerkt, dass wir in Deutschland nicht über eine heile Welt verfügen, in der wir Gesetze machen können, die trotz internationaler Forschung ihre Gültigkeit behalten können. Wir haben heute schon das Problem, dass bei der grenzüberschreitenden Forschung die deutschen Gesetze immer wieder danach befragt werden, wie sehr sie Bedingungen einschränken. Natürlich ist es so, dass dieses Nicht-Alleinsein einen darauf aufmerksam macht, dass man den Blick nach innen richten und feststellen muss, dass wir eben keine heile Welt haben. Ich möchte, was z. B. die Forschung an Nichteinwilligungsfähigen anbetrifft, nur an den Fall Eisingen erinnern. Denn da war es so, dass hinterher keinerlei Strafe ausgesprochen worden ist. Ich will den Fall nicht näher diskutieren, außer dass dort ganz eindeutig Nichteinwilligungsfähige ohne Zustimmung ihrer Eltern Untersuchungen unterzogen worden sind. Es mag im Einzelfall etwas komplizierter sein, aber es zeigt ziemlich deutlich, dass wir in Deutschland durchaus die Situation haben, dass wir unsere eigenen Probleme erst einmal lösen sollten. Das ist bis zu einem gewissen Grade jetzt geschehen. Frau Riedel hat auch ziemlich deutlich gemacht, welcher Handlungsbedarf hier noch auf uns zukommt.

Ich möchte noch ein Wort zur Behauptung sagen, es gebe Bürgerinitiativen und solche Debatten in der Öffentlichkeit vorwiegend in Deutschland oder nur in Deutschland: Das ist sicher nicht richtig. Ich habe genügend Kontakte in Großbritannien, in Frankreich, in Luxemburg, in Belgien, in den Niederlanden und in anderen Ländern, um Ihnen sagen zu können, dass es dort ebenso Bürgerinitiativen gibt. Es wäre deshalb vielleicht einmal notwendig, dass diese Initiativen sich international stärker vernetzen würden. Es ist einmal von der Heinrich-

Böll-Stiftung versucht worden, weltweit die biopolitisch interessierten NGOs zusammenzubringen. Hierzu gibt es auch eine Internetline, die „Biopolitics“ heißt.

Dann möchte ich darauf aufmerksam machen, dass es sich bei vielen Fragen die Biomedizinkonvention betreffend um Glaubwürdigkeitsfragen, nicht nur um Textfragen handelt. Natürlich implizieren die Glaubwürdigkeitsfragen, wenn man so will, den Verdacht, dass etwas geschehen könnte, was durch den Rekurs auf die Menschenwürde nicht wirklich gedeckt ist. Diese Glaubwürdigkeitsfragen haben auch ihre Anker im Text; das bestreite ich überhaupt nicht. Mir ist schon in der damaligen Diskussion immer sehr stark aufgefallen, dass in Art. 2, in dem es um den Vorrang des menschlichen Lebens geht, gesagt wird: „Das Interesse und Wohl des menschlichen Lebewesens haben Vorrang gegenüber dem bloßen Interesse der Gesellschaft und der Wissenschaft.“ Das wurde damals natürlich intensiv diskutiert: Wie kommt es zu diesem „bloß“, das in den Vorlagen nicht stand, sondern später hineingeraten ist? Dasselbe ist der Fall im Art. 20 des Forschungsprotokolls, wenn es dort heißt: „die Forschung hat zum Ziel, letztlich zu Ergebnissen beizutragen, die Personen, denen die Freiheit entzogen ist, nützen können“. Da beginnt man sich sofort zu fragen: Was ist mit dem „letztlich“ gemeint? Es ist schon mehrfach zum Ausdruck gekommen, auch seitens der Bürgerforen, dass ein Problem darin besteht, dass man den Eindruck hat, dass der Text – wie soll man sagen? – eine Oberfläche hat und eine Unterfläche und dass man diese Unterfläche genauso beachten muss.

Ich möchte freilich darauf aufmerksam machen, dass dieses Problem heute in Deutschland nicht so sehr ein Problem der Singer-Debatte ist, sondern dass wir auch in Deutschland Philosophen haben, die der Meinung sind, dass die Menschenwürde dann beginnt, wenn ein Mensch beschämbar wird. Ich nenne das auch mit Namen: Es ist der frühere Staatsminister für Kultur und Medien, Prof. Dr. Nida-Rümelin, der dies bei einer Diskussion mit Prof. Singer – bei der ich anwesend war – so zum Ausdruck gebracht hat. Das heißt, wir haben auch in Deutschland eine Diskussion, die wir beachten und mit der wir uns auseinandersetzen müssen, ohne sie nach außen zu treiben und zu sagen: Sie kommt aus Europa, oder sie kommt allein aus Australien, was Prof. Singer betrifft.

Und ich möchte noch ein Letztes zu meinen eigenen Erfahrungen mit den Protokollen zur Biomedizinkonvention sagen. Ich bin Mitglied in der Protokollgruppe gewesen – es hat mir bisher eigentlich noch niemand diese Mitgliedschaft gekündigt –, die sich mit dem Embryonenschutz zu beschäftigen hatte, und in der eigentlich ein Zusatzprotokoll über den Embryonenschutz hätte entstehen sollen. Es ist in all den Jahren der Beschäftigung nicht zu diesem Protokoll gekommen, weil man sich über den Begriff von „adequate protection“, also von

„angemessenem Schutz“, nicht einigen konnte, und weil einige Vorschläge, die hierzu gemacht worden sind, Schwierigkeiten bereiteten, weil zu den elf Teilnehmern an dieser Arbeitsgruppe bis zu drei In-vitro-Fertilisateure gehörten. Das sind eben Probleme, die tatsächlich mit genetischen Zusammenhängen etwas zu tun haben, nicht bloß mit Textinterpretationen und mit der Kohärenz von Texten. Ich meine, das könnte man verbessern.

Nun stellt sich natürlich die Frage – und wir werden sie sicher heute Mittag noch sehr viel intensiver zu stellen haben –, ob man sich in der Konvention um die Verbesserung bemühen kann; dass man den Druck der Konvention in Deutschland auch entsprechend umsetzt; dass man auf der anderen Seite aber auch dafür sorgt, dass wir uns mit dem Verdacht von 1998 auseinandersetzen, dass dadurch eine gleitende, abschüssige Bahn entstehen würde, auf der deutsche Gesetze abrutschen würden, wenn man einmal diesen Rahmen geschaffen hat.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Prof. Dr. Mieth. Jetzt Herr Dr. Wunder mit der Bitte, es relativ kurz zu machen, weil ich noch zwei Meldungen aus dem Publikum habe, die auch noch zu Wort kommen sollen.

SV Dr. Michael Wunder: Ja, ich mache es kurz. Mich hat die Antwort von Frau Lubenow zum Art. 20 noch einmal „in die Bütt“ getrieben. Und es macht vielleicht etwas an dieser ganzen Debatte deutlich. Es ist richtig, dass der Artikel nicht unter „Nichteinwilligungsfähige“, sondern unter „besondere Situationen“ steht. Es ging mir auch überhaupt nicht um Nichteinwilligungsfähige, weil Patienten in der Psychiatrie, die zwangsuntergebracht sind, überwiegend einwilligungsfähig sind. Das ist ja gerade das Problem. Ich sehe diesem Text im Art. 20 nicht an, dass er sich explizit nicht auf psychisch Erkrankte, die nach den Landesgesetzen untergebracht sind, beziehen kann. Das z. B. wäre für mich genau ein Thema: Dies auszuschließen, bedarf es einer anderen Formulierung. Dass der Artikel, den Sie als Beispiel erläutert haben, sich ausschließlich – das „ausschließlich“ wäre auch schon zu überprüfen – auf Strafgefangene oder Insassen eines Maßregelvollzugs beziehen würde – die wären denen ja gleichgestellt –, macht mich auch überhaupt nicht glücklich. Es ist eigentlich eine historische Erkenntnis – Nürnberger Kodex, Helsinki-Deklaration –, auf der die klassische Medizin-Ethik in diesem Bereich fußt, dass gerade Menschen, die sich in abhängiger Internierung befinden – Strafgefangene, aber auch Kriegsgefangene –, gerade nicht Objekte medizinischer Forschung sein dürfen. Und zwar prinzipiell nicht. Das wäre etwas, was, wie ich finde, in einer solchen Konvention überhaupt nicht erscheinen darf und zwar auch nicht dann, wenn die einzelnen Länder das Gesetz national verbessern dürfen. Denn es wäre dann in den restlichen Ländern trotzdem noch erlaubt. Es ist seltsam, dass im Art. 20 „minimales

Risiko, minimale Belastung“ verwendet werden, denn es geht um einwilligungsfähige Menschen. Stattdessen müsste, wenn man umgekehrt denkt, in Art. 20 im Grunde genommen etwas Paradoxes stehen, nämlich: „ist nur zulässig, wenn sie freiwillig ist, wenn diese Freiwilligkeit von Menschen überprüft wird, die nicht zu diesem Institutionengefüge gehören, und der Betroffene weder Vorteile hat, wenn er daran teilnimmt, noch Nachteile, wenn er nicht daran teilnimmt.“ Und dann merkt man, dass das für eine Justizvollzugsanstalt paradox ist. Es lässt sich also nicht regeln. Genau das ist auch der Grund, warum Forschung in Gefängnissen eigentlich auf dem Index steht.

Fragwürdig ist auch die Begründung, dass sie zu Ergebnissen beitragen, die Personen, denen die Freiheit entzogen ist, nützen können. Hier muss man sich die Frage stellen: Was soll das bitte schön für Forschung sein, von der man nicht schon vorher eigentlich weiß, dass z. B. bessere Bedingungen im Strafvollzug selbstverständlich sinnvoll für alle Insassen sind? Ich halte das für ein gutes Beispiel, deshalb habe ich mich auch gemeldet. Dieser Titel darf nicht heißen: „Biomedizinkonvention des Europarates – jetzt unterzeichnen?“, sondern „– jetzt verändern!“. Da stimme ich mit Herrn Dr. Wodarg völlig überein. Es wäre wichtig, jetzt an diesen Änderungen zu arbeiten. Der Art. 20 im Zusatzprotokoll wäre für mich ein weiterer Gegenstand – hier muss etwas verändert werden, der müsste im Grunde genommen wegfallen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Weiter mit zwei Wortmeldungen aus dem Publikum. Dann kommt Frau Riedel noch dazu.

Teilnehmerin N.N.: Ich versuche, für eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Alzheimerkranke zu sprechen. Ich möchte den Vorrednern danken, die für die Notwendigkeit der Änderung gesprochen oder überhaupt einmal einem Angehen der Ethik-Kommissionen hier das Wort geredet haben. Gerade für Menschen mit Demenz, habe ich den Eindruck, werden wirklich Grenzen überschritten, ganz einfach so. Für mich wurde hier zur Frage: Warum wird eigentlich die Ethik-Kommission als Länderlösung gesehen? Das ist für mich bei übergreifender Forschung nicht ganz nachvollziehbar. Wäre das nicht bundesweit zu sehen? Vielleicht mit Blick auf eine Forschung, die eine Länder-Ethik-Kommission genehmigt hat, bei der nicht die Beteiligten Forscher von der Pharmafirma, die das Forschungsdesign bestimmt hatte, gesponsert wurden, sondern das Land dafür Geld erhalten hat. Ich weiß nicht, ob man diese Überlegung auch mit einbeziehen könnte, so dass Ethik-Kommissionen wirklich unabhängig wären, wirklich für den Menschen sprächen. Die Ethik-Kommissionen vor Ort sollten sehen, wie es konkret den Menschen in bestimmten Situationen geht. Auch wäre wichtig,

dass da wirklich Fachleute säßen. Zu sagen, dass dieser Text von Herrn von Dewitz weitgehend aus der Luft gegriffen oder nicht ganz gerechtfertigt ist, das fand ich schwierig.

Ich hätte noch einen Nachtrag, aber ich fürchte, dass ich damit auf nicht sehr große Gegenliebe stoße. Wir haben den Eindruck, dass es ungesicherte, unsinnige, durch keine Ethik-Kommission betrachtete Forschung an Menschen mit Demenz gibt. Wir glauben, dass sie, wenn man das einmal statistisch sähe, die meisten Medikamente erhalten, deren Wirkungen, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen gar nicht gesichert sind. Uns werden ganz tragische Fälle gemeldet, bei denen es immer wieder Klinikeinweisungen gibt und immer mehr, immer andere, immer neue Medikamente geschluckt werden müssen, sodass die Angehörigen ihre Kranken überhaupt nicht mehr wiedererkennen. Wir haben Krankenkassen befragt und bislang noch keine inhaltliche Antwort erhalten, ob eine erhebliche Verschlimmerung eintritt, sobald ein Mensch mit Demenz ins Krankenhaus eingewiesen wird. Ich denke, man könnte das wirklich als ungesicherte, unsinnige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen sehen. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank. Eine weitere Wortmeldung aus dem Publikum.

Teilnehmer N.N.: Ich habe noch eine kurze Frage. Hat die Enquete-Kommission kein Mitglied, das der FDP angehört? Das hätte ich gern gewusst.

Vorsitzender: Ich muss deutlich sagen, dass Herr Merkel als Sachverständiger für die FDP heute einen Beitrag leisten sollte, was aber leider nicht ging. Dies betrifft auch die anderen Mitglieder der Enquete-Kommission, die nicht anwesend sind. Man muss hierbei die besonderen Umstände – die möglichen Neuwahlen und damit verbundene, verschiedene Termine – berücksichtigen. Deswegen sind heute leider auch nicht alle Fraktionen vertreten. Das wäre im Vormittagsblock der Fall gewesen, wenn Herr Merkel seinen Vortrag hätte halten können, aber wir haben heute Morgen eben erst erfahren, dass das aus persönlichen Gründen nicht ging.

Teilnehmer N.N.: Also ist hier kein Mitglied, das der FDP angehört?

Vorsitzender: Nicht offiziell, jedenfalls kein Mitglied der Enquete-Kommission, welches der FDP angehört. Frau Riedel ist als nächste mit Ihrer Wortmeldung an der Reihe. Danach werden wir eine Pause machen.

SV Ulrike Riedel: Ich wollte zu Herrn Dr. Wunder nur sagen: Wenn man den Art. 20 streicht, dann gilt allgemeines Recht. Dann kann man an allen Personen, gleich ob ihnen die Freiheit entzogen ist oder nicht, nach den allgemeinen Regelungen – Informed Consent usw. – Forschung betreiben. Deswegen brauchen wir einen Artikel, der regelt, was mit den Menschen ist, denen die Freiheit entzogen ist. Der Art. 20 ist eine Einschränkung der allgemeinen Kriterien. Der Art. 20 ist eine Einschränkung der Zulässigkeit der Forschung an einwilligungsfähigen Menschen und nicht eine Ausweitung, so muss man das sehen. Man kann natürlich diskutieren, wie man diese Einschränkung fasst, aber eine Einschränkung sollte es geben, also muss es einen Art. 20 geben. Im Arzneimittelgesetz ist das auch verankert. Es wird diskutiert, dass auf diesem Wege den Menschen, die z. B. in Gefängnissen sitzen, auch die Teilnahme an Forschung, die ihrem Wohl dient, nicht erlaubt ist, wenn es zu Heilversuchen im Rahmen der Forschung keine Alternative gibt. Das ist das Problem, d. h., dass man hier eigentlich zum Wohle derer, denen die Freiheit entzogen worden ist, auch etwas zulassen muss. Das tut der Art. 20. Wir brauchen so eine Regelung. Das scheint mir unabdingbar zu sein.

Dann noch ein Satz zur Frage der Einrichtung einer Bundes-Ethik-Kommission: Es gibt die These – das wurde von Herrn von Dewitz in den Raum gestellt – „Je zentraler und behördennäher eine Ethik-Kommission ist, umso unabhängiger und kompetenter ist sie“. Diese These ist aber bisher durch nichts belegt. Es ist vielmehr belegt, dass durch die Vielfalt der Ethik-Kommissionen und durch die gegenseitige Kontrolle der lokalen Ethik-Kommissionen durch die anderen Ethik-Kommissionen eine Qualitätssicherung stattgefunden hat, weil nämlich die beteiligten Kommissionen Fehler aufdecken konnten, die eine andere Kommission nicht gesehen hat. Das heißt, das Mehr-Augen-Prinzip und die Mehrfachbefassung haben in der Vergangenheit eigentlich – das ist relativ unbestritten – zu einer Qualitätsverbesserung der Tätigkeit der Ethik-Kommissionen geführt. Das würde alles wegfallen, wenn wir nur noch eine einzige, zentralisierte behörden- oder regierungsnahe Ethik-Kommission hätten.

Vorsitzender: Ich lasse das jetzt einfach so stehen und danke Ihnen für Ihre bisherige Geduld und die aktive Beteiligung. Ich möchte die Veranstaltung jetzt für eine halbstündige Pause unterbrechen. Wir setzen die Diskussion heute Nachmittag fort.

[Pause]

Vorsitzender: Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich bitte Sie, wieder Platz zu nehmen. Diejenigen, die nicht Spanisch sprechen, mögen sich ein Simultanübersetzungsgerät

bereitlegen, damit Sie Herrn de Sola verstehen. Es wird simultan aus dem Spanischen übersetzt.

Ich freue mich ganz besonders, dass Herr Dr. Carlos de Sola, der Generalsekretär des CdBI, unserer Einladung gefolgt ist und möchte ihn herzlich begrüßen. Es freut uns sehr! Wir sind jetzt bereit für ihre Ausführungen. Herr de Sola, Sie haben das Wort.

Experte Dr. Carlos de Sola: (Vgl. dazu auch die Präsentation in Anlage Nr. 3) Herr Vorsitzender, meine Damen und Herren, zunächst einmal möchte ich Ihnen für die Einladung danken, an diesem interessanten und wichtigen Forum teilzunehmen und dazu beizutragen, dass die wichtige Rolle anerkannt wird, die die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages auf diesem Gebiet spielt. Ich werde mich kurz fassen. Da ich Spanisch spreche und nicht Deutsch, habe ich, um es Ihnen zu erleichtern, mir zu folgen, einige Folien auf Englisch vorbereitet, die Sie vielleicht eher verstehen würden als Spanisch.

Ich möchte noch einige Punkte in Erinnerung rufen, die sich auf die Struktur der Konvention beziehen. Es handelt sich um eine Rahmenkonvention, durch die grundlegende allgemeingültige Normen festgelegt werden. Ich möchte kurz darauf zu sprechen kommen, was ein Rahmenübereinkommen eigentlich darstellt. Es handelt sich um ein Übereinkommen, das allgemeine Prinzipien aufführt und das später durch Zusatzprotokolle erweitert wird, die Regeln aufstellen. Im Prinzip ist es also so, dass das Übereinkommen die allgemeinen Grundsätze aufführt, während die Zusatzprotokolle die konkreteren Regeln aufstellen. Es werden für sämtliche europäischen Länder allgemeine Standards aufgestellt angesichts der Tatsache, dass die rechtliche und die praktische Situation von einem Land zum anderen sehr unterschiedlich ist. Es ist z. B. so, dass in Großbritannien Embryonen erzeugt werden können, die nur Forschungszwecken dienen. Das ist in Deutschland verboten. Und gegenwärtig ist es so, dass in Frankreich – wie auch in einigen anderen Ländern – ein Mittelweg begangen wird, der darin besteht, dass die Erzeugung von Embryonen zu Forschungszwecken verboten wird, aber die Möglichkeit eröffnet wird, die Embryonen zu nutzen, die nicht transferiert werden können, weil es in diesem Fall keine weiteren Vorhaben für die Geburt eines weiteren Kindes gibt. Wir sehen also, dass die Lage in den verschiedenen europäischen Ländern unterschiedlich ist. Das Übereinkommen versucht nun, allgemeine Standards festzulegen, die alle Länder anerkennen können.

