

**Diakonie der Gegenwart
Ev. Johanneswerk im Luther-Verlag**

Norbert Ammermann

**Das Menschenrechtsübereinkommen
zur Biomedizin (Bioethikkonvention)**

**Eine kritische Handreichung für diakonische,
karitative und andere Einrichtungen
der öffentlichen Wohlfahrtspflege**

Vorwort

Diakonie wird von der Gesellschaft vor allem als personen- und problembezogene Arbeit mit Menschen in Einrichtungen wie Krankenhäuser, Seniorenwohnheimen, heilpädagogischen Einrichtungen, beschützenden Werkstätten u.v.a.m. wahrgenommen. Darüber hinaus nimmt Diakonie aber auch eine öffentliche Anwaltschaft für ihr Klientel gegenüber der Gesellschaft und den politischen Kräften wahr. Diese Aufgabe stellt sich ganz neu in einem einheitlichen Europa, in welchem nationales Recht durch europäische Rechtsregelungen ergänzt wird.

Die vorliegende kritische Handreichung zum Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin versteht sich in diesem Sinne. Bei näherem Hinsehen reichen viele ihrer Regelungen weit in persönliche Rechte gerade auch von Menschen mit Behinderungen und einwilligungsunfähigen Personen hinein. Die mittlerweile durch zahlreiche Zusatzprotokolle ergänzten Artikel bedürfen weiterhin eines öffentlichen Diskurses. Zuletzt wurde der Öffentlichkeit blitzartig durch die Bundestagsdebatte um die Forschung an embryonalen Stammzellen und deren Import deutlich, welche Brisanz in diesen Themen steckt.

Die vorliegende Kommentierung beleuchtet die kritischen Passagen der sogenannten Bioethikkonvention, ergänzt durch die Stellungnahme des Ev. Johanneswerkes zu diversen Zusatzprotokollen. Sie sollte in keiner diakonischen Einrichtung fehlen.

September 2004

Priv. Doz. Dr. Udo Krolzik, ev. Pfarrer

Vorsitzender des Ev. Johanneswerkes Bielefeld

DIE AKTUELLE SITUATION.....	6
2ZUM VERSTÄNDNIS DES ABKOMMENS.....	7
2.1 EINLEITENDES.....	7
2.2 ZUM BEGRIFF DER BIOETHIK.....	8
2.3 ANLIEGEN DER KONVENTION.....	9
2.4 GESETZLICHE RAHMENBEDINGUNGEN.....	10
2.5 GLIEDERUNG DER RAHMENKONVENTION.....	11
2.6 VERFASSUNGSRECHTLICHE FRAGEN.....	11
ZUM WORTLAUT DER KONVENTION.....	12
3KAPITEL I: GEGENSTAND UND ZIEL.....	12
3.1 ARTIKEL 1.....	12
3.2 ARTIKEL 2.....	14
3.3 ARTIKEL 3.....	14
3.4 ARTIKEL 4.....	15
4KAPITEL II: EINWILLIGUNG.....	15
4.1 ARTIKEL 5.....	15
4.2 ARTIKEL 6.....	16
4.3 ARTIKEL 7.....	17
4.4 ARTIKEL 8.....	18
4.5 ARTIKEL 9.....	18
4.6 KAPITEL III: PRIVATSPHÄRE UND RECHT AUF AUSKUNFT.....	18
4.7 ARTIKEL 10.....	18
5KAPITEL IV: MENSCHLICHES GENOM.....	19
5.1 ARTIKEL 11.....	19
5.2 ARTIKEL 12.....	19
5.3 ARTIKEL 13.....	21
5.4 ARTIKEL 14.....	23
6KAPITEL V: WISSENSCHAFTLICHE FORSCHUNG.....	23
6.1 ARTIKEL 15.....	23
6.2 ARTIKEL 16.....	24
6.3 ARTIKEL 17 (1).....	26
6.4 ARTIKEL 17 (2).....	28
6.5 ARTIKEL 17 / EXPLANATORY REPORT.....	32
6.6 ARTIKEL 18.....	33
7KAPITEL VI: ENTNAHME VON ORGANEN UND GEWEBE VON LE- BENDEN SPENDERN ZU TRANSPLANTATIONSZWECKEN.....	36
7.1 ARTIKEL 19.....	36
7.2 ARTIKEL 20.....	36
8KAPITEL VII: VERBOT FINANZIELLEN GEWINNS; VERWENDUNG EINES TEILS DES MENSCHLICHEN KÖRPERS.....	37

8.1ARTIKEL 21.....	37
8.2ARTIKEL 22.....	37
9KAPITEL VIII: VERLETZUNG VON BESTIMMUNGEN DES ÜBEREINKOMMENS.....	38
9.1ARTIKEL 23.....	38
9.2ARTIKEL 24.....	38
9.3ARTIKEL 25.....	38
10KAPITEL IX: VERHÄLTNIS DIESES ÜBEREINKOMMENS ZU ANDEREN BESTIMMUNGEN.....	39
10.1ARTIKEL 26.....	39
10.2 ARTIKEL 27.....	40
11 KAPITEL X: ÖFFENTLICHE DISKUSSION.....	41
11.1 ARTIKEL 28.....	41
12 KAPITEL XI: AUSLEGUNG DES ÜBEREINKOMMENS UND FOLGE-MASSNAHMEN.....	41
12.1 ARTIKEL 29.....	41
12.2 ARTIKEL 30.....	42
13 KAPITEL XII: PROTOKOLLE.....	42
13.1ARTIKEL 31.....	43
14 KAPITEL XIII: ÄNDERUNGEN DES ÜBEREINKOMMENS.....	43
14.1ARTIKEL 32.....	43
14.2 KAPITEL XIV: SCHLUSSBESTIMMUNGEN.....	44
14.3 ARTIKEL 33.....	44
14.4 ARTIKEL 34.....	45
14.5 ARTIKEL 35.....	45
14.6 ARTIKEL 36.....	46
14.7 ARTIKEL 37.....	47
14.8 ARTIKEL 38.....	47
15DAS ZUSATZPROTOKOLL UND DIE STELLUNGNAHME DES EV. JOHANNESWERKES BIELEFELD.....	49
15.1SPEZIELLE EINWÄNDE.....	49
15.2 ALLGEMEINE BEDENKEN.....	51
16KERNPROBLEME DER BIOETHIKKONVENTION.....	53
17BESORGNISSE UND HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE DIAKONISCHE ARBEIT.....	54
17.2 DIE BIOETHIKKONVENTION - ENDE DER MEDIZINISCHEN ETHIK UND MORGENDÄMMERUNG EINER ETHISCH-PRAGMATISCHEN BIOTECHNIK?.....	58
17.3 DIE HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE DIAKONISCHE ARBEIT.....	60
18 ANHÄNGE.....	63

18.1	STELLUNGNAHME DES VORSTANDES DER V. BODELSCHWINGHSCHEN ANSTALTEN BETHEL ZUM „MENSCHENRECHTSABKOMMEN ZUR BIOMEDIZIN“ ("BIOETHIK-KONVENTION") VOM 20. JANUAR 1998.....	63
18.2	GRAFENECKER ERKLÄRUNG.....	64
18.3	KASSELER DOKUMENT.....	70
18.4	ETHIK-CHARTA.....	73

Die aktuelle Situation

Mit der Vorlage des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin, die sogenannte Bioethikkonvention, erschien im Diakonischen Werk der Ev. Kirche von Westfalen eine kritische Kommentierung dieser Konvention, die alsbald vergriffen war und die wir hier vom Ev. Johanneswerk aus überarbeitet und dem aktuellen „Stand der Dinge“ angepasst neu herausgeben.

In unserer Arbeit in Einrichtungen der Diakonie und Kirche verbleibt oft kaum die Zeit, diese europaweiten und zukunftsentscheidenden Diskussionen mitzuverfolgen. Diese Handreichung soll dazu helfen, aus der Perspektive unserer Arbeit mit Menschen mit Erkrankungen, Behinderungen oder sozialem Leid die Diskussion aufzugreifen und weiter in einem kritischen Diskurs zu verfolgen.

Das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin vom 4. April 1997 ist nach Vorliegen der erforderlichen Zahl von Ratifikationen am 1.12.1999 in Kraft getreten. Eine nach Artikel 32 Abs 4 des Übereinkommens mögliche Überprüfung des Übereinkommens ist noch nicht erfolgt, Änderungen sind nicht vorgeschlagen und angenommen worden. Das heißt: das Übereinkommen gilt weiterhin in der ursprünglichen Fassung, so dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt kein neuer offizieller Wortlaut vorliegt. Entsprechendes gilt für das Zusatzprotokoll über das Verbot des menschlichen Klonen "Offiziell" sind die Amtssprachen englisch und französisch, deutsche Übersetzungen sind nicht verbindlich.

Zur Zeichnung ist mittlerweile ein weiteres Zusatzprotokoll aufgelegt, das sich mit der Transplantation von Organen und Geweben menschlichen Ursprungs befasst. Der englische und französische Text dieses Zusatzprotokolls ist - wie auch die anderen Dokumente - über die Homepage des Europarates (www.coe.int) zu beziehen. Dieser Handreichung liegt die deutsche Arbeitsübersetzung zugrunde.

Durch die Entscheidungen des Deutschen Bundestages vom 30. Januar 2002 und vom 25. April 2002 zur Frage der Zulässigkeit der Forschung an embryonalen Stammzellen in der Bundesrepublik Deutschland ist die Diskussion um Konsequenzen und Regelungen der genetischen Forschung mehr als zuvor in das öffentliche Bewusstsein gerückt. Der europäische Kontext dieser Diskussion, welcher der Bioethikkonvention zugrunde liegt, wird aber oft gar nicht oder nur kaum wahrgenommen.

Zu diesen Entscheidungen des Deutschen Bundestages hat die Evangelische Kirche in Deutschland in einer Argumentationshilfe Stellung bezogen¹. Sie scheut sich nicht, bestehenden Dissens in den verantwortlich geführten Diskussionen zu den Hauptfragen² aufzuweisen. Auch diese Diskussion wird aber in einem ganz innerstaatlichen Kontext geführt. Der europäische Kontext dieser Fragestellungen will nicht so recht ins Blickfeld rücken.

¹ Kammer für öffentliche Verantwortung der EKD, Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen – Argumentationshilfen für aktuelle medizin- und bioethische Fragen, Reihe EKD-Texte, Hannover 2002 Heft 71

² Angeführt wird die Frage nach dem Zeitpunkt des Beginns menschlichen Lebens (Befruchtung oder Nidation?), die daraus abgeleitete Frage nach der Freigabe sog. Überzähliger Embryonen, daraus die Frage nach der ethischen Zulässigkeit der PID und der Zustimmung zum sog. therapeutischen Klonen.

Ziel dieser Handreichung ist es, das Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte als ein europäisches Dokument bekannt zu machen und es aus dem Blickwinkel diakonischer Arbeit kritisch zu kommentieren. Die Gespräche um die Ratifizierung dieses Abkommens, die vor der Bundestagswahl 2002 zunächst ruhten, werden nach der Bundestagswahl wieder aufgenommen werden. Viele Verbände von und für Menschen mit Behinderungen werden nicht müde, auf Unstimmigkeiten dieses Dokumentes hinzuweisen.

Die aktuelle Diskussion scheint manchmal die Bioethikkonvention zu überholen. So präsentierte am 23.01.03 um 10.30 Uhr der Nationale Ethikrat seine lang erwartete Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik. Darin sprach er sich mit einer deutlichen Mehrheit für die Zulassung der PID aus.

Solche Signale machen deutlich, wie sehr zwischen europäischen und nationalen Regelungen endlich zu vermitteln ist.

Zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Handreichung lag aber immer noch keine Entscheidung über eine Unterzeichnung der Konvention vor.

Derzeit befasst sich die Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" des Deutschen Bundestages mit den Fragen der Forschung am Menschen, ausgelöst durch einen Gesetzentwurf der Bundesregierung, die 12. Novelle zum Arzneimittelgesetz. Mit dieser Novellierung, die die gruppennützige Forschung an kranken Kindern zulassen will, wird die sog. GCP-Richtlinie ("good clinical praxis") der EU umgesetzt; der Anstoß ging also nicht von der Biomedizinkonvention aus. Kritiker der Konvention befürchten eine Herabsenkung deutscher Standards als Folge einer Unterzeichnung der Konvention sein. Die Standards der Konvention und des Entwurfs zum Forschungsprotokoll liegen aber mittlerweile in einigen Punkten deutlich höher als die der EU-Richtlinie.

Im Bioethikausschuss des Europarates wurde kürzlich der Entwurf des o.ä. Zusatzprotokolls zur Biomedizinkonvention betreffend die Forschung am Menschen finalisiert. Beigefügt ist hier die deutsche Arbeitsübersetzung. Vom Bundesjustizministerium wurde eine Präzisierung und Schärfung der Standards anvisiert. Der Ausschuss hat den Entwurf an das Ministerkomitee des Europarates - das ist das Entscheidungsgremium - weitergeleitet. Das Komitee hat nun zunächst die Parlamentarische Versammlung um Stellungnahme gebeten. Diese lag zum Zeitpunkt der Herausgabe dieser Handreichung noch nicht vor.

Mittlerweile liegt eine ausführliche juristische Begutachtung der Konvention durch die juristische Fakultät der Universität Bonn vor.³

2 Zum Verständnis des Abkommens

2.1 Einleitendes

Seit der Anhörung verschiedener Verbände, Organisationen und Gruppen durch die Bundesregierung scheint die Diskussion um die sogenannte Bioethikkon-

³ Koenig, Christian, Zentrale Aussagen des Rechtsgutachtens: Bestandsaufnahme und Handlungsbedarf hinsichtlich des Übereinkommens zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin und seiner Zusatzprotokolle, über www.bmj-bund.de

vention schnellen Schrittes auf ihre endgültige Ratifizierung zuzugehen. Zwar ist diese vor der Bundestagswahl 1998 nicht mehr erfolgt, die neugewählte Regierung wird sich dieser Frage aber bald stellen müssen. Viele warnende Stimmen von Bürgerinitiativen und Landesorganisationen, medizinischen Akademien und juristischen Kreisen, aber auch diakonischer Werke und Einrichtungen und die nicht immer so deutlich warnenden Stimmen der Kirchen werden dann wohl gehört, aber letztlich auch ignoriert worden sein.

Die Kommentierung der Artikel der Bioethikkonvention stützt sich auf den durch das Bundesjustizministerium herausgegebenen Text. Sie ordnet die laufende Diskussion den einzelnen Artikeln zu und möchte auf diese Weise noch einmal verdeutlichen, wie äußerst problematisch diese Konvention in Fragen der Rechterhaltung und des individuellen Schutzes zu betrachten ist. Wenn sie mit dazu beitragen kann, die öffentliche Diskussion auf die wesentlichen, mit dieser Konvention verknüpften Fragen zuzuspitzen, so wäre schon viel erreicht. Die Verschiebung der Ratifizierung oder gar die Nicht-Ratifizierung der Konvention in vorliegender Gestalt wäre freilich das primäre Ziel, das diakonische und karitative Einrichtungen verwirklicht sehen möchten.

2.2 Zum Begriff der Bioethik

Was ist Bioethik?

Dem Begriff nach befaßt sich die Bioethik mit der Aufgabe des Menschen, mit jeglichem Leben, nicht nur dem menschlichen, verantwortlich umzugehen. Auf welcher moralischen Grundlage dies geschehen soll, ist freilich ebenso umstritten wie die Frage, ob und inwiefern zwischen menschlichem und nichtmenschlichem Leben eine ethische Wertedifferenz besteht. So gibt es bioethische Ansätze, welche den Gedanken einer besonderen Würde des Menschen, die ihn von Tieren und Pflanzen unterscheiden würde, ablehnen und als "Speziesismus"⁴ kritisieren. Demnach käme dem Menschen nicht als solchem, sondern nur, sofern er bestimmte Eigenschaften wie Selbstbewußtsein, Selbstkontrolle, Gedächtnis, Kommunikationsfähigkeit aufweist, das Recht auf den besonderen Schutz seiner Person zu, wie umgekehrt Tiere, sofern sie eine gewisse Stufe des Bewußtseins und der Leidensfähigkeit erreichen, den gleichen oder sogar umfassenderen Lebensschutz verdienen wie Embryonen, Schwerstbehinderte oder Todkranke im Finalstadium. Viele Menschen fragen sich, ob nicht mit solchen Argumentationen Wert und Würde menschlichen wie allen Lebens letztlich untergraben werde.

Die grundsätzliche Anfrage: Orientiert sich die Bioethikkonvention an einer medizinisch-humanen oder einen technisch-funktionalistischen Ethik?

Die Grafenecker Erklärung des Arbeitskreises zur Erforschung der Euthanasie-Geschichte wehrt sich gegen diese Auslegung des Begriffs der Bioethik. Zum einen wird der Vorwurf erhoben, dass vergessen werde, die Bioethik als eine von vielen Teilethiken einer umfassenden Sozialethik zu verstehen: "Als angewandte Ethik ist die Bioethik nur eine Teilethik und muss ihre Vereinbarkeit mit einer Grund-

⁴ z.B. Singer, P., Praktische Ethik, Stuttgart 1994

lagen-Ethik wie z.B. einer allgemeinen Sozialethik darlegen. Dies unterläßt die Bioethik”⁵.

Zum anderen wird darzulegen versucht, dass die Bioethik Grundwerte unserer Gesellschaft bewußt aufgeben: “Die Bioethik lehnt letzte Werte ab, so auch die Unantastbarkeit menschlichen Leben. Menschliches Leben ist für sie prinzipiell ohne Sinn und ohne Wert, kann aber durch Handlungen Sinn und Wert erwerben. Voraussetzung für diese sinnstiftenden Handlungen sind im Denken der Bioethiker Eigenschaften wie Selbstbewußtsein, Selbstkontrolle, Gedächtnis, Kommunikationsfähigkeit sowie Sinn für Zukunft und Zeit. Menschliches Leben wird für die Bioethiker erst durch diese Qualitätsmerkmale zu personalem Leben. Ohne sie sei menschliches Leben unpersonal, ohne Würde, ohne Wert und ohne Recht”⁶.

Diese Kritik möchten wir so aufgreifen und umformulieren: Bioethik kann zu einer funktionalistischen Ethik degradieren, die die Notwendigkeit der Reflexion auf letzte schlechthin gegebene Werte (wie den der Menschenwürde) nicht mehr nachzuvollziehen vermag. Anstatt eine ethisch-normative Diskussion führen zu können, liefert sie pragmatische Handlungsnormen einer Biotechnik und deren Bioingenueure. In der Diskussion um die Artikel der Konvention wird deutlich werden, dass mit der Ratifizierung der Konvention eben nicht mehr medizinische, sondern technische Handlungsfragen angesprochen sind - die Biomedizin und die medizinische Ethik weichen einer Biotechnik und einer technologisch-funktionalen, letztlich lebensentwertenden Ethik. Diese These wird am Ende dieser Kommentierung (60) noch einmal aufgegriffen werden.

2.3 Anliegen der Konvention

Der Titel der Konvention lautet seit der endgültigen Fassung vom Juni 1996 “**Menschenrechtskonvention zur Biomedizin**”; die Bezeichnung “Bioethikkonvention” war zwar ursprünglicher, wird aber bis heute in der Diskussion beibehalten.

Die Parlamentarische Versammlung des Europarates hatte 1989 und 1991 die Ausarbeitung einer durch Protokolle zu ergänzenden Rahmenkonvention verlangt, die als völkerrechtliches Dokument auch der Unterzeichnung durch Nichtmitgliedsstaaten offen stehen sollte. Sie sollte dazu verhelfen, den Empfehlungen und Resolutionen, die der Europarat in den beiden letzten Jahrzehnten zu Fragen der Anwendung der neuen Erkenntnisse in Humanbiologie und Medizin verabschiedet hatte, größere Konsistenz und Durchsetzungskraft zu geben. Diese Rahmenkonvention wurde 1996 fertiggestellt und liegt zur Zeichnung den Mitgliedstaaten vor. Ihr voller Titel lautet: “Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Menschenrechtsabkommen zur Biomedizin”. Der ursprüngliche Titel Bioethikkonvention wurde aufgegeben, da dieser für die Wahrnehmung des rechtlichen Charakters der Konvention eher hinderlich schien⁷. Als ein Menschenrechtsdokument soll die Konventi-

⁵ Grafenecker Erklärung 1, Quelle: <http://www.uni-wuerzburg.de/paedagogikII/bioethik/grafenec.txt>

⁶ Grafenecker Erklärung 1-2, Quelle: <http://www.uni-wuerzburg.de/paedagogikII/bioethik/grafenec.txt>

⁷ Deutscher Bundestag, Beschlußempfehlung und Bericht des Rechtsausschusses vom 27.6.1995, Drucksache 13/1816, 4

on den gebotenen rechtlichen Rahmen für einen bestimmten Handlungsbereich festhalten, nicht aber alles ethisch Bedeutsame umschreiben.

2.4 Gesetzliche Rahmenbedingungen

Nach dem Willen des Europarates sollte die Konvention bei der Europäischen Menschenrechtskonvention ansetzen⁸ (Europarat 1992) und Kriterien und Regeln vorschlagen, die den Schutz der Menschenwürde und der Grundrechte im Bereich von Humanbiologie und Medizin gewährleisten. Aus welcher Absicht wurden diese Kriterien und Regeln entworfen? Offizielle Quellen geben an, dass eine solche staatenübergreifende Regelung den Mitgliedstaaten des Europarats notwendig erschien, um der Tendenz zu begegnen, durch ethisch-rechtliche Nivellierung die jeweiligen Standortbedingungen zu verbessern, bzw. Standortvorteile zu erlangen⁹.

Es stellt sich zunächst die Frage, in welchen gesetzlichen Rahmenbedingungen die Bioethikkonvention steht. Für die Bioethikkonvention deutscher Fassung gilt so als Rahmenbedingung das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) vom 18. Aug. 1896, das bis heute unverändert in § 1 formuliert, dass die Rechtsfähigkeit des Menschen *mit der Vollendung* der Geburt beginnt. Ab diesem Zeitpunkt kann er - zivilrechtlich betrachtet - Inhaber von Rechten und Pflichten sein. Das Strafrecht lässt in § 217 StGB darüber hinaus den Schutz des Kindes bereits *in* der Geburt beginnen. Doch auch vorher schon steht der erzeugte Nachwuchs, der *Nasciturus*, keineswegs außerhalb des Rechts und der Rechtsordnung. Mit der Befruchtung durch die Vereinigung von Ei- und Samenzelle bzw. der Abspaltung eines totipotenten Bestandteils eines Embryos bis zur Einnistung in der Gebärmutter steht das sich entwickelnde Leben nicht nur unter verfassungsrechtlichem Schutz, sondern auch unter dem Schutz des *Embryonenschutzgesetzes*. Darüber hinaus sind selbst das von einer Frau gespendete Ei, das sich zur In-vitro-Fertilisation in einem Labor befindet, sowie der von einem Mann gewonnene und tiefgefroren aufbewahrte Samen persönlichkeits- bzw. deliktsrechtlich geschützt¹⁰.

Der Begriff der Bioethik assoziiert die nach herkömmlichen Rechtsempfinden untragbare Trennung von *Person* und *Mensch*. Diese Problematik wollte man mit der neuen Titulierung vermeiden. Ihre bioethische Handschrift kann die Konvention aber nicht ganz leugnen. Denn es werden die Begriffe *everyone/toute person/personne* und *human being/l'être humain* nebeneinander verwendet. Im Explanatory Report, der bis heute nicht offiziell übersetzt ist, wird offen zugegeben, dass *everyone* und *toute personne* nicht definiert wurden, da ein Konsens über die Definition dieser Begriffe unter den Mitgliedsstaaten nicht zu erreichen war und dem jeweils nationalen Recht die Definition dieser Begriffe zum Zweck der Anwendung der Konvention über-

⁸ Europarat 1992, a. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, Oviedo, 4.4.1997

⁹ so Lexikon zur Bioethik, Bd. I, Gütersloh 1997, 375

¹⁰ vgl. Tröndle, H., Das zweite Fristenlösungsurteil des Bundesverfassungsgerichtes und die Folgen, in: Medizinische Rundschau 1994, 356, wo der Verfasser Bezug nimmt auf Unklarheiten und Schutzlücken des Gesetzes. Weiter auch Taupitz, J., Der deliktsrechtliche Schutz des menschlichen Körpers und seiner Teile, in: Neue juristische Wochenzeitschrift 1995, 745. - Das Gesetz zum Schutz von Embryonen vom 13.12.1990 BGBl. 1, 2746 ist abgedruckt worden auch in: Zeitschrift für Lebensrecht, Nr.1, 1995, 18-19

lassen werden sollte¹¹. Das bedeutet aber, dass die durch Wissenschaftler wie Peter Singer angestoßene Kontroverse, zwischen Person und Mensch unterscheiden zu wollen und z.B. den Embryonen keine personhaften Wertungen zuzuschreiben, als untergründiger Konflikt latent vorhanden bleibt. Das zeigt sich eben darin, mit wievielen Vorbehalten und berechtigten Sorgen vor einer schleichenden Entmenschlichung durch solche Konventionen eben diese Bioethikkonvention aufgenommen wird.

Die Kritik aus juristischen Kreisen verweist deutlich auf die inhaltliche Fragwürdigkeit der Konvention, da ihr Name *Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin* auf umfassende Schutzregelungen suggerierend verweise. Diese seien aber inhaltlich nicht aufzufinden: Die Konvention enthalte keine umfassenden Schutzregelungen zu den Problemen der Biomedizin, des Embryonenschutzes und der Transplantationsmedizin. Abtreibung und Euthanasie würden mangels eines internationalen Konsenses gar nicht erst erwähnt; künstliche Befruchtung, Hirntodproblematik und Organtransplantation würden mit ihrem Wortlaut in keinsten Weise umfassend geregelt¹².

2.5 Gliederung der Rahmenkonvention

Die Rahmenkonvention gliedert sich in eine Präambel und 14 Kapitel mit insgesamt 38 Artikeln:

Kap. I: Generelle Bestimmungen

Kap. II: Die Behandlung des Prinzips der Zustimmung

Kap. III: Privatsphäre und informationelle Selbstbestimmung

Kap. IV: Der Schutz des menschlichen Genoms

Kap. V: Ausführungen zur medizinischen Forschung

Kap. VI: Ausführungen zur Organtransplantation

Kap. VII: Verbot der Erzielung finanziellen Gewinns mit dem menschlichen Körper und Teilen des menschlichen Körpers

Kap. VIII - Kap. XIV: Bestimmungen und Sanktionen im Umgang mit der Konvention

Im folgenden werden nach einigen verfassungsrechtlichen Überlegungen einzelne strittige Artikel näher kommentiert.

2.6 Verfassungsrechtliche Fragen

Nach Artikel 59 Abs 2 Satz 1 Grundgesetz wird das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin durch ein Bundesgesetz, ein sogenanntes Vertragsgesetz, in innerstaatliches Recht transformiert.

Falls ein solches Vertragsgesetz jedoch in Materien eingreift, die der Gesetzgebungszuständigkeit der Länder unterfallen, muss der Bund nach dem Landauer Abkommen das Einverständnis aller Bundesländer herbeiführen, bevor das von ihm abzuschließende Übereinkommen völkerrechtlich verbindlich wird. Die Beteiligung

¹¹ Wunder, M. Dr., (Ev. Stiftung Alsterdorf Hamburg), EPD-Dokumentation 16/98, 12

¹² Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1 1998, 7

des Bundesrates am Zustandekommen des Vertragsgesetzes kann dieses Einverständnis nicht ersetzen. Dass nach Meinung der Länder - und nur sie ist hier maßgeblich - in Sachen Bioethikkonvention das Landauer Abkommen gilt, hat der Bundesrat mit Beschluss vom 18. Oktober 1996¹³ deutlich gemacht.

Manche Länder haben bereits ablehnende Beschlüsse zum Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin gefasst, etwa der hessische Landtag in einem einstimmigen Votum am 4. Juni 1997¹⁴, oder sich entsprechend geäußert, wie etwa die Regierungen von Bayern oder Schleswig-Holstein¹⁵. Damit stellt sich die Frage, wie der Bund das erforderliche Einverständnis aller Länder herbeiführen will. Auch der Deutsche Bundestag hat sich bereits 1996 negativ zum Entwurf der Bioethikkonvention geäußert.

Es sind also erhebliche Probleme bei der innerstaatlichen Ratifikation zu erwarten. Sollte das Vertragsgesetz der Bioethikkonvention - trotz vorheriger Unterzeichnung - am Bundestag oder an den Ländern scheitern, wäre die Konsequenz ein erheblicher Ansehensverlust Deutschland. Das kann wiederum die Bundesregierung nicht wollen.

Noch ein anderes Argument wirkt befremdlich in der aktuellen Debatte. Es wird behauptet, dass Deutschland so schnell wie möglich der Konvention beitreten müsse, um das Klonprotokoll (Verbot des Klonens) unterzeichnen zu können (vgl. Artikel 4, 15). Hierbei wird übersehen, dass seit dem 1. Januar 1991 das Embryonenschutzgesetz (vgl. hier 24 zum Embryonenschutz) das Klonen in Deutschland ebenso verbietet, wie Keimbahntherapie, verbrauchende Embryonenforschung und Präimplantationsdiagnostik. Die angebliche Notwendigkeit, das Klonprotokoll zu unterzeichnen - und als Voraussetzung dafür auch die Konvention selbst -, besteht also überhaupt nicht, da Deutschland bereits jetzt ein höheres nationales Schutzniveau erreicht hat. Eine Unterzeichnung verbessert insoweit weder die Rechtslage in Deutschland noch die internationalen Schutzstandards¹⁶.

Zum Wortlaut der Konvention

3 Kapitel I: Gegenstand und Ziel

3.1 Artikel 1

Gegenstand und Ziel

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

¹³ KNA-Meldung vom 11.6.1997

¹⁴ vgl. Süddeutsche Zeitung vom 16.11.1996

¹⁵ KNA-Meldung vom 11.6.1997; Bundesgesetzblatt 1990 I, 2746

¹⁶ Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1, 1998, 6

Medizin. Jede Vertragspartei ergreift in ihrem internen Recht die notwendigen Maßnahmen, um diesem Übereinkommen Wirksamkeit zu verleihen.

Die Konvention zur Biomedizin sucht einen Interessenausgleich herzustellen zwischen dem Schutz der individuellen Würde und Rechte des Menschen (Artikel 1) und der Freiheit biologischer und medizinischer Forschung (siehe dazu Artikel 15, 23).

Fragt man nun nach dem Subjekt der zu schützenden Menschenrechte bzw. nach den schutzwürdigen Objekten derselben, so stößt man gleich in Artikel 1 auf sprachliche Unklarheiten. Nach der deutschen Fassung sollen "die Würde und die Identität aller menschlichen Lebewesen" geschützt und "jeder Person ohne Diskriminierung die Wahrung der Unversehrtheit sowie ihrer sonstigen Grundrechte und Grundfreiheiten im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin" gewährleistet werden. Die englische Fassung spricht dagegen von "human beings", also von Menschen, sowie von "everyone" als Objekten der Konvention. Genau an dieser Stelle aber entzündet sich bereits der Streit: Wer ist Mensch im Sinne der Menschenrechte bzw. der Bioethikkonvention. Nur die Geborenen? Auch die Ungeborenen? Und wenn ja, ab welchem Zeitpunkt ihres Lebens¹⁷?

Die Würde des Menschen und seine Identität werden so zwar als Schutzzweck der Konvention angegeben. Eine Definition des Begriffs der Person erfolgt aber nicht. Der erläuternde Bericht bemerkt dazu lapidar: "da ein Konsens über die Definition dieser Begriffe unter den Mitgliedsstaaten des Eurparats nicht zu erreichen war, wurde beschlossen, dem jeweils nationalen Recht die Definition dieser Begriffe zum Zweck der Anwendung dieser Konvention zu überlassen"¹⁸. Juristischerseits wird diese Unklarheit als unverantwortlich bezeichnet. Die Konvention verlasse bereits im ersten Artikel das von ihr erklärte Prinzip: Statt klarer Definitionen und einheitlicher internationaler Schutzmaßnahmen fördere sie nationale Alleingänge¹⁹. Von einem internationalen Mindestschutzniveau könne keine Rede sein²⁰.

Insbesondere die katholische Argumentation geht auf diese Unklarheit ein. Wenn mit Schutzzweck und leitendem Auslegungsgesichtspunkt der Konvention "die Würde und Integrität aller Menschen" (Art. 1 des Übereinkommens) gemeint sein soll, so muss sich das in entsprechenden Formulierungen zeigen. Bei einer Reihe von Bestimmungen sind aber ethische Bedenken und Vorbehalte anzumelden. So wird kritisiert, dass in der Konvention eine Reihe der aufgenommenen Themen unvollständig bleiben und wichtige Themen ganz fehlen. Vor allem bleibe der Schutz des menschlichen Lebens an seinem Beginn und an seinem Ende undefiniert. Weiterhin wird bedauert, dass elementaren Rechten wie dem Lebensrecht in den Berei-

¹⁷ vgl. Körtner, U.H.J., Lutherische Monatshefte 4/98

¹⁸ Quelle: <http://www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Europarat.htm>

¹⁹ Wohin solche unterschiedliche Auslegung von Begriffen führen kann, wird am Beispiel Minderheitenschutz deutlich. Das Rahmenabkommen zum Schutz nationaler Minderheiten trat am 1.2.1998 in Kraft, doch sind ihm nur zwölf Staaten, weniger als ein Drittel der Mitglieder des Europarates, beigetreten. Der Grund lautet auch hier: eine Einigung auf einheitliche Begriffe war wegen unterschiedlicher nationaler Interessen nicht möglich, womit diese Konvention ihren Schutzzweck kaum erfüllen kann, a. Deutsche Tagespost vom 31.1.1998, 1

²⁰ Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1 1998, 8

chen von Schwangerschaftsabbruch und Euthanasie nicht Rechnung getragen werde und dass entsprechende Bestimmungen fehlen, weil über sie keine Einigung erzielt werden konnte. Als unbefriedigend wird auch die Entscheidung empfunden, den nötigen Datenschutz in Bezug auf die Resultate genetischer Tests erst im vorgesehenen Protokoll und nicht bereits in der Rahmenkonvention zu verankern. Zu Fragen der umstrittenen Sterbehilfe und zu der sich drängend stellenden Frage nach den Voraussetzungen der Organentnahme bei Toten und nach der Bedeutung des Hirntodes in der Transplantationsmedizin enthält die Konvention ebenfalls keine Regelungen. Offen bleiben auch die Fragen zur Auswahl der Begünstigten bei nicht für alle Kranken gleichermaßen ausreichenden Mitteln und welchen Gebrauch Ärzte, Wissenschaftler und Unternehmer von den Ergebnissen genetischer Untersuchungen machen dürfen²¹.

3.2 Artikel 2

Vorrang des menschlichen Lebewesen

Das Interesse und das Wohl des menschlichen Lebewesens haben Vorrang gegenüber dem bloßen Interesse der Gesellschaft oder der Wissenschaft.

Die Kritik an Artikel 2 läßt sich ebenso als kritische Frage verstehen, ob seine Inhalte in den folgenden Ausführungen der Konvention sichergestellt sind. So werde zwar in Art. 2 erklärt, das Interesse und das Wohl "jeder Form menschlichen Lebens" habe Vorrang gegenüber "dem bloßen Interesse der Gesellschaft oder der Wissenschaft", doch erheben sich Bedenken, ob dieser Vorrang im Text der Konvention auch tatsächlich durchgehalten wird. Die Kritik richtet sich vor allem auf drei Bereiche:

Embryonenforschung

Genanalysen

Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen.

Die Konvention wirft aber darüber hinaus eine Reihe von bioethischen bzw. medizinethischen Grundsatzfragen auf²².

3.3 Artikel 3

Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung

Die Vertragsparteien ergreifen unter Berücksichtigung der Gesundheitsbedürfnisse und der verfügbaren Mittel geeignete Maßnahmen, um in ihrem Zuständigkeitsbereich gleichen Zugang zu einer Gesundheitsversorgung von angemessener Qualität zu schaffen.

Die Konvention soll biomedizinische Fragen klären helfen. Deshalb beruft sie sich auf das Prinzip des Rechtes einer jeden Person auf eine Gesundheitsversorgung. Es wird aber deutlich werden, dass der eigentliche Schwerpunkt weiterer Artikel nicht auf dem Prinzip der Gesundheitsvorsorge, sondern auf der Forschung liegt.

²¹ Bocklet, P. (Prälat der deutschen Bischöfe), EPD-Dokumentation 16/98

²² Körtner, U.H.J., Lutherische Monatshefte 4/98

3.4 Artikel 4

Berufspflichten und Verhaltensregeln

Jede Intervention im Gesundheitsbereich, einschließlich Forschung, muss nach den einschlägigen Rechtsvorschriften, Berufspflichten und Verhaltensregeln erfolgen.

Der Artikel 4 wirft eine juristische Problematik auf. Seit 1997 arbeitet der Lenkungsausschuß zur Konvention an weiteren Protokollen zum Embryonenschutz, zur medizinischen Forschung, zur Organtransplantation und zur Humangenetik. Inzwischen ist bereits ein Zusatzprotokoll zum Verbot des Klonens von menschlichen Lebewesen erarbeitet, das seit einiger Zeit zur Zeichnung aufliegt. Im Blick auf dieses Zusatzprotokoll besteht auch bei entschiedenen Gegnern einer Unterzeichnung des Übereinkommens Verständnis für den Wunsch, die Bundesrepublik Deutschland möge das Protokoll mitzeichnen, um die Gefahr des Klonens abzuwehren (vgl. 12). Hieran ist die Bundesregierung jedoch rechtlich gehindert, da das Protokoll ausschließlich für die Signaturstaaten des Übereinkommens zur Unterzeichnung aufliegt (siehe auch Art. 31 der Konvention und Art. 4 des Protokolls zum Verbot des Klonens von menschlichen Lebewesen). Die Bundesregierung müßte also zunächst das Übereinkommen unterzeichnen, bevor sie dem Zusatzprotokoll beitreten könnte. Dieses Prinzip wird auch bei allen weiteren derzeit in Vorbereitung befindlichen Zusatzprotokollen angewendet²³.

Damit ergibt sich das Problem, das die Diskussion der Konvention sich hemmend auswirkt auf die Verfassung dringend erforderlicher Gesetzesvorlagen. Zugleich stellt sich die Frage nach ihrer definitorischen Klarheit, wenn Zusatzprotokolle nötig sind. Die Problematik wird so auch ganz anders dargestellt: Demnach bietet das Bundesgesetz bereits diesen Schutz, und der ausgeübte Druck zur Unterzeichnung wird damit überflüssig²⁴.

4 Kapitel II: Einwilligung

4.1 Artikel 5

Allgemeine Regel

Eine Intervention im Gesundheitsbereich darf erst erfolgen, nachdem die betroffene Person über sie aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat. Die betroffene Person ist zuvor angemessen über Zweck und Art der Intervention sowie über deren Folgen und Risiken aufzuklären. Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit frei widerrufen.

Dieser Artikel gibt eigentlich das wieder, was im deutschen Recht als Heilbehandlungsvertrag titulierte wird. Dieser wird zwischen Arzt und Patient geschlossen, und Eingriffe des Arztes, zu denen der Patient seine Zustimmung erteilt hat, sind

²³ vgl. auch: Der Bevollmächtigte des Rates der EKD, Stellungnahme vom 25.3.98, EPD-Dokumentation 16/98 2 ff., hier: 54 ff.

²⁴ dazu auch Zeitschrift für Lebensrecht, Nr.1, 1998, 17 f.

ausschließlich auf das Wohl des Patienten ausgerichtet. Die differenzierte und in der Konvention fehlende Unterscheidung solcher Verträge führt zu den Problemen insbesondere in der Diskussion um Artikel 17(1) (vgl. 26).

4.2 Artikel 6

Schutz einwilligungsunfähiger Personen

(1) Bei einer einwilligungsunfähigen Person darf eine Intervention nur zu ihrem unmittelbaren Nutzen erfolgen; die Artikel 17 und 20 bleiben vorbehalten.

(2) Ist eine minderjährige Person von Rechts wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Der Meinung der minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu.

(3) Ist eine volljährige Person aufgrund einer geistigen Behinderung, einer Krankheit oder aus ähnlichen Gründen von Rechts wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Die betroffene Person ist soweit wie möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen.

(4) Der Vertreter, die Behörde, die Person oder die Stelle nach den Absätzen 2 und 3 ist in der in Artikel 5 vorgesehenen Weise aufzuklären.

(5) Die Einwilligung nach den Absätzen 2 und 3 kann im Interesse der betroffenen Person jederzeit widerrufen werden.

Mit diesem Artikel beginnt die spezifische Problematik der Konvention, die sich in breiten Diskussionen äußert.

Zunächst wird auf einen Widerspruch zwischen Artikel 6 (1) und Artikel 17 (1) (vgl. 26) hingewiesen. Medizinische Interventionen dürfen bei einwilligungsunfähigen Personen nur zu ihrem unmittelbaren Nutzen erfolgen (Art. 6 I). Bei Forschungsvorhaben müssen die Versuchsergebnisse aber nicht unbedingt dem einwilligungsfähigen Probanden zugute kommen. Forschungsexperimente sind nach Art. 17 (1) grundsätzlich auch dann zulässig, wenn die möglichen Ergebnisse anderen Personen nützen können²⁵.