Hierbei gibt es zwei wichtige Gesichtspunkte. Zum einen, dass jedes Land einen weitergehenden Schutz festlegen kann, d. h., dass das Übereinkommen kein Land zwingt, das Schutzniveau des eigenen Landes herunterzuschrauben. Der andere Gesichtspunkt ist der,

dass in einigen sehr eng eingegrenzten Fällen die Möglichkeit besteht, Vorbehalte zu äußern. Ein Staat kann also einen Vorbehalt hinsichtlich einer der Klauseln des Übereinkommens äußern und sagen, dass man dieser nicht folgen wird, sondern ein niedrigeres Schutzniveau aufrechterhalten will. Das sind Vorbehalte, die auch zeitlich begrenzt sein können – während eines Zeitraums, in dem die bestimmte Gesetzgebung in einem bestimmten Land noch nicht durchgeführt wurde.

Welchen Inhalt hat nun dieses Übereinkommen? Wir können drei Arten von Grundsätzen hervorheben: philosophische Grundsätze, klassisch bio-ethische Grundsätze und rechtliche Grundsätze. Der Unterschied zwischen diesen Grundsätzen besteht darin, dass die rechtlichen Grundsätze zwingend sind, d. h. durch den Staat vorgeschrieben. Es gibt nicht nur ethische, sondern auch rechtliche Sanktionen. Es ist also nicht ein Bioethik-Übereinkommen, sondern tatsächlich ein rechtliches Übereinkommen. Es ist nicht nur ein moralisches Übereinkommen, sondern ein Übereinkommen, das tatsächlich rechtliche Grundsätze aufstellt. Man kann mit der Philosophie in dem einen oder anderen Fall nicht einverstanden sein, aber die rechtlichen Grundsätze werden anerkannt.

Die philosophischen Grundsätze des Übereinkommens bestehen hauptsächlich darin, dass jedes menschliche Lebewesen eine Würde hat. Das steht im 1. Artikel. Es gibt kein menschliches Lebewesen, das niedriger gestellt wäre als andere. In keinem Fall. Das ist das Grundprinzip. Ausgehend von diesem Grundprinzip kann man andere Grundsätze ableiten, die sich auf den Menschen selbst beziehen, z. B. das Recht, man selbst zu sein, d. h. das Recht, eine eigene Identität zu haben – hier kommen wir zum Problem des Klonens –, und das Prinzip der Autonomie. Denn das menschliche Lebewesen ist ein Wesen, das über Vernunft und über Willen verfügt und das das Recht hat, sich selbst zu bestimmen. In Bezug auf die anderen ist es so, dass das Würde-Prinzip bedeutet, dass jedes menschliche Lebewesen über dieselbe Würde verfügt und dass kein menschliches Lebewesen instrumentalisiert werden darf, so wie es bereits Immanuel Kant ausgeführt hat.

Welches sind jetzt die klassischen bio-ethischen Grundsätze? Die Autonomie ist einer dieser Grundsätze, das Wohl oder Nichtwohl und das Prinzip der Geheimhaltung. Ich glaube, Sie können hier sehr gut erkennen, wie die unterschiedlichen Grundsätze miteinander zu vergleichen sind, zum einen die ethischen, zum anderen die rechtlichen Prinzipien. Der rechtliche Grundsatz der Nichtdiskriminierung bedeutet die gleiche Würde eines jeden Menschen. Ein weiterer Artikel beinhaltet das Verbot der Nutzung der Techniken der Fortpflanzung zur Bestimmung des zukünftigen Geschlechts des Kindes, das geboren werden soll. Diese Nutzung widerspricht der Gleichheit zwischen Männern und Frauen und dem Prinzip der

Gleichheit der Würde aller Menschen. Ein weiteres ethisches oder philosophisches Prinzip besteht in dem, was im Art. 18 Abs. 2 vorgesehen ist, nämlich das Verbot der Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken.

Eines der Themen, die Sie bereits heute Morgen diskutiert haben, ist zum einen der Begriff des „menschlichen Lebewesens“ und zum anderen der Begriff des „Embryos“. Der Begriff des „menschlichen Lebewesens“ wird praktisch seit Beginn der Philosophie diskutiert, und die Schwierigkeiten, das „menschliche Lebewesen“ zu definieren, sind zahlreich. Man kann z. B. das „menschliche Lebewesen“, wie es ein Philosoph getan hat, als „zweibeiniges Wesen ohne Federn“ bezeichnen. Ein anderer Philosoph hat ein Huhn in einem Raum einfach gerupft und gesagt: „Dann wäre das praktisch ein menschliches Lebewesen.“ Das entspricht natürlich nicht dem Stand der Wissenschaft oder der Biologie, aber es entspricht der Philosophie.

Wir können immer darüber diskutieren, wann ein menschliches Lebewesen zu leben beginnt. Es gibt keine Lösung dieser Frage, was ein menschliches Lebewesen ist, und noch weniger der Frage, wann menschliches Leben beginnt. Ist der Embryo ein menschliches Lebewesen? Ein voll menschliches Lebewesen? Oder muss ein Embryo als ein embryonales menschliches Lebewesen bezeichnet werden, als Embryo des menschlichen Lebens? Im Übereinkommen wird keine Definition versucht. In einigen Ländern ist eine Definition anerkannt worden, die aber inzwischen schon überholt ist. Es wurde in einigen nationalen Gesetzen gesagt, dass ein Embryo das Ergebnis der Vereinigung von Gameten sei. Die Technik des Kerntransfers, die Klontechnik durch Kerntransfer, hat inzwischen aber bewiesen, dass Embryonen geschaffen werden können, ohne dass unbedingt zwei Gameten vorhanden gewesen sein müssen. Das heißt also, dass diese Definitionen aus wissenschaftlicher Sicht inzwischen gefährlich sind, und sie dürfen natürlich nicht in ein internationales Übereinkommen aufgenommen werden.

Der philosophische Grundsatz der Autonomie findet sich rechtlich im Grundsatz der Einwilligung nach Aufklärung wieder. Er steht im Art. 5 des Übereinkommens. Es muss darauf hingewiesen werden, dass dieser Artikel nicht aussagt, dass alles getan wird, was der Patient möchte, sondern dass keine Intervention an einem Patienten vorgenommen werden kann, wenn dieser nicht einwilligt. Wenn ein Patient z. B. darum bittet, dass man eine Intervention vornimmt, die gegen das Gesetz verstößt, dann muss dies nicht unbedingt getan werden. Es handelt sich um die freie Einwilligung nach Aufklärung. Das ist ein Grundsatz, der vielleicht etwas restriktiver ist als der des philosophischen Grundsatzes der vollen Autonomie. Diese Autonomie wird durch ein anderes Prinzip gestützt, nämlich den besonderen Schutz für jene

Menschen, die nicht fähig sind, diese Autonomie auszuüben, oder eine eingeschränkte Autonomie haben oder deren Autonomie wegen besonderer Umstände, wie z. B. im Falle von Gefängnisinsassen, in Frage gestellt werden muss. Das Prinzip des Wohles oder Nichtwohles findet sich in den rechtlichen Prinzipien der professionellen Berufsregeln wieder.

Welches sind nun die größten Konflikte, die bei der Erarbeitung der Biomedizinkonvention aufgetreten sind? Zunächst einmal sind es Konflikte über die Grundsätze selbst, z. B. über den Grundsatz der Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen, den Grundsatz der Forschung mit Embryonen und das Thema der Keimbahntherapie. Dies sind die drei Themen, die die größte Polemik hervorgerufen haben und die auch weiterhin in vielen Ländern, insbesondere auch in Deutschland, sehr kontrovers diskutiert werden. Es gibt auch Konflikte, die vielleicht eher kulturellen Ursprungs sind und die in den verschiedenen Kulturen der einzelnen Länder begründet sind. Auf kultureller Ebene besteht der größte Unterschied darin, welche Bedeutung der Autonomie des Einzelnen gegenüber der Gesellschaft eingeräumt wird. Es gibt eine liberalere Tradition, wie in den nordischen Ländern oder z. B. die angelsächsische Tradition. Dort wird viel stärker auf die Autonomie des Einzelnen gesetzt. Dann gibt es vielleicht eine eher kontinentale Tradition, bei der die gesellschaftlichen Regeln wichtiger werden. Es handelt sich um eine Frage des Gleichgewichts, und es ist sehr schwierig, in diesem Fall zu sagen, wer Recht oder nicht Recht hat, denn es handelt sich fast immer um langjährige Traditionen. In einem der Protokolle, die gegenwärtig erarbeitet werden, wird darüber diskutiert, wie genetische Selbsttests durchgeführt werden können, d. h. Tests, die direkt durchgeführt werden können, ohne dass ein Arzt dabei auftritt. Es gibt eine Tradition, die sagt: „Wir können doch jedem Individuum überlassen, was es tun möchte.“ Und eine andere Tradition sagt: „Nein, wir müssen Regeln aufstellen, um dieses Individuum zu schützen.“ Ich glaube, das ist ein deutliches Beispiel dafür, dass es kulturelle Unterschiede gibt und dass es weder etwas Gutes noch etwas Schlechtes gibt, sondern dass es sich schlicht und einfach um eine Diskussion zwischen verschiedenen Traditionen handelt. Ein weiterer Aspekt ist die Rolle der Familie, die ebenfalls je nach Land sehr unterschiedlich ist. Auch hier tauchen immer wieder Konflikte zwischen der Bedeutung des Individuums und der Bedeutung der Gruppe auf.

Es gibt eine weitere Reihe von rechtlichen Schwierigkeiten, z. B. die Entwicklung der Wissenschaft und der Technik auf der einen Seite und die starren Normen auf der anderen Seite – der Unterschied zwischen der Theorie der rechtlichen Prinzipien und der klinischen Praxis. Die Ambivalenz der Termini ist etwas, das noch deutlicher zutage tritt, wenn man versucht, verschiedene Kulturen oder die unterschiedlichen Rechtssysteme, die es in den einzelnen

Ländern gibt und die auch einen Einfluss haben, wenn man bestimmte Regeln aufstellen möchte, miteinander zu vergleichen.

Ich möchte noch darauf zu sprechen kommen, welche wichtigen Zusatzprotokolle verabschiedet worden sind. Abgesehen vom Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin gibt es das Zusatzprotokoll über das Verbot des Klonens; dann das zweite, das Zusatzprotokoll über Transplantation von Organen und Geweben menschlichen Ursprungs und das dritte und bisher letzte, das Zusatzprotokoll über biomedizinische Forschung. Es gibt noch eine Reihe von Texten, die nicht bindend sind, wie z. B. die Empfehlung über den Schutz der Menschen mit psychischen Störungen und den Bericht, der vor zwei Jahren von einer Arbeitsgruppe über den Schutz der Embryonen in vitro veröffentlicht wurde. Auf der anderen Seite gibt es noch zwei Texte, die gegenwärtig vorbereitet werden: Zum einen ein Vorhaben über die Forschung mit Materialien menschlichen Ursprungs, das wird von einer Arbeitsgruppe erarbeitet, die von Prof. Dr. Doppelfeld angeführt wird, und zum anderen ein Protokoll über Gentests.

Ich möchte noch ganz kurz darauf zu sprechen kommen, welche weiteren, zusätzlichen Bestimmungen das Zusatzprotokoll über Forschung enthält. Dieses Forschungsprotokoll entwickelt insbesondere die Punkte, die die Ethik-Kommissionen behandeln. Hier wird darauf hingewiesen, welche Rolle diese Ethik-Kommissionen zu spielen haben, welche Verpflichtungen es in Bezug auf die Behandlung der Patienten gibt, die an einem Forschungsvorhaben teilnehmen. Weiterhin wird definiert, was ein „Minimalrisiko“ ist und was eine „Minimalbelastung“ ist. Es wird ein spezifischer Schutz für besondere Situationen in Fällen, die z. B. heute Morgen schon ausgeführt worden sind, vorgesehen. Dann wird die Verpflichtung vorgesehen – und das ist sehr wichtig –, dass die Ergebnisse sämtlicher Forschungen veröffentlicht werden. Der Sinn ist, dass wichtige Forschungen nicht wiederholt werden. Außerdem wird ein Prinzip aufgestellt, das sich auf internationale Forschung bezieht, d. h. dass heutzutage die meisten wichtigen Forschungsvorhaben international sind und man natürlich immer in Betracht ziehen muss, dass z. B. deutsche Forscher Forschungsvorhaben in anderen Ländern durchführen können, wie z. B. in Ländern der Dritten Welt, die nicht dasselbe Schutzniveau haben. In diesem Übereinkommen ist nun vorgesehen, dass die Grundsätze dieses Übereinkommens selbst dann respektiert werden müssen, wenn das Forschungsvorhaben in einem anderen Land durchgeführt wird, wenn sie durch Forscher oder Forschungsinstitute durchgeführt werden, die aus Europa kommen. Das sind die wichtigsten Grundsätze des Forschungsprotokolls.

Ich kann aus Zeitgründen nicht in die einzelnen Details gehen, aber ich möchte doch noch auf etwas zu sprechen kommen, was meiner Meinung nach recht wichtig ist. Wir befinden uns gegenwärtig in einer Situation, in der Europa nur ein ganz kleiner Teil der Welt ist, insbesondere im Bereich der Forschung. Wir sind ein wichtiger Teil, aber wir sind nur ein kleiner Teil – und nicht mehr. Es gibt Länder, die Europa ideologisch sehr nahe stehen, wie z. B. die Vereinigten Staaten von Amerika, wie Kanada und andere. Und es gibt andere Teile der Welt, in denen die Prinzipien der europäischen Philosophie als relativ eigenartig angesehen werden. In der UNESCO wurde ein Thema diskutiert, und ein japanischer Professor stand auf und sagte, dass der Begriff der „Menschenwürde“ für Japaner sehr schwer zu begreifen sei. Es gibt ganz unterschiedliche kulturelle Traditionen. Es gibt Kulturen, in denen die Gruppe sehr viel wichtiger ist als das Individuum; und das ist nicht nur in der VR China oder in Japan so. Das ist eine Realität, der wir wirklich ins Auge sehen müssen, wenn wir die europäischen Werte verteidigen wollen.

Das alles kann in Fragen der Forschung eine ganz wichtige Bedeutung haben, und wir müssen daher darauf achten, dass unsere Grundsätze tatsächlich in den Übereinkommen festgeschrieben werden, sonst wird Europa sich aufteilen oder sich in Teile zerstückeln, und wir werden keinen Einfluss auf die anderen Regionen der Welt haben. Ich wollte diesen Aspekt noch hervorheben, denn meiner Meinung nach muss man ganz klar unterscheiden: Es gibt die katholische scholastische Doktrin, die aussagt, das Beste sei der Feind des Guten. Daher müssen wir meiner Meinung nach etwas Gutes suchen, denn wenn wir das Perfekte suchen, dann werden wir feststellen, dass es nicht existiert. Denn das Perfekte ist in einem Land das eine, in einem anderen Land das andere. Wir sollten versuchen, etwas gemeinsames Europäisches zu schaffen.

Herzlichen Dank!

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. de Sola. Ich darf jetzt Herrn Prof. Dr. Doppelfeld um sein Statement bitten. Vielen Dank.

Experte Prof. Dr. Elmar Doppelfeld: (Vgl. dazu auch die Präsentation in Anlage Nr. 4.) Herr Vorsitzender, meine Damen und Herren, mit der Konvention von Oviedo und dem anschließendem Forschungsprotokoll, das am 25. Januar 2005 zur Zeichnung ausgelegt wurde, hat das CdBI den Versuch unternommen, den Gesamtbereich der medizinischen Forschung zu regeln. Und ich bin beauftragt worden, Ihnen einige Beispiele vorzutragen, die bei den Beratungen des CdBI, aber auch bei den Beratungen der Arbeitsgruppe zu Grunde gelegt wurden.

Zunächst darf ich daran erinnern, dass in der Arbeitsgruppe selbst als unverzichtbare Grundbedingung der so genannte „Informed Consent“ unangefochten gegolten hat und gilt. Ich habe Ihnen ein Zitat aufgeführt: „nach sachgemäßer Belehrung“. Das ist ein wörtliches Zitat aus dem Erlass des preußischen Kultusministers vom 29. Dezember 1900, mit dem erstmalig – jedenfalls in Westeuropa – so etwas wie ein Informed Consent eingeführt wurde.

Wir hatten uns aber auch mit medizinischer Forschung an Menschen oder mit Menschen, die nicht zustimmen können, zu befassen. Hier waren die Plenarversammlung sowie die Arbeitsgruppe der Auffassung, dass diese Forschung nur ausnahmsweise erlaubt werden sollte und zwar, wenn Erkenntnisse zur Erkennung und Behandlung ihrer Krankheiten – nur der Krankheiten, also nicht jede beliebige Forschung, sondern nur spezifischer Zustände – nur so gewonnen werden können. Wir haben gefordert, dass dafür dann spezielle, evtl. gesetzliche Schutzbestimmungen einzuführen sind. Darin sollten u. a. eine „Zustimmungsregelung“, ein „minimales Risiko“ und eine „minimale Belastung“ enthalten sein. Ich darf die Juristen unter Ihnen darauf hinweisen, dass der Begriff „minimales Risiko und minimale Belastung“ von einem sehr prominenten niederländischen Juristen stammt, dem früheren Generalstaatsanwalt der Niederlande Prof. Dr. Meijers. Wir sind uns als Arbeitsgruppe darüber im Klaren, dass gerade für diesen Bereich der medizinischen Forschung an Menschen, die nicht zustimmen können, nur eine Lösung aufgezeigt werden kann. Es existiert hier eine so genannte „Aporie“ oder, wenn Sie das lieber haben, ein „No-way-out“. In der Abwägung von Menschenwürde gegenüber Notwendigkeiten der Forschung können Sie zu ganz unterschiedlichen Ergebnissen kommen: Sie können die gesamte Forschung auf diesem Sektor verbieten, sie können die gesamte Forschung auf diesem Sektor möglichst freizügig gestalten, und die Arbeitsgruppe selbst, und dann auch das CdBI, hat versucht einen Mittelweg zu finden.