Diese "Selbstnutzenklausel" definiert den Heilversuch und wird als weithin unstrittig aufgefaßt. Als problematisch wird jede Verschiebung hin auf den Nutzen für andere gesehen. Wie aber ist es mit der stellvertretenden Zustimmung? Wer darf bei Einwilligungsunfähigkeit wann stellvertretend für den Patienten sprechen? Dies wird

²⁵ Körtner, U.H.J., Lutherische Monatshefte 4/98

ganz besonders wichtig, wenn fremdnützige Untersuchungen im Sinne von Artikel 17.2 angestrebt werden (28)²⁶.

Das klassische Instrument im Betreuungsrecht ist die rechtzeitige “Bevollmächtigung”, “Patientenverfügung” oder “Betreuungsverfügung” von Stellvertretern noch in der Zeit der Einwilligungsfähigkeit des betroffenen Menschen. Deren Bewertung als Ersatzinstrument in gesundheitlichen Angelegenheiten sei rechtlich bisher nicht geklärt. Das geltende Arzneimittelrecht erfasse nur die Entscheidung von Probanden in sehr frühen Stadien der Demenz. So könnte es also zum Beispiel Sache der deutschen - etwa der diakonischen - Behindertenverbände sein, eine solche rechtliche Prüfung in Auftrag zu geben. Sie würde Anhaltspunkte liefern, von denen auch die Diskussion um internationale Kodifizierungen einen substantiellen und konstruktiven Nutzen hätte, mehr auf jeden Fall, als mediengerechte Entrüstung oder vage Unentschiedenheit²⁷.

Generell wird beklagt, dass in dem Artikel 6 einwilligungsunfähige Personen über einen Leisten geschlagen würden²⁸. Der Problematik der Forschung an Kindern und der hier gebotenen höchsten Vorsicht stelle sich die Bioethikkonvention nicht.

Die Grafenecker Erklärung fordert die Verbindlichkeit des Nürnberger Kodex als Grundlage für die Rechte des Menschen in der Medizin. Angesichts der nationalsozialistischen Medizinverbrechen wurde dieser Kodex 1947 als allgemeine und international anerkannte ethische Grundlage der Medizin formuliert²⁹.

4.3 Artikel 7

Schutz von Personen mit psychischer Störung

Bei einer Person, die an einer schweren psychischen Störung leidet, darf eine Intervention zur Behandlung der psychischen Störung nur 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.

Der Artikel 7 wirft wieder ein Problem der Mehrsprachlichkeit auf: Es wird kritisiert, dass der Ausdruck “psychische Störung”, “Geisteskrankheit”, “mental disorder” ausgesprochen unscharf ist und beliebig auf verschiedene Gruppen ausgeweitet werden kann³⁰. Der vermeintliche Schutz wächst sich so unversehens zu einer allgemeinen Gefährdung au

²⁶ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

²⁷ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

²⁸ Prof. Dr. Erwin Deutsch, in: Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 17

²⁹ Grafenecker Erklärung. 1, Quelle: <http://www.uni-wuerzburg.de/paedago-gikII/bioethik/grafenec.txt>, vgl. 64

³⁰ Grewel, H. (Prof. F. Ev. Theologie, Universität Dortmund), EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

4.4 Artikel 8

Notfallsituation

Kann die Einwilligung wegen einer Notfallsituation nicht eingeholt werden, so darf jede Intervention, die im Interesse der Gesundheit der betroffenen Person medizinisch unerlässlich ist, umgehend erfolgen.

Auch hier bleiben Definitionen unscharf: Wie ist der Notfall definiert, und ab wann kann er eintreten?

4.5 Artikel 9

Zu einem früheren Zeitpunkt geäußerte Wünsche

Kann ein Patient im 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.

Dieser Artikel legt nahe, eine generelle Patientenverfügung zu erwirken, die Aufschluß gibt, inwieweit der Patient genmedizinischen Interventionen zustimmt - ähnlich der Patientenverfügung zur Intensiv-Medizin, die zu regeln sucht, inwieweit lebensverlängernde Maßnahmen erwünscht sind.

Es wird bemängelt, dass weiterhin Regelungen zur mutmaßlichen Einwilligung in Krisenfällen fehlten. Darin folge man englischem Recht. Weiterhin werde die Beweisspflicht einer Zustimmung einseitig mit Artikel 9 auf den Patienten verlagert: Dieser muss Wünsche geäußert haben, sonst wird mit ihm nach anderem Ermessen verfahren³¹.

4.6 Kapitel III: Privatsphäre und Recht auf Auskunft

4.7 Artikel 10

Privatsphäre und Recht auf Auskunft

(1) Jeder hat das Recht auf Wahrung der Privatsphäre in bezug auf Angaben über seine Gesundheit.

(2) Jeder hat das Recht auf Auskunft in bezug auf alle über seine Gesundheit gesammelten Angaben. Will jemand jedoch keine Kenntnis erhalten, so ist dieser Wunsch zu respektieren.

(3) Die Rechtsordnung kann vorsehen, dass in Ausnahmefällen die Rechte nach Absatz 2 im Interesse des Patienten eingeschränkt werden können.

Es wird wohl klargestellt, dass jede Person das Recht auf Wahrung ihrer Privatsphäre in bezug auf Angaben über ihre Gesundheit hat. Allerdings fällt auf, dass die Konvention dem Problem des Datenschutzes relativ geringe Aufmerksamkeit schenkt. Klare Vorschriften zu seiner Sicherstellung sucht man im Text des

³¹ Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 16.

Übereinkommens vergeben Das eigentliche Problem besteht aber darin, dass Artikel 10 nicht einmal von der nach Artikel 26 (39) möglichen Einschränkung der in der Konvention vorgesehenen Rechte und Schutzbestimmungen ausgenommen wird. Eine Einschränkungen wird für zulässig erklärt, "soweit sie durch die Rechtsordnung vorgesehen ist und eine Maßnahme darstellt, die in einer demokratischen Gesellschaft für die öffentliche Ruhe und Ordnung, zur Verhinderung von strafbaren Handlungen, zum Schutz der öffentlichen Gesundheit oder zum Schutz der Rechte anderer notwendig ist". Artikel 10 ist also als Artikel 26 (39) untergeordnet zu betrachten, wenngleich durch seine vorgezogene Stellung seine Autonomie suggeriert wird. Eine solche allgemeine Fassung läßt der nationalen Gesetzgebung bedenklich weite Handlungsspielräume.

Es wird deshalb vorgeschlagen, in Artikel 10 (2) einzufügen: der „erklärte" Wunsch, um zu verhindern, dass die bloße Unterstellung eines solchen Wunsches die Verweigerung von Information legitimiert³².

5 Kapitel IV: Menschliches Genom

5.1 Artikel 11

Nichtdiskriminierung

Jede Form von Diskriminierung einer Person wegen ihres genetischen Erbes ist verboten.

Befürworter betonen, dass mit diesem Artikel ein stärkerer Schutz der betroffenen Personen garantiert werde³³. Kritiker sehen das nicht so.

Für unzulässig erklärt wird die Diskriminierung von Personen wegen ihres genetischen Erbes Art. 11 der Konvention stellt fest: „Jede Form von Diskriminierung einer Person wegen ihres genetischen Erbes ist verboten." So begrüßenswert dieses Verbot ist, so schwach ist allerdings seine rechtliche Wirksamkeit. Die Formulierung erweckt den Eindruck, es werde ein einklagbares Individualrecht formuliert. Diese Voraussetzung ist aber überhaupt nicht gegeben, denn das Übereinkommen sieht gar nicht die Klage von Einzelpersonen vor. Außerdem wird bemängelt, dass Artikel 11 keine Entsprechung in der europäischen Menschenrechtskonvention hat. Um so wichtiger wäre es, hinsichtlich des Datenschutzes zu eindeutigen Regelungen zu kommen³⁴.

5.2 Artikel 12

Prädiktive genetische Tests

Untersuchungen, die es ermöglichen, genetisch bedingte Krankheiten vorherzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, dürfen nur für Gesund-

³² Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

³³ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 545

³⁴ Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98

heitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden.

Befürworter dieses Artikel weisen darauf hin, dass hier gesetzlich klar zum Ausdruck gebracht werde, was im deutschen Recht gefordert werde: nämlich eine angemessene Beratung zu gewährleisten, die es ermöglichen soll, genetisch bedingte Krankheiten vorherzusagen³⁵. Die Folgeproblematik wird völlig außer Acht gelassen.

Juristischerseits wird nämlich darauf hingewiesen, dass dieser Artikel die Weitergabe von Ergebnissen prädiktiver genetischer Tests nicht verbiete - wie könne aber dann ausgeschlossen werden, dass sich interessierte Kreise wie Lebens- oder Krankenversicherungen diese Daten besorgen und zu einer Risikoprognose mißbrauchen³⁶?

Die Diskussion um die Formulierungen des Artikels 12 spitzt sich zu der Frage zu, ob hier nicht indirekt dem Mißbrauch genmedizinischer Methoden zu einer "Verbesserung des Menschengeschlechts" Vorschub geleistet werde.

Zunächst sucht Artikel 12 dem eugenischen Mißbrauch der Präimplantationsdiagnostik zuvorzukommen. Ergänzend zu ihm wird in Artikel 14 der Konvention die Geschlechtswahl bei der In-vitro-Fertilisation untersagt. Jedoch wird bezweifelt, ob Artikel 12 genügend Schutz gegen den eugenischen Mißbrauch der Präimplantationsdiagnostik bietet. Grund des Zweifels ist, dass diese Untersuchungsmethode gar nicht ausdrücklich benannt wird, sondern nur recht pauschal von "Untersuchungen, die genetisch bedingte Krankheiten vorhersagen können", gesprochen wird. Und nur vage werde erklärt, dass diese "nur für Gesundheitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung und unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden" dürfen.

Es wird weiterhin die Sorge geäußert, dass, auch wenn die Präimplantationsdiagnostik nicht im Rahmen öffentlicher Screening-Programme eingesetzt werden sollte, es doch zu befürchten sei, dass ihre Anwendung der Vorstellung eines "Menschen nach Maß" in der Gesellschaft Vorschub leisten und zu tiefgreifenden Veränderungen in der Einstellung gegenüber Krankheit und Leiden allgemein wie konkret gegenüber Behinderten und ihren Angehörigen führen könnte³⁷.

Andererseits wird betont, dass das Übereinkommen die Gelegenheit gibt, das nationale Recht dann zu verbessern, wenn es hinter den Schutzbestimmungen des Übereinkommens zurückbleibt. So gehen nach mancher Ansicht die in dem Übereinkommen geregelten Standards in der Pflicht zur genetischen Beratung bei der Erhebung von prädikativen genetischen Tests über das deutsche Schutzniveau hinaus. Aber es bleibt als Problem, dass grundsätzlich für jeden Zeichnerstaat die Möglichkeit besteht, bei der Unterzeichnung oder Hinterlegung der Ratifikationsurkunde

³⁵ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 545

³⁶ Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1 1998, 8

³⁷ Körtner, U.H.J., Lutherische Monatshefte 4/98

einen Vorbehalt gegen jede einzelne Bestimmung anzubringen, wenn ein im Hoheitsgebiet geltendes Gesetz nicht in Einklang mit dieser entsprechenden Bestimmung steht. Dies sei jedoch in diesem einzigen Bereich, in dem die derzeitige deutsche Rechtslage hinter dem Abkommen zurückbleibt, nicht zu erwarten. Im Gegenteil ergebe sich hier die Möglichkeit, im Hinblick auf die Erreichung der Standards des Übereinkommens eine Verbesserung der Informations- und Beratungsrechte von Patienten in Deutschland einzufordern und anzustreben³⁸.

Eine weitere Kritik besagt, dass das wichtige Diskriminierungsverbot des Art. 11 durch Art. 12 faktisch aufgehoben werde, da prädikative Gentests ohne Aussicht auf Therapie nicht zu einem zweckfreien Erkenntnisgewinn beitragen würden, sondern Dispositionen zur Selektion, d.h. zur Ausmerzung oder Verhinderung entsprechenden Lebens, die heute bereits als „gesundheitliche Zwecke“ postuliert werden, bereitstellen. So wird z.B. die durch Präimplantationsdiagnostik ermöglichte und angestrebte Selektion unerwünschten Lebens (sog. Erbkrankheiten) von Medizinern als „Gentherapie“ angepriesen. Auch der Vorbehalt „einer geeigneten human-genetischen Beratung“ weist in diese Richtung. Die Kritiker weisen vehement darauf hin, dass in Art. 12 offenkundig die Industrie ihre Interessen durchgesetzt habe, die mit prädiktiven Gentests einen riesigen Markt erschließen will, ohne dass ernsthafte Aussichten auf Therapiemöglichkeiten gegeben wären³⁹.

Diese Kritik wird auch nicht durch den lapidaren Hinweis ausgeräumt, dass Artikel 12 doch die Vornahme prädiktiver Tests auf gesundheitliche Zwecke beschränke und dadurch bestimmten Informationsinteressen des Versicherungswesens und des Arbeitsmarktes entzogen werde⁴⁰.

5.3 Artikel 13

Interventionen in das menschliche Genom

Eine Intervention, die auf die Veränderung des menschlichen Genoms gerichtet ist, darf nur zu präventiven, diagnostischen oder therapeutischen Zwecken und nur dann vorgenommen werden, wenn sie nicht darauf abzielt, eine Veränderung des Genoms von Nachkommen herbeizuführen.

Artikel 13 betont die Zulassung somatischer Gentherapie zu medizinischen Zwecken und das völlige Verbot der Keimbahntherapie⁴¹. Dagegen stellen Juristen fest, dass dieser Artikel Eingriffe zulasse, wobei die Auswirkungen solcher Manipulationen nicht abzuschätzen sind⁴².

Kritisiert wird die gewundene Formulierung des Artikel Eingriffe an Keimbahnzellen sind bislang in Österreich und Deutschland strikt untersagt, wobei das Verbot vor allem mit dem unkalkulierbaren Risiko solcher Veränderungen für das Individuum wie für seine Nachkommen begründet wird. Gegenüber dem knappen und klaren

³⁸ so der Bevollmächtigte der EKD, EPD-Dokumentation 16/98 4

³⁹ Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁴⁰ Lexikon zur Bioethik, Artikel Bioethikkonvention, Bd. I, Gütersloh 1997, 375

⁴¹ Lexikon zur Bioethik, Artikel Bioethikkonvention, Bd. I, Gütersloh 1997, 375

⁴² Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1 1998, 8

Wortlaut dieser nationalen gesetzlichen Bestimmungen fällt die gewundene Formulierung auf, mit welcher Artikel 13 der Bioethikkonvention Eingriffe in die menschliche Keimbahn untersagt. Durch die so gewählte Formulierung scheint Kritikern eine präimplantative Gentherapie an Embryonen nicht grundsätzlich ausgeschlossen zu sein. Der jetzige Wortlaut des Artikels bietet das Argument an, dass die Behebung eines Gendefektes bei ganz bestimmten monogenetischen Krankheiten ausschließlich zu therapeutischem Zwecke geschehe, weshalb die Veränderung des Genoms von Nachkommen nicht intendiert, sondern eine in Kauf genommene Nebenfolge sei⁴³. Die notwendigen Klärungen würden dann in die Intentionen der Untersuchenden oder forschenden Personen gelegt, wobei diese nicht nachprüfbar sind, sie wären aber nicht juristisch strikt formuliert. Es liege jedenfalls auf der Hand, dass die Einführung der Präimplantationsdiagnostik eine neue Runde in der Diskussion über die Chancen und Risiken, die moralische Verwerflichkeit oder partielle Zulässigkeit der Keimbahntherapie eröffnen wird⁴⁴.

Am Artikel 13 werden ebenso weitere Frontenbildungen sichtbar: Am 11.9.1997 erfolgte eine Erklärung des Zentralkomitees der deutschen Katholiken, in der die Unterzeichnung und Ratifizierung der Konvention von deutscher Seite als "wenn nicht geboten, dann zumindest vertretbar"⁴⁵ beurteilt wurde. Diese Erklärung wurde von einigen Bundestagsabgeordneten kritisch aufgenommen. Der SPD-Bundestagsabgeordnete Robert Antretter erklärte im August 1997 seinen Austritt aus der ZdK-Arbeitsgruppe. Oder es kritisierte der CDU-Bundestagsabgeordnete Hubert Hüppe im Anschluß an eine Erklärung des Zentralkomitees der deutschen Katholiken die Behauptung des ZdK, die Konvention schütze menschliches Leben von der Kernverschmelzung an. Vielmehr werde der Beginn menschlichen Lebens gerade offengelassen. Das Schutzgut werde in der Konvention nicht definiert, dies bleibe der jeweiligen nationalen Gesetzgebung überlassen. Auch könnten einzelne Länder Vorbehalte geltend machen und damit die Mindeststandards der Konvention unterlaufen. Nicht nachvollziehbar sei die Behauptung, Eingriffe in die menschliche Keimbahn seien "ausdrücklich ausgeschlossen". Vielmehr gestatte Artikel 13 der Konvention derartige Manipulationen, wenn eine Veränderung des Genoms von Nachkommen eben nicht das Ziel der Vereinbarung sei⁴⁶.

Die Gentechnik-Expertin von Bündnis90 / die Grünen, Marina Steindor, erhob den Vorwurf, die katholische Kirche sei den Kritikern der Bioethikkonvention in den Rücken gefallen.

Die *Arbeitsgemeinschaft Lebensrecht* sprach von einer unbegreiflichen und unannehmbaren Position⁴⁷.

MitarbeiterInnen der Alsterdorfer Stiftung werfen dem Justizministerium unrichtige Behauptungen vor und nehmen neben den Artikel 13 Bezug auf den Explanatory Report Punkt 91. Das Justizministerium behaupte, dass die Keim-

⁴³ Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98

⁴⁴ Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98

⁴⁵ Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, 1997, 70

⁴⁶ Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, 1997, 70

⁴⁷ Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, 1997, 70

bahnmanipulation in der Konvention eindeutig ausgeschlossen sei. Dies sei schlicht unrichtig. Nach Artikel 13 führen Keimbahneingriffe als unbeabsichtigte Nebenwirkungen somatischer Gentherapie nicht zum Verbot solcher Gentherapien. Aber was viel schwerer wiegt: im nicht übersetzten Explanatory Report finde sich unter Punkt 91 die Erläuterung, dass genetische Manipulationen an Samen und Eizellen in vitro, die nicht für die Zeugung vorgesehen sind, erlaubt sind, wenn eine Ethikkommission zustimme. Einerseits sei zu fragen, warum das Justizministerium keine offizielle Übersetzung des Explanatory Reports vorgelegt habe, aber dennoch die Unterzeichnung betreibe⁴⁸. Zum anderen sorgt die Deligierung an letztlich beliebig-zusammensetzbare Ethik-Kommissionen für eine weitere Aushöhlung der Verlautbarungen des Artikel

Darauf weisen einige theologische Kritiken hin: Artikel 13 formuliere einen Freifahrtschein für die Genforschung, da sich mit „präventiven therapeutischen oder diagnostischen Zwecken“ fast jeder Eingriff legitimieren lasse, zumal Artikel 26 Abs 2 diesen Artikel von dem Einschränkungsverbot „der in dieser Konvention enthaltenen Rechte und Schutzbestimmungen“ ausnehme⁴⁹.

Diese letztere Kritik weist auf die mir typisch erscheinende Problematik der Konvention hin, dass scheinbar vorgeordnete Artikel sich nach einer logischen Analyse als nachgeordnet erweisen (vgl. auch die Ausführungen zu Artikel 10, 18 und im folgenden).

5.4 Artikel 14

Verbot der Geschlechtswahl

Die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung dürfen nicht dazu verwendet werden, das Geschlecht des künftigen Kindes zu wählen, es sei denn, um eine schwere, erbliche geschlechtsgebundene Krankheit zu vermeiden.

Der Artikel 14 soll die Geschlechtswahl des Kindes mit Hilfe reproduktionsmedizinischer Methoden untersagen. Aber ihm wird vorgeworfen, dass er eigentlich einen entsprechenden Freifahrtschein für die Reproduktionsmedizin formuliere. Schon heute werde ja jedes reproduktionsmedizinische Angebot durch (zumeist falsche) Therapieversprechen legitimiert⁵⁰.

6 Kapitel V: Wissenschaftliche Forschung

6.1 Artikel 15

Allgemeine Regel

Vorbehaltlich dieses Übereinkommens und der sonstigen Rechtsvorschriften zum Schutz menschlicher Lebewesen ist wissenschaftliche Forschung im Bereich von Biologie und Medizin frei.

⁴⁸ Wunder, M., EPD-Dokumentation 16/98 12

⁴⁹ Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁵⁰ Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

Am Artikel 15 macht sich der Streit fest um die Kategorie des "Unethischen" für die Forschung. Dem Artikel 15 wird vorgeworfen, er wende einen technologischen Imperativ auf die Forschung an. Ausgangspunkt war ein Statement der Deutschen Forschungsgemeinschaft, die in einer Erklärung aus dem Jahre 1996 behauptete, dass "Forschungsbehinderung unethisch" sei. Die Gegenkritik besagt: Wenn mit dem Argument des Unethischen ein Forschungsverzicht undenkbar erscheint, so sei letztlich alles erlaubt. Dabei gelte die Fiktion der zweckfreien Grundlagenforschung ja schon lange nicht mehr. Die grundsätzliche Freigabe der Forschung sei um so bedenklicher, als sich biomedizinische Forschung immer mehr von den Ärzten auf die Technologie (auf „Bioingenieure") verlagere (in Bezug auf Berichte zur Präimplantationsdiagnostik oder über Klonierungsversuche)⁵¹.

6.2 Artikel 16

Schutz von Personen bei Forschungsvorhaben

Forschung an einer Person ist nur zulässig, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

I) Es gibt keine Alternative von vergleichbarer Wirksamkeit zur Forschung am Menschen;

II) die möglichen Risiken für die Person stehen nicht im Mißverhältnis zum möglichen Nutzen der Forschung;

III) die zuständige Stelle hat das Forschungsvorhaben gebilligt, nachdem eine unabhängige Prüfung seinen wissenschaftlichen Wert einschließlich der Wichtigkeit des Forschungsziels bestätigt hat und eine interdisziplinäre Prüfung ergeben hat, dass es ethisch vertretbar ist;

IV) die Personen, die sich für ein Forschungsvorhaben zur Verfügung stellen, sind über ihre Rechte und die von der Rechtsordnung zu ihrem Schutz vorgesehenen Sicherheitsmaßnahmen unterrichtet worden, und

V) die nach Artikel 5 notwendige Einwilligung ist ausdrücklich und eigens für diesen Fall erteilt und urkundlich festgehalten worden. Diese Einwilligung kann jederzeit frei widerrufen werden.

Das Lexikon zur Bioethik stellt als einen Gewinn dieses Artikels dar, dass nunmehr klar definiert sei, wann Forschung am Menschen erlaubt sei: Wenn es keine Alternative zu solcher Forschung gibt, das Risiko-Nutzen-Verhältnis vertretbar sei, eine Prüfung durch die zuständige Ethikkommission stattgefunden und der Proband nach entsprechender Aufklärung selbst sein Einverständnis gegeben habe⁵². Dagegen stellen Juristen fest, dass verbrauchende Embryonenschutzforschung durch die Konvention nicht verboten werde, da Artikel 18 nur die Erzeugung menschlicher Embryonen direkt für Forschungszwecke untersage. An überzähligen Embryonen, z.B. aus der InVitroFertilisation, soll verbrauchende Forschung zulässig sein. Mit der deutschen Rechtslage nach dem Embryonenschutzgesetz ist diese

⁵¹ Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁵² Lexikon zur Bioethik, Artikel Bioethikkonvention, Bd. I, Gütersloh 1997, 376

Regelung unvereinbar⁵³. Schließlich könne so auch das deutsche Recht unterwandert werden, indem sich einheimische Forschung in anderen Staaten gewonnerer Embryonen bedienen könne. Von daher rührt die Sorge um eine mögliche Aushöhlung und Auswaschung deutscher Schutzstandard

Deutlich weisen Kritiker dieses Artikels darauf hin, dass eine Widerrufsmöglichkeit bei Forschungsvorhaben nur für einwilligungsfähige Personen vorgesehen sei (Art. 16 (5)), nicht aber bei einwilligungsunfähigen Probanden! Ihre Widerspruchsmöglichkeit wird lediglich vor Beginn von Versuchen insoweit berücksichtigt, als neben der Einwilligung des gesetzlichen Vertreters vorauszusetzen ist, dass die betroffene Person nicht ablehnt (Art. 17 26). Hier liege eine Ungleichbehandlung vor, welche offenkundig das Ziel habe, den Zugriff der Forschung auf einwilligungsunfähige Testpersonen zu erleichtern. In der Praxis bedeutet dies eine erhebliche Erschwernis der Rücknahme einer einmal gegebenen Forschungszusage durch Dritte, möglicherweise auch den längeren Verbleib solcher Probanden in Untersuchungsreihen, selbst wenn schon Protest oder Widerwille geäußert wurde⁵⁴.

Ein zweiter Vorwurf ist der einer verwischten Positionalität: Entweder gehe man davon aus, dass es um potentielle Heilversuche an einwilligungsunfähigen Personen mit dem Nebeneffekt des Forschungsgewinns gehe. Oder man betone den Erkenntnisgewinn und erkläre den Heilungseffekt für den Probanden zum Nebeneffekt. Gefordert wird die Entscheidung, die Intention des diagnostischen Erkenntnisgewinns im individuellen Heilbehandlungsvertrag zwischen Arzt und Patient in den Mittelpunkt zu stellen. Alle weiteren Verwendungen der Diagnose-Ergebnisse seien sekundär und dürften die zentrale Intention nicht verfälschen. Sobald das Diagnose-Interesse auch nur im geringsten durch das Interesse an einem anderen Erkenntnisgewinn beeinflusst sei, wäre ein neuer, über den Behandlungsvertrag hinausgehender Forschungsvertrag fällig, bei dem minutiös zu klären wäre, wie sich beide zueinander verhielten. Erst im Rahmen der Aufstellung eines Forschungsvertrages würde zum Beispiel auch der Satz 3 des Artikels 17.1 relevant werden (siehe im folgenden)⁵⁵.

Prof. Dr. Erwin Deutsch weist in einer Anhörung des Deutschen Bundestages (vgl. 54) darauf hin, dass von Frau Dr. Däubler-Gmelin gefordert wurde, die medizinische Vertretbarkeit im Falle der Forschung nachzuweisen, und stellt bzgl Artikel 16.II fest: "Jetzt ist es plötzlich umgekehrt. Jetzt soll alles so gemacht werden können, was nicht in Mißverhältnis steht - eine doppelte Verneinung, das *Nicht* und das *Miß*."⁵⁶ Das herkömmliche Recht werde verschlechtert, weil nach diesem Artikel im Fall des Zweifels jede Forschung getätigt werden könne. Weiterhin rede Artikel 16.III von einer unabhängigen und interdisziplinären Prüfung wissenschaftlicher For-

⁵³ Dort heißt es: "Die Menschenwürde ist unteilbar; diese gilt auch für den Menschen in seiner frühesten Embryonalentwicklung", Quelle: Zeitschrift für Lebensrecht, Nr. 1, 1995, 18-19. - Noch 1996 kam es bei einer Vernichtung menschlicher Embryonen in Großbritannien zu weltweiten Protesten.

⁵⁴ Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98

⁵⁵ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

⁵⁶ Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 17

schungsvorhaben - aber es sei völlig unklar, welche Gremien damit angesprochen seien. Er fragt an: "Sollten damit die Ethikkommissionen gemeint sein? Die tauchen sonst nirgendwo auf. ... Die Forschung, die hinterher für Marketingzwecke da ist, die stellen wir nach hinten"⁵⁷.

6.3 Artikel 17 (1)

Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei Forschungsvorhaben

(1) Forschung an einer Person, die nicht fähig ist, die Einwilligung nach Artikel 5 zu erteilen, ist nur zulässig, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- i) Die Voraussetzungen nach Artikel 16 Ziffern I bis iv sind erfüllt;**
- ii) die erwarteten Forschungsergebnisse sind für die Gesundheit der betroffenen Person von tatsächlichem und unmittelbarem Nutzen;**
- iii) Forschung von vergleichbarer Wirksamkeit ist an einwilligungsfähigen Personen nicht möglich;**
- iv) die nach Artikel 6 notwendige Einwilligung ist eigens für diesen Fall und schriftlich erteilt worden, und**
- v) die betroffene Person lehnt nicht ab.**

Wie wird nun Artikel 17.1 in Bezug auf die vorhergehend vorgebrachten Einwände diskutiert?

Forschungsexperimente sind nach Art. 17 (1) grundsätzlich auch dann zulässig, wenn die möglichen Ergebnisse anderen Personen nützen können, "die derselben Altersgruppe angehören oder die an derselben Krankheit oder Störung leiden oder sich in demselben Zustand befinden". Erscheint die Ausweitung des Nutzens auf Personen derselben Altersgruppe als fragwürdig, so gilt dies auch für die Regelung des „informed consent“ bei nicht einwilligungsfähigen Personen. Art. 6 regelt, dass solche Personen im Fall medizinischer Interventionen soweit als möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen sind. Die Entscheidung für oder gegen den Eingriff trifft letztlich der gesetzliche Vertreter oder eine von der Rechtsordnung dafür vorgesehene Behörde. Wie bei einwilligungsfähigen Personen kann die Einwilligung auch bei einwilligungsunfähigen Patienten "im wohlverstandenen Interesse der betroffenen Person jederzeit widerrufen werden" (Art. 6 [S])⁵⁸.

Nach den Vorstellungen der Gesellschaft für Kinderheilkunde entspricht dieser Artikel dem derzeit ausgeübten Standard⁵⁹. Voraussetzung sei, dass die Forschungsvorhaben durch eine Ethikkommission geprüft worden seien und die Zustimmung zumindest der Eltern vorliege.

In diesem Artikel der Konvention wird vor allem das Problem fehlender klarer definitorischer Unterscheidungen deutlich. In der medizinischen Forschung wird

⁵⁷ Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 17

⁵⁸ Körtner, U.H.J., Lutherische Monatshefte 4/98

⁵⁹ So Prof. Dr. Hans-Gert Lenard, Kinderklinik der Universität Düsseldorf, Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 19

verfeinert unterschieden zwischen therapeutischer Forschung (mit absehbarer medizinischer Funktion) und nicht-therapeutischer Forschung (mit rein wissenschaftlichem und nicht medizinisch qualifizierbarem Erkenntnisgewinn) und einem "Forschungsvorhaben", das direkt dem Patienten dient, und das man *Diagnose* nennt, welche Teil eines Heilversuchs ist⁶⁰. In der Konvention wird leider nicht mit Hilfe dieser bewährten Begriffstrias unterschieden. Nach der Terminologie der Konvention ist jede Forschung per definitionem *fremdnützig*. Eine verfeinerte Definition würde nun helfen, die Szenarien genauer zu beleuchten, die durch Forschungen inszeniert werden. In Szenario A kommen die Ergebnisse nur dem Patienten zugute, Szenario B ihm selbst und anderen, Szenario C ihm selbst nicht, sondern nur noch den anderen; er ist damit nicht mehr Patient, sondern Proband. Hier von Belang dürfte also vor allem Szenario C sein. Bei der Abgrenzung von Forschung und Diagnose wäre so zu bedenken, dass sich der Nutzen nach Szenario je graduell vom Probanden zu anderen Nutznießern der Untersuchungsergebnisse verschieben kann. Es wird deutlich dass die Kritiker der Konvention generell keinen Einwand gegen therapeutische Forschung am Menschen haben, sofern diese ihre Einwilligung gegeben haben. Dabei stehen im Hintergrund stehen die folgenden Kategorien und Regeln: Die Weltärztedeklaration von Helsinki/Tokio über Experimente an Menschen, die zusammen mit anderen Texten, so dem Nürnberger Kodex, den *magnus consensus* der zivilisierten Welt nach dem zweiten Weltkrieg im Bereich der Medizin dokumentiert, unterscheidet den therapeutischen vom nichttherapeutischen Versuch. Beide lassen sich wiederum vom Heilversuch unterscheiden. Bei entsprechend hohen Krankheitsgraden ist die Pflicht auch zu riskanten Heilversuchen bei Erwachsenen und Kindern unumstritten, das gilt im Prinzip für jeden operativen Eingriff. Der therapeutische Versuch dagegen dient nicht der Heilung des Versuchsobjekts, er muss allerdings nach wissenschaftlich belegbarer Voraussicht direkt zur Entwicklung einer Therapie führen. Als Beispiel wäre die Entnahme von Zellen oder Stoffen aus dem Krankheitsherd anzuführen, deren Struktur nach einem erfahrungsgemäß langfristigen, aber erfolgreichen Verfahren mit dem Ziel analysiert wird, das entsprechend abgestimmte Therapeutikum zu entwickeln. Die ursprünglichen Spender jener Zellen oder Stoffe können dann schon längst jener Krankheit erlegen sein. Mit Einverständnis derselben können riskante Heilversuche an allen Patienten, riskante therapeutische Versuche aber nur an erwachsenen, zustimmungsfähigen Personen vorgenommen werden. Riskante nicht-therapeutische Versuche sind dagegen nur im Selbstversuch erlaubt⁶¹.

Die Formulierung Artikel 17.1.ii lässt unbegrenzten Raum für alle möglichen fremdnützigen Maßnahmen⁶². Auch riskante und belastende Scheinbehandlungen

⁶⁰ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

⁶¹ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146; vgl. auch Helmchen, H., Lauter, H. (Hg.), Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Analyse des Problemfeldes Forschungsbedarf und Einwilligungsproblematik, Stuttgart & New York 1995. Die Grafenecker Erklärung stellt freilich kritisch fest, dass beide Psychiater eine ungehemmte Forschung an Alzheimer-Patienten befürworten, vgl. hier 66.

⁶² So Prof. Dr. Hans-Bernhard Würmeling, Universität Erlangen, Gründungspräsident der Akademie für Ethik in der Medizin, in: Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen

wären zulässig, wenn sie nur dem für den Betroffenen möglicherweise nützlichen Forschungsziel dienen, “ ... zumal in diesem Bereich tatsächlich Missbrauch zu beobachten ist”⁶³.

6.4 Artikel 17 (2)

(2) In Ausnahmefällen und nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Schutzbestimmungen darf Forschung, deren erwartete Ergebnisse für die Gesundheit der betroffenen Person nicht von unmittelbarem Nutzen sind, zugelassen werden, wenn außer den Voraussetzungen nach Absatz 1 Ziffern i, iii, iv und v zusätzlich die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

i) Die Forschung hat zum Ziel, durch eine 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, welche derselben Altersgruppe angehören oder an derselben Krankheit oder Störung leiden oder sich in demselben Zustand befinden, und

ii) die Forschung bringt für die betroffene Person nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung mit sich.

Mit diesem Artikel werden die meisten Befürchtungen verknüpft, und es liegt der Hauptstreitpunkt der Diskussion vor.

Die fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Personen wird in der Konvention, wie dargestellt, nur unter stark eingrenzenden und präzisierenden Zusatzbestimmungen zugelassen. Aber es ist unübersehbar, dass auch so der - oben benannte Grundsatz tangiert wird, wonach das menschliche Leben niemals bloß als Material und als Mittel zu anderen Zwecken genutzt werden darf. Darum hat der kritische Einwand größtes Gewicht, dass in der Frage der fremdnützigen Forschung auch die kleinste Aufweichung verhängnisvolle Folgen haben kann. Die in der Konvention vorgesehene Regelung wird auf der Linie dieser Argumentation als „Dammbruch“ bewertet. Demgegenüber komme es - in Übereinstimmung mit dem Arzneimittelgesetz, dem Nürnberger Kodex und der Helsinki-Deklaration des Weltärztebundes - darauf an, den Anfängen zu wehren. Das Prinzip der Selbstbestimmung dürfe unter keinen Umständen - wie hochrangig die Forschungsziele auch sein mögen - relativiert werden⁶⁴.

Was heißt “minimales Risiko”?

Juristischerseits wird auf folgende Problematik verwiesen: Die fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen (Neugeborene, Behinderte, Sterbende, Altersdemenz- und Koma-Patienten) ist nach diesem Artikel unter sehr weiten Voraussetzungen möglich, ebenso die Entnahme von regenerierbarem Gewebe

Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 36

⁶³ So Prof. Dr. Hans-Bernhard Würmeling, Universität Erlangen, Gründungspräsident der Akademie für Ethik in der Medizin, in: Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 37

⁶⁴ vgl. der Bevollmächtigte der EKD, EPD 16/98

nach Artikel 20 (36). Die Einwilligung wird aber durch Artikel 6 geregelt (16), der englischsprachig von Personen "his or her representative or an authority or a person or body provided for by law" gegeben. Zu tiefen Eingriffen in die körperliche Integrität eines nichteinwilligungsfähigen Menschen sind also ein weiterer Personenkreis, ja selbst ein "gesetzlich vorgeschriebenes Gremium". Eine solche Regelung wird als inakzeptabel erklärt. Weiterhin bleibt der Artikel die Definition des "Minimalen" schuldig: wie minimal haben Risiko und Belastung zu sein? Die aufgeführten Beispiele sind ohnehin irreführend: Wiegen, Messen, Urin- und Blutproben bedürfen keiner Europaratkonvention⁶⁵.

Das Übereinkommen läßt bei Untersuchungen dieser Art keine Risiko-Nutzen-Abwägung zu. Es gestattet solche Untersuchungen dann, wenn für die betroffene Person lediglich ein minimales Risiko und eine minimale Belastung vorliegen (Art. 17 des Übereinkommens). Ungeachtet der Schutzbestimmungen, die eine Einwilligung des gesetzlichen Vertreters und die Billigung durch eine multidisziplinäre Ethikkommission voraussetzt, müßte ein vorgesehenes Protokoll zur medizinischen Forschung die Grenze von minimalem Risiko und minimaler Belastung so eindeutig fixiert und im einzelnen aufgeführt werden, dass jegliche Gefahr einer Instrumentalisierung der Betroffenen ausgeschlossen werden kann⁶⁶.

Deutsche Gesetzesvorschriften sagen hier: Nein!

Insofern stimmt die Konvention in Artikel 17.II eindeutig Versuchen an nicht-einwilligungsfähigen Menschen zu, bei „minimalem Risiko und minimaler Belastung“ und bei einem Nutzen für dieselbe Altersgruppe oder Menschen mit derselben Krankheit, Störung oder im selben Zustand. Dagegen sagt das deutsche Recht bislang noch: Nein! Solche Abwägungen zum Eingriff in das verfassungsmäßig garantierte Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit läßt das deutsche Recht nicht zu. Einwilligungsunfähige sind vor fremdnütziger Forschung geschützt. Aber das Bundesjustizministerium verweist mitnichten an dieser Stelle auf Artikel 27, Aufrechterhaltung eines weiterreichenden Schutzes, was möglich wäre. Statt dessen führt es eine Reihe von Pro-Argumenten an und will ganz offensichtlich den Konventionsmaßstab in Deutschland einführen. Diese Argumente stellen sich wie folgt dar:

Was sind sanfte Methoden?

Argument 1: Es ginge nur um „sanfte Methoden“ wie die Mitnutzung von Blut-, Speichel- und Urinproben und um Wiegen, Messen und Beobachten. - Gegenargument: Allein schon diese Methoden seien für die Menschen, um die es hier geht, alles andere als "sanft". Menschen mit geistigen Behinderungen und psychischen Erkrankungen, die häufig Auffassungs- und Kommunikationsschwierigkeiten haben, hätten eine erhöhte Angstbereitschaft und erlebten auch solche Forschungsmethoden als psychisch invasiv. Aber es gehe nicht nur um solche Methoden, wie ein Blick in den Explanatory Report zeigt. In diesem seien als Beispiele bildgebende Verfahren wie die Computertomographie angegeben und für die Gruppe der Komapatienten Versuche zur Verbesserung der Intensivmedizin. Die ministerielle Verharm-

⁶⁵ Poplutz, C., Offene Fragen rund um die Bioethikkonvention, in: Zeitschrift für Lebensrecht, Judikatur, Nr. 1 1998, 8

⁶⁶ Bocklet, P., Prälat der deutschen Bischöfe, EPD-Dokumentation 16/98 9f

lösung könne nicht beruhigen, die Konventionsregelung bilde vielmehr einen Türöffner für eine Vielzahl von Forschungsmethoden an Menschen, die sich selbst nicht mehr wehren könnten.

Betreuer dürfen aber nur zum Wohl des Betreuten entscheiden!

Argument 2: Der Rechtsstatus des Einwilligungsfähigen sei dadurch gewahrt, dass der gesetzliche Betreuer zustimmen müsste. -Gegenargument: Der gesetzliche Betreuer dürfe nur zum Wohle seines Betreuten entscheiden, nicht zum Wohle anderer Patienten der gleichen Altersgruppe oder der gleichen Diagnose. Der gesetzliche Betreuer könne deshalb zwar in einen Heilversuch einwilligen, nicht aber in eine fremdnützige Forschung. Dieser Grundsatz gelte auch im deutschen Kindschaftsrecht. - Als skandalös wird ein weiterer Satz der ministeriellen Broschüre empfunden: "Vereinzelt wird aber die Auffassung vertreten, im Hinblick auf den pädagogischen Wert eines gemeinschaftsnützigen Opfers sei auch die Einwilligung in fremdnützige Forschung mit dem Wohl des Kindes vereinbar". Von einem Bundesjustizminister sei zu erwarten, dass er allen Versuchen, das Kindschaftsrecht und das Betreuungsrecht mit der Ideologie des Gemeinschaftsopfers fremdnützigen Erwägungen zu öffnen, aufs Schärfste entgegentritt, statt solchen Denkweisen den Weg zu ebnen.