Ich nenne Ihnen zunächst einmal einige Forschungsprojekte, die man an Menschen durchgeführt hat, die zustimmungsfähig sind. Das sind Forschungen ohne Bezug zu Krankheiten, das sind die so genannten voluntary healthy persons. Das ist z. B. Kreislaufreaktion unter definierter Belastung: Wie verändert sich der Blutdruck? Wie verändern sich die biochemische Parameter, wie die Milchsäure etwa? Wie ist die Sauerstoffsättigung? Diese Forschungen haben dazu geführt, dass man für ein Präventionsprogramm auf dem Herz-Kreislauf-Sektor, das Ihnen bekannte Thema „Programm Trimming 130“, entwickelt hat. Oder Kreislaufreaktionen bei schnellstem Lagewechsel. Das sind so genannte „Kipptisch-Reaktionen“: Was passiert einem Menschen, wenn er in einer Sekunde aus der Waagerechten in die Senkrechten übergeführt wird. Das ist heute ein wichtiges Mittel zur Diagnostik bestimmter

Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems. Dann: „Mensch im Weltraum“. Sie alle wissen, dass die Weltraumfahrt seit Jahrzehnten üblich ist, und selbstverständlich wurden an Freiwilligen Untersuchungen durchgeführt, wie sich die Schwerelosigkeit, wie sich Beschleunigung usw. auf die Organe des Menschen auswirken. Dann Arzneimittelforschung: In der Arzneimittelforschung ist die Phase I anzusprechen. Und schließlich die medizinische Epidemiologie, ein Sektor, der weitgehend vernachlässigt wird, der aber auch in unserem Land unverzichtbar ist, um Normwerte zu gewinnen.

Dann gibt es Forschung mit zustimmenden Menschen, die nur einen mittelbaren Bezug zur Erkrankung hat. Die Krankheit ist als solches diagnostiziert und auch eingegrenzt worden, und nun untersucht man, wie man Verbesserungen der Diagnostik erreichen kann. Man vergleicht etwa die Computertomographie mit der Magnetresonanztomographie, man untersucht Methoden zur freien geweblichen Klassifizierung einer Erkrankung, indem man vielleicht überprüft, ob man Subtypen feststellen kann, die möglicherweise eine ganz andere Therapie notwendig machen. Das Typisieren von Viren im Zusammenhang mit dem erstmaligen Auftauchen der AIDS-Erkrankung hat eine große Rolle gespielt. Aufbau und Prüfung von Nachweisreaktion, Impfprogramme, humangenetische Analysen im Zusammenhang mit einer genetisch kodierten Erkrankung – ist es tatsächlich nur ein Gen, das kodiert hat, oder sind es mehrere Gene, die kodieren? Auf diese Weise ist z. B. die so genannte Triplet-Theorie aufgestellt worden. Und dann natürlich medizin-soziologische Aspekte im Rahmen einer Erkrankung.

Dann gibt es natürlich die Forschung mit unmittelbarem Bezug zur Krankheit. Hier vergleicht man etwa diagnostische Methoden in Effizienz und Sicherheit. Eine berühmte Studie, die noch nicht abgeschlossen ist, ist der Vergleich der konventionellen gegenüber den minimal-invasiven Operationen bei Gallensteinleiden, die so genannte Schlüssellochchirurgie. Ist die Belastung des Patienten bei der einen oder bei der anderen Methode geringer? Wie sind die Folgeerscheinungen? Wie sind die Langzeitergebnisse? Wie ist die Kostensituation? Ich weiß ebenso wie sie, dass die Schlüssellochchirurgie, jedenfalls der Gallenblase, vor etwa 15-18 Jahren auf breiter Basis eingeführt worden ist, aber diese Fragen sind bis heute nicht beantwortet und sind Gegenstand der Forschung, wobei man natürlich Langzeituntersuchungen bei solchen Patienten macht. Eine bundesweit durchgeführte Studie ist die Behandlung des so genannten „kleinen Mammakarzinoms“, also eine restriktive oder eingeschränkte Operation plus Chemotherapie plus Strahlentherapie. Die Frage ist, ob das brusterhaltende Verfahren bisherigen Methoden überlegen ist. Hier habe ich notiert: „Langzeitstudie“, weil man bei Erkrankungen an einem Mammakarzinom etwa 25 Jahre warten muss, bis man richtige, handfeste Ergebnisse hat; das ist eine Krankheit mit extrem langem Verlauf.

Dann gehört dazu natürlich die klinische Prüfung von Arzneimitteln in der Phase III. Das ist ein Forschungsbereich, der immer wieder angesprochen wird und auch heute Morgen genannt wurde. Es ist ein sehr wichtiger Forschungsbereich. Formal entsprechen etwa 80 % der Forschungsvorhaben in der Bundesrepublik Deutschland dem Forschungsbereich „Klinische Prüfung von Arzneimitteln“. Etwa 20-25 % sind andere Forschungen. Dabei muss man allerdings bedenken, dass in der Arzneimittelforschung z. B. jede klinische Prüfung eines Arzneimittels mit einem anderen Träger, mit einer anderen Füllsubstanz, als eigenes Forschungsprojekt gilt.

Und dann natürlich erneut die humangenetischen Analysen im Zusammenhang mit einer Erkrankung, bei der man nicht nur sehen will, ob sie genetisch bedingt ist, sondern ob man die familiären Implikationen überprüfen kann, ob es welche gibt, und ob man ggf. auch präventive Maßnahmen ergreifen, mindestens empfehlen sollte – auch im Kindesalter. Frau Riedel hat heute Morgen schon auf die Problematik hingewiesen. Es gibt Situationen, in denen man z. B. auf Grund humangenetischer Analysen dann doch eingreifende Operationen an 7- bis 8-jährigen Kindern zumindest debattieren müsste.

Nun stellt sich die Grundfrage: Können Forschungsergebnisse, die mit Erwachsenen, die zugestimmt hatten, erarbeitet wurden, ohne weiteres auf die Erkennung und Behandlung spezifischer Krankheiten bei Menschen angewendet werden, die nicht zustimmen können? Ich sage nochmals: spezifischer Krankheiten. Es geht also nicht darum, an nichteinwilligungsfähigen Menschen jede Art von Forschung zu treiben. Es stellt sich die Frage: Kann eine solche zusätzliche Forschung durch den Zustand oder die Erkrankung des betroffenen Menschen, durch die schlichte Frage der Alternativlosigkeit einer solchen Forschung gerechtfertigt werden? Muss ich diese Forschung, wenn ich zu Ergebnissen kommen will, die dem Patienten nutzen, an diesem Patienten in diesem Zustand durchführen, oder kann ich andere Methoden anwenden? Selbstverständlich gilt als Grundbedingung für diesen Bereich der Forschung, den wir im Moment ansprechen, die Alternativlosigkeit der Forschung.

Dann bleibt natürlich als letzte Frage, die immer zu entscheiden ist: Ist ein möglicher individueller Nutzen durch eine zusätzliche Forschung gegeben? Man kann z. B. ganz einfach sagen: Ein in der Erwachsenenbehandlung bewährtes Antibiotikum soll für eine gleiche Erkrankung bei nichteinwilligungsfähigen Menschen, z. B. bei älteren Kindern eingesetzt werden. Dann muss man sich die Frage stellen: Kann ich es übertragen oder muss ich eine zusätzliche Studie auflegen? Ist damit dann ein potenzieller Nutzen verbunden – als eine Rechtfertigung für Forschung an der Gruppe dieser Menschen?

Mit welchen Zuständen der Einwilligungsunfähigkeit haben wir es zu tun? Da ist einmal die Unfähigkeit durch Alter und Entwicklung, da sind Säuglinge und Kleinkinder. Dann habe ich hinter „älteren Kindern“ und „Jugendlichen“ ein Fragezeichen gemacht, weil ganz generell, wie auch schon heute Morgen von Frau Riedel angesprochen, sowohl in der Konvention als auch im Protokoll der Grundsatz gilt, dass Kinder und Jugendliche mit wachsendem Einverständnis, mit wachsender Vernunft, am Entscheidungsprozess zu beteiligen und ablehnende Reaktionen auf jeden Fall zu berücksichtigen sind. Dann haben wir die Unfähigkeit der Zustimmung, die durch eine Krankheit bedingt ist. Es kann die zeitweilige Unfähigkeit der Zustimmung sein, das ist etwa die schwere Bewusstlosigkeit nach einem Unfall mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma, aber auch Infektionen können zu einer vollständigen Bewusstlosigkeit führen.

Dann gibt es eine weitere Gruppe, die zunehmend in der Diskussion ist, und es ist eine sehr engagierte Diskussion: Das ist das eingeschränkte Bewusstsein, z. B. beim akuten Herzinfarkt, bei Migräneanfällen oder Schock nach einem Unfall. Bei der Tagung der Ethik-Kommission vor einigen Jahren hat der Direktor der Neurologischen Universitätsklinik Heidelberg, Prof. Dr. Hacke, gesagt, Patienten mit Migräneanfällen seien wahrscheinlich nicht zustimmungsfähig, denn von einem solchen Patienten erhalte man die Zustimmung zu allem unter der Bedingung, dass er möglichst schnell von seinem Anfall geheilt wird. Also, man muss da aufpassen.

Dann die dauernde Einwilligungsunfähigkeit, die durch Krankheiten bedingt ist. Ich nenne nur die bekanntesten Krankheiten: Das sind die späten Stadien demenzieller Erkrankungen, z. B. der Morbus Alzheimer. Ich habe erst gestern in der Vorbereitung auf diese Sitzung im Gespräch mit einem Ordinarius für Psychiatrie gelernt, dass sich auch bei diesen Erkrankungen die Einwilligungsunfähigkeit stadienhaft entwickelt und die Feststellung des beginnenden Morbus Alzheimer nicht gleichzusetzen ist mit Einwilligungsunfähigkeit.

Ich habe – mit einem Fragezeichen versehen – noch die so genannten „Vulnerable Persons“ angeführt. Das ist eine Gruppe, die nirgendwo genau definiert ist. Es gibt eine Definition der internationalen Klassifikation von Krankheiten – auch psychiatrischer Erkrankungen. Im Forschungsprotokoll ist z. B. die Ethik-Kommission aufgefordert worden, insbesondere zu prüfen, ob nicht unziemlicher Einfluss – „undue influence“ heißt es im englischen Text – auf Vulnerable Persons ausgeübt wird.

Ich nehme ein Beispiel, bei dem uns von der Natur ein Zustand vorgegeben ist. Die Mediziner unter uns werden sich daran erinnern, dass man im Studium den schönen Satz lernt: „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“. Denn Kinder sind in vielen Punkten ganz anders. Deswegen steht die Übertragung von Forschungsergebnissen, die bei Erwachsenen gewonnen worden sind, einer freien Übertragung auf Kinder absolut entgegen. Deswegen muss im Interesse einer sicheren Erkennung und Behandlung von Krankheiten – ich sage immer nur von Krankheiten – eine Forschung, nicht jede Forschung, aber auch Forschung ohne möglichen Nutzen für die betroffenen Kinder, erlaubt werden. Der deutsche Gesetzgeber hat das schon so im Arzneimittelgesetz vorgegeben.

Ich nenne Ihnen zwei Beispiele, welche strukturbedingten Probleme die Forschung an Kindern bietet. Eltern und Großeltern unter Ihnen wissen sicher, dass seit einigen Jahren die Säuglingshüfte mit Ultraschallverfahren untersucht wird. Die Struktur des Hüftgelenks eines Säuglings unterscheidet sich natürlich vollständig von der eines 18-Jährigen, der gerade geschäftsfähig geworden ist. Also galt es, Methoden zu suchen, und zwar mit der Ultraschallmethode als schonendstem Verfahren, um festzustellen, ob eine Fehlbildung des Hüftgelenkes vorliegt oder nicht. Hierzu musste zunächst das Verfahren adaptiert werden. Es mussten richtige, passende Ultraschallköpfe gefunden werden, es musste die passende Schallintensität gefunden werden, und dann mussten Normwerte erarbeitet werden. Das ist ohne jeden Zweifel eine fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen. Das betroffene Kind konnte einen Vorteil davon haben, wenn es selbst an einer Hüftgelenkreifungsstörung litt, musste aber keinen Vorteil davon haben. Auf dieser Basis wurde es möglich, frühzeitig Entwicklungsstörungen der Hüfte zu erkennen und frühzeitig eine Therapie einzuleiten, die in vielen Fällen weniger invasiv ist, als sie notwendig gewesen wäre, wenn man zu einem späteren Zeitpunkt interveniert hätte. Vor wenigen Monaten hat eine Forschergruppe aus Aachen einen Preis bekommen: Sie konnte nachweisen, dass durch die Ultraschalldiagnostik die Zahl der operativen Interventionen bei Hüftgelenkdysplasien, also bei Hüftgelenkreifungsstörungen des Säuglings, um ein Drittel gesenkt werden konnte.

„Organe und Funktionen“: Hier sind einige Punkte aufgeführt, die zu beachten sind, wenn man eine Substanz oder ein Medikament in den Körper einführen will. Ein Beispiel ist die Kapazität des Magens. Die Magensäure beim Neugeborenen ist um ein Zehntel geringer als beim Erwachsenen. Die Magensäure ist aber unter Umständen sehr entscheidend dafür, ob und mit welcher Geschwindigkeit sich ein Medikament im Magen auflöst. Die Eiweißbindung im Blut ist ein weiterer Faktor. Ist das Medikament stark an Eiweiß gebunden, wie beim Erwachsenen, oder ist es nur locker an Eiweiß gebunden, wie bei vielen Säuglingen?

Dann ist die Umwandlung zugeführter Substanzen zur Entgiftung oder zur Überführung in eine wirksame Form besonders wichtig. Einige von Ihnen werden das Problem des Grey-Baby-Syndroms kennen. Das ist nach der Applikation von Chloramphenicol aufgetreten, und die Entgiftung von Chloramphenicol geschieht mit einem Verfahren, das man Glukoronidierung nennt. Es wird eine chemische Änderung vorgenommen. Dieses Verfahren ist aber beim Säugling in den ersten 6 Monaten so gering ausgebildet, dass man Chloramphenicol und Sulphonamide möglichst nicht geben sollte. Außerdem haben Früh- und Neugeborene besondere chemische Reaktionen, über die wir als Erwachsene überhaupt nicht verfügen. Das beste Beispiel ist das Theophyllin: Der Säugling baut Theophyllin zu Koffein ab, und zwar in hohen Konzentrationen, sodass man sehr aufpassen muss, dass man nicht mit der Gabe eines theophyllinhaltigen Präparates im Rahmen der Verstoffwechslung bei dem Säugling eine Koffeinvergiftung erzeugt. Man kann sich auch mit Koffein vergiften – wir Erwachsenen nicht –, aber beim Säugling kann das u. a. zu Herz-Rhythmus-Störungen führen. Dann muss die Ausscheidungsfunktion der Niere beachtet werden. Die Ausscheidungsfunktion der Niere nimmt natürlich zu vom Säuglingsalter über das Kleinkindalter bis zum Erwachsenenalter. Diese Dinge sind zwar bekannt, aber sie müssen für jeden einzelnen Stoff im Prinzip geprüft werden, weil man nicht voraussetzen kann, dass sich Antibiotikum A im Stoffwechsel des Säuglings genauso verhält wie Antibiotikum B.

Wir kommen zur letzten Folie: Forschung an nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen, de Notfallforschung. Es gibt ein berühmtes Beispiel: die Schlaganfallstudie. Die Menschen sind nicht einwilligungsfähig oder eingeschränkt einwilligungsfähig. Frühintervention, Thrombolyse-Therapie, Verbrennungen – wie ist der Stoffwechsel? Wie ändert er sich? Einsatz von Defibrillatoren mit automatischer Frequenzanalyse – soll man das überhaupt machen? Oder soll man das durch „Paramedics“ machen, wie in einer großen amerikanischen Studie untersucht wurde? Und nun die Altersdemenz. Es wird sie überraschen, dass ich geschrieben habe: „kein Beispiel“. Nach fachkompetenter Auskunft, die ich gestern erhalten habe, findet Forschung zur Frühintervention nur bei noch einwilligungsfähigen Menschen statt. In den späteren Stadien, in denen die Menschen nicht mehr einwilligungsfähig sind, wird – jedenfalls nach Meinung der Psychiater – eine Forschung nicht mehr durchgeführt, weil sie nicht mehr sinnvoll ist. Aber die Psychiater überlegen etwas, was seit vielen Jahren in der Diskussion ist, nämlich ob man nicht mit einer Vorausverfügung arbeiten sollte.

Soweit ein Parforceritt über einige Beispiele der medizinischen Forschung am Menschen.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Doppelfeld. Zum Stichwort Vorausverfügung fällt mir natürlich der Zwischenbericht der Enquete-Kommission (Bundestagsdrucksache 15/3700) ein, der sehr lesenswert ist.

Ich darf an dieser Stelle Herrn Hermann als Vertreter von Bündnis 90/Die Grünen als Kollegen hier herzlich begrüßen.

Als nächstes bitte ich nun Frau Lubenow als Regierungsdirektorin im Bundesjustizministerium und Leiterin der deutschen Delegation im CdBI um Ihr Statement.

Expertin Kerstin Lubenow: (Vgl. dazu auch Präsentation in Anlage Nr. 5.) Meine Damen und Herren, Herr Vorsitzender, als ich vor 5-6 Jahren angefangen habe, mich mit der Biomedizinkonvention zu beschäftigen, habe ich immer den Satz gehört: „Unser Standard in Deutschland ist höher. Der Standard der Konvention ist niedriger.“ Das habe ich natürlich zuerst auch so übernommen, und dann habe ich gedacht, ich muss noch einmal genau hinschauen. Das ist ziemlich schwierig, weil ziemlich viele Bereiche betroffen sind, und darum hat mein Ministerium ein umfangreiches Gutachten bei Prof. König von der Universität Bonn in Auftrag gegeben. Er sollte einmal untersuchen, was wir im deutschen Recht eigentlich ändern müssten, wenn wir die Konvention unterzeichnen wollten. „Ändern müssten“ heißt immer: niedrigeren Standard höher setzen oder nicht vorhandenen Standard erst zu schaffen. Denn höherer Standard kann immer bleiben, weil immer das Recht besteht, einen höheren Standard zu haben. Dieses Gutachten, 450 Seiten lang, finden Sie, wenn es Sie interessiert, auf der Homepage unseres Ministeriums, wie Sie auch alle Texte, die der CdBI öffentlich machen darf – für die der Beschluss gefasst worden ist, dass sie öffentlich sind –, immer auf unserer Homepage finden. Dort stellen wir auch immer, wenn wir sie haben, die deutschen Übersetzungen ein, damit Sie alle an den Diskussionen teilnehmen können.

Ich möchte Ihnen heute an einigen Punkten zeigen, wie das mit dem Umsetzungsbedarf ist. Dazu habe Ihnen auch einiges aufgeschrieben. Zunächst noch einmal – da haben wir heute schon viel dazu gehört – die Charakteristika der Konvention und ihrer Zusatzprotokolle. Das Erste ist: Die Konvention selber bildet nur einen Rahmen, trifft nur allgemeine Regelungen. Die Konkretisierungen stehen in den Zusatzprotokollen. Das möchte ich noch einmal betonen für die Kollegin vom Ärztenbund. Wenn Sie fragen: Fehlen da nicht Detailregelungen? Schauen Sie doch auch einmal in die Zusatzprotokolle, denn die Detailregelungen sind in der Regel in den Zusatzprotokollen zu finden.