Argument 3: Der Fortschritt sei in Gefahr, wenn die Forschung an Einwilligungsunfähigen nicht freigegeben wird, insbesondere im Demenzforschungsbereich. - Gegenargument: Für die in Frage stehenden pharmakologischen Experimente (Nicotropika, Experimente zum nerve-growth-factor) beständen keine prinzipiellen biologischen Unterschiede zwischen leicht und schwer Demenzkranken. Man könne solche Forschungen - egal wie man zu ihnen steht - bei leicht und damit tendenziell einwilligungsfähigen Demenzkranken durchführen. Bei Langzeitstudien ließe sich auch mit Vorabereinwilligungen arbeiten. Die Befürworter der Gesetzesänderung müssten sich deshalb die Frage gefallen lassen, ob sie den Dialog mit den einwilligungsunfähigen Erkrankten so stark scheuten, dass sie lieber den Eingriff in die Grundrechte riskierten. Interessant seien hier auch eine Reihe von Untersuchungen über die Compliance der Patienten im Bereich der Altersdemenz. Die Bedürfnisse nach persönlicher Würde und Respekt, gefolgt vom Bedürfnis nach sozialem Kontakt und Schutz vor Vereinsamung, rangierten in diesen Studien deutlich vor dem Bedürfnis nach medizinischer Behandlung. Dasselbe ließe sich im übrigen auch für die Menschen mit geistigen Behinderungen bestätigen.

Der wesentliche Einwand wird so formuliert: Die Bindung der fremdnützigen medizinischen Forschung an die persönliche Einwilligung der betroffenen Person bilde eine Norm, die historisch mit viel Leid belegt sei. Sie sei im Nürnberger Kodex von 1947 als "informed consent" formuliert worden, als unumstößliche Voraussetzung für den Medizinversuch. Menschen, die die Fähigkeit zur freien und informierten Einwilligung nicht hätten, seien dadurch eindeutig vor fremdnütziger Forschung geschützt. Gerade in Deutschland verbiete es sich, diese Norm zu beugen und auszuhöhlen⁶⁷.

⁶⁷ vgl. ausführlich Wunder, M., EPD-Dokumentation 16/98 13

Weitere Kritiken greifen das Argument der Vorrangstellung des technologischen Imperativs für die Forschung auf, der auch in Artikel 17, Ab 2 bedenkenlos durchgezogen werde (“Verbesserung des wissenschaftlichen Verständnisses”)⁶⁸.

Ausführlich wird immer auf das deutsche Betreuungs- und Kindschaftsrecht Bezug genommen, das diesen Bestimmungen nicht bei Heilversuchen, wohl aber hinsichtlich fremdnütziger Versuche entgegenstehe. Es sehe die Bindung des Betreuers oder Inhabers der Personensorge bei einer Entscheidung über einen medizinischen Eingriff an das Wohl des betreuten oder Kindes vor. Daher könne der Betreuer Eingriffen, die voraussichtlich nicht den Betroffenen selbst, sondern Dritten nutzen könnten, allenfalls dann zustimmen, wenn der Betreute einen dahingehenden Willen vor Bestellung des Betreuers zum Ausdruck gebracht habe oder der Eingriff seinem mutmaßlichen Willen entspreche. Bei Kindern werde vereinzelt die Auffassung vertreten, im Hinblick auf den pädagogischen Wert eines gemeinschaftsnützigen Opfers sei auch die Einwilligung in fremdnützige Forschung mit dem Wohl des Kindes zu vereinbaren. Aber pädagogische Grundsätze wie auch Grundsätze des Betreuers werden damit auf den Kopf gestellt⁶⁹.

Im Gegensatz zu Artikel 16 ist nach Artikel 17. (2) also keine Risiko-Nutzen-Abwägung erlaubt, sondern die Forschung darf lediglich stattfinden, wenn es sich um medizinische Interventionen mit ausschließlich minimalem Risiko und minimaler Belastung handele. Ob zum Beispiel eine Punktion in die Nerven von Demenzkranken noch eine Intervention mit minimalen Risiko und minimaler Belastung darstellt, kann nur unter Berücksichtigung der Erläuterungen durch die zuständigen Fachgesellschaften beantwortet werden.

Ein nächster Streitpunkt betrifft die Wortverbindung durch “oder” statt “und” in Artikel 17(2)i und 17(2)ii wie auch in den Artikel 19 und 20, auf die hier vorgegriffen werden muss.

Mit den Formulierungen von Artikel 17, die mit 24:1:2 Stimmen gebilligt wurden, und mit denen es immerhin gelungen ist, das Schutzniveau im Verhältnis zu der Fassung von 1994 wesentlich zu erhöhen, ist die Schranke der “Selbstnutzenklausel”, die bisher auch die therapeutische Forschung an Einwilligungsunfähigen unmöglich machte, in solchen Fällen überschritten, in denen der Proband keine Einwilligung gegeben hat! Das hängt zusammen mit dem kleinen Zusatz “von anderen Personen ...”, präzise gesagt sogar nur an dem einen Wort “oder” anstelle von “und” in Artikel 19, der die Organentnahme regelt, und für Artikel 20, der die Organentnahme bei nicht-einwilligungsfähigen Personen generell verbietet und nur in der folgendermaßen definierten Ausnahmesituation erlaubt, wenn a) kein anderer passender Spender zur Verfügung steht, b) der Empfänger Bruder oder Schwester des Spenders ist und c) die Spende für ihn ein lebensrettendes Potential hat. - Die Kritiker weisen darauf hin, dass alle Eingriffe, die nicht den unmittelbaren Interessen der Betroffenen dienen, problematisch seien; liegt nicht einmal ihre Einwilligung vor, so seien sie hochproblematisch. Dennoch sind Szenarien denkbar, bei denen die

⁶⁸ Grewel, H., Uni Dortmund, Prof. F. Ev. Theologie, EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁶⁹ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

Regel der Konvention Anwendung finden kann - etwa eine lebenserhaltende Knochenmarksübertragung zwischen zwei Geschwistern aufgrund elterlicher Zustimmung, bei der das spendende Kind nicht zustimmungsfähig ist. Ein anderer Fall ist die Forschung an erblich bedingter Altersdemenz, deren Ergebnisse den Familienangehörigen des Patienten und allen anderen Risikofamilien zugute käme. Wie weit darf man aber im Falle der Forschung beim Ermessen der "negligible and minimal risk" gehen? Artikel 16 (2) der Konvention wollte ja das Risiko für den einwilligenden Probanden zu dem erwarteten Nutzen für den Nutznießer in ein "angemessenes Verhältnis" gesetzt sehen. Aber was bedeutet dieses angemessene Verhältnis? Bei hohem Nutzen also auch hohe Risiken? Wer will hier den Richter über die Natur der Betroffenen spielen? Da aber die Einwilligungsunfähigkeit z.B. bei Alzheimer zu diesem Krankheitsbild hinzugehört, wird das Dilemma perfekt und unauflösbar. Bei Demenzkranken geht die Einwilligungsfähigkeit mehr und mehr verloren und ist in späteren Stadien der Erkrankung gänzlich aufgehoben. Damit aber kann die rechtswirksame Zustimmung zur Teilnahme an wissenschaftlichen Vorhaben vom Kranken nicht mehr eingeholt werden. Nur um solche Fälle kann es gehen, wenn in der Konvention Stellvertretungslösungen empfohlen werden! Wenn derselbe Effekt durch Forschungen an Einwilligungsfähigen erzielt werden kann, dann liegt gar kein tragischer Konflikt vor. Die Prüfung dieses Sachverhaltes soll so durch Artikel 17 der Konvention vorgeschrieben werden

6.5 Artikel 17 / Explanatory Report

Im Explanatory Report wird Bezug genommen, wie Artikel 17 bzgl. Kinder und Jugendlicher auszulegen ist: In the case of infants or very young children, it is necessary to evaluate their attitude taking account of their age and maturity⁷⁰ (Im Fall von Unmündigen und Kleinkindern ist es nötig, ihre Einstellung herauszubekommen, indem man ihr Alter und ihre Reife berücksichtigt). Es wird weiterhin betont, dass dabei Würde und Autonomie der Person unter allen Umständen zu wahren sei. Diese erklärenden Zugaben sind freilich so extrem schwammig gehalten. Deshalb wird gefordert, dass für diesen Artikel ausschließlich und zweifelsfrei sichergestellt ist, dass nur hier mit der Argumentationsfigur des tragischen Konfliktes gearbeitet wird, so ein solcher auch wirklich vorliegt. Denn wenn diese Formulierungen wieder für alle denkbaren Fälle der möglichen Szenarien angewendet werden, so ist die Sprachverwirrung perfekt. Deshalb fragen die Kritiker nach einer Klärung der Sachverhalte, die der Artikel so nicht zu leisten vermag. Die Frage richtet sich in diesem Moment weg von der Ethik hin zur Klärung der Sachverhalte: Von welchen Forschungsszenarien ist überhaupt die Rede, lassen sich Fallgruppen unterscheiden? - In der allgemeinen Diskussion werden die folgenden Forschungsbereiche genannt:

Entwicklung wirksamer Therapien zur Behandlung bösartiger Tumore, die typischerweise nur im Kindesalter auftreten. Entwicklung von Impfstoffen für Kinder für Kinder und von weniger belastenden diagnostischen Methoden.

⁷⁰ Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine, Council of Europe, Strasbourg, May 1997

Verbesserung von Maßnahmen der Intensiv- und Notfallmedizin etwa bei Schlaganfall oder Unfallpatienten in Abhängigkeit vom therapeutischen Vorgehen.

Krankheitsbezogene Untersuchung neu auftretender Infektionskrankheiten, wie beispielsweise beim Ebola-Virus, auch bei Patienten im fortgeschrittenen Stadium, die keinen unmittelbaren Nutzen mehr haben können.

Erforschung von Demenzerkrankungen.

Das klassische Instrument im Betreuungsrecht ist die rechtzeitige "Bevollmächtigung", "Patientenverfügung" oder "Betreuungsverfügung" von Stellvertretern noch in der Zeit der Einwilligungsfähigkeit. Deren Bewertung als Ersatzinstrument in gesundheitlichen Angelegenheiten sei rechtlich bisher nicht geklärt. Das geltende Arzneimittelrecht erfasse nur die Entscheidung von Probanden in sehr frühen Stadien der Demenz. So könnte es also zum Beispiel Sache der deutschen - etwa der diakonischen - Behindertenverbände sein, eine solche rechtliche Prüfung in Auftrag zu geben. Sie würde Anhaltspunkte liefern, von denen auch die Diskussion um internationale Kodifizierungen einen substantiellen und konstruktiven Nutzen hätte, mehr auf jeden Fall, als mediengerechte Entrüstung oder vage Unentschiedenheit⁷¹.

Generell wird beklagt, dass in den Artikeln 16 und 17 einwilligungsunfähige Personen über einen Leisten geschlagen würden⁷². Der Problematik der Forschung an Kindern und der hier gebotenen höchsten Vorsicht stelle sich die Bioethikkonvention nicht.

Die Grafenecker Erklärung fordert die Verbindlichkeit des Nürnberger Kodex als Grundlage für die Rechte des Menschen in der Medizin. Angesichts der nationalsozialistischen Medizinverbrechen wurde dieser Kodex 1947 als allgemeine und international anerkannte ethische Grundlage der Medizin formuliert⁷³.

6.6 Artikel 18

Forschung an Embryonen in vitro

(1) Die Rechtsordnung hat einen angemessenen Schutz des Embryos zu gewährleisten, sofern sie Forschung an Embryonen in vitro zulässt.

(2) Die Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken ist verboten.

Strittig ist die Antwort im Blick auf den Embryonenschutz und die Zulässigkeit von Forschung an Embryonen. Der einschlägige Artikel 18 erklärt lapidar: „Die Rechtsordnung hat einen angemessenen Schutz des Embryos zu gewährleisten, sofern sie Forschung an Embryonen zulässt.“ Und weiter: „Die Erzeugung menschlicher Embryonen zu Forschungszwecken ist verboten.“

Nun ist Embryonenforschung in England und Frankreich wie in den USA zulässig, in Österreich und Deutschland dagegen verboten. Das österreichische Fortpflanzungsmedizingesetz wie auch das deutsche Embryonenschutzgesetz gewähren

⁷¹ Schubert, H.v., Geistig Behinderte als Forschungsobjekte? Die Bioethikkonvention des Europarates, in: Zeitschrift f. ev. Ethik, 42. Jg., 1998, 140-146

⁷² Prof. Dr. Erwin Deutsch, in: Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 17

⁷³ Grafenecker Erklärung 1, Quelle: <http://www.uni-wuerzburg.de/paedago-gikll/bioethik/grafenec.txt>

dem vorgeburtlichen Leben, und zwar auch dem in vitro gezeugten, vom Frühstadium an rechtlichen Schutz und verbieten ausnahmslos die Verwertung eines künstlich erzeugten Embryos zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck. Ein gesondertes Problem stellt allerdings die Aufbewahrung von überzähligen Embryonen dar, welche zum Zwecke der Fortpflanzung erzeugt wurden. Während z.B. in England und Frankreich eine Aufbewahrungsfrist von fünf Jahren, in Dänemark, Norwegen, Schweden und Österreich eine Aufbewahrungsfrist von einem Jahr gilt, gibt es in Deutschland keine Fristbegrenzung. Die aktive Tötung überzähliger, kryokonservierter Embryonen, z. B. durch Auftauen, ist nach dem deutschen Embryonenschutzgesetz strafbar.

An dieser Stelle zeigt sich nochmals die Problematik des Artikels 18, welcher eben die Embryonenforschung nicht grundsätzlich ausschließt. Wenn daher an der Konvention des Europarates in Deutschland und Österreich Kritik geübt wird, so muss freilich auch die selbstkritische Frage gestellt werden, ob das Verbot der Embryonenforschung nicht zur Doppelmoral führt. Einerseits erlässt man ein Forschungsverbot, andererseits nutzt man aber die Forschungsergebnisse, die in anderen Ländern erzielt werden⁷⁴.

Das weitere Problem ergibt sich mit den Aussagen zur Forschung an Embryonen in vitro. In der Konvention wird im ersten Absatz von Artikel 18 die „Forschung an Embryonen in vitro“, prinzipiell zugelassen, im zweiten jedoch „die Erzeugung menschlicher Embryonen für Forschungszwecke“ strikt verboten. Der erste Absatz bindet die Forschung an das Prinzip eines „angemessenen Schutzes des Embryos“, schließt aber Forschung, die Tod oder Schädigung des Embryos zur Folge hat, nicht endgültig aus. So wäre z.B. Forschung mit Embryonen möglich, die etwa bei einer In-vitro-Fertilisation übrigbleiben. In Deutschland gewährleistet das Embryonenschutzgesetz von 1990 einen weitgehenden Schutz menschlicher Embryonen. Die evangelische Kirche hat sich in den achtziger Jahren zusammen mit den anderen christlichen Kirchen mit Nachdruck für einen strengeren Schutz menschlicher Embryonen eingesetzt. Dabei hat sie sich, wie oben bereits kurz angesprochen, von dem Grundsatz leiten lassen: „Der Embryo ist individuelles Leben, das als menschliches Leben immer ein sich entwickelndes ist; die Anlage zur uneingeschränkten Ausübung des Menschseins ist in ihm von Anfang an enthalten; das ungeborene Leben hat ebenso wie das geborene Anspruch auf Schutz. Dann kann aber - wie bei anderen Humanexperimenten - Forschung am ungeborenen Leben nur insoweit gebilligt werden, wie sie der Erhaltung und der Förderung dieses bestimmten Lebens dient; man sollte in diesen Fällen von Heilversuchen sprechen. Gezielte Eingriffe an Embryonen hingegen, die ihre Schädigung oder Vernichtung in Kauf nehmen, sind nicht zu verantworten - und seien die Forschungsziele noch so hochrangig“⁷⁵. Die Konvention nun bleibt im Blick auf den Embryonenschutz spürbar unter dem Standard des Embryonenschutzgesetzes von 1990 zurück. Von daher ist die Besorgnis groß, dass die Unterzeichnung und Ratifizierung des Übereinkommens eine „Sogwirkung“ ausübe und die höheren deutschen Schutzstandards auf

⁷⁴ Auf diesen Widerspruch weist Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98, hin

⁷⁵ Schrift „Gott ist ein Freund des Lebens“, Amt der EKD Hannover, 64

Dauer nicht eingehalten, sondern den niedrigeren Standards des Übereinkommens angepaßt werden könnten. Es wird also befürchtet, dass nach dem Inkrafttreten des Übereinkommens in Deutschland ein Druck entsteht, das hohe deutsche Schutzniveau in Richtung auf den Mindeststandard zu reduzieren⁷⁶.

Deshalb erscheint Artikel 18 des Übereinkommens auslegungsbedürftig, da er im ersten Absatz die Forschung an Embryonen "in vitro" prinzipiell zuläßt, im zweiten aber "die Erzeugung menschlicher Embryonen für Forschungszwecke" strikt verbietet. Hier wird besonders deutlich, dass das Übereinkommen nur Bestimmungen enthält, über die unter den Regierungen der Mitgliedsstaaten des Europarats mehrheitlich Einverständnis hergestellt werden konnte. Denn Artikel 18 Ab 1 des Übereinkommens bindet zwar die Forschung an das Prinzip eines „angemessenen Schutzes des Embryos", schließt jedoch Forschung, die Tod oder Schädigung des Embryos zur Folge hat, nicht eindeutig aus. Auch wenn nach Artikel 27 keine der Regeln des Übereinkommens eine Auslegung erfahren darf, welche die Möglichkeit einer Vertragspartei einschränkt, einen weitergehenden Schutz im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin zu gewähren, bleibt die Gefahr, dass die mit überzeugender parlamentarischer Mehrheit beschlossenen strafbewährten Regeln des Embryonenschutzes in Deutschland sich nicht halten lassen, wenn die Konvention Formulierungen enthält, die eine weniger strenge Auslegung nicht eindeutig ausschließen⁷⁷.

Dieses Dilemma der Konvention schlägt sich u.a. im Artikel 18 nieder: Forschung an Embryonen wird ohne Zeitbeschränkung erlaubt. Kritiker sehen diesen Artikel eindeutig im Widerspruch

- zum deutschen Embryonenschutzgesetz, das die Forschung mit lebensfähigen Embryonen, nicht übrigens aber die an toten oder entwicklungsunfähigen Embryonen verbietet,
- zum Grundgesetz, das einen umfänglichen Lebensschutz von Anfang an gewährleistet.

Der Zusatz, dass bei der Forschung ein angemessener Schutz für den Embryo gewährleistet sein müsse, sei als hilflos, ja geradezu als zynisch zu bewerten. Die herrschende Embryonenforschung beispielsweise in England sei gekennzeichnet vom Zerteilen, Zerstückeln, Explantieren von Teilchen und Transplantieren des lebenden Embryos, weshalb diese Forschung auch „verbrauchend" - besser wäre „tötend" - hieße. Alle andere Forschung könne auch an toten oder lebensunfähigen Embryonen gemacht werden, und es wird gefragt, wieso dies den Embryonenforschern auch in keiner Weise ausreiche. Einen angemessenen Schutz des Lebensrechts des Embryos als menschliches Wesen bei dieser Forschung gebe es nicht⁷⁸.

So wird kritisiert: Wenn nach Art. 18 Ab 1 Forschung an Embryonen in vitro erlaubt ist, ist „ein ausreichender Schutz des Embryos" ein Widerspruch in sich selbst, da diese Embryonen gebraucht und verbraucht werden sollen. Ab 2 ist scheinheilig, da in der Praxis jederzeit Fertilitätsargumente vorgeschoben werden.

⁷⁶ Der Bevollmächtigte der EKD, EPD-Dokumentation 16/98 4

⁷⁷ Bocklet, P., Prälat der deutschen Bischöfe, EPD-Dokumentation 16/98 9f

⁷⁸ Wunder, M., EPD-Dokumentation 16/98 12

Auch ist zu beachten, dass Art. 18 von dem Einschränkungsvorbot des Art. 26 Abs 2 ausgenommen ist. Wenn wirklich der Schutz des menschlichen Lebens von Anfang an beabsichtigt wäre, müsste Embryonenforschung generell verboten werden. Das gilt ebenso für das Klonen von Menschen, das in allen Formen zu verbieten ist. Das ist aber nur wirksam, wenn dann auch rückwirkend über ein Verbot des Klonens von Tieren nachgedacht wird, da in der Gentechnologie der Unterschied zwischen Mensch(en) und (anderen Säuge-)Tier(en) grundsätzlich nivelliert wird, so dass alles, was an Tieren erprobt wird, irgendwann auch auf den Menschen angewendet wird⁷⁹.