Das Zweite: Die Konvention und die Zusatzprotokolle regeln nur einen Mindeststandard. Das wissen Sie, darüber haben wir oft geredet. Ich will es einmal an unserer Diskussion von vorhin zum Art. 20 des Forschungsprotokolls konkret machen: Wie ist es bei Menschen, die entweder im Gefängnis oder in psychiatrischen Einrichtungen untergebracht sind? Es ist beides damit gemeint, wie Herr Dr. Wunder auch noch einmal betont hat. Wir sitzen also in Straßburg zusammen und überlegen eine Regelung des Forschungsprotokolls. Es kommt die Frage auf: Wie ist es denn mit diesen besonders vulnerablen Gruppen der Unterbrachten? Da melde ich mich und sage: „In Deutschland ist fremdnützige Forschung an Gefangenen und anderen Unterbrachten verboten. Das steht im Arzneimittelgesetz ausdrücklich drin, gilt aber für alle Bereiche. Das ist ganz eindeutige Meinung. In Deutschland ist es verboten. Ich votiere dafür, dass es in allen 46 Ländern des Europarates, jedenfalls wenn sie die Zusatzprotokolle zeichnen, auch verboten ist.“ Darüber entspinnt sich eine Diskussion. So war das. Dann sagen die Länder der EU – und hier vor allem westeuropäische Länder: „Nein, bei uns ist das erlaubt. In gewissen Fällen kann man bei uns fremdnützig an Unterbrachten forschen. Wir machen eine Probeabstimmung.“ Die Deutschen unterliegen. Das heißt, unsere Regelung, das vollständige Verbot fremdnütziger Forschung an Unterbrachten, können wir nicht durchsetzen.

Jetzt habe ich zwei Möglichkeiten: Ich sage, wenn wir das umfassende Verbot nicht durchbekommen, lassen wir die Finger ganz davon. Das bedeutet, dass die Länder, die das zulassen, wie England u. a., es auch weiter so machen können. Würde ich das tun, würde ich vielleicht nicht hier von Ihnen mit mahnendem Zeigefinger bedacht werden, aber für die anderen Länder gilt dann: Es gäbe keinen Mindeststandard. Darum haben wir uns entschieden und haben gesagt: „Gut, wenn Ihr das zulassen wollt – oder Ihr habt es ja schon zugelassen –, wenn Ihr wollt, dass weiterhin fremdnützig in Euren Ländern an Unterbrachten geforscht werden kann, dann sollen aber bitte gewisse Standards gesichert sein.“ Das ist die Regelung des Art. 20. Das heißt – und das gilt für viele Regelungen –, dass wir nicht zuerst die Lage in unserem Land im Kopf haben, denn in unserem Land gibt es dazu Regelungen, sondern: Wie ist es in Armenien, in Dänemark, in Spanien, Moldawien – alles Länder, die zum Europarat gehören? Wenn sie aber sagen: „Wenn es erst einmal so dasteht, vielleicht hat es dann faktisch doch Auswirkungen auf uns“, dann würde ich sagen: Wenn aber gar keine Schutzbestimmungen drin stehen, und es in anderen Ländern vollständig ohne Einschränkungen zulässig ist, wie ist dann über EU oder über andere Wege der Einfluss auf unser Land? Das wollte ich Ihnen noch einmal etwas ausführlicher sagen, weil das eine ganz wesentliche Triebfeder ist, warum wir auch da, wo wir strenge Regelungen haben, versuchen zu erreichen, dass in ganz Europa ein gewisser Standard in allen Ländern gilt.

Bei der Ratifizierung darf deutsches Recht nicht unter dem Standard der Konvention bleiben; höherer Standard bleibt unverändert, fehlende Regelungen müssen umgesetzt werden.

Als ich mich mit diesen Fragen beschäftigte, habe ich eines festgestellt: Die Konvention und die Zusatzprotokolle – und jetzt habe ich Bilder aus dem Sport gewählt, um es begreiflich zu machen – sind eine Sprunglatte, sie sind ein Sparringspartner und sie sind eine Art Wildwasserkanu. Was heißt „sie sind eine Sprunglatte“? Wenn man siegen will, muss man die Sprunglatte überspringen, d. h., das nationale Recht muss bei der Ratifizierung das Schutzniveau der Konvention haben; höher allerdings – höher springen – geht immer. Und hier zeigt sich, dass die Konvention schon eine indirekte Wirkung bei uns hat, unseren Standard zu verbessern. Ich kann Ihnen das für die Bereiche sagen, in denen ich tätig bin: Wenn wir neue Gesetze machen, legen wir die Konvention und das Forschungsprotokoll daneben und sagen: „Aber mindestens dieser Standard soll auch in unseren Gesetzen sein.“ Ich kann Ihnen sagen, dass es häufiger nicht der Fall ist und wir erst darum kämpfen müssen. Wir haben dann die etwas kuriose Situation, dass wir eine Konvention, die in unserem Land umstritten ist, als Argumentationshilfe benutzen, um unseren Standard zu erhöhen.

Ich will es Ihnen an der Novellierung des Arzneimittelgesetzes zeigen. Frau Riedel hatte schon gesagt, dass wir auch beim Gendiagnostikgesetz immer geschaut haben: Halten wir zumindest den Standard der Konvention und der Zusatzprotokolle ein? Eine Regelung, die im deutschen Recht bislang nicht vorhanden war, die es aber im Forschungsprotokoll gibt, ist, dass man keine gruppennützige Forschung an Minderjährigen und anderen Nichteinwilligungsfähigen machen darf – aber uns interessieren hier bei dem Arzneimittelgesetz jetzt nur Minderjährige –, wenn der Minderjährige widerspricht. Als nun das Arzneimittelgesetz geändert wurde, und die gruppennützige Forschung an Kindern im Bereich der klinischen Prüfung von Arzneimitteln zugelassen wurde, haben wir gesagt: „Aber diese Regelung des Forschungsprotokolls muss hier mit hinein: Wenn der Minderjährige widerspricht, darf er nicht in die Forschung miteinbezogen werden.“

Das nächste Beispiel, auch aus dem Arzneimittelgesetz: Viele von Ihnen befürchten ja eine faktische Nivellierung durch die Konvention. Ich habe eher den Eindruck, Nivellierungen kommen aus anderen Strömungen. Ich nenne das Beispiel der EU. Die Richtlinie über die „gute klinische Praxis“ der EU hat sich nämlich offenbar nicht von der Konvention beeinflussen lassen. Dort war nämlich vorgesehen, dass fremdnützige Forschung an Minderjährigen unter der Bedingung „möglichst wenig Schmerzen und Belastung für den Minderjährigen“ zulässig ist. „Möglichst wenig“ ist gut, nicht? Wenn aber viel erforderlich ist, damit überhaupt diese Prüfung durchgeführt werden kann, dann ist das auch „möglichst wenig“, dann ist es

das, was nur möglich ist. „Möglichst“ ist ein relationaler Begriff. In der Biomedizinkonvention gibt es einen absoluten Begriff: „minimales Risiko, minimale Belastung“. Wir von den Ministerien haben darauf gedrungen, dass im deutschen Gesetzentwurf steht: „minimales Risiko, minimale Belastung“. Die Definition stand erst nur in der Begründung. Ich bin der Enquete-Kommission sehr dankbar, die ja wesentlich dafür gesorgt hat, dass die Definition, was „minimales Risiko, minimale Belastung“ ist, auch mit ins Gesetz kommt. Sie haben die Konvention natürlich auch als Argumentationshilfe genutzt. Ich weiß, sie wollten auch noch eine andere Regelung, aber wenn die nicht möglich war, sollte zumindest diese Definition ins Gesetz. Also haben wir wieder die Konvention genutzt, um einen höheren Standard in Deutschland zu erreichen.

Das Zweite, die Konvention als Sparringspartner: Das kommt aus dem Boxen. Beim Boxen zeigen sich meine eigenen Stärken, es zeigen sich aber auch meine Schwächen, wenn ich eins auf die Nase bekomme. Manchmal zeigen sich auch unterschiedliche Techniken, unterschiedliche Wege und Traditionen. So ist das mit der Konvention auch. Wenn Sie einmal dieses große Gutachten studieren, werden Sie es sehen: Wir merken, wo unser Standard höher ist, wo wir gute Regelungen haben. Wir merken aber auch, wo bei uns Lücken sind und wo bei uns der Standard niedriger ist. Das höhere deutsche Schutzniveau ist das Verbot fremdnütziger Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen, es ist das Verbot der Vernichtung von Embryonen zu Forschungszecken. Darüber haben wir schon geredet. Da ist unser Recht strikter. Und das würde auch so bleiben, wenn wir zeichnen, denn wir dürfen ja immer strikteres Recht haben; wir dürfen nur nicht niedrigere Standards haben. Darauf haben ja Ihre Beiträge immer hingewiesen: Hier ist unser Standard besser, hier konnte auf der gesamteuropäischen Ebene nicht mehr erreicht werden.

Aber ich will Ihnen jetzt einiges zeigen, wo unser Niveau nicht so hoch ist. Frau Riedel hat schon erwähnt, dass es eine Regelung über die Durchführung prädiktiver Gentests in der Konvention gibt. Prädiktive Gentests sind Gentests, die eine Voraussage für spätere Zeiten zulassen. In der Konvention steht, dass diese Tests nur zu gesundheitsbezogenen Zwecken, also nicht im Interesse der Arbeitgeber und auch nicht für Versicherungszwecke durchgeführt werden dürfen. Im deutschen Recht ist es im Arbeitsrecht auch so. Dort sind auch keine Gentests aus Arbeitgeberinteressen erlaubt – wobei es da keine Gesetze gibt, das haben die Richter so festgelegt, das ist Richterrecht –, aber es gibt keine gesetzliche Regelung für den Privatversicherungsbereich. Wir haben jetzt diese Selbstverpflichtungserklärung der Versicherer, wir haben aber keine gesetzliche Regelung.

Das Zweite habe ich einmal „anderes deutsches Schutzniveau“ genannt. Da kann man gar nicht so richtig sagen: höher oder niedriger, denn zu wessen Gunsten ist es? Regenerierbares Gewebe ist ein solcher Bereich. Das meint Knochenmark – es meint nicht Teile der Leber, das fällt unter Organe. Das möchte ich einmal betonen, weil es mittlerweile in der Literatur einmal gesagt worden ist. Es geht also um Knochenmark. Knochenmark darf der Konvention nach einer nichteinwilligungsfähigen Person entnommen werden, um das Leben von Geschwistern zu retten. Es muss um Geschwister in Lebensgefahr gehen. In der deutschen Regelung gilt das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB): „...um das Leben von Geschwistern, Eltern und Kindern zu retten, wenn es dem seelischen Wohl der nichteinwilligungsfähigen Person entspricht“. „Seelisches Wohl“ kommt noch zusätzlich, aber die Gruppe, die davon profitieren kann, ist größer, denn es ist ja auch der Fall denkbar, dass Eltern zur Lebensrettung so eine Spende bräuchten. „Anderes Niveau“ – Sagen Sie, was ist höher, was ist niedriger? Das seelische Wohl ist noch eine Schranke mehr, der Personenkreis ist etwas weiter. Und dieses ist eine der Normen, wo bei einer Revision der Konvention überlegt wird: Soll es so auf die Geschwister beschränkt bleiben? Wenn Länder Vorbehalte eingelegt haben, dann solche Länder, die so wie Deutschland eine Regelung haben, von der auch die Eltern profitieren können.

Jetzt das niedrigere deutsche Schutzniveau: Die Konvention und das Forschungsprotokoll regeln alle Forschungsprojekte am Menschen, die mit einer körperlichen Intervention verbunden sind, wo eine Gefahr für die psychische Gesundheit besteht. Übrigens noch einmal zu der Kollegin aus dem Ärztinnenbund: Nicht nur, wo Ärzte beteiligt sind; es werden ja möglicherweise körperliche Interventionen auch von Physiotherapeuten, von Chemikern, von Biologen durchgeführt, wenn es nicht um ärztliche Behandlung geht, sondern um den Forschungsbereich. So fällt quasi fast alles, was am Menschen gemacht wird und irgendwie mit Gesundheit zu tun hat, unter diese Protokolle und ist damit geregelt. Das deutsche Recht ist sehr viel lückenhafter. Wir haben umfassende Regelungen von Arzneimitteln, Medizinprodukten und allem, was mit Röntgen und Strahlen zusammenhängt. Wir haben eingeschränkte Regelungen – meistens nur durch Landesgesetzgebung oder sogar meistens nur durch Landesrecht, durch Berufsrecht – wenn es um Projekte von Ärztinnen und Ärzten geht. Wenn es um Projekte anderer Berufsgruppen geht, haben wir nahezu keine Regelungen, z. B. bei Sporttherapeuten und Psychologen. Da ist also eine große Lücke. Das müssen wir auch einfach einmal sagen, wenn wir sagen: „Unser Recht ist doch insgesamt viel höher im Niveau.“ Es ist lückenhaft.

Das Forschungsprotokoll trifft viele konkrete Regelungen für den Forschungsbereich, die unser Recht noch nicht hat. Als Erstes steht im Forschungsprotokoll ausdrücklich drin – und

da bin ich der Kollegin dankbar, die über Patente geredet hat –, dass der Proband über den Sponsor aufgeklärt werden muss, also über die Frage: Wer finanziert das Ganze? Was ist die beabsichtigte kommerzielle Verwendung? Was ist mit Patenten? So eine ausdrückliche Regelung gibt es im deutschen Recht nicht.

Das Thema Transparenz haben wir auch schon gehabt. Das Forschungsprotokoll sieht vor, dass alle Voten von Ethik-Kommissionen begründet werden müssen. Wenn ich es richtig weiß, müssen bei uns nur ablehnende, nicht aber positive Voten begründet werden. Aber es kann ja auch interessant sein, zu wissen: Warum soll ein Forschungsvorhaben durchgeführt werden?

Dritter Punkt: Erneute Prüfung des Projektes, wenn neue Entwicklungen auftreten, z. B. plötzliche Nebenwirkungen. Und viertens ist es so – ich unterstütze hier Herrn Dr. Wodargs Meinung vollkommen –, dass ein Register aller Forschungsvorhaben am Menschen sehr, sehr notwendig ist. Im Forschungsprotokoll steht die Pflicht, die Forschungsergebnisse zu veröffentlichen, nicht jede Einzelheit, aber die Ergebnisse. Das heißt, dass Länder, die das unterzeichnen, solche Regelungen in ihren Gesetzen schaffen müssen. Eine Pflicht zur Veröffentlichung der Forschungsergebnisse haben wir leider noch nicht. Zum Standard für die Forschung in Drittstaaten hat Herr de Sola schon ausgeführt, dass es im Forschungsprotokoll eine Regelung gibt, die besagt, dass die Grundprinzipien, die in der Konvention und im Forschungsprotokoll gelten, auch gelten müssen, wenn man die Forschung in ein Dritte-Welt-Land exportiert. So fasse ich es jetzt ein bisschen kurz zusammen.

Dann einer der vielleicht wichtigsten Punkte: Nach der Konvention müssen alle Forschungsprojekte von einer Ethik-Kommission oder von einer Behörde genehmigt werden. Das ist in Deutschland nicht so. Wir haben bei der klinischen Prüfung bei Arzneimitteln eine Genehmigungspflicht. Teilweise haben wir nur die Pflicht, ein Votum einzuholen, und auch wenn das negativ ist, kann – jedenfalls theoretisch – die Forschung durchgeführt werden; z. T. wird eine Ethik-Kommission gar nicht beteiligt, wie bei psychologischen Studien.

Und jetzt zum Schluss: das Wildwasserkanu. Ich habe Ihnen schon gesagt, dass das deutsche Recht sehr zersplittert ist. Wir haben manche Regelungen, da ist der Bund zuständig, manche, da sind die Länder zuständig, und bei manchen sind die Selbstverwaltungsorgane zuständig, also die Universitäten, die Ärztekammern usw. Wir haben eine zersplitterte Rechtsordnung: Arzneimittel haben wir schön in einem Gesetz geregelt, Medizinprodukte und Röntgen auch, viele Bereiche haben wir gar nicht geregelt; in den Heilberufs- und Kammergesetzen der Länder sind die Regelungen für die Ethik-Kommissionen. Wie könnten wir

das alles im deutschen Recht regeln, wenn wir jetzt sagen: „Wir wollen den Standard der Konvention erreichen?“ Wenn wir das direkt mit deutschen Gesetzen machen wollten, wäre es schwierig, weil dann alle Bundesländer die Gesetze machen müssten. Jetzt versuchen Sie einmal alle Bundesländer unter einen Hut zu bekommen, damit sie entsprechende Gesetze machen. Würden wir das Forschungsprotokoll ratifizieren – nach Ratifizierung der Konvention – dann würde es deutsches Recht werden, d. h. all die Dinge, die ich gerade schon genannt habe, die in Konvention und Protokoll stehen, würden dann deutsches Recht sein. Es müssten alle Bundesländer zustimmen – so geht das im föderalen Staat –, aber sie müssten keine eigenen Gesetze machen, sondern nur noch ganz wenige Bereiche regeln. Also, das ist jetzt nur Rechtstechnik, aber manchmal ist Rechtstechnik sehr wichtig. Ein Forschungsgesetz können wir als Bundesregierung nicht machen, dazu haben wir keine Kompetenz. Also, das war der dritte Punkt: das Wildwasserkanu.

Mein Resümee ist: Es lohnt sich, sich intensiv mit der Konvention und ihren Zusatzprotokollen auseinander zu setzen. Man muss sich die Einzelheiten anschauen, weil man erst durch die Einzelheiten merkt, dass der Satz: „Unser Niveau ist höher!“, an einigen Stellen stimmt, aber an vielen Stellen nicht. Herzlichen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Lubenow. Jetzt hat das Wort Herr Dr. Lange, Leiter der Abteilung Gesundheit und Biowissenschaften im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit dem Thema: „Europäische Forschungspolitik und Biomedizinkonvention“.

Experte Dr. Peter Lange: Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Abgeordnete, meine lieben Damen und Herren, eigentlich ist meine Redezeit schon abgelaufen und eigentlich haben fast alle schon alles gesagt, nur ich noch nicht. Von daher will ich mich kurz fassen, und manche Punkte, die ich mir hier aufgeschrieben habe, vielleicht auch übergehen.