Grundsätzlich wird kritisiert, dass Artikel 18 hinter Artikel 1 und 2 zurückbleibe⁸⁰. Als Problem wird gesehen, dass im angelsächsischen Raum die dort gegenwärtig ausgeübte Praxis nicht mit Artikel 18.1 zu vereinbaren sei.

7 Kapitel VI: Entnahme von Organen und Gewebe von lebenden Spendern zu Transplantationszwecken

7.1 Artikel 19

Allgemeine Regel

(1) Einer lebenden Person darf ein Organ oder Gewebe zu Transplantationszwecken nur zum therapeutischen Nutzen des Empfängers und nur dann entnommen werden, wenn weder ein geeignetes Organ oder Gewebe einer verstorbenen Person verfügbar ist noch eine alternative therapeutische Methode von vergleichbarer Wirksamkeit besteht.

(2) Die nach Artikel 5 notwendige Einwilligung muss ausdrücklich und eigens für diesen Fall entweder in schriftlicher Form oder vor einer amtlichen Stelle erteilt worden sein.

Diese Vorschrift entspricht dem Prinzip des gängigen Heilbehandlungsvertrages. Der Kommentar des Bundesjustizministeriums zur Bioethikkonvention⁸¹ weist darauf hin, dass dieser Artikel den Schutz der Personen bezwecke, die beispielsweise eine Niere, Leber, Lungen- oder Hautgewebe u.ä. spenden. Da die Entnahme bei lebenden Personen durchaus ein Risiko darstellen kann, soll die Entnahme nur zulässig sein, wenn ein Organ eines Verstorbenen oder eine andere Methode nicht zur Verfügung stehen.

7.2 Artikel 20

Schutz einwilligungsunfähiger Personen

(1) Einer Person, die nicht fähig ist, die Einwilligung nach Artikel 5 zu erteilen, dürfen weder Organe noch Gewebe entnommen werden.

⁷⁹ Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁸⁰ Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff, kath. Fakultät Universität Freiburg, Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 26 f.

⁸¹ Informationen zu Entstehungsgeschichte, Zielsetzung und Inhalt der Bioethikkonvention, Drucksache des Bundesministeriums der Justiz, Februar 1998

(2) In Ausnahmefällen und nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Schutzbestimmungen darf die Entnahme regenerierbaren Gewebes bei einer einwilligungsunfähigen Person zugelassen werden, wenn die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- i) Ein geeigneter einwilligungsfähiger Spender steht nicht zur Verfügung;**
- ii) der Empfänger ist ein Bruder oder eine Schwester des Spenders;**
- iii) die Spende muss geeignet sein, das Leben des Empfängers zu retten;**
- iv) die Einwilligung nach Artikel 6 Absätze 2 und 3 ist eigens für diesen Fall und schriftlich in Übereinstimmung mit der Rechtsordnung und mit Billigung der zuständigen Stelle erteilt worden, und**
- v) der in Frage kommende Spender lehnt nicht ab.**

Der Streitpunkt um die Wortverbindung "oder" statt "und" wurde schon in Bezug auf Artikel 17 (26) ausgeführt. Die Bevorzugung der logisch ausschließenden Wortverbindung "oder" (im Sinne von: hinreichend, nicht notwendig ist a oder b) macht deutlich, wie sehr der Konvention das Interesse unterstellt werden kann, Einsprüche und Widerrufe umgehen zu können.

Haupteinwand gegen diesen Artikel: Die Herabwertung von nichteinwilligungsfähigen Menschen gegenüber einwilligungsfähigen in Art. 20 verstößt gegen die Menschenwürde. Hier sei ein klares Verbot gegen die Verwendung dieser Menschen als Organ-"Spender" (das „Unwort des Jahres" 1997) auszusprechen⁸².

8 Kapitel VII: Verbot finanziellen Gewinns; Verwendung eines Teils des menschlichen Körpers

8.1 Artikel 21

Verbot finanziellen Gewinns

Der menschliche Körper und Teile davon dürfen als solche nicht zur Erzielung eines finanziellen Gewinns verwendet werden.

Dieser Artikel verbietet generell, den menschlichen Körper und seine Teile als solche zur Erzielung eines finanziellen Gewinns zu verwenden. Er gehe damit über den § 17 TPLG (Transplantationsgesetz) vom 5.11.1997 hinaus, denn dieses verbiete lediglich einen Handel mit Organen zu betreiben, die einer Heilbehandlung zu dienen bestimmt sind. Damit würde auch dieser Artikel über deutsches Recht hinausführen und es verschärfen⁸³.

8.2 Artikel 22

Verwendung eines dem menschlichen Körper entnommenen Teils

⁸² Grewel, H., EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

⁸³ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 544

Wird bei einer Intervention ein Teil des menschlichen Körpers entnommen, so darf er nur zu dem Zweck aufbewahrt und verwendet werden, zu dem er entnommen worden ist; jede andere Verwendung setzt angemessene Informations- und Einwilligungsverfahren voraus

Befürworter der Konvention betonen, dass dieser Artikel im Vergleich zum deutschen Recht schärfere Regelungen vornehme, da die von diesem Artikel geregelte Problematik von den deutschen Körperverletzungstatbeständen lediglich dann erfaßt werde, wenn die Einwilligung zur Entnahme erschlichen wurde, also schon bei der Entnahme der Körpersubstanz die Absicht bestand, diese später für andere Zwecke als die dem Patienten mitgeteilten zu verwenden⁸⁴. Damit wird die bisher gängige Praxis verboten, Körpersubstanzen ohne Zustimmung des Betroffenen weiterzugeben und zu verwenden.

9 Kapitel VIII: Verletzung von Bestimmungen des Übereinkommens

9.1 Artikel 23

Verletzung von Rechten oder Grundsätzen

Die Vertragsparteien gewährleisten einen geeigneten Rechtsschutz, der darauf abzielt, eine widerrechtliche Verletzung der in diesem Übereinkommen verankerten Rechte und Grundsätze innerhalb kurzer Frist zu verhindern oder zu beenden.

9.2 Artikel 24

Schadensersatz

Hat eine Person durch eine Intervention in ungerechtfertigter Weise Schaden erlitten, so hat sie Anspruch auf angemessenen Schadensersatz nach Maßgabe der durch die Rechtsordnung vorgesehenen Voraussetzungen und Modalitäten.

In diesen Artikeln 23 und 24 werden die Vertragsparteien verpflichtet, in ihrem nationalen Recht einen geeigneten Rechtsschutz bei Verstößen gegen die Grundsätze der Konvention und ein angemessenes Entschädigungsverfahren vorzusehen. So machen diese Artikel deutlich, dass ein individuelles Klagerecht auf europäischer Ebene überhaupt nicht vorgesehen ist. Das bedeutet aber, dass Geschädigte sich an keine Rechtsstelle wenden können, wenn ihr je nationales Recht auf die Forderungen der Bioethikkonvention nicht zugeschnitten ist.

9.3 Artikel 25

Sanktionen

⁸⁴ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 545

Die Vertragsparteien sehen angemessene Sanktionen für Verletzungen von Bestimmungen dieses Übereinkommens vor.

Hier bleibt nur die Frage zu stellen: welche Sanktionen und wie sollen diese beschaffen sein? Geldstrafen werden die hinter der Gentechnologie stehenden und interessierten pharmazeutischen Verbände, Krankenversicherungen etc. nicht abschrecken.

10 Kapitel IX: Verhältnis dieses Übereinkommens zu anderen Bestimmungen

10.1 Artikel 26

Einschränkungen der Ausübung der Rechte

(1) Die Ausübung der in diesem Übereinkommen vorgesehenen Rechte und Schutzbestimmungen darf nur insoweit eingeschränkt werden, als diese Einschränkung durch die Rechtsordnung vorgesehen ist und eine Maßnahme darstellt, die in einer demokratischen Gesellschaft für die öffentliche Sicherheit, zur Verhinderung von strafbaren Handlungen, zum Schutz der öffentlichen Gesundheit oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer notwendig ist.

(2) Die nach Absatz 1 möglichen Einschränkungen dürfen sich nicht auf die Artikel 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 und 21 beziehen.

Nach der Kenntnisnahme dieses Artikels stellt sich sofort die Frage, wie auf diesen beziehend die Artikel 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 18 des Übereinkommens zu verstehen sind. Auch Befürworter der Konvention sehen die Gefahr, dass dieser Artikel den von der Konvention vorgesehenen Mindestschutz aushöhlt.

“Danach darf die Ausübung der im Übereinkommen vorgesehenen Rechte und Schutzbestimmungen nur (aber immerhin) insoweit eingeschränkt werden, als diese Einschränkung durch die Rechtsordnung vorgesehen ist und eine Maßnahme darstellt, die in einer demokratischen Gesellschaft für die öffentliche Sicherheit, zur Verhinderung von strafbaren Handlungen, zum Schutz der öffentlichen Gesundheit oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer notwendig ist”⁸⁵.

Aushöhlung des Mindestschutzes?

Dieser Artikel relativiert Artikel 10; dieser sei nicht einmal von der nach Artikel 26 möglichen Einschränkung der in der Konvention vorgesehenen Rechte und Schutzbestimmungen ausgenommen⁸⁶.

Weiterhin läßt Artikel 26 Abs 2 Einschränkungen “der in dieser Konvention enthaltenen Rechte und Schutzbestimmungen” für die in den Artikeln 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12 und 18 genannten Handlungsfelder ausdrücklich zu⁸⁷.

⁸⁵ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 546

⁸⁶ Körtner, U.H.J, Lutherische Monatshefte 4/98

⁸⁷ Grewel, H., Uni Dortmund, Prof. F. Ev. Theologie, EPD Dokumentation 16/98 15 ff.

Damit relativiert dieser Artikel alle zuvor genannten Einschränkungen, Untersagungen und Verbote.

Auch Befürworter stellen fest, dass zwar völkerrechtlich üblich, aber wenig befriedigend beitragswillige Staaten die Ratifikation mit einem Vorbehalt belegen zu können, soweit das im eigenen Gebiet geltende Recht nicht mit dem der Konvention übereinstimme. Allerdings muss nach Ab 2 dieser Vorbehalt mit einer kurzen Darstellung des betreffenden Rechts verbunden und faktisch gerechtfertigt sein⁸⁸.

Der Kommentar des Bundesjustizministeriums geht auf diese Problematik nicht weiter ein⁸⁹.

10.2 Artikel 27

Weiterreichender Schutz

Dieses Übereinkommen darf nicht so ausgelegt werden, als beschränke oder beeinträchte es die Möglichkeit einer Vertragspartei, im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin einen über dieses Übereinkommen hinausgehenden Schutz zu gewähren.

Vizepräsident Dr. Hermann Barth, Kirchenamt der EKD, äußerte folgende Bedenken: "In Deutschland gewährleistet das Embryonenschutzgesetz von 1990 einen weitgehenden Schutz menschlicher Embryonen. Die evangelische Kirche hat sich in den achtziger Jahren zusammen mit den anderen christlichen Kirchen mit Nachdruck für einen strengen gesetzlichen Schutz menschlicher Embryonen eingesetzt. Sie hat dabei an die Formulierung von Hans Jonas erinnert: *Unsere so völlig enttabuisierte Welt muss angesichts ihrer neuen Machtarten freiwillig neue Tabus aufrichten. Wir müssen wissen, dass wir uns weit vorgewagt haben, und wieder wissen lernen, dass es ein Zuweit gibt.* Die Besorgnis ist groß, dass die Unterzeichnung und Ratifizierung des Übereinkommens eine 'Sogwirkung' ausübt und die höheren deutschen Schutzstandards auf Dauer nicht eingehalten, sondern niedrigeren Standards des Übereinkommens angepaßt werden". Dem kann entgegengehalten werden, dass sich auf der Grundlage von Art. 27 des Übereinkommens das hohe deutsche Schutzniveau auch bei einem Beitritt zum Übereinkommen erhalten und gewährleisten läßt. Im übrigen wird die "Sogwirkung" nicht erst durch einen Beitritt zum Übereinkommen geschaffen. Sie ist in jedem Fall eine ernste Gefahr. Ihr muss energisch widerstanden werden.

Der Bevollmächtigte des Rates der EKD bei der Bundesregierung äußert folgende Meinung: Ein Beitritt zum Übereinkommen dürfe nicht dazu führen, dass abweichende strengere Regelungen des deutschen Rechts gefährdet und aufgeweicht würden. Durch Artikel 27 des Übereinkommens sei allerdings sichergestellt, dass sich das hohe deutsche Schutzniveau entsprechend den deutschen gesetzlichen Vorschriften in vollem Umfang auch bei einem Beitritt Deutschlands zum Übereinkommen erhalten und gewährleisten lasse. Die im Text des Übereinkommens

⁸⁸ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 546

⁸⁹ vgl. Informationen zu Entstehungsgeschichte, Zielsetzung und Inhalt der Bioethikkonvention, Drucksache des Bundesministeriums der Justiz, Februar 1998, 27

festgelegten Bestimmungen seien als europäische Mindeststandards anzusehen. Sie ließen rechtlich bindendere bzw. strengere Vorschriften in den Vertragsstaaten ausdrücklich unberührt. Artikel 27 des Übereinkommens regelt den sog. weiterreichenden Schutz. Diese Vorschrift sehe vor, dass keine der Bestimmungen des Übereinkommens so ausgelegt werden dürfe, dass sie die Möglichkeit einer Vertragspartei, einen über die Bestimmungen dieses Übereinkommens hinausreichenden Schutz zu gewähren, einschränkt oder in anderer Weise berühre⁹⁰.

Prof. Dr. Erwin Deutsch weist auf den Widerspruch zwischen Artikel 4 und Artikel 27 hin: Im ersteren Artikel werde strenges Recht proklamiert, das aber in Artikel 27 relativiert werde⁹¹.

11 Kapitel X: Öffentliche Diskussion

11.1 Artikel 28

Öffentliche Diskussion

Die Vertragsparteien dieses Übereinkommens sorgen dafür, dass die durch die Entwicklungen in Biologie und Medizin aufgeworfenen Grundsatzfragen, insbesondere in bezug auf ihre medizinischen, sozialen, wirtschaftlichen, ethischen und rechtlichen Auswirkungen, öffentlich diskutiert werden und zu ihren möglichen Anwendungen angemessene Konsultationen stattfinden.

Eine breite öffentliche Diskussion der grundlegenden Fragen über die Entwicklung in Biologie und Medizin, wie sie Artikel 28 des Übereinkommens für die Vertragsparteien verbindlich vorsieht, sei anzustreben und komme dem Bedürfnis vieler Menschen entgegen. Sie könne um so fruchtbarer sein, je breiter sie traditions- und kulturenüberschreitend geführt werde⁹².

12 Kapitel XI: Auslegung des Übereinkommens und Folge- maßnahmen

12.1 Artikel 29

Auslegung des Übereinkommens

Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte kann, ohne unmittelbare Bezugnahme auf ein bestimmtes, bei einem Gericht anhängiges Verfahren, Gut-

⁹⁰ Der Bevollmächtigte der EKD, EPD-Dokumentation 16/98 4

⁹¹ Protokoll der 113. Sitzung des Rechtsausschusses des deutschen Bundestages, Bonn, Drucksache 13/5435, 15

⁹² Der Bevollmächtigte der EKD, EPD-Dokumentation 16/98 4

achten über Rechtsfragen betreffend die Auslegung dieses Übereinkommens erstatten, und zwar auf Antrag

- der Regierung einer Vertragspartei nach Unterrichtung der anderen Vertragsparteien,

- des nach Artikel 32 vorgesehenen und auf die Vertreter der Vertragsparteien beschränkten Ausschusses, wenn der Antrag mit Zweidrittelmehrheit der abgegebenen Stimmen beschlossen worden ist.

Die Vorschrift dieses Artikels soll im Zusammenhang mit der Effektivität der Konvention in Bezug darauf verstanden werden, dass der Europäische Gerichtshof ein Gutachten über Rechtsfragen zur Auslegung der Konvention erstellen kann, mißlicherweise allerdings nur ohne unmittelbare Bezugnahme auf ein bestimmtes, bei einem Gericht anhängigem Verfahren⁹³.

Individuen haben keine Rechtsmöglichkeit

Auch Befürworter stellen in diesem Zusammenhang fest, dass der von sich aus betroffenen Individuen gewährte Schutz zu schwach sei: "Es fehlt an einer individuellen Klagemöglichkeit gegen Verletzungen des Übereinkommens, so dass es vom nationalen Recht abhängt, welche Rechtsschutzmöglichkeiten betroffene Personen tatsächlich haben. Zudem ist aus der ursprünglich vorgesehenen eigenständigen Schadensersatznorm, wonach eine Person, die durch eine Intervention in ungerechtfertigter Weise Schaden erlitten hat, Anspruch auf angemessenen Schadensersatz hat (Art. 24), so gut wie nichts übriggeblieben"⁹⁴. Die Normen der Konvention müssen dann im Sinne des Artikels §823 Ab. 2 BGB interpretiert werden.

12.2 Artikel 30

Berichte über die Anwendung des Übereinkommen

Nach Aufforderung durch den Generalsekretär des Europarats legt jede Vertragspartei dar, in welcher Weise ihr internes Recht die wirksame Anwendung der Bestimmungen dieses Übereinkommens gewährleistet.

Der öffentlichkeitswirksamen Kontrolle der Verpflichtung nach Artikel 25 dient dieser Artikel, nach der jede Vertragspartei nach Aufforderung durch den Generalsekretär darzulegen habe, in welcher Weise ihr internes Recht die wirksame Anwendung der Bestimmungen des Übereinkommens gewährleiste⁹⁵. Zudem hätten die Vertragsparteien einen geeigneten Rechtsschutz zu gewährleisten, der darauf abzielen soll, eine widerrechtliche Verletzung der in der Konvention verankerten Rechte und Grundsätze innerhalb kurzer Frist zu verhindern und zu beenden.

Es bestehen aber keine Vorstellungen, wie das faktisch geschehen soll.

13 Kapitel XII: *Protokolle*

⁹³ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 546

⁹⁴ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 546

⁹⁵ Taupitz, J., Die Menschenrechtskonvention zur Biomedizin - akzeptabel, notwendig oder unannehmbar für die Bundesrepublik Deutschland?, in: Versicherungsrecht 1998, H. 13, 545

13.1 Artikel 31

Protokolle

Zur Weiterentwicklung der Grundsätze dieses Übereinkommens in einzelnen Bereichen können Protokolle nach Artikel 32 ausgearbeitet werden.

Die Protokolle liegen für die Unterzeichner dieses Übereinkommens zur Unterzeichnung auf. Sie bedürfen der Ratifikation, Annahme oder Genehmigung. Ein Unterzeichner kann die Protokolle ohne vorherige oder gleichzeitige Ratifikation, Annahme oder Genehmigung des Übereinkommens nicht ratifizieren, annehmen oder genehmigen.

Die deutschen Bischöfe weisen bzgl. dieses Artikels darauf hin, dass, obwohl die Mitwirkung der deutschen Seite auf das Klonprotokoll nicht zu übersehen sei, sich die Unterzeichnung und Ratifikation des Übereinkommens einerseits im Hinblick auf die Ungewißheit über die endgültige Textfassung der noch zu erstellenden Protokolle als problematisch erweisen könne. Andererseits sei nicht unbeachtlich, dass gemäß Artikel 31 Ab 2 Satz 3 der Konvention ein Unterzeichner die Protokolle nicht ratifizieren, annehmen oder genehmigen dürfe, ohne vorher oder gleichzeitig das Übereinkommen ratifiziert, angenommen oder genehmigt zu haben. Danach würde eine vorherige Unterzeichnung oder Ratifikation den Einfluß auf die Gestaltung der Protokolle stärken können⁹⁶.

14 Kapitel XIII: Änderungen des Übereinkommens

14.1 Artikel 32

Änderungen des Übereinkommens

(1) Die Aufgaben, die dieser Artikel und Artikel 29 dem „Ausschuß“ übertragen, werden vom Lenkungsausschuß für Bioethik (CDBI) oder von einem anderen vom Ministerkomitee hierzu bestimmten Ausschuß wahrgenommen.

(2) Nimmt der Ausschuß Aufgaben nach diesem Übereinkommen wahr, so kann, vorbehaltlich des Artikels 29, jeder Mitgliedstaat des Europarats sowie jede Vertragspartei dieses Übereinkommens, die nicht Mitglied des Europarats ist, im Ausschuß vertreten sein und über eine Stimme verfügen.

(3) Jeder in Artikel 33 bezeichnete oder nach Artikel 34 zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladene Staat, der nicht Vertragspartei des Übereinkommens ist, kann einen Beobachter in den Ausschuß entsenden. Ist die Europäische Gemeinschaft nicht Vertragspartei, so kann sie einen Beobachter in den Ausschuß entsenden.

(4) Damit wissenschaftlichen Entwicklungen Rechnung getragen werden kann, überprüft der Ausschuß dieses Übereinkommen spätestens fünf Jahre nach seinem Inkrafttreten und danach in den von ihm bestimmten Abständen.

⁹⁶ Bocklet, P., Prälater der deutschen Bischöfe, EPD-Dokumentation 16/98 9f

(5) Jeder Vorschlag zur Änderung dieses Übereinkommens und jeder Vorschlag für ein Protokoll oder zur Änderung eines Protokolls, der von einer Vertragspartei, dem Ausschuß oder dem Ministerkomitee vorgelegt wird, ist dem Generalsekretär des Europarats zu übermitteln; dieser leitet ihn an die Mitgliedstaaten des Europarats, die Europäische Gemeinschaft, jeden Unterzeichner, jede Vertragspartei, jeden nach Artikel 33 zur Unterzeichnung eingeladenen Staat und jeden nach Artikel 34 zum Beitritt eingeladenen Staat weiter.

(6) Der Ausschuß prüft den Vorschlag frühestens zwei Monate nach dem Zeitpunkt, zu dem der Generalsekretär ihn nach Absatz 5 weitergeleitet hat. Der Ausschuß unterbreitet den mit Zweidrittelmehrheit der abgegebenen Stimmen angenommenen Text dem Ministerkomitee zur Genehmigung. Nach seiner Genehmigung wird dieser Text den Vertragsparteien dieses Übereinkommens zur Ratifikation, Annahme oder Genehmigung zugeleitet.

(7) Jede Änderung tritt für die Vertragsparteien, die sie angenommen haben, am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Tag folgt, an dem fünf Vertragsparteien, darunter mindestens vier Mitgliedstaaten des Europarats, dem Generalsekretär ihre Annahme der Änderung mitgeteilt haben.

Für jede Vertragspartei, welche die Änderung später annimmt, tritt sie am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Tag folgt, an dem die betreffende Vertragspartei dem Generalsekretär ihre Annahme der Änderung mitgeteilt hat.

Das Bundesjustizministerium betont, dass dieser Artikel die Prüfung der Konvention nach spätestens fünf Jahren nach Inkrafttreten vorsehe. Neuen Entwicklungen in der Medizin soll damit Rechnung getragen werden können, und "falls erforderlich" (!), um "neue ethisch-rechtliche Schranken zu setzen"⁹⁷.

Der Bevollmächtigte des Rates der EKD bei der Bundesregierung weist darauf hin: an der Mitberatung über spätere Änderungen des Übereinkommens und zusätzliche Protokolle ist die Bundesrepublik Deutschland allerdings auch dann nicht gehindert, wenn sie das Übereinkommen nicht unterzeichnet und ratifiziert. Art. 32 erlaubt es jedem Mitgliedstaat des Europarats, in dem einschlägigen Ausschuß vertreten zu sein. Offen bleibt, ob die Stimme derjenigen Staaten, die lediglich mitberaten, aber sich rechtlich nicht binden, auf Dauer dasselbe Gewicht haben wird wie die Stimme der Vertragsstaaten.

14.2 Kapitel XIV: Schlußbestimmungen

14.3 Artikel 33

Unterzeichnung, Ratifikation und Inkrafttreten

⁹⁷ Informationen zu Entstehungsgeschichte, Zielsetzung und Inhalt der Bioethikkonvention, Drucksache des Bundesministeriums der Justiz, Februar 1998, 28 f.

(1) Dieses Übereinkommen liegt für die Mitgliedstaaten des Europarats, für die Nichtmitgliedstaaten, die an seiner Ausarbeitung beteiligt waren, und für die Europäische Gemeinschaft zur Unterzeichnung auf

(2) Dieses Übereinkommen bedarf der Ratifikation, Annahme oder Genehmigung. Die Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunden werden beim Generalsekretär des Europarats hinterlegt.

(3) Dieses Übereinkommen tritt am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach dem Tag folgt, an dem fünf Staaten, darunter mindestens vier Mitgliedstaaten des Europarats, nach Absatz 2 ihre Zustimmung ausgedrückt haben, durch das Übereinkommen gebunden zu sein.

(4) Für jeden Unterzeichner, der später seine Zustimmung ausdrückt, durch dieses Übereinkommen gebunden zu sein, tritt es am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Hinterlegung seiner Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunde folgt.

Zu den Artikel 33 bis 38 heißt es in der Kommentierung des Bundesjustizministeriums nur, dass diese Artikel die üblichen Schlußbestimmungen bei Europaratsübereinkommen. Neben den Mitgliedsstaaten des Europarats und der Europäischen Gemeinschaft können auch der Heilige Stuhl, Japan, Kanada und die Vereinigten Staaten von Amerika der Konvention beitreten, da sie an der Ausarbeitung beteiligt waren.

14.4 Artikel 34

Nichtmitgliedstaaten

(1) Nach Inkrafttreten dieses Übereinkommens kann das Ministerkomitee des Europarats nach Konsultation mit den Vertragsparteien durch einen Beschluß, der mit der in Artikel 20 Buchstabe d der Satzung des Europarats vorgesehenen Mehrheit und mit einhelliger Zustimmung der Vertreter der Vertragsparteien, die Anspruch auf einen Sitz im Ministerkomitee haben, gefaßt worden ist, jeden Nichtmitgliedstaat des Europarats einladen, dem Übereinkommen beizutreten.

(2) Für jeden beitretenden Staat tritt dieses Übereinkommen am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Hinterlegung der Beitrittsurkunde beim Generalsekretär des Europarats folgt.

14.5 Artikel 35

Hoheitsgebiete

(1) Jeder Unterzeichner kann bei der Unterzeichnung oder bei der Hinterlegung seiner Ratifikations-, Annahme- oder Genehmigungsurkunde ein Hoheitsgebiet oder mehrere Hoheitsgebiete bezeichnen, auf die dieses Übereinkommen Anwendung findet. Jeder andere Staat kann bei der Hinterlegung seiner Beitrittsurkunde dieselbe Erklärung abgeben.

(2) Jede Vertragspartei kann jederzeit danach durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Erklärung die Anwendung dieses Übereinkommens auf jedes weitere in der Erklärung bezeichnete Hoheitsgebiet erstrecken, für dessen internationale Beziehungen sie verantwortlich ist oder für die sie befugt ist, Verpflichtungen einzugehen. Das Übereinkommen tritt für dieses Hoheitsgebiet am ersten Tag des Monats in Kraft, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Erklärung beim Generalsekretär folgt.

(3) Jede nach den Absätzen 1 und 2 abgegebene Erklärung kann in bezug auf jedes darin bezeichnete Hoheitsgebiet durch eine an den Generalsekretär gerichtete Notifikation zurückgenommen werden. Die Rücknahme wird am ersten des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär folgt.

14.6 Artikel 36

Vorbehalte

(1) Jeder Staat und die Europäische Gemeinschaft können bei der Unterzeichnung dieses Übereinkommens oder bei der Hinterlegung der Ratifikationsurkunde bezüglich bestimmter Vorschriften des Übereinkommens einen Vorbehalt machen, soweit das zu dieser Zeit in ihrem Gebiet geltende Recht nicht mit der betreffenden Vorschrift übereinstimmt. Vorbehalte allgemeiner Art sind nach diesem Artikel nicht zulässig.

(2) Jeder nach diesem Artikel gemachte Vorbehalt muss mit einer kurzen Darstellung des betreffenden Rechts verbunden sein.

(3) Jede Vertragspartei, welche die Anwendung dieses Übereinkommens auf ein in der in Artikel 35 Absatz 2 aufgeführten Erklärung erwähntes Hoheitsgebiet erstreckt, kann in bezug auf das betreffende Hoheitsgebiet einen Vorbehalt nach den Absätzen 1 und 2 machen.

(4) Jede Vertragspartei, die einen Vorbehalt nach diesem Artikel gemacht hat, kann ihn durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Erklärung zurücknehmen. Die Rücknahme wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von einem Monat nach dem Eingang beim Generalsekretär folgt.

Artikel 36 ist nach dem Vorbild des Artikels 64 der Europäischen Menschenrechtskonvention gestaltet. Er "gestattet es, bezüglich bestimmter Vorschriften der Konvention Vorbehalte zu machen, soweit nationales Recht das Schutzniveau der Konvention nicht erfüllt und das Schutzniveau nicht erhöht werden soll"⁹⁸.

⁹⁸ Informationen zu Entstehungsgeschichte, Zielsetzung und Inhalt der Bioethikkonvention, Drucksache des Bundesministeriums der Justiz, Februar 1998, 29

14.7 Artikel 37

Kündigung

(1) Jede Vertragspartei kann dieses Übereinkommen jederzeit durch eine an den Generalsekretär des Europarats gerichtete Notifikation kündigen.

(2) Die Kündigung wird am ersten Tag des Monats wirksam, der auf einen Zeitabschnitt von drei Monaten nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär folgt.

Leider enthält die Konvention mit diesem Artikel die Möglichkeit, dass Vorbehalte zu allen Bestimmungen erklärt werden. Es besteht daher die Gefahr, dass der Mindeststandard für manche Staaten doch nicht verbindlich wird. Andererseits müssen die Vertragsstaaten ihre nationalen Schutznormen, sollten sie über den Anforderungen der Konvention liegen, nicht absenken (Art. 27 der Konvention). Dabei ist angesichts der Internationalisierung, jedenfalls Europäisierung fast aller Lebensbereiche allerdings kaum anzunehmen, dass einzelne Staaten dem Druck auf Angleichung der Standards auf Dauer werden standhalten können⁹⁹.

14.8 Artikel 38

Notifikationen

Der Generalsekretär des Europarats notifiziert den Mitgliedstaaten des Rates, der Europäischen Gemeinschaft, jedem Unterzeichner, jeder Vertragspartei und jedem anderen Staat, der zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladen worden ist,

a) jede Unterzeichnung

b) jede Hinterlegung einer Ratifikations-, Annahme-, Genehmigungs- oder Beitrittsurkunde

c) jeden Zeitpunkt des Inkrafttretens dieses Übereinkommens nach Artikel 33 oder 34;

d) jede Änderung und jedes Protokoll, die nach Artikel 32 angenommen worden sind, sowie das Datum des Inkrafttretens der Änderung oder des Protokolls

e) jede nach Artikel 35 abgegebene Erklärung

f) jeden Vorbehalt und jede Rücknahme des Vorbehalts nach Artikel 36

g) jede andere Handlung, Notifikation oder Mitteilung im Zusammenhang mit diesem Übereinkommen.

Zu Urkunde dessen haben die hierzu gehörig befügten Unterzeichneten dieses Übereinkommen unterschrieben.

Geschehen zu Oviedo (Asturien) am 4. April 1997 in englischer und französischer Sprache, wobei jeder Wortlaut gleichermaßen verbindlich ist, in einer

⁹⁹ Prälat Paul Bocklet, Kommissariat der deutschen Bischöfe, Katholisches Büro Bonn, EPD-Dokumentation 16/98, 9

Urschrift, die im Archiv des Europarats hinterlegt wird. Der Generalsekretär des Europarats übermittelt allen Mitgliedstaaten des Europarats, der Europäischen Gemeinschaft, den Nichtmitgliedstaaten, die an der Ausarbeitung dieses Übereinkommens beteiligt waren, und allen zum Beitritt zu diesem Übereinkommen eingeladenen Staaten beglaubigte Abschriften.

15 Das Zusatzprotokoll und die Stellungnahme des Ev. Johanneswerkes Bielefeld

In einer Stellungnahme¹⁰⁰ zu dem Entwurf eines Zusatzprotokolls zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin über biomedizinische Forschung (vorgelegt durch den Lenkungsausschuss für Bioethik, CDBI) kam seinerzeit das Ev. Johanneswerk zu folgender Beurteilung, die sich spezielle und allgemeine Beurteilungen aufteilte.

15.1 Spezielle Einwände

Das Problem der Ethikkommissionen: Das Zusatzprotokoll entwickelt ausführlich die Kompetenzbeschreibungen für Ethikkommissionen, die vor durchzuführenden Forschungen zu befragen sind, denen die Forschungsvorhaben darzulegen sind und denen eine letzte Entscheidungskompetenz zugestanden wird. So bedürfen nach Artikel 9 Zusatzprotokoll Forschungsvorhaben einer Billigung nach Maßgabe des innerstaatlichen Rechts, nachdem eine unabhängige Prüfung durch eine Ethikkommission gemäß den Artikel 10 und 11 seinen wissenschaftlichen Wert bestätigt und eine Prüfung, die interdisziplinär anzusetzen ist, ergeben hat, dass es ethisch vertretbar sei. – Problematisch erscheint der Ausdruck „nachdem“. Indirekt wird damit den Ethikkommissionen eine alleinige Zuständigkeitskompetenz zugesprochen. Warum kann ein Forschungsvorhaben nicht gleichzeitig durch eine Kommission wie eine innerstaatliche Rechtsstelle geprüft werden? Im Fall eines widersprüchlichen Ergebnisses wäre damit eine zusätzliche Kontrollmöglichkeit des wissenschaftlichen Vorhabens gewährleistet.

Die Aufgabe der Ethikkommissionen wird in Artikel 11, 12, 13, 14 näher ausgeführt.

Artikel 11 betont die Aufgabe der Ethikkommission, Forschungsvorhaben unabhängig zu prüfen in Hinblick auf die Wichtigkeit des Forschungszieles und seiner ethischen Vertretbarkeit. Diese Prüfungen sind aber offenbar jeweils innerstaatlich durchzuführen. Ihre Interdisziplinarität soll garantieren, dass Würde, Rechte, Sicherheit und Wohlergehen des Forschungsteilnehmers geschützt werden. Fachliche und nichtfachliche Sichtweisen sind dabei offenbar einzubringen. – Wir stellen aber fest: Offen gelassen ist, aus welchen Disziplinen die Ethikkommissionen zusammengesetzt sein sollen. Auch wird nicht festgelegt, welche gesellschaftlichen Gruppen an ihnen beteiligt sein sollen. Gehören den Ethikkommissionen auch Personen von Betroffenen (z.B. Behindertenverbände u.ä.) an?

Artikel 12 fordert zwar, dass die Ethikkommission keiner ungebührlichen Einflussnahme von außen ausgesetzt sein darf und mögliche Interessenkonflikte von der Kommission selbst angezeigt werden sollen. Diese Forderung hat allerdings problematische Konsequenzen. Die betroffenen Parteien können dann nicht mehr gehört werden, da sie innerkommissarisch Konflikte herbeiführen, außenkommissarisch

¹⁰⁰ Bielefeld, 30.11.2001

aber als ungebührliche Einflussnehmende disqualifiziert werden können. So könnten diese Ethikkommissionen leicht zu einem Instrument werden, um Forschungsvorhaben elegant und eloquent zu legitimieren.

Artikel 13 listet die Informationen auf, die den Ethikkommissionen zugänglich zu machen sind. Zu dieser Auflistung – dem herkömmlichen Kontrollgruppendesign folgend - fragen wir kritisch: Warum wird nicht dem betroffenen Personenkreis, der zu einer Forschung herangezogen werden soll, Gelegenheit gegeben, eine eigene Stellungnahme abgeben zu können (z.B. betroffene Eltern)? Mögliche Widersprüche zwischen dem Forschungsanliegen und den Erwartungen der Probanden wären so am einfachsten transparent zu machen. Damit können sich dann Ethikkommissionen kein umfassendes Bild über die anstehenden Forschungen mehr machen, was doch ihre Aufgabe sein sollte.

Auch den Artikeln 14 und 15 wäre dann am einfachsten Rechnung getragen (auf abhängige Personen/gruppen darf kein ungebührlicher Einfluss ausgeübt worden sein).

Laut Artikel 16 sollen Personen erst nach der Stellungnahme der Ethikkommission nach Maßgabe innerstaatlichen Rechts aufgeklärt werden über Ausmaß und Risiken des Forschungsvorhabens. Wären sie nicht in den Urteilsfindungsprozess der Ethikkommission einzubeziehen?

Zu begrüßen ist, dass in Artikel 17 den Probanden das Recht zugestanden wird, jederzeit ihre Einwilligung widerrufen zu können. Es müsste jedoch explizit formuliert werden, dass dieser Widerruf ohne Angabe von Gründen erfolgen kann.

Befremdlich wirkt Artikel 17(3): Unklar ist, ob gemeint ist, eine Person ist nicht fähig, einen eigenen freien Einwilligungsbeschluss herbeizuführen – oder ist gemeint, ihr sei nicht zuzutrauen, die in der Aufklärung getätigten Argumente einzusehen und entsprechend zuzustimmen?

Der Schutz nicht einwilligungsfähiger Personen wird in Kapitel V Artikel 18 formuliert und unterscheidet sich im wesentlichen nicht von Artikel 17 und Artikel 6 der Bioethikkonvention. Lediglich sind beide Artikel jetzt zusammengeführt worden.

Dieses zeigt, dass die wesentlichen, gerade von Behindertenverbänden vorgebrachten Einwände nicht aufgenommen wurden. So wird weiterhin generell von Forschung gesprochen; eine Differenzierung in Diagnose, Therapie und Forschung, wie sie dem üblichen Heilbehandlungsvertragsmuster zugrunde liegen, wurde nicht vorgenommen.

Forschungsexperimente sind nach Zusatzprotokoll V Art. 18 [wie in Art. 17 (1) Bioethikkonvention] grundsätzlich auch dann zulässig, wenn die möglichen Ergebnisse anderen Personen nützen können, "welche derselben Altersgruppe angehören oder an derselben Krankheit oder Störung leiden oder sich in demselben Zustand befinden". Erscheint die Ausweitung des Nutzens auf Personen derselben Altersgruppe als fragwürdig, so gilt dies auch für die Regelung bei nicht einwilligungsfähigen Personen. Art. 6 Bioethikkonvention regelt, dass solche Personen im Fall medizinischer Interventionen soweit als möglich in das Einwilligungsverfahren einzube-

ziehen sind. Auch hier sind kritische juristische Stimmen wie die Einwände betroffener Menschen und ihrer Verbände nicht berücksichtigt worden.

Ein weiterer Einwand gegen Artikel 17 der Bioethikkonvention richtete sich gegen deren Auffassung, Forschungseingriffe seien zu dulden, wenn sie ein minimales Risiko darstellten. Es sei nicht operationalisiert, was unter einem minimalen Risiko zu verstehen sei. Auch hier nimmt das Zusatzprotokoll keine differenzierteren Beurteilungen vor, sondern gesteht lediglich zu, dass eine vertraute Person zur Beurteilung der Belastung hinzugezogen werden könne.

Artikel 20 Zusatzprotokoll greift Artikel 17(2) Bioethikkonvention auf (Definition des minimalen Risikos). Seinerzeit wurde von Behindertenverbänden massiv beklagt, dass dieser Begriff bewusst unklar belassen worden sei und scheinbar Minimales für betroffene nicht einwilligungsfähige Menschen sehr belastend sein können. Ergänzend werden nun minimale Symptome als vorübergehend und sehr geringfügig definiert. Auch diese Ergänzung erscheint uns aber nicht besonders aufschlußreich.

Zu Artikel 22 muss kritisch eingewandt werden, dass Forschung an Personen, denen die Freiheit entzogen ist, nicht ohne deren Einverständnis erfolgen darf. Zwar nimmt Artikel 22 Bezug auf die zu erfüllenden Voraussetzungen Artikel 15 und betont die notwendige Billigung durch alle Stellen; eine Einverständniserklärung des Betroffenen ist jedoch nicht explizit angeordnet. Zu den Personen, denen die Freiheit entzogen ist, gehören auch psychisch kranke Menschen. Wieder besteht die Gefahr, dass dieser Personenkreis einer fremdnützigen Forschung ausgesetzt wird. Beide Vorschriften unterschreiten den in der Bundesrepublik geltenden Schutz nicht-einwilligungsfähiger Menschen.

Kapitel VII, Artikel 23 erklärt Forschung an Schwangeren oder Stillenden oder bei Embryonen oder Föten als zulässig mit den Einschränkungen der Nutzen-Risiko-Abwägung und des Nutzens für andere Frauen, vorbehaltlich aller einzuholenden Genehmigungen. Auch diesem Artikel stehen wir kritisch gegenüber: Hier werden vordiagnostischen und präimplantationsdiagnostisch angesetzten Interventionen Tür und Tor geöffnet. Insbesondere erscheint es fraglich, ob Frauen in der besonderen Situation der Schwangerschaft hier Entscheidungen zu forschungsmäßigen Eingriffen angelastet werden dürfen.