Ich will mich ein wenig mit dem Problem auseinander setzen, wie sich die Biomedizinkonvention auf Forschungsförderung auswirkt und welche Bedeutung dieses Papier an der Stelle auf europäischer Ebene hat. Meine Vorredner haben Ihnen ja bereits einen Überblick über die wichtigsten Instrumente und Regelungen des Europarates gegeben und dabei auch deutlich gemacht, dass es gerade der Bereich der Forschung ist, für den der Europarat entscheidende Rahmenbedingungen setzt. Dies ist verständlich, erfordern doch die im Zusammenhang mit den Lebenswissenschaften und der Biomedizin bestehenden und neu entstehenden ethischen und rechtlichen Probleme immer stärker Lösungen auch im internationalen Rahmen. Wissenschaftliche Forschung ist in der globalen Informations- und Wissensgesell-

schaft nicht mehr auf einen nationalen Kulturkreis mit gleichen ethischen Vorstellungen und rechtlichen Rahmenbedingungen beschränkt, sondern findet in internationaler Zusammenarbeit statt und ist auf diese angewiesen. Nationale Regelungen können daher auch nur noch eingeschränkt die konkreten Entscheidungen über die Anwendungen neuer Methoden und Verfahren beeinflussen. Hieraus folgt: Ethische und rechtliche Standards gewinnen umso mehr an Wirkung, je mehr Staaten diese Standards teilen und mittragen. Darüber hinaus verstärkt der supranationale Konsens auch innerstaatlich die Legitimations- und Überzeugungskraft dieser Wertsetzung. Um also rechtliche Regelungen zu schaffen, die sich auch dauerhaft als wirksame Schutzschranken erweisen, müssen wir stärker internationale Vereinbarungen entwickeln.

Die Arbeiten des Europarats auf dem Gebiet der Biomedizin haben aus meiner Sicht hier eigentlich Vorbildcharakter, denn Europa ist durchaus – wie wir es alle kennen – ein sehr heterogenes Gebilde, und wir haben doch auch sehr unterschiedliche ethische Auffassungen, die allerdings nicht so weit auseinander gehen wie manche Haltungen der europäischen Staaten und Haltungen in anderen Regionen der Welt, wie es Herr Dr. de Sola gerade dargelegt hat. Wir haben insofern zwar den Europarat als Vorbild, aber unabhängig davon muss man natürlich sehen, dass eine Reihe von einzelnen Sachfragen und Kritiken auch hier schon anzubringen sind. Die Biomedizinkonvention und ihre Zusatzprotokolle sind die einzigen Instrumente – zumindest die ich kenne –, die auf internationaler Ebene in rechtlich bindender Weise spezifische Schutzstandards für Fragen des Umgangs mit biomedizinischen Anwendungen festgelegt haben. Sie belegen, dass auch in modernen pluralistischen Gesellschaften die Ausbildung allgemein verbindlicher ethischer Grundwerte möglich ist. Dementsprechend wird das Regelwerk des Europarats teilweise auch als das „Bioethische Grundgesetz Europas“ bezeichnet – bei aller Diskussionsnotwendigkeit und Diskussionswürdigkeit von einzelnen Paragraphen oder einzelnen Regelungen.

Ich möchte im Folgenden einfach einmal etwas exemplarisch deutlich machen und auf das Wechselspiel zwischen der Arbeit des Europarats auf der einen Seite und der Forschungspolitik der EU auf der anderen Seite etwas näher eingehen. Die Europäische Union setzt mit ihrem Forschungsrahmenprogramm einen gemeinsamen Rahmen für die europäische Forschungsförderungspolitik, also nicht für die europäische Forschungspolitik. Dabei machen die Lebenswissenschaften einen wichtigen Schwerpunkt der europäischen Forschungsförderung aus. Ich will Ihnen das ganz kurz exemplifizieren: Im derzeitigen 6. Forschungsrahmenprogramm stehen etwa 2,2 Milliarden Euro für den Themenbereich „Biowissenschaften, Genomik und Biotechnologie im Dienste der Gesundheit“ bereit. Das sind etwa 14 % der Mittel des Gesamtprogramms, ohne die Mittel für die Euratom. Dieses Programm läuft etwa 5 Jah-

re, d. h., wenn man das einmal umrechnet, dann sind das ungefähr 400 Millionen Euro, die die Europäische Kommission im Rahmen der Forschungsförderung an die Mitgliedsstaaten im Rahmen dieses Forschungsprogramms ausschüttet. Man muss das vielleicht mit nationalen Mitteln vergleichen, die in diesem Bereich aufgewandt werden, um die Wirkung einer solchen Summe einschätzen zu können, Vielleicht zum Vergleich Deutschland: Die Deutsche Forschungsgemeinschaft gibt etwa 400 Millionen Euro für den Bereich der biomedizinischen Forschung, Lebenswissenschaft, Biologie aus. Das BMBF gibt für die biomedizinische und medizinische Forschung erheblich weniger aus: 100 Millionen, die dazu kommen. Insgesamt gibt Deutschland für die biomedizinische und lebenswissenschaftliche Forschung, wenn man alles zusammennimmt, was die Bundesregierung an dieser Stelle ausgibt, etwa 1 Milliarde Euro aus.

Auch im Vorschlag der Kommission für das 7. Forschungsrahmenprogramm, das zurzeit in der Diskussion ist und das ab 2007 in Aktion treten soll, stellen die Lebenswissenschaften einen wichtigen thematischen Bereich dar. Im zentralen Förderprogramm „Zusammenarbeit“ mit seinem neuen Themenbereich sind zwei Themen aus dem Gebiet der Lebenswissenschaften als Förderschwerpunkte vorgesehen, nämlich „Gesundheit“ sowie „Lebensmittel, Landwirtschaft und Biotechnologie“ mit einem vorgesehenen Gesamtbudget von 10,8 Milliarden Euro. Das heißt, dass die Kommission plant, an dieser Stelle sehr viel mehr Geld in diesen Bereich hinein zu geben. Wie das jetzt nach der Diskussion um die Finanzierung der EU und dem Abbruch des letzten Gipfels ausgeht, wird man sehen müssen. Es bleibt also dieser oder der nächsten Präsidentschaft vorbehalten, diese Probleme zu lösen. Es wird sich herausstellen, ob das Programm größer oder vielleicht sogar kleiner wird, als wir das zurzeit haben. Aber Sie sehen, dass Europa an der Stelle versucht, gemeinsam zu wachsen.

Europa bzw. die EU-Kommission versucht an dieser Stelle, Forschung zu fördern. Eine Kompetenz zur rechtlichen Regelung bioethischer Themen hat die EU aber nicht. Sie hat also an dieser Stelle zwar das Recht und die Möglichkeit, Forschung zu fördern, besitzt aber keinerlei Möglichkeit, bioethische Rahmenrichtlinien zu setzen. Die Standards im Bereich der Bioethik werden daher primär auf nationaler Ebene entschieden. Bei der Gestaltung einer gemeinsamen europäischen Forschungspolitik muss die EU hier auf allgemeine Grundprinzipien zurückgreifen und kann sich in den Einzelfragen nicht auf einen einheitlichen, durch europäische Verordnungen und Richtlinien geprägten Rechtsrahmen verlassen, wie das in dem einen oder anderen Bereich der Fall ist. Das bedeutet indes aber nicht, dass die Ausgestaltung der europäischen Forschungspolitik gleichsam im luftleeren Raum stattfinden muss. Vielmehr stützt sich die EU hierbei auf Prinzipien, wie sie in der Grundrechte-Charta der EU festgelegt sind, und wie sie sich aus den gemeinsamen Verfassungsüberlieferungen

der Mitgliedsstaaten ergeben. Diese gemeinsamen Verfassungsüberlieferungen der Mitgliedstaaten sind auch die Basis für die Arbeit des Europarats, wie wir gehört haben. In gewisser Weise ist die Biomedizinkonvention des Europarates auch eine Grundlage für die Förderpolitik der EU. Dies kommt auch im 6. Forschungsrahmenprogramm zum Ausdruck, in dem vorgeschrieben ist, dass bei der Durchführung des Programms die ethischen Prinzipien, wie sie u. a. in der Biomedizinkonvention des Europarates niedergelegt sind, beachtet werden müssen. Eine entsprechende Bezugnahme auf die Biomedizinkonvention sollte daher aus unserer Sicht auch im 7. Forschungsrahmenprogramm erfolgen, damit man hier auch eine bestehende, zwar noch nicht von allen gezeichnete und noch nicht ratifizierte, aber doch einen gewissen Konsens darstellende Regelung hat.

Auch wenn die EU keine rechtlichen Regelungskompetenzen in diesem Bereich hat, so werden durch die Forschungsrahmenprogramme doch auch mittelbar bioethische Standards geschaffen, denn abgesehen von der Bezugnahme auf grundlegende Prinzipien wurde im 1. spezifischen Programm des 6. Forschungsrahmenprogramms auch konkret festgeschrieben, dass folgende Arbeiten nicht finanziert werden dürfen: Forschungsarbeiten zum reproduktiven Klonen, Forschungsarbeiten zur Keimbahnintervention und Forschungsarbeiten zur Züchtung menschlicher Embryonen ausschließlich zu Forschungszwecken oder zur Gewinnung von Stammzellen auch durch Kerntransfer somatischer Zellen, dem so genannten therapeutischen Klonen. Außerdem fördert die Kommission keine Projekte in einem Mitgliedsstaat, die in diesem Land auf Grund gesetzlicher Bestimmung nicht durchgeführt werden dürfen. Damit respektiert die Kommission im Hinblick auf ethische Fragen die nationale Souveränität der Mitgliedsstaaten. Zugleich wird mit den Finanzierungsverböten aber mittelbar auch ein Signal für die Einschätzung der ethischen Vertretbarkeit bestimmter Forschungsarbeiten gegeben.

Die Thematik der Embryonenforschung offenbart eine weitere Gemeinsamkeit zwischen EU und Europarat. Bei der Erarbeitung der Biomedizinkonvention war die Frage der Zulässigkeit von Embryonenforschung einer der Hauptstreitpunkte. Erst nach schwierigen Verhandlungen konnte überhaupt ein Kompromiss gefunden werden, der weit hinter den Erwartungen einiger Staaten – auch von Deutschland – zurückblieb. Auch in weiteren Arbeiten des Lenkungsausschusses für Bioethik ist es bisher nicht gelungen, zu dieser Thematik eine darüber hinaus gehende inhaltliche Einigung zu erzielen. Der relevante Art. 18 der Konvention enthält, wie Sie wissen, ein Verbot der Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken, sieht aber im Hinblick auf die Forschung an Embryonen in vitro lediglich vor, dass Staaten, die solche Forschung zulassen, einen „angemessenen Schutz“ des Embryos gewährleisten müssen. Dies ist – und wir haben es heute schon mehrfach gehört – vor allem in

Deutschland z. T. heftig als unzureichend kritisiert worden. Neben der Frage der Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen wird die Frage der Embryonenforschung in der öffentlichen Debatte – und wir sind ja auch hier, um das noch einmal öffentlich zu diskutieren – als ein Haupthinderungsgrund für die Zeichnung der Biomedizinkonvention durch Deutschland angesehen.

Diese Meinungsverschiedenheiten – und das haben wir eigentlich auch schon mehrfach gehört – spiegeln sich aber auch auf der EU-Ebene wieder. So konnte bei den Verhandlungen zum 6. Forschungsrahmenprogramm zwischen den Mitgliedsstaaten trotz intensiver Verhandlungen keine Einigung über Art und Umfang einer zulässigen Unterstützung der embryonalen Stammzellforschung erzielt werden. Hauptstreitpunkt war dabei, ob innerhalb von EU-Forschungsprojekten auch die Erzeugung neuer Stammzelllinien gefördert werden soll oder ob es, wie in Deutschland, einen Stichtag geben sollte, an dem die Zelllinien hätten existieren müssen. Anfang 2004 hat die Kommission dann intern beschlossen, den Schritt der Gewinnung von embryonalen Stammzellen und damit die Zerstörung menschlicher Embryonen von der EU-Finanzierung auszunehmen. Für das 7. Forschungsrahmenprogramm ist zu dieser Thematik in einer gewachsenen EU erneut mit schwierigen Verhandlungen zu rechnen. Sie wissen, dass es zehn neue Mitglieder gibt, deren Haltung in dieser Frage noch nicht so ganz abzuschätzen ist. Zudem hat sich in einigen alten Mitgliedstaaten die Haltung zur Frage der Forschung an Embryonen in den letzten Jahren geändert, so dass es bei diesen Verhandlungen möglicherweise neue Konstellationen geben wird.

Auch das in Deutschland besonders sensible Thema der Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen ist sowohl auf Ebene des Europarates als auch innerhalb der EU Gegenstand intensiver Debatten. Wir haben heute mehrfach gehört, dass in der Biomedizinkonvention mit diesen besonders schutzbedürftigen Personen eine Forschung nur unter strengen Voraussetzungen zulässig ist. Ich will insofern jetzt nicht auf die einzelnen Punkte eingehen. Aus meiner Sicht hat der Europarat damit erstmals deutlich bestimmte Maßstäbe für den Umgang mit solchen Forschungsaktivitäten gesetzt. In einer gemeinsamen europäischen Werteordnung, die auf Grundprinzipien wie z. B. der Menschenwürde basiert, welche von allen geteilt werden, müssen aber auch verschiedene Auslegungen und Regelansätze möglich sein, sonst kommen wir gar nicht zusammen. Diese Unterschiede – und Herr Dr. de Sola hat es eigentlich auch schon sehr schön ausgeführt – beruhen auf kulturell und historisch gewachsenen Grundvorstellungen, etwa ob eine verschmolzene Ei- und Samenzelle oder etwa eine Eizellhülle verschmolzen mit einem anderen Zellkern bereits als Mensch betrachtet werden. Eine Verständigung kann aus unserer Sicht hier nur gelingen, wenn wir andere Einstellungen in gleicher Weise respektieren, wie wir es für unsere eigene beanspruchen. Die europäische

Diskussion bioethischer Themen wird in Zukunft vermutlich aber noch vielfältiger werden, denn mit dem Beitritt der zehn neuen Mitgliedstaaten beeinflussen weitere Traditionen und Denksätze die Diskussion und die Entscheidung in der EU. Es wird deshalb wichtig sein, den weiteren Prozess in enger Abstimmung mit den europäischen Partnern und in einem Klima der Offenheit und Toleranz zu gestalten. Nur so kann eine möglichst weitgehende Annäherung – und weiter kann man hier, glaube ich, nicht kommen – der ethisch-rechtlichen Rahmenbedingungen erreicht werden.

Den richtigen Anknüpfungspunkt als Grundlage für eine europaweite Verständigung stellt aus meiner Sicht nach wie vor die Biomedizinkonvention des Europarates dar. Wir müssen uns aber bewusst sein, dass auch künftige Rahmenabkommen auf Grund der unterschiedlichen Auffassungen oftmals nur gemeinsame Mindeststandards festlegen können. Dies mindert hingegen nicht die eingangs beschriebene Bedeutung des Europarates bei der Etablierung eines verbindlichen gemeinsamen Rahmens für die Biomedizin. Wie auch unsere Verfassung, die nicht in allen Fragen, die das menschliche Leben und seinen Schutz angehen, eindeutige Antworten bereithält, bedarf auch der durch die Biomedizinkonvention vorgegebene Rahmen der Ausgestaltung durch die Mitgliedstaaten. Die Konvention belässt den Mitgliedstaaten einen gewissen Spielraum und überträgt ihnen Verantwortung, sorgfältig und abwägend Lösungen auf offene Fragen zu entwickeln. Der Politik bleibt da die Aufgabe, die Anwendung dieser Maßstäbe im Hinblick auf neue wissenschaftliche Entwicklungen im nationalen und internationalen Rahmen immer wieder neu zu konkretisieren.

Meine Damen und Herren, damit möchte ich meine Ausführungen zu diesem Punkt schließen. Ich möchte nur einen ganz kleinen Punkt anknüpfen: Herr Dr. Wodarg hat schon angemerkt, dass ein Register für klinische Studien etabliert werden soll. Und wir vom BMBF sind sehr dafür, ein solches Register zu etablieren, und auch bereit, hier finanzielle Unterstützung zu leisten. Wir brauchen aus meiner Sicht so ein Register, insbesondere auch ein Register für die wissenschaftsinitiierten Studien, also nicht nur die so genannten Pharmastudien, die von der Industrie gemacht werden. Und man soll hier – das ist unser Ziel – nicht nur das Thema der Studie registrieren und wer die Studie durchführt, es soll auch das Ergebnis dort niedergelegt werden, wenn die Studie abgeschlossen ist, auch wenn sie abgebrochen wird. Das soll dazu führen, dass andere Wissenschaftler dieses auch wirklich einsehen können und die gleiche Fragestellung nicht das zweite und dritte Mal behandelt wird. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. Lange. Als letzten Referenten des Nachmittagsblocks darf ich nun Herrn Dr. Wodarg bitten. Herr Dr. Wodarg ist nicht nur Obmann der SPD-

Fraktion in der Enquete-Kommission, sondern auch stellvertretender Fraktionsvorsitzender der Sozialistischen Fraktion im Europarat und stellvertretender Vorsitzender des entsprechenden Ausschusses für Forschung und Technologie.

Abg. Dr. Wolfgang Wodarg (SPD): Vielen Dank. Ich will mich jetzt auf Dinge konzentrieren, die vielleicht noch nicht so im Vordergrund gestanden haben.

Wir haben ja gehört, dass die Konvention und die Vorbereitung der Konvention hauptsächlich auf Anregung der Regierungen der 46 Mitgliedsländer des Europarates stattfinden. Das heißt, hier sind es die Regierungen, die sich ein Instrument schaffen und die arbeiten lassen. Sie können das CdBI von heute auf morgen abschaffen und ein anderes Gremium dort hinsetzen. Das ist jederzeit möglich. Es ist völlig in die Hand der Regierungen gelegt, mit welchem Instrument sie dieses Thema bearbeiten, und auch, wer dabei sein darf. Auch die Veröffentlichung der Arbeit wird natürlich von den Regierungen zugestanden oder nicht zugestanden. Es gibt hier also einen Raum, in dem diese 46 Regierungen zu verschiedenen Themen – die wir hier sehr intensiv und möglichst auf breiter Basis diskutieren – für sich versuchen, Gemeinsamkeiten zu entwickeln. Das ist sicherlich richtig. Aber was dort mit Sicherheit auch fehlt – und was wir nicht nur im Europarat, sondern auch als beteiligte und betroffene nationale Parlamentarier einfordern –, ist eine demokratische Beteiligung des Volkes, oder zumindest der Volksvertreter, die ihrem Volk gegenüber dann wieder verantwortlich sind und sein müssen. Was wir im Wasserwerk gemacht haben, das war ein Protest gegen die Heimlichtuerei, gegen dieses Arbeiten im Hinterstübchen. Und es war für eine gewisse Zeit relativ erfolgreich. Aber inzwischen wird weiter gearbeitet und es wird viel weiter gearbeitet. Es ist heute darüber gesprochen worden, dass es auf der Basis der Konvention ja jetzt Zusatzprotokolle gibt, die spezielle Bereiche intensiver und dichter regeln. Ich habe heute Morgen in der Diskussion schon gesagt, dass ich die Konvention für eine blumige Schutzhecke mit gut versteckten Geheimeingängen für Sachkundige halte. Und so eine löchrige und durchlässige, selektiv geregelte Konvention, die einige Bereiche herauspickt – ich will noch Beispiele nennen –, ist meiner Meinung nach eine schlechte Grundlage für weitere Regeln.

Wenn wir nur die Regelung zum Embryonenschutz ansehen, die in der Konvention gegeben ist, dass keine Embryonen zu Forschungszwecken hergestellt werden dürfen. Das hört sich toll an, da sagt jeder: Ja, so etwas müssen wir unterschreiben! Aber das heißt doch gleichzeitig, dass die anderen Dinge, die nicht darin stehen, damit nicht verboten sind. Das betrifft dann Embryonen, die zu Forschungszwecken genutzt werden sollen und die eben nicht extra hergestellt werden, die berühmten so genannten „überzähligen“ Embryonen. Und es heißt

auch, dass die Nutzung von Embryonen, wenn sie jetzt jemand für andere Zwecke als für Forschungszwecke herstellt, ebenfalls nicht verboten ist. Das bedeutet, dass unheimlich viel erlaubt ist. Ein kleiner Bereich wird dort herausgenommen, der dann sehr plakativ verboten wird – deshalb sage ich „Blumenhecke“ –, und alles andere, was darum herum ist, kommt nicht vor. Wie kann so etwas eine Basis sein? Wo keine Prinzipien genannt werden, sondern wo einzelne Beispiele plakativ herausgenommen worden sind und so getan wird, als sei das dann die Grundlage für weitere Regelungen, kann man nicht von Grundlage sprechen.

Ich will jetzt auch das Beispiel des Forschungsbereichs nehmen – oder vielleicht erst noch eine andere Geschichte: Dass genetische Daten nur zu gesundheitlichen Zwecken erhoben werden dürfen, ist genau so eine Blume. Dass genetische Daten für andere Zwecke benutzt werden dürfen, ist lediglich durch das Diskriminierungsverbot eingeschränkt, was allerdings schon eine gute Basis ist, die ja übrigens auch in die Europäische Verfassung aufgenommen worden ist. Aber wir haben gleichzeitig Staaten, die das nicht nur unterschrieben, sondern auch ratifiziert haben, in die es sich lohnt, einmal einen tieferen Einblick zu nehmen. Wie z. B. Island: Unterschrieben, ratifiziert. Das Genom der Isländer ist weitgehend mit klinischen und epidemiologischen Daten, mit Familiendaten, mit Familiengeschichten zusammengebracht worden. Und nicht nur die Genomanalyse der Isländer, sondern alles, was an klinischen Daten dazugehört, wurde korreliert und an die Firma Geigy zur wirtschaftlichen Nutzung verkauft.

Estland hat unterschrieben und ratifiziert: Genetische Daten nur zu gesundheitlichen Zwecken – und, was ist denn das? Den Estländern ist genau das Gleiche passiert. In Estland gibt es genauso ein Projekt, welches die genetischen Daten der Bevölkerung mit epidemiologischen und anderen Daten korreliert. Das sind natürlich alles, wenn man so will, „gesundheitliche Zwecke“. Aber was heißt das schon? Was bedeutet das schon, diese Einschränkung? Inhaltlich bietet sie sehr wenig Schutz und ist sehr, sehr wenig konkret. Ähnliches gilt in Bezug auf die Tatsache, die wir heute Morgen gehört haben, dass ein angemessener Schutz für Embryonen gegeben sein muss: Wenn dann Holland definieren kann, dass das „human being“ erst mit der Geburt anfängt, oder wenn der Embryonenschutz unter gesonderte Regelungen fällt, die eben unter dem Niveau bleiben, welches man eigentlich vermutet, welches eigentlich gegeben werden soll, wenn z. B. das Menschwerden oder Menschsein oder das Embryosein erst mit der Nidation beginnt, wie das in England gehandhabt wird, dann gibt es eben völlig unterschiedliche Regelungen, völlig unterschiedliche, beliebige Handhabungen ein und desselben Problems. Europa hat unterschiedliche Wertsetzungen. Wenn man sagt: „Wir haben hier eine gemeinsame Basis“, dann macht man sich etwas vor. Das ist keine gemeinsame Basis. Hier bedarf es des gemeinsamen Streites und zwar eines Streites, der

nicht zugedeckt wird mit solch einer blumigen Geschichte, sondern der konkreter sein muss. Die Punkte, die im Dissens sind, müssen deutlicher sein, müssen herausgearbeitet und dargestellt werden. Und dann ist es eben eine Zeit lang so, dass die Engländer es so sehen, und die Esten es so sehen und die Isländer das anders sehen und die Deutschen es wieder anders sehen. Dann müssen wir damit leben, aber es muss ehrlicher geschehen, es darf nicht so bemäntelt werden. Und wenn das Ganze, dass man nämlich sagt: „Wir haben hier jetzt eine Basis“, dann noch geschieht, um in der Europäischen Union Geld zu verteilen – und die Konvention ist ja eine gute Basis, um hier zu allozieren, welche Forschung wir bezahlen und welche wir nicht bezahlen –, dann ist das umso problematischer. In der Realität, in den konkreten Verhandlungen in Brüssel zeigt es sich ja auch, dass die Wahrheit doch diskutiert wird, dass man es nicht bei den Blumen belässt, und dass man ganz genaue Fragen zu den einzelnen Forschungsvorhaben strittig stellt und dann versucht, dort einen Weg zu finden, wie man diese strittigen Dinge dann eben den nationalen Gestaltungen überlässt und nicht europäisch finanziert. Zum Glück ist es ja so, dass hier trotz der Konvention genauer hingesehen wird.

Meine These ist, dass die Konvention, wie wir sie haben, ein selektives Konkretisierungsbestreben zeigt, was eben das Gegenteil einer Basiskonvention ist. Insofern ist sie ganz anders als die Menschenrechtskonvention des Europarates, die ja alt ist und die sich als die Basis für die Rechtssprechung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte in Straßburg bewährt hat. Dieses Ding hier ist unbrauchbar für eine solche Rechtssprechung. Ich habe auch nicht gehört, dass es zu Urteilen gekommen ist, die auf Basis dieser Konvention ausgesprochen worden wären. Von daher will ich als jemand, der in der parlamentarischen Versammlung Verantwortung trägt, die Aufforderung, nach fünf Jahren eine Revision zu machen, ernst nehmen. Ich möchte, dass wir hier eine Revision verlangen, und ich möchte, dass – anders als sonst – die Parlamente der beteiligten Länder bei dieser Diskussion mehr gefordert werden, d. h., dass die Diskussion in die Bevölkerung hineingetragen wird. Die Müdigkeit gegenüber Europa, die Unglaubwürdigkeit dessen, was in Brüssel und in Straßburg passiert, kommt häufig daher, dass wir nur bei ganz bestimmten Dingen überhaupt involviert werden und viele Dinge nicht nachvollziehen können, weil man sich nicht die Mühe gemacht hat, diese Diskussion ausführlich genug in und mit der Bevölkerung zu führen. Ich denke, dass wir das machen müssen.

Wir haben gerade im Bereich der Biotechnologie im Bezug auf die prädiktive Diagnostik, die wir ja in Deutschland durch ein Gendiagnostikgesetz zu bändigen versuchen, eine sehr, sehr rasante Entwicklung zu erwarten. Es wird damit angefangen „zum Wohle der Menschen“, zu „gesundheitlichen Zwecken“, die Menschen in solche, die bestimmte Medikamente besser

verarbeiten, und solche, die sie schlechter verarbeiten, zu differenzieren. Man sieht also, dass sie eine unterschiedliche Dosis brauchen. Es ist ja gut für den Menschen, wenn er die richtige Dosis bekommt; aber man weiß genau, dass diese unterschiedliche Sensibilität und diese unterschiedliche Möglichkeit, Dinge zu verstoffwechseln, auch im sonstigen Leben mit anderen Fähigkeiten korreliert, die diese Menschen haben. Sie bietet also eine Möglichkeit, die Menschheit zu stratifizieren und unterschiedliche Bereiche darzustellen. Man spricht jetzt von „tailored drugs“, die hergestellt werden, von „zugemessenen“ Arzneimitteln. Aber es gibt dann natürlich auch die Möglichkeit, „tailored care“ oder „tailored education“ weiter zu denken. Warum soll ich Menschen nicht anders fördern, von denen ich weiß, dass sie sich anders entwickeln werden als andere, wenn ich das mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit vorhersagen kann? Es gibt ja genügend Romane und Filme, in denen ausgemalt wird, was dabei herauskommen kann, wenn hier dann das Gebot der Nichtdiskriminierung nicht ganz, ganz stark im Vordergrund steht.

Ich will zur Forschung noch eines sagen. Wir haben vorhin gehört, dass 80 % der Forschung, die gemacht wird, Stufe-III-Forschung ist. Das bedeutet, dass Arzneimittelforschung überwiegt und häufig auch Arzneimittelforschung, die gar nicht so viel neue Erkenntnis bedeutet, die gar nicht so grundlegenden Fragen nachgeht und neue Stoffe auf den Markt bringt, sondern die lediglich Variationen im Rahmen von Zulassungsverfahren durchtesten muss. Das ist viel von der Forschung, die uns vor allen Dingen in den Kliniken begegnet. Wir haben aber viel zu wenig eine Forschung, die aus öffentlicher Hand bezahlt wird, d. h. von denjenigen, die eben nicht Waren verkaufen wollen, sondern die einfach nur wissen wollen, wie ich mit Menschen umgehen muss, damit sie gesund groß werden und gesund bleiben. Ich freue mich, dass heute einmal eine solche Arbeit veröffentlicht worden ist. Im Ärzteblatt vom 1. Juli 2005, dem Heft 26, das ich sehr empfehlen kann, gibt es eine Studie zur Sekundärprävention der koronaren Herzkrankheit – also zu einem wirklich wichtigen Thema, welches große Schichten in der Bevölkerung betrifft. Herr Prof. Dr. Kolenda hat dort festgestellt – ich lese den letzten Satz einmal vor: „Die Wirksamkeit der angeführten Lebensstilveränderungen in der Summe dürfte die Effektivität einer kombinierten medikamentösen Therapie um das Mehrfache überschreiten.“ Der hat den Leuten Programme gemacht, damit sie aufhören zu rauchen, damit sie bestimmte Ernährungsgewohnheiten annehmen, damit sie sich bewegen, und für all diese Dinge, und hat das klinisch einmal nachgewiesen. Und wir sprechen über Allokationsethik: Wofür wird Geld ausgegeben? Wir sehen, dass wir inzwischen mehr Geld für die Arzneimittel, die die Ärzte verordnen, ausgeben als für die gesamte Honorarsumme aller Ärzte, die ambulant tätig sind. Wir haben hier also eine eklatante Fehlallokation und auch eine eklatante Fehlallokation der Forschungsmittel. Wir sehen, dass 80 % der Studien dahin gehen, Medikamente auf den Markt zu bringen. Wir wissen aber gleichzeitig,

dass es für Rheumapatienten gut ist, wenn sie ins Warmwasserbad gehen und Ergotherapie bekommen, dass es für Herzinfarktpatienten gut ist, wenn sie abnehmen und man ihnen hilft, nicht mehr zu rauchen. Das ist edukative Arbeit, das ist ja ein Begleiten dieser Menschen, um sie zu motivieren. Man muss sie ja auch motivieren, Pillen zu schlucken, das tun sie auch nicht von alleine. Dass man hier die Schwerpunkte so oder anders setzt, hat etwas mit Ethik in der Forschung zu tun. Das findet hier nirgendwo Niederschlag. Dass beim Outcome der gesellschaftliche Nutzen oder überhaupt der Nutzen und die ethischen Aspekte der Allokation von Forschung berücksichtigt werden, ist bisher nicht der Fall. Ich denke, wenn wir eine Revision der Konvention anstreben, dann ist das auch ein Punkt, der dabei sein müsste.

Mir liegt besonders am Herzen – ich habe das heute Morgen ja schon sagen können, aber ich will es noch einmal wiederholen –, dass wir uns im Rahmen der Forschungsveröffentlichungen, der Verfügbarkeit der Forschungsergebnisse, nicht mit dem zufrieden geben, was hier im Zusatzprotokoll steht. Da steht nämlich nur: „Nach Abschluss der Forschung wird der Ethik-Kommission oder der zuständigen Stelle ein Bericht oder eine Zusammenfassung vorgelegt.“ Und was ist mit den abgebrochenen Studien? Die bemerkt wieder keiner. „Die Forschungsergebnisse werden den Teilnehmern auf Anfrage innerhalb einer angemessenen Zeit zur Verfügung gestellt“. Das ist ein lächerlicher Nebenschauplatz. „Der Forscher trifft geeignete Maßnahmen, um die Forschungsergebnisse innerhalb einer angemessenen Frist zu veröffentlichen“. Der Forscher muss sich also irgendwie Mühe geben. Da steht aber noch nicht einmal, dass er die Studie veröffentlichen muss. Das ist wieder typisch. Im gleichen halbherzigen Stil. Als Regelung auf europäischer Ebene vorgeschlagen ist das nichtssagend. Da muss überhaupt nichts passieren. Und keinem passiert etwas, wenn nichts passiert. Von daher ist es wertlos. Ich denke, was wir brauchen, ist eine Verpflichtung der Forscher und der Ethik-Kommissionen, bei der Forschung mit Menschen und an Menschen etwas nur dann zu genehmigen, wenn sie vorher sichergestellt haben, dass es zentral registriert ist, sodass jeder, der forscht, nachsehen kann: Was ist geforscht worden? Ist diese Forschung zu Ende geführt worden? Ist sie abgebrochen worden? Was ist dabei herausgekommen? Das muss transparent sein, sonst darf es nicht gefördert werden und sonst darf diese Forschung auch nicht genehmigt werden. Das ist eine Forderung, die ganz konkret ist und die in so ein Protokoll hinein muss, wenn es um Ethik geht. Jede Forschung, die doppelt gemacht wird, die eigentlich nicht gemacht werden müsste, ist Körperverletzung. Das muss klar sein. Und von daher denke ich, dass wir da noch einiges zu tun haben. Die Parlamentarische Versammlung wird sich dieser Frage auch annehmen müssen. Das Parlament muss sich mehr beteiligen als bisher. Es darf nicht Sache der Regierung bleiben. Das sind meine beiden wesentlichen Punkte, die ich Ihnen hier vortragen wollte. Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank. Wir sind jetzt leider ziemlich verspätet. Aber ich denke, es war den Beiträgen und auch unserem spanischen Gast angemessen, verspätet in die Diskussion zu gehen.

Ich habe bereits eine Wortmeldung. Ich bitte, wenn Sie weitere Beiträge haben oder Fragen stellen möchten, um Wortmeldungen. Aber zunächst hat Dr. Volkmer das Wort.

Abg. Dr. Marlies Volkmer (SPD): Mein Name ist Marlies Volkmer, ich bin auch Mitglied der Enquete-Kommission und Abgeordnete der SPD-Fraktion. Ich möchte zunächst Herrn Dr. de Sola ganz herzlich danken, weil er in seinem Vortrag doch noch einen anderen Aspekt hervorgehoben hat. Er hat den Aspekt hervorgehoben, dass es eben in Europa und darüber hinaus in der Welt ganz unterschiedliche Ansichten gibt, wann menschliches Leben beginnt und was mit Menschenwürde vereinbar ist, was man auch im Namen der Menschenwürde in der Forschung tut – gerade mit der Begründung, dass das die Menschenwürde zulässt. Das hat kulturelle Ursachen, das hat religiöse Wurzeln. Ich glaube auch nicht, dass es uns in zehn oder zwanzig Jahren gelingt, hier zu einheitlichen Ansichten zu kommen. Ich bin überzeugt davon, dass wir das nicht schaffen werden.

Der zweite Punkt, der hervorgehoben wurde, ist, dass auch Forschung um uns herum stattfindet und dass Deutschland nicht der Nabel der Welt ist, sondern ein Teil dieser Welt. Wir sind eingebettet in Europa, und wir sind eingebettet in die Welt. Deswegen darf es uns auch nicht gleichgültig sein, was in anderen Teilen der Welt mit Menschen im Rahmen dieser Forschung passiert – trotz der unterschiedlichen Ansichten bei den Fragen: „Was ist Menschenwürde?“ und: „Wann beginnt menschliches Leben?“ Denn Menschenwürde – so sehen wir das ja – ist nicht teilbar. Es hat im Grunde genommen jeder den gleichen Anspruch darauf, und auch auf Selbstbestimmung. Wir müssen – und das ist meine Überzeugung – alle Anstrengungen unternehmen, damit wir uns in Europa auf bestimmte Prinzipien, auf bestimmte Rahmenbedingungen, einigen, und zwar in den Bereichen, in denen dies möglich ist; eben gerade weil wir das Schutzniveau der Probanden europaweit und möglichst natürlich auch weltweit anheben wollen. Von daher komme ich eben zu einem ein bisschen anderen Schluss, als jetzt gerade Herr Dr. Wodarg gekommen ist. Ich glaube nämlich nicht, dass wir mit dem Alles-oder-nichts-Prinzip weiterkommen. Das führt dann nämlich zu Verhärtungen an den Fronten. Da wird gesagt: „Na ja, die Deutschen wollen eben, dass alles so und so gemacht wird.“ Ich glaube, so kommen wir nicht weiter. Von daher plädiere ich dafür, dass wir versuchen sollen, die Rahmenkonvention zu unterzeichnen. Da ja eine Überprüfung stattfinden soll und im Rahmen dieser Überprüfung durchaus auch Vorschläge einzubringen sind – der Ärztinnenbund hat heute noch einmal ganz konkrete Vorstellungen deutlich gemacht –,

ist jetzt natürlich die Frage, in welchen Bereichen wir unbedingt noch zu einer Konkretisierung kommen müssen und in welchen Bereichen der Text vereinbar ist mit der unterschiedlichen Sichtweise, die wir in Europa haben. Frau Lubenow hat auch noch einmal ganz klar gesagt: Was europaweit vereinbart wird, das ist der allgemeine Standard, unter den keiner gehen darf. Aber jeder kann darüber gehen.

Und das will ich Ihnen am Beispiel der Registrierung klinischer Studien gern noch einmal deutlich machen, weil darüber heute sehr viel gesprochen worden ist. Da ist es in der Tat so, dass der Teil „Veröffentlichung von Studien“ uns nicht befriedigen kann, weil das sehr allgemein ist. Wir sehen es bei den Arzneimitteln. Bei den Arzneimitteln erfolgt auch eine Erfassung von Zulassungsstudien in Europa. Aber das ist kein öffentliches Register. Dazu haben nur Behörden Zugang. Wir wollen einen öffentlichen Zugang, und die Bundesregierung setzt sich auch dafür ein, dass wir europaweit so einen öffentlichen Zugang bekommen. Aber wer hindert uns denn national daran, so ein klinisches Register nicht nur für Arzneimittel, sondern für alle klinischen Studien zu machen? Zunächst ein nationales Register, das dann natürlich, wenn wir europaweit so weit sind, in das europäische Register eingespeist werden kann. Das zu tun, sind wir selbst aufgefordert. Und dafür setzen sich auch sehr Herr Prof. Dr. Doppelfeld ein oder Herr Dr. Antes vom Deutschen Cochrane Zentrum. Es gibt auch eine Initiative, einen Aufruf zum Aufbau eines nationalen Registers für klinische Studien. Niemand hindert uns daran, im eigenen Land unsere Standards höher und besser auszubauen. Aber meines Erachtens haben wir auch eine Verantwortung, im Rahmen der Europäischen Union zu einer Rahmenvereinbarung zu kommen, der alle zustimmen können.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Dr. Volkmer. Ich habe jetzt noch die Wortmeldung von Herrn Dr. Wunder, dann Frau Dr. Grüber und Frau Feyerabend.

SV Dr. Michael Wunder: Ich gehe mit neuen Informationen, aber auch neuen Fragestellungen nach Hause. Ich finde, die Veranstaltung war sehr eindrucksvoll – jedenfalls für mich. Es sind heute Vormittag sehr wichtige Argumente von den Bürgerinitiativen vorgetragen worden und heute Nachmittag Ergänzungen, Vervollständigungen und auch wichtige Neuigkeiten von den Vertretern des CdBI, also von der internationalen Ebene. Dennoch bleibt bei mir der Eindruck, dass alle Argumente dafür, jetzt zu unterzeichnen, doch weniger inhaltlicher als taktisch-strategischer Art sind. Das muss deshalb nicht von vornherein negativ sein, aber die Hauptfrage ist doch: Werden durch eine jetzige Unterzeichnung – bei allen Bedenken – unser Einfluss und unsere Mitgestaltungsmöglichkeiten in Europa größer? Werden wir glaubwürdiger, oder beugen wir einem Glaubwürdigkeitsverlust vor? Das sind natürlich alles wichtige Fragen, aber so richtig reißen sie einen sozusagen nicht vom Hocker und überzeugen

mich nicht wirklich. „Rechtnachbesserungen“ in Deutschland sind zwar deutlich erforderlich, z. B. im Bereich der Ethik-Kommissionen oder der Erfassung der anderen Berufsgruppen – also auch meiner, der Psychologen. Es gibt in der Konvention also höhere Standards als in Deutschland, nur ist das ja auch kein wirkliches Argument zur Unterzeichnung, sondern ein Argument, dass wir uns auf den Hosenboden setzen und etwas in diesen Bereichen tun müssen. Das können wir unabhängig von der Unterzeichnungsfrage, denn die Hauptcrux ist: Wie kommen wir an den Kernpunkten – und das sind Embryonenschutz und Forschung an erwachsenen Nichteinwilligungsfähigen – wirklich weiter oder halten zumindest den jetzigen Stand, wenn wir unterzeichnen?

Ich möchte noch einmal eine Überlegung an den Schluss stellen: Die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes, die im Grunde genommen ein Spezialgesetz ist und kein „Türöffnergesetz“ für Anwendungen auf Erwachsene, auf Nichtmedikamentenforschung usw., wird offenbar trotzdem in der Öffentlichkeit entweder so benutzt oder irrtümlich so verstanden, dass ihre Regelungen jetzt dazu führen könnten, dass man Fremdnützigkeit oder Gruppennützigkeit als legitimatorische Basis für Forschung an Nichteinwilligungsfähigen auf breiter Basis einführen könnte, um so eine Art Gleichheit zu schaffen. Wenn es zu einem solchen Missverständnis kommt – wenn also etwas benutzt wird, um etwas anderes zu erreichen, wovor wir zwar gewarnt haben, aber was doch eigentlich den schlimmsten Vorstellungen entspricht, die ich als Kritiker jemals hatte, als es um die AMG-Novellierung ging –, dann will ich im Moment vor allen Dingen hier die Angst äußern, dass wir mit einer Unterzeichnung der Bioethik-Konvention die drohende Erosion des Embryonenschutzgesetzes in Deutschland weniger aufhalten können, als wenn wir nicht unterzeichnet haben.

Ich glaube außerdem, dass sich einiges z. B. in der Frage der „überzähligen“ Embryonen und auch in der Präimplantationsdiagnostik tut. Das geht ja aus allen Kongressen und allen Diskussionen hervor. Und ich glaube ebenfalls, dass wir in der entscheidenden Frage, ob wir nämlich bei der Forschung mit erwachsenen Nichteinwilligungsfähigen Einschnitte erleben werden, schutzloser dastehen, wenn wir unterzeichnet haben. Denn ich fürchte – obwohl es nicht sein müsste, die Konvention muss nicht dazu führen, dass in diesen Bereichen Rechtseinbrüche in Deutschland erfolgen –, dass, nachdem schon das Arzneimittelgesetz dummerweise so benutzt wird, viel schlechter zu argumentieren ist, weil gesagt wird: „Ja, wenn Ihr das unterzeichnet, könnt Ihr zwar höhere Standards haben, aber Ihr müsst sie gar nicht haben.“ Und es wird viele Leute geben, gerade in der wissenschaftlichen Community, die sagen: „Macht doch jetzt einmal wirklich im europäischen Chor mit und macht doch endlich einmal z. B. bei den Embryonen etwas, damit wenigstens – instrumentell gedacht – mit den ‚überzähligen‘ etwas Sinnvolles passiert.“

Deshalb kann ich mich im Kern dem, was Herr Dr. Wodarg zum Schluss gesagt hat, sehr anschließen. Dieser Tag hat mir auch gezeigt, dass es absolut nicht ausreichend ist, zu sagen: „Nein, das haben wir jetzt schon einmal vor sieben oder zehn Jahren diskutiert, das ist jetzt durch“. Das ist sicherlich eine ziemlich unproduktive Haltung; die will ich für mich selbst – ich habe vielleicht auch Teile davon in mir – aufgeben und überwinden. Man muss in den Ring gehen! Man muss darum kämpfen! Man muss im Grunde genommen jetzt nicht unterzeichnen, sondern jetzt verändern. Diese Konvention muss, gerade um mitzumachen, an den entscheidenden Punkten noch einmal in Frage gestellt werden, und es muss versucht werden, neu zu formulieren. Ob es klappt, werden wir dann sehen. Aber das ist eine andere Art des Diskurses, als einfach nur zu sagen: Wir unterzeichnen nicht, wir sind durch damit. Das wäre meine Position nach diesem interessanten Tag.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. Wunder. Jetzt Frau Dr. Grüber.

Teilnehmerin Dr. Katrin Grüber: Ich bin Leiterin des Instituts „Mensch, Ethik und Wissenschaft“. Ich denke, dass der Tag zeigt, dass es sich lohnt, sich mit Details zu befassen, aber dass es sich auch lohnt, klare Linien zu den Details zu haben. Ich möchte Herrn Dr. Wodarg dafür danken, dass er noch einmal etwas klargestellt hat: Die Konvention regelt zwar, dass genetische Test eben nur zu gesundheitlichen Zwecken gemacht werden dürfen, es wird aber eben nicht geregelt, wie mit den Tests umgegangen wird, was gerade bei den Versicherungen etwas sehr Entscheidendes ist. Daher gibt es hier eine ganz große Lücke. Was die größeren Linien angeht, möchte ich noch einmal den Beitrag von Herrn Dr. de Sola mit einem Diskussionsbeitrag in Verbindung bringen, der heute Morgen gekommen ist. Prof. Dr. Picker hat als eine Lösung aus dem Dilemma die Sozialpflichtigkeit vorgeschlagen. Ich möchte doch deutlich sagen, dass es für mich keine Lösung wäre, wenn jetzt sowohl Einwilligungsfähige als auch Nichteinwilligungsfähige irgendwie genötigt würden, durchaus größere Dinge zu tun, die sie eigentlich nicht wollen. Auf die Details könnte man jetzt länger eingehen, aber das würde den Rahmen sprengen. Aber ich wollte doch noch einmal auf diesen problematischen Vorschlag hinweisen und sagen, dass es sich lohnt, da wirklich aufzupassen. Man sollte nicht, nur weil es ein neuer Vorschlag ist, sagen: Das löst jetzt aber ganz viele Probleme. Es würde ganz viele neue Probleme hervorrufen, die die Beteiligten möglicherweise gar nicht gewollt haben.

Vorsitzender: Vielen Dank. Frau Feyerabend, bitte.

Teilnehmerin Erika Feyerabend: Ich habe auch einiges gelernt. Ich fand diesen Tag auch sehr aufschlussreich. Ich möchte drei Punkte ansprechen. Zum einen fand ich bei dem Vortrag von Frau Lubenow sehr eindrucksvoll, dass doch deutlich wird, welche Wirkung die Konvention, speziell der umstrittene Fall der Gruppennützigkeit, selbst bei Nichtunterzeichnung auch auf deutsche Politik und deutsche Entscheidungen hat. Ich bin immer noch der Meinung, dass dieser Gruppennutzen ins Arzneimittelgesetz hineingeschrieben worden ist, und dass das nicht nur einfach eine falsche Interpretation ist. Ich fand auch eindrucksvoll, dass 80 % der klinischen Studien, die ja z. T. Gegenstand unserer Unterhaltung sind, der Medikamentenforschung gelten. Herr Prof. Dr. Doppelfeld hat sich dann aber bei den vielen Beispielen, die er genannt hat, hauptsächlich mit den restlichen 20 % aufgehalten. Der dritte Punkt ist, dass mir noch einmal auffällt: Nicht nur diese Konvention selbst, sondern auch die Art und Weise, wie über die Konvention gesprochen wird bzw. was als Problem wie beschrieben wird, ist doch – ich sage jetzt einmal überspritzt – das Denken normierend.

Bezüglich der Frage des Embryonenschutzes habe ich – es ist mir einfach noch einmal ein feministisches Bedürfnis, das zu sagen – sowohl auf der Seite der kritischen Argumentation, also Aufrechterhaltung des Embryonenschutzes, wie auch auf der so genannten antagonistischen Seite, also der Liberalisierung des Embryonenschutzes, festgestellt, dass in dem Bereich nicht vorzugsweise über Frauen gesprochen wird, sondern über den Status von Embryonen: „Sind das jetzt Menschen?“, „Entwickelt sich ein Embryo als Mensch?“, oder: „Welchen moralischen Status hat er?“ Über die Frage der Zielsetzung von Forschung, über die Frage der Etablierung eines Marktes der Stammzellforschung und auch des so genannten therapeutischen Klonens – ich würde ja eher sagen: des Forschungsklonens – wird dann weniger gesprochen. Wir halten uns an dieser Frage auf: „Was ist der Embryo?“ und brauchen dann über die Instrumentalisierung von Frauen nicht weiter zu reden. Ich glaube, dass wir gut daran tun, uns auch die Argumentationen anzusehen, mit denen wir etwas befürworten oder ablehnen und mit denen wir ein Problem, das uns die Forschung oder die internationale Gesetzgebung stellt, beschreiben und damit umgehen. Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Feyerabend. Hier gab es eine Wortmeldung: Die Dame neben Herrn Dr. Lorenz.

Teilnehmerin N.N.: Ich spreche hier auch für eine Elternvereinigung, und zwar für die „Bundeselternvereinigung für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie“. Ich würde gerne die Mitglieder der Enquete-Kommission fragen, ob sie schon die Neukommentierung

des Artikel 1 GG diskutiert haben, und wenn ja, wie sie sie sehen; und ob sie Folgen für Menschen sehen, die nichteinwilligungsfähig sind. Und wenn sie sie sehen, wollte ich fragen, welche Konsequenzen wir zur erwarten bzw. zu befürchten haben, wenn die Menschenwürde dann – falls Herr Prof. Dr. Herdegen Recht hat und man ihm folgt – gegen andere Grundrechte – z. B. eben auch das der Forschungsfreiheit – abgewogen werden kann. Ich denke, dass man hochrangige Forschungsziele ja immer wird finden können, die diese Abwägung dann vielleicht auch rechtfertigen.

Vorsitzender: Vielen Dank. Die eindeutige, kurze und schnelle Antwort auf die Frage der Menschenwürde wird Herr Prof. Dr. Mieth gleich in seiner Kurzfassung zu geben versuchen. Herr Beckmann und dann Herr Dr. de Sola bitte.

SV Rainer Beckmann: Wir haben heute Nachmittag ja mehrfach gehört, dass es schlicht so sei, dass es eben in Europa oder unter den Europaratsstaaten keinen Konsens gibt, was ein Embryo ist, was menschliches Leben ist, wann das Leben des Menschen beginnt. Dieses Faktum ist allgemein bekannt, das weiß auch ich, und es ist wohl zu vermuten, dass es so schnell keinen Konsens geben wird. Mich stört an dieser Regelung in der Konvention etwas, dass hier meines Erachtens – das habe ich vorhin schon ausgeführt – eine Art Nichtregelung stattfindet, und zwar auf der Basis, dass man sich eben nicht einig ist. Aber das ist alles, was mitgeteilt und diskutiert wird. Mich würde interessieren, warum unterschiedliche Auffassungen vorhanden sind; was quasi das Kriterium ist, um zu sagen, der Embryo ist aus unserer Sicht menschliches Leben und ist schon Mensch oder er ist es nicht. Und wenn wir dieses Kriterium kennen, wenn das benannt wird, dann wird, glaube ich, auch erkennbar, dass es eine höchst gefährliche Angelegenheit sein kann. Dieses Kriterium könnte nämlich möglicherweise nicht nur auf den Embryo, sondern auch auf geborene Menschen angewendet werden. Und dann stellt sich eben die Frage: Was macht Menschsein aus? Was macht Menschenwürdeträgersein aus, eventuell auch für Geborene? Das ergibt dann durchaus Rückschlüsse auf andere Felder, auch der Bioethik im Allgemeinen. Deswegen käme es mir weniger darauf an, hier partout eine Regelung zu finden – weil ich auch nicht sehr optimistisch bin, dass man in Europa auf diesem Gebiet noch eine echte gemeinsame Regelung finden könnte –, sondern mir käme es darauf an, dass man hier nicht durch eine Scheinregelung etwas zudeckt, das eigentlich offen diskutiert werden müsste. Es wäre mir auch wichtig, dass das vielleicht im Rahmen der Gesamtdiskussion zum Tragen kommt, dass nicht nur festgestellt wird: „Wir sind uns nicht einig“, sondern auch, warum wir uns nicht einig sind, und dass man dann erst wieder in die Diskussion einsteigen kann.

Vorsitzender: Vielen Dank. Abschließend nun, bevor Herr Prof. Dr. Mieth die Zusammenfassung macht, Herr de Sola, bitte.

Experte Dr. Carlos de Sola: Ja, vielen herzlichen Dank, dass Sie mir noch einmal das Wort erteilt haben, Herr Vorsitzender. Vielleicht darf ich einmal drei Dinge ansprechen. Erstens: „menschliches Lebewesen“ / „Person“. Das Menschenrechtsübereinkommen ist natürlich in allen europäischen Staaten in Kraft, auch in Deutschland. Seine Anwendung garantiert ja schließlich auch der Europäische Menschenrechtsgerichtshof in Straßburg. Und dieses Übereinkommen spricht nicht von „menschlichen Wesen“, sondern von „Personen“, „personne“ im Französischen oder von „individual“ im Englischen, ohne zu definieren, was nun eine „Person“ oder ein „Individuum“ darstellt. Das sind rein juristische Begriffe und jede nationale Rechtsprechung, jede Gesetzgebung kann natürlich auf ihre Art und Weise interpretieren, was eine „Person“ ist. Das sind natürlich juristische Konstrukte. Wir stellen nun einmal fest, dass in den meisten Ländern das nationale Recht als „Person“ jemanden definiert, der bereits geboren ist. So hat das auch noch einmal der Europäische Menschenrechtsgerichtshof in Straßburg bestätigt. Es gibt eine ganze Reihe von Fällen vor dem Gerichtshof, bei denen der Gerichtshof festgestellt hat, dass das nationale Recht ggf. den Schutz des Rechtes auf Leben für jemanden, der noch nicht geboren ist, nicht anwenden kann. Das zeigt noch einmal, dass es auf diesem Gebiet, bei der Frage also, was das Leben vor der Geburt darstellt, eine Lücke gibt. Dies gilt nicht nur, was die Biomedizin angeht, sondern ganz im Allgemeinen, in ganz Europa. Und so ist die Lage nun einmal in der großen Mehrheit der europäischen Staaten. Das bedeutet andererseits auch, dass jedes Land selbst Recht sprechen kann, wie es will, z. B. wenn es um die Abtreibung geht. Wir haben Irland, wo die Abtreibung verboten ist, wir haben die Bundesrepublik Deutschland, wo die Abtreibung in bestimmten Fällen und Situationen unter bestimmten Bedingungen erlaubt ist. Und das haben wir auch in der großen Mehrheit der Staaten, wobei jedoch jedes Land seinen spezifischen Charakter hat, der nicht unbedingt mit den anderen geteilt wird. Insofern haben wir da offenbar eine Lücke, auch eine Lücke innerhalb der Europäischen Menschenrechtskonvention. Das zeigt ja noch einmal, dass wir – auch wenn wir jetzt das Übereinkommen von Oviedo revidieren wollen – möglicherweise nicht zu einem ausreichenden Konsens kommen. Das können wir vielleicht jetzt schon sagen. Es wird vielleicht eine überflüssige Arbeit sein. Und da fragen wir uns, ob eine Novellierung des Übereinkommens bei diesen Punkten nichts anderes bedeutet, als dass wir das Übereinkommen gar nicht wollen.

In der Konvention – wir haben ja auch festgestellt, dass es gerade bei diesem Terminus „Person“ und gerade beim Schutz des ungeborenen Lebens eine Lücke gibt – wird ein Beg-

riff verwendet, der nicht juristisch, sondern biologisch zu sehen ist, also „menschliches Leben“. Die Konvention hat das getan, um noch einmal einen Schutz, nicht nur für das geborene menschliche Leben, sondern auch einen Schutz vor der Geburt herbeizurufen. Hier waren alle Staaten über das Prinzip einig. Es besteht keine Einigkeit über die Situationen, bei denen ein bestimmter Schutz vorgesehen werden muss. Es ist ja schließlich nicht dasselbe, pränatale genetische Tests durchzuführen oder diese genetischen Tests präimplantativ zu machen. Es besteht ja ein Unterschied – und auch in der Bevölkerung gibt es da andere Ansichten – zwischen einem Embryo, der drei Tage alt ist, und einem Fötus, der sieben Monate alt ist. Das ist biologisch auch nicht das Gleiche. Wir können das ja auch diskutieren, um zu sehen, ob dann die Würde bereits ab dem ersten Tag besteht, aber biologisch gesehen gibt es einen Unterschied zwischen einem Fötus, der sieben Monate alt ist und einem Embryonen, der sieben Tage alt ist. Daran besteht kein Zweifel. Wir können natürlich noch einmal über das Niveau des Schutzes diskutieren. Wahrscheinlich wird das eine endlose Diskussion werden. Es wurde ja schon gesagt: Die Entwicklung in Europa zielt darauf ab, eine größere Liberalisierung und nicht eine Einschränkung der Bedingungen zu erreichen. Wenn wir heute über Art. 18 abstimmen müssten, bin ich mir gar nicht so sicher, ob das Verbot der Erzeugung von Embryonen für die Forschung die Zweidrittelmehrheit erreichen würde. Da bin ich mir gar nicht so sicher. Ganz besonders, wenn wir noch einmal die Entwicklung der Forschung gerade im Hinblick auf das therapeutische Klonen ansehen.

Herr Dr. Wodarg hat das eigentlich mit sehr guten Worten beschrieben. Er und jemand anderes haben ja auch die Frage angesprochen, ob man mehr Einfluss hätte, wenn man dieses Übereinkommen ratifiziert hat oder wenn man es nicht ratifiziert hat. Da kann ich Ihnen eigentlich abstrakt keine Antwort geben. Seien wir einmal konkret. Spanien hat das Übereinkommen übrigens ratifiziert, und die neue spanische Regierung diskutierte heute über eine Genehmigung des therapeutischen Klonens. Ich frage ich mich: Kann Deutschland, das die Konvention nicht ratifiziert, Spanien jetzt sagen: „Wissen Sie, Sie sind gezwungen, das Übereinkommen zu respektieren, das ein Verbot zur Verwendung von Embryonen durch die Forschung ausspricht.“ Das wäre doch sehr seltsam, wenn Deutschland einem anderen Staat, der die Konvention ratifiziert hat, etwas vorschreiben möchte, obwohl es selber nicht ratifiziert hat. Ich glaube, dass die Diskussion in die Frage münden wird: „Ja oder Nein für das therapeutische Klonen in der Zukunft?“ Ich denke, dass Deutschland zu den Stammzellen im Prinzip ein pragmatisches Regelwerk aufgebaut hat, das ich persönlich als sehr kohärent und schlüssig ansehen kann, auch wenn andere das nicht tun.

Die heutige Diskussion erinnert mich ein wenig an die Diskussion, die wir in Frankreich über die Europäische Verfassung bzw. über den Verfassungsentwurf gehabt haben. Ich denke, dass Frankreich und viele andere Staaten Angst vor der Globalisierung haben. Diese Angst vor der Globalisierung hat sich nun gegen das europäische Verfassungswerk gewandt. Das bedeutet, dass man gegen die Europäische Verfassung ist, wenn man gegen die Globalisierung ist. Daran erinnert mich diese Diskussion ein wenig. Und ich weiß jetzt nicht, wie es heute weitergeht. Es gibt natürlich eine Globalisierung der Forschung, auch der Wirtschaft, aber ganz besonders der Forschung. Ich weiß nicht, ob wir heute auf internationaler Ebene Einfluss haben können, wenn wir in Europa keinen gemeinsamen Text haben. Wie wollen Sie begründen, dass sich Deutschland vor China, vor Japan oder vor Singapur hinstellt und sie bittet, dieses Regelungswerk oder diese Normen anzuwenden, wenn wir es in Europa nicht geschafft haben, genau diese Normen, diese Standards, aufzustellen. Die Chinesen und die Japaner werden uns sagen: „Ja, wissen Sie, fragen Sie doch bitte schön die Engländer oder die Spanier oder die Franzosen, warum sie nicht das akzeptieren, was Sie uns aufzuzwingen versuchen.“ Wir müssen da konsequent sein. Das hatte ja auch Frau Dr. Volkmer vorhin angesprochen, und ich teile diese Auffassung. Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Dr. de Sola. Jetzt noch eine kurze Antwort von Herrn Dr. Wodarg als Mitglied der Parlamentarischen Versammlung.

Abg. Dr. Wolfgang Wodarg (SPD): Ich stimme mit Herrn Dr. de Sola überein, dass wir es nicht schaffen werden, hier eine gemeinsame Wertebasis innerhalb Europas zu schaffen. Natürlich ist es klar, dass ein Land dem anderen dann auch nicht sagen kann, was es zu tun hat. Von daher müssen wir überdenken, ob das Prinzip nicht „mehr Ehrlichkeit“ sein sollte. Das würde bedeuten, dass wir einfach die unterschiedlichen Denkweisen in den Mitgliedsstaaten darstellen; dass wir aber sagen, was es für Folgen in Bezug auf die Forschungsmöglichkeiten hat; dass wir auch gleichzeitig darstellen, was es für wirtschaftliche Folgen hat; dass wir zeigen, was die Patentierbarkeit oder Nichtpatentierbarkeit von bestimmten Dingen für Folgen hat, wirtschaftliche Vorteile, wirtschaftliche Nachteile. Es ist wichtig, dass wir hier einfach sehen, auf welches Pferd dieser Staat setzt und auf welches Pferd jener Staat setzt. Es ist ja schon eine ganze Menge, dass wir es in Europa geschafft haben, Werte für Personen, die geboren sind, zu definieren, auf die wir uns alle berufen können. Das ist ja nicht selbstverständlich. Es ist auch noch nicht so lange her, dass wir die Todesstrafe abgeschafft haben und dass wir Menschenrechte einklagen können – zumindest für die, die geboren sind. Und wenn wir noch nicht so weit sind, auch die Dinge gemeinsam zu sehen, die vor der Geburt stattfinden oder die beim Sterben wichtig sind – denn auch da sind wir nicht einig –,

dann sollten wir das nebeneinander schreiben, dann sollten wir sehen, welche Modelle wir in Europa haben, dann sollten wir das zum Gegenstand von weiteren Diskussionen machen.

Das ist, denke ich, unsere Aufgabe. Wir dürfen darüber aber nicht die Konsensmilch gießen, die alles verdeckt und so tut, als wären hier bereits Lösungen vorhanden. Ich glaube, das bringt uns nicht weiter. Deshalb ist es gut, dass wir nicht unterzeichnet haben. Deshalb ist es gut, dass wir uns weiter streiten. Das ist meine Meinung. Wir müssen auch die Baustelle eines Einigungsprozesses innerhalb des großen Europas weiter aufrechterhalten. Wir müssen hier arbeiten. Es ist schön, dass wir das heute wieder einmal angefangen haben.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt kommt die Zusammenfassung von Herrn Prof. Dr. Mieth.

Moderator SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Meine Damen und Herren, eine Zusammenfassung kann ich natürlich eigentlich nicht wagen. Ich kann aber wagen, zunächst zu sagen, dass die verschiedenen Meinungen insofern nicht auf einen Nenner zu bringen waren, als auf der einen Seite die Auffassung stand: „Wir wollen das gar nicht wieder aufgreifen!“ – das ist aber modifiziert worden im Laufe der Diskussion –, dann war die Auffassung da: „Jetzt unterzeichnen, dafür gibt es eine ganze Reihe von guten Argumenten“, und schließlich die Auffassung: „Wir wollen das jetzt verändern, und wir wollen das verbessern.“ Wenn auch in diesen Punkten Dissens bestand, so war doch eines klar: Wir müssen die Lücken schließen, die bei uns in der Konfrontation mit der Biomedizinkonvention sichtbar geworden sind. Darum kommen wir so oder so nicht herum.

Lassen Sie mich noch ein Wort zur Menschenwürde sagen, bevor ich noch auf einige andere Schlussfolgerungen komme. Wenn wir etwa formulieren würden: „Gibt es einen Mittelweg zur Menschenwürde?“ – Herr Dr. de Sola hat so etwas ein bisschen angedeutet –, kann die Antwort auf diese Frage, denke ich, eigentlich nur sein: „Nein, es gibt keinen Mittelweg zur Menschenwürde, wenn dies ein absoluter Wert ist.“ Aber die Frage ist, ob wir mit einem absoluten Wert alle kontingenten und relativen Probleme lösen können, die wir auf dem Gebiet haben, wo Menschenwürde einschlägig ist, und ob nicht die einzelnen Rechte, die aus der Menschenwürde abgeleitet werden, z. B. das Lebensrecht, als solche nur so schützbar sind, dass wir versuchen, auch das größte Übel konkret zu vermeiden, und dass wir versuchen, den größten gemeinsamen Nenner zu finden. Und da ist es ja oft so, dass wir im Hinblick auf die abgeleiteten Rechte zwei Schutzmöglichkeiten haben: Das eine ist der direkte Schutz, wo bei Zuwiderhandlungen gegenüber diesem Recht die Strafe eintritt. Das andere ist der

prozedurale Schutz. Wir sind in Deutschland sehr eingeübt in Formen des prozeduralen Schutzes von Rechten, die aus der Menschenwürde abgeleitet werden. Dazu ist beispielsweise von Herrn Dr. de Sola der Schwangerschaftsabbruch erwähnt worden. Wir müssen davon ausgehen, dass es Staaten gibt, die, wenn von „angemessenem Schutz“ die Rede ist, diesen angemessenen Schutz prozedural verstehen. Freilich können sie ihn nur dann prozedural verstehen, wenn sie nicht unmittelbar davon ausgehen, dass Lebensrecht und Menschenwürde sozusagen auf der einen, prinzipiellen Ebene stehen, sondern nur dann, wenn sie das Lebensrecht aus der Menschenwürde ableiten.

Ich glaube, es gibt in der Enquete-Kommission niemanden – und das hat vor allen Dingen die Diskussion mit Frau Zypries gezeigt, die auf Grund ihrer Rede, die sie vorher gehalten hatte, zur Enquete-Kommission eingeladen wurde –, der die Position von Herrn Prof. Dr. Herdegen in dieser Debatte ausdrücklich geteilt hat. Sie können also davon ausgehen, dass die Auffassung zur Menschenwürde in der Enquete-Kommission immer noch ist, dass die Menschenwürde einen absoluten, nicht relativierbaren und als solche nicht abwägbaren Wert darstellt. Das ändert aber nichts daran, dass wir mit manchen kontingenten Problemen fertig werden müssen. Ich möchte darauf aufmerksam machen, dass das, was Herr Beckmann verlangt hat – nämlich eine Darstellung der Kontroverse im Hinblick auf den Embryonenschutz –, durchaus im 40-Seiten-Report der Arbeitsgruppe 3 des Lenkungsausschusses für Bioethik enthalten ist. Dort sind alle Argumente für und wider ausführlich aufgeführt; denn wir sahen die einzige Möglichkeit, nachdem kein Protokoll zu erreichen war, darin, die Dissense deutlich darzustellen und auf diese Weise die Modelle auch miteinander konkurrenzfähig zu halten.

Lassen Sie mich abschließend noch einige Thesen formulieren, von denen ich meine, dass sie vielleicht Konsens sind.

Erste These: Es war richtig, 1998 nicht zu unterzeichnen. Die Unterzeichnung hätte damals die internationale Sichtbarkeit der deutschen Alternative gestört. Diese Unterzeichnung hätte damals eine liberalisierende Symbolwirkung gehabt. Das Embryonenschutzgesetz hatte angesichts der Stammzellfrage seine Bewährungsprobe ja noch vor sich und nicht bereits hinter sich. Sonst wäre es nicht möglich gewesen, erst die deutschen Positionen abzuklären und die Hausaufgaben zu machen, also sich daran zu machen, die Lücken zu schließen. Sonst hätte die Enquete-Kommission der Jahre 1999 bis 2002 nicht Ergebnisse und Standards begründen können, die international sehr beachtet wurden. Die mediale öffentliche

Debatte hätte nicht diesen Umfang und diese Qualität erreicht. Und man konnte ohne Einschränkungen an der Erstellung der Protokolle mitwirken und war dort effizienter, als wenn die Bedenken nicht präsent gewesen wären.

Die zweite These – und das ist, denke ich, auch eine Erfahrung des heutigen Tages –: Es bleiben immer noch viele Bedenken gegen die Konvention bestehen. Es bleibt die Frage der Einschätzung: Kann die Konvention bei einer Umsetzung deregulierend wirken, auch wenn sich die Standards zunächst einmal an unsere Gegebenheiten halten müssen? Wird man deutsche Gesetze ändern, wenn man die Konvention unterzeichnet hat? Das ist eine Bewährungsprobe, der man sich in jedem Falle so oder so stellen muss.

Die dritte These ist: Es gibt internationale und nationale Probleme, bei denen die Konvention helfen kann. Das internationale Problem ist das Verbot des Forschungsklonens. Ich mache nur darauf aufmerksam, dass ja etwa in die Charta Europäischer Grundrechte das Verbot des so genannten „reproduktiven Klonens“ – auch ein unmögliches Wort – aufgenommen worden ist. Das enthält sozusagen als Subtext die Möglichkeit, über das nichtreproduktive, das so genannte „therapeutische Klonen“ zu verhandeln. Und da, denke ich, ist eigentlich die Biomedizinkonvention ein gewisser Schutz, in diese Richtung so weit fortzuschreiten. National gesehen haben wir heute in der Sache der Mindeststandards bei der Forschung am Menschen, d. h. in der Frage nach einem deutschen Forschungsgesetz, aus einer Reihe von Argumentationen – die jeder in der Weise einordnen kann, wie es ihm von seinem Ansatz her zusagt – lernen können, dass wir vor einer Alternative stehen. Wenn wir nicht unterzeichnen, müssen wir ein solches Forschungsgesetz anstreben. Darüber ist auch in der Enquete-Kommission intensiv beraten worden, das war Thema einer ihrer Themengruppen,

Die vierte These: Es gibt neue Probleme, mit denen sich die Enquete-Kommission und die Bürgerbewegungen auseinandersetzen müssen. Die Bürgerbewegungen stellen ja so etwas wie eine zusätzliche Quelle der Motivation der Enquete-Kommission dar. Ein Problem ist – ohne dass ich damit explosiv sein will – die Kommerzialisierung des menschlichen Körpers oder die Kommerzialisierung des Menschen und seines Körpers überhaupt. Es ist ja auch die Rede davon, dass sich die Biomedizinkonvention noch in einem Protokoll mit Materialien menschlichen Ursprungs beschäftigen wird. Das ist die gleiche Richtung. Das zweite Problem ist – das hat auch Herr Dr. Wodarg mit seinem Beispiel von Island und Estland angesprochen – das genetische Screening. Es ist die Frage des Protokolls über die Gentests, das noch nicht erstellt worden ist, und wo wir durch eine intensive nationale Diskussion und

durch das Einbringen dieser Diskussion in die entsprechende Debatte kritisch mitwirken können. Ich denke, dass vielen deutlich ist, dass wir in der Forschungspolitik ein einschränkendes, allherrschendes Gen-Paradigma brauchen und die Unterstützung einer größeren Diversität und Pluralität auf diesem Gebiet.

Fünftens: Damit wird auch schon deutlich, dass nach den Wahlen eine neue Enquete-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ – oder so ähnlich – notwendig sein könnte oder sein muss.

Sechstens und letztens: Es wird deutlich, dass jede Enquete-Kommission eine kritische Begleitung durch gesellschaftliche Bewegungen braucht, und dass die Politik mit diesen Bewegungen im Dialog bleiben muss. Danke schön!

Vorsitzender: Vielen Dank für die Zusammenfassung, Herr Prof. Dr. Mieth. Das war nun eigentlich ein schönes Schlusswort, wie das auch Herr Dr. Wunder und einige andere vorhin gehalten haben. Ich will trotzdem noch einmal den Schluss machen und zum Wasserwerk-bündnis zurückkommen. Das war sicherlich ein sehr wichtiges Bündnis. Es hat gesellschaftliche Impulse gegeben. Das Wasserwerksbündnis hat vor sieben Jahren eine gesellschaftliche Diskussion aufgenommen und verfestigt, es hat aber auch wichtigen Einfluss auf die Gesetzgebung gehabt. Ich kann mir nicht vorstellen, dass die Debatte um das Stammzellgesetz oder die embryonale Stammzellforschung ohne diesen Vorlauf so gelaufen wären. Ich glaube, das hat schon einen wirklich wichtigen Einfluss gehabt.

Ich sage – nicht aus aktuellem Anlass, sondern aus tiefer Überzeugung –, dass es immer wieder gut ist, wenn neu gewählt wird, dass der Bundestag nicht ewig in seiner Zusammensetzung so bleibt. Denn das bedeutet eben auch, dass Beschlossenes, dass Bestehendes nicht dauerhaft ist, sondern dass es auch einer gewissen Erneuerung unterliegt, und dass auch Bestehendes im Fluss ist. Vor dem Hintergrund fiel mir als Beispiel meine Empörung ein, als ich den Art. 20 im Zusatzprotokoll zur Forschung las, also den Artikel, der sich mit der Situation der Menschen befasst, denen die Freiheit entzogen ist. Das könnten in der Tat jene Abgeordneten, die 1998 neu gewählt worden sind oder die vielleicht in diesem Jahr neu gewählt werden, im Hinblick auf die Biomedizinkonvention durchaus anders abwägen. Sie könnten nämlich sagen: „Unsere Situation in Deutschland ist gut, da verändern wir nichts. Aber mit einer Ratifizierung verbessern wir die Situation in anderen Ländern.“ Das würde dazu führen, dass wir ratifizieren. Weil alles im Fluss ist, werden wir nicht umhin kommen,

darüber zu debattieren. Das ist auch meine persönliche Antwort auf das Statement, das im Laufe des Vormittags von einem Teilnehmer abgegeben wurde, der fast empört war, dass wir die öffentliche Diskussion über die Biomedizinkonvention wieder aufbringen, und dem dies geradezu Angst macht. Ich glaube, wir haben als Parlamentarier überhaupt keine andere Wahl, als darüber zu diskutieren. Wir können uns nicht wegducken, weil eben diese steti-ge Veränderung dazu führt, dass Dinge wieder neu in Frage gestellt werden, so dass wir auch jetzt schon wieder Antworten auf den Weg bringen und gut begründen müssen.

Ich persönlich habe heute eine Menge gelernt. Ich glaube, es waren sehr interessante Vor-träge. Wir werden sie ins Internet einstellen. Und wenn die Tatsache der heutigen Veranstal-tung dazu führt, dass es auch ein Internetportal unter „www.biomedizinkonvention.de“ gibt, so hat das auch seine Auswirkungen für diejenigen, die sich neu mit dieser Materie befassen müssen, ob als Parlamentarier oder als interessierte Bürger.

Wenn Herr Dr. Lorenz vorhin seinen Dank für die heutige Veranstaltung an den Vorsitzenden richtete, so darf ich das mit Dank zur Kenntnis nehmen. Ehrlicher Weise muss ich diesen Dank aber an die vielen anderen weiterleiten, die wirklich Motor waren, wie Herr Prof. Dr. Mieth, Herr Dr. Wodarg, Frau Prof. Dr. Däubler-Gmelin. Mein besonderer Dank geht an die Gäste, die sich heute auf den Weg nach Tübingen gemacht haben und die die Stadt sicher-lich auch genießen dürfen. Ganz besonders danke ich natürlich Herrn Dr. de Sola, der wirk-lich einen sehr weiten Weg hatte. Ich fand es sehr spannend, mit ihm persönlich in Kontakt zu treten. Mein Dank aber auch an diejenigen Helferinnen und Helfer des Enquete-Sekretariats und die anderen Beteiligten, die diese Konferenz bei schwieriger Temperatur halbwegs erträglich ermöglicht haben. Ich wünsche Ihnen allen einen guten Nachhauseweg und bedanke mich, dass Sie so konzentriert teilgenommen haben. Bleiben Sie bei uns! Be-gleiten Sie uns kritisch – ob als Enquete-Kommission, was ich mir wünschen würde, oder zumindest als Parlamentarier. Alles Gute. Vielen Dank.

Ende der Sitzung: 16.11 Uhr

René Röspel

Verzeichnis der Anlagen:

- Anlage Nr. 1: Veranstaltungsprogramm
- Anlage Nr. 2: Statement von SV Rainer Beckmann
- Anlage Nr. 3: Präsentation von Dr. Carlos de Sola
- Anlage Nr. 4: Präsentation von Prof. Dr. Elmar Doppelfeld
- Anlage Nr. 5: Präsentation von Kerstin Lubenow