15.2 Allgemeine Bedenken

Über die Biogenetik allgemein, aber auch über die Diskussion um die sogenannte Bioethikkonvention sind öffentliche Meinungsbilder über Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft transponiert worden, die als ausgesprochen problematisch zu betrachten sind. Als Beispiele wären zu nennen: Behinderung sei vermeidbar oder sei ein überflüssiger Schaden; behindertes Leben sei nicht zumutbar; ein genetischer Defekt verursache ausschließlich Leid u.a.m.

Unter Bezugnahme auf den Westfälischen Appell der Evangelischen Kirche von Westfalen warnen wir wieder dringend vor einer unkritischen Anwendung biome-

dizinischer Verfahren in der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen und deren möglicher Diskriminierung und Diffamierung.

Wir stellen abschließend mit vielen Behindertenverbänden die Frage, warum die Bioethikkonvention samt Zusatzprotokollen nicht einfach das völlige Verbot der Forschung mit nicht-einwilligungsfähigen Menschen festschreiben kann. Wir fordern dazu auf, in Artikel 17 Bioethikkonvention dieses festzuschreiben: „Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen ist untersagt“. Schon jetzt weisen Mediziner darauf hin, dass Forschungen an einwilligungsfähigen Personen mit z.B. beginnenden Alzheimer-Symptomen voll ausreichend seien und der Gruppe nicht-einwilligungsfähiger Personen bei möglichen Forschungsergebnissen zugute kommen können.

16 Kernprobleme der Bioethikkonvention

Die Kernprobleme der Konvention lassen sich so umreißen:

- Unscharfe Bestimmungen der Gültigkeit der Aussagen in bezug auf nationales und europäisches Recht
- Unscharfe Definitionen ethischer Grundbegriffe wie Mensch, Person, Würde
- Logische Unstimmigkeiten und Widersprüche zwischen einzelnen Artikeln, insbesondere Artikel 16, Artikel 17, Artikel 18, Artikel 20 und generelle Unklarheiten bzgl. der logischen Zuordnung der einzelnen Artikel: In den vorlaufenden Artikeln werden Verbote generalisiert, die in nachfolgenden Artikeln aufgehoben werden. Damit ist aber die Reihenfolge von Prämisse und Konklusion auf den Kopf gestellt, was zu Irritationen führt und zu der Annahme verleiten kann: hier werden Rechtsvorschriften bewusst relativiert.
- Unscharfe Bestimmung der Einwilligungproblematik: Einwilligung wird als Akt der Zustimmung oder der Bewilligung, der absichtsvoll und vorsätzlich Veränderungen auf dem Gebiet der Rechte und Pflichten herbeiführt, verstanden. Dabei wird von den Medizinethikern diese Einwilligung nicht als äußerliche Geste der Billigung, sondern als intentionaler und freiwilliger Akt verstanden¹⁰¹. Dieser Akt fußt auf einem Verständnis von Autonomie als zentralen Begriff neuzeitlicher Kultur. "Nicht zufällig sind es die Diktaturen, in denen die Medizin das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen missachtet"¹⁰². Für die Legitimation medizinischer Kunst gilt die Einwilligung gegenwärtig als das Kriterium gegenüber der Auffassung, die ärztliche Arbeit legitimiere sich durch die Ziele des ärztlichen Handelns. Denn "problematisch wird diese Handlungslegitimation dann, wenn diese Ziele ihre selbstverständliche Eindeutigkeit verlieren"¹⁰³. Für einwilligungsunfähige Patienten wird gefordert, dass die Einwilligung so erfolgen soll, wie alle kompetenten Patienten in gleicher Lage es wollen würden¹⁰⁴. So wird betont: "Einwilligungsunfähigkeit macht also nicht, wie gelegentlich behauptet wird, einen Paradigmenwechsel in der medizinischen Ethik nötig. Sie bewirkt keineswegs mehr oder weniger zwangsläufig den Übergang von der Ethik der Autonomie zur Ethik des Paternalismus. Sie legt einen derartigen Wechsel nicht einmal nahe"¹⁰⁵.

Eben diese Gesichtspunkte vermag die Konvention nicht durchzuhalten.

¹⁰¹ So Rössler, D., in: Ethik in der Medizin, Bd. 8, H.2 1998, 60

¹⁰² So Rössler, D., in: Ethik in der Medizin, Bd. 8, H.2 1998, 60

¹⁰³ So Rössler, D., in: Ethik in der Medizin, Bd. 8, H.2 1998, 65

¹⁰⁴ So Rössler, D., in: Ethik in der Medizin, Bd. 8, H.2 1998, 66

¹⁰⁵ So Rössler, D., in: Ethik in der Medizin, Bd. 8, H.2 1998, 67

17 Besorgnisse und Herausforderungen für die diakonische Arbeit

17.1.1 Zulässigkeit von Gen-Tests an Embryonen

Knapp ein Jahr nach der heftig geführten Debatte über die Einfuhr embryonaler Stammzellen und der Entscheidung des Gesetzgebers, einen solchen Import unter Auflagen zu erlauben, zeichnet sich ein weiteres bioethisches Konfliktfeld ab. Noch in dieser Legislaturperiode dürfte der Bundestag über die Zulässigkeit von Gentests an Embryonen, der Präimplantationsdiagnostik (PID), entscheiden.

Wie bei der Stammzellfrage scheint auch im Streit um die PID eine Diskussion quer durch alle gesellschaftlichen Gruppen programmiert. Längst rüsten sich Politiker, Ethik-Experten und Ärzte für die Auseinandersetzung um das hochbrisante Thema. So laufen im Bundestag die Planungen für die Neuauflage einer entsprechenden Enquete-Kommission auf Hochtouren. Schon Ende Januar will sich der Nationale Ethikrat zu Wort melden. Beobachter glauben, dass sich das Gremium für eine begrenzte Zulassung der umstrittenen Diagnostik aussprechen wird.

Eindeutig positioniert hat sich dagegen der 105. Deutsche Ärztetag im Mai vergangenen Jahres in Rostock. Er kam zu dem Ergebnis, dass die PID ethisch nicht vertretbar und medizinisch höchst fragwürdig sei. Vor Journalisten in Berlin bekräftigte jetzt der Präsident der Bundesärztekammer, Prof. Dr. med. Jörg-Dietrich Hoppe, die restriktive Haltung der Ärzteschaft: „Wir plädieren nach wie vor für ein Verbot der PID.“

Nach Einschätzung Hoppes ist das Missbrauchspotenzial der PID zu groß. Eine Begrenzung auf wenige Fälle erscheine kaum möglich und könne nicht garantiert werden. Erfahrungen aus dem Ausland zeigten, dass der Kreis derjenigen, die PID in Anspruch nehmen dürfen, beständig ausgeweitet werde. Der Ärztepräsident befürchtet außerdem, dass die bewusste Tötung genetisch belasteter Embryonen und damit auch potenziell behinderten Lebens zu einer verminderten Akzeptanz von Behinderten in der Gesellschaft führen könnte. Schließlich bestehe der Zweck des embryonalen Gen-Checks darin, aus einer bestimmten Anzahl befruchteter Eizellen einen vermeintlich gesunden Embryo auszuwählen und andere weniger gut ausgestattete abzutöten. Hoppe: „Damit wird menschliches Leben zur Disposition gestellt, weil es bestimmte, jedoch individuelle Kriterien nicht erfüllt.“

Ob der Bundestag der vom Ärztetag formulierten PID-kritischen Haltung folgt, ist fraglich. Seit der Entscheidung für den begrenzten Import von embryonalen Stammzellen habe sich der Trend zu einer „pragmatischen“ Haltung gegenüber medizin-ethischen Fragen unter den Parlamentariern verfestigt, berichten Insider. Dass die mithilfe der PID aussortierten Embryonen zumindest theoretisch auch als „Rohstoff“ für die Stammzellforschung bereitstünden, könnte zudem die PID-Entscheidung von Befürwortern der Stammzellforschung erleichtern. Bezeichnend findet Hubert Hüppe, Ethik-Experte der CDU-Bundestagsfraktion, dass ausgerechnet Forschungsministerin Edelgard Bulmahn der Präimplantationsdiagnostik offen gegenüberstehe. Die PID öffne die Tür zur Stammzellforschung. Dies könne man nicht

mehr von der Hand weisen. Von der CDU-Fraktion erwartet Hüppe eine klare Haltung. Jeder Parlamentarier müsse sich darüber bewusst sein, für was das „C“ im Namen seiner Partei stehe, sagte Hüppe.

Ob die Arbeit der letzten Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, die sich mehrheitlich gegen die PID ausgesprochen hatte, auch in dieser Legislaturperiode weitergeführt wird, war lange unklar. Jetzt gaben Abgeordnete von CDU und SPD auf Nachfrage bekannt, dass eine neue Ethik-Enquete noch im Januar beantragt werden soll. Der SPD-Gesundheitsexperte Dr. med. Wolfgang Wodarg geht davon aus, dass man einige Themen der letzten Enquete ein weiteres Mal diskutieren müsse. Neben der Fortpflanzungsmedizin gehörten auch die Stammzellforschung, die Lebendspende sowie die Nanotechnologie auf die Agenda der Enquete.

Wodarg wies darauf hin, dass eine neue Bundestagskommission als parlamentarisches Gegengewicht zu dem von Bundeskanzler Gerhard Schröder eingesetzten Nationalen Ethikrat von großer Wichtigkeit sei. Der SPD-Politiker sieht aber keine Konkurrenzsituation zwischen Ethikrat und Parlament. Vielmehr ließen sich Synergieeffekte nutzen, wenn beide Institutionen bei der Vielzahl der zu behandelnden Themen zusammenwirkten.

17.1.2 Therapeutisches und reproduktives Klonen

In einem Anschreiben vom 15. Okt. 2002 an den Bundeskanzler und den Bundesaußenminister der Interessengemeinschaften Kritische Bioethik Deutschland baten die Absender um Aufklärung um zwei Entwürfe einer UNO-Konvention, die menschliches Klonen auf nationaler Ebene verbieten soll und in denen Deutschland und Frankreich eine Erlaubnis der Aufrechterhaltung des Klonens für "therapeutische" Zwecke befürworteten. Darin bestände ein deutlicher Widerspruch zur offiziellen Haltung der Bundesregierung gegenüber dem Bundestag¹⁰⁶.

Nach Auskunft von Herrn Christian Much¹⁰⁷, deutscher Vertreter bei den Vereinten Nationen¹⁰⁸ stelle sich das Problem so dar: Hinsichtlich des reproduktiven Klonens gäbe es bereits einen weltweiten Konsens über die Verwerflichkeit, daher lasse sich ein Verbot vermutlich in kürzester Zeit aus verhandeln. Hinsichtlich anderer Formen des Klonens gäbe es keinen weltweiten Konsens, daher dürften

¹⁰⁶ Bt.-Drs. 14/8841, 22.04.2002

¹⁰⁷ Die Stellungnahme von Herrn Much erfolgte freilich nicht direkt auf die parlamentarische Anfrage vom 11.10.2002 durch den Bundestagsabgeordneten Werner Hüppe (CDU): „Ich frage die Bundesregierung: Trifft es nach Kenntnis der Bundesregierung zu, dass der stellvertretende Leiter der politischen Abteilung an der Ständigen Vertretung der Bundesrepublik Deutschland bei den Vereinten Nationen in New York Ch. M. - wie das von der New Yorker C-Fam verbreitete "Friday Fax" am 27. September 2002 unter Berufung auf Teilnehmer der Sitzung berichtet - in einer informellen Verhandlungsrunde am Mittwoch, 25. September 2002, die zwischen 18 und 20 Uhr Ortszeit im Konferenzraum A des UN-Gebäudes in New York stattfand, als Vertreter der Bundesrepublik Deutschland ausgeführt hat, dass die Forderung nach einem umfassenden Klonverbot, das das Klonen auch für medizinische und Forschungszwecke unterbinde, einer unterlassenen Hilfeleistung gleichkomme und mit deutschem Recht in Konflikt stehe, und wie beurteilt die Bundesregierung diese Aussage, insbesondere die zitierte Auffassung?“

¹⁰⁸ http://www.kritischebioethik.de/Statements_Christian_Much_10-18-02.html

Verhandlungen deutlich länger dauern. Viele Staaten wollten nicht nur das reproduktive, sondern auch das therapeutische Klonen verbieten (zu denen auch Deutschland gehöre); viele andere Staaten wollten zunächst genauer prüfen, ob therapeutisches Klonen auch möglichen Nutzen hat.

Die Materie wird in dem deutsch-französischen und dem US-amerikanischen Vorschlag in rechtlich verbindlicher Form geregelt¹⁰⁹. Der Unterschied liegt darin, dass Deutschland und Frankreich hierüber in zwei separaten Verfahren verhandeln wollen - damit der Verhandlungserfolg beim reproduktiven Klonen nicht Jahre lang "auf Eis" liegen muss, bis auch die umstritteneren Themen verhandelt sind. Das Verbot des reproduktiven Klonens kann nicht lange auf sich warten lassen, da Versuche, geklonte Embryonen per Schwangerschaft auszutragen, bereits im Gange sind. Dagegen wollen die USA über alle Materie - Streitiges und Unstreitiges - in einem einzigen Verhandlungsprozess verhandeln. Auf absehbare Zeit wäre dann mit keinen Ergebnissen zu rechnen. Dem Klonen ständen in den USA weder nationale Gesetze noch internationale Normen entgegen.

Dieses Beispiel zeigt, dass diakonische Arbeit in ihrer öffentlichen Anwaltsfunktion auch politisch engagiert arbeiten muss. Abgeordnete der Wahlbezirke, Bundesmandatsträger etc. sind direkt auf diese und ähnliche Problematiken anzusprechen. Bei diesen wird sich sicherlich Bereitschaft finden lassen, die Konsequenzen solcher zumeist still verlaufender Verhandlungen zu bedenken und diese öffentlich transparent zu machen und diskutieren zu lassen.

17.1.3 Entstehung eines globalen Marktes für Stammzellenanwendungen

Am 22. Juli 2002 trat die zentrale Ethik-Kommission für Stammzellforschung zu ihrer konstituierenden Sitzung im Robert-Koch-Institut zusammen¹¹⁰. Der Philosophieprofessor Ludwig Siep wurde zu ihrem Vorsitzenden sowie die Medizinprofessorin Marion B. Kiechle und der Biologieprofessor Henning M. Beier wurden zu stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Die Kommission hat die Aufgabe, Anträge auf Genehmigung der Einfuhr oder Verwendung menschlicher embryonaler Stammzellen zu prüfen. Ein erster Antrag liegt bereits vor. Zu dem Auftragsbereich der Ethik-Kommission führten Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn aus: "Mit dem Stammzellgesetz haben wir klare Regelungen für die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler in Deutschland geschaffen. Einerseits wird der Schutzbereich des Embryonenschutzgesetzes erweitert, weil das Gesetz die bisher ohne Einschränkungen erlaubte Einfuhr und Verwendung menschlicher embryonaler Stammzellen grundsätzlich verbietet. Einfuhr und Verwendung sind nur für Stammzellen, die vor dem 01. Januar 2002 gewonnen wurden, und nur für hochrangige Forschungsvorhaben zulässig, zu denen es keine

¹⁰⁹ <http://daccess-ods.un.org/doc/UNDOC/LTD/N02/625/77/PDF/N0262577.pdf?OpenElement>
"Deutsch-französischer-Entwurf" A/C.6/57/L.8 Belarus, Belgium, Brazil, Canada, China, Cuba, Denmark, Finland, France, Germany, Greece, Hungary, Japan, Latvia, Liechtenstein, Luxembourg, Norway and Switzerland: draft resolution (A/C.6/57/L.8), Distr.: Limited, 8 October 2002, English Original: English and French

¹¹⁰ Pressemitteilung BMBF Nr. 146/2002 vom 22.07.2002

Alternative gibt. Sie bedürfen einer staatlichen Genehmigung und vorherigen Prüfung durch die zentrale Ethik-Kommission für Stammzellenforschung. Andererseits wird der Forschung in Deutschland der Anschluss an den internationalen Standard ermöglicht. Insbesondere tragen die rechtlichen Regelungen dem Interesse kranker Menschen an der Entwicklung neuer Heilungschancen Rechnung. Damit ist es gelungen, die verschiedenen rechtlichen Positionen und ethischen Bewertungen zwischen Embryonenschutz und Forschungsfreiheit zu einem tragfähigen Kompromiss in Einklang zu bringen. Dem entspricht die interdisziplinäre Zusammensetzung der Kommission, in der Experten aus Biologie, Medizin, Ethik und Theologie zusammenarbeiten."

Nach Inkrafttreten des Stammzellgesetzes am 01. Juli 2002 hat das Bundeskabinett am 10.07.2002 die Rechtsverordnung zur Durchführung der Gesetzesbestimmungen verabschiedet, die am 24.07.2002 in Kraft trat. Sie bestimmt das RKI zur zuständigen Behörde für die Genehmigung und legt das Verfahren zur Berufung und zur Arbeit der zentralen Ethik-Kommission für Stammzellenforschung fest. Gleichzeitig hat das Kabinett über die Besetzung der Kommission entschieden, die von Bundesministerinnen Schmidt und Bulmahn umgehend einberufen wurde.

Besorgniserregend ist: Unabhängig von den moralischen, ethischen und politischen Diskussionen in einigen Regionen und Ländern nimmt der Markt für Stammzellenanwendungen und -umfeld deutliche Konturen an. Es entsteht ein globaler Markt mit einer zunehmenden Rollenverteilung zwischen offenen Regionen wie Asien, Israel und Australien, und importierenden Anwender-Ländern in Europa, zum Teil Regionen in den USA und in Osteuropa mit der führenden Anwendung in der Ukraine. Führende Herstellerländer sind Israel, Singapur, Australien und in zunehmendem Maße China. Selbst wenn Herstellung und Import von Stammzellen zur Anwendung in einigen Ländern und Regionen verboten wird, werden in der Folge Produkte aus Stammzellen oder im Zusammenhang mit Stammzellen im Rahmen der Pharmacogenetics Anwendung finden. Bei sehr spezifischen Anwendungen werden die Menschen jedweder Region oder aus jedwedem Land den Standort suchen, der ihnen die Anwendung erlaubt. Es ist aufgrund dieser Entwicklung zu erwarten und zeigt bereits heute deutliche Konturen, dass eine Reihe von Ländern in Asien in der Zukunft im Markt für Stammzellenherstellung und Stammzellenanwendung größere Bedeutung erlangen werden bis hin zu einer führenden Position. Insbesondere China wird in den nächsten 5 - 10 Jahren einen der ersten Plätze in diesem Markt einnehmen¹¹¹. Von daher wird der Druck auf die Regierungen Europas und auch Deutschlands wachsen, den Anschluss an diesen Markt nicht zu verlieren.

Der Diakonie kommt in ihrer öffentlichen Anwaltschaftsfunktion hier ein besonderer Bildungsauftrag zu. Immer wieder ist darauf hinzuweisen, was die durch die drei abrahamitischen Religionen (Judentum, Christentum, Islam) vorbuchstabierte Würde des Menschen in einem globalen Markt zu bedeuten hat. Die Würde des

¹¹¹ Quelle: <http://www.presseportal.de> & <http://www.presseportal.de/story.htx?nr=365252>

Menschen ist auch als Maßstab für wirtschaftliche Prozesse zu begreifen. Ihre gesetzliche Verankerung ist ein Produkt moderner Demokratie, die ohne die religiösen, abendländischen Wurzeln nicht denkbar gewesen wäre. Auch wenn sich Menschen und Regierungen der Möglichkeiten anderer Märkte bedienen – es bleibt die Frage, welche Wertmaßstäbe davon betroffen werden. Es bleibt die Aufgabe, diese in einen Diskurs mit anderen Kulturen und Gesellschaftssystemen zu führen – unter Umständen bis zu einem Verbot wirtschaftlicher Beziehungen, wenn es um fragwürdige Stammzellforschungsanwendungen geht.

17.1.4 Zunehmende Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen durch die Präimplantationsdiagnostik

In ihrer Stellungnahme¹¹² zum Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik betont die Evangelische Kirche von Westfalen, dass zur Menschenwürde unabdingbar das Ja zur Unvollkommenheit des Menschen gehört¹¹³. Sicherlich dürften die Versprechen der genetischen Diagnostik, Erbkrankheiten und Behinderungen von Kindern vorhersehbar und kalkulierbar zu machen, nicht pauschal diffamiert werden. Im Einzelfall könne schweres Leid vermieden werden. Aber diese Möglichkeiten führen auch dazu, dass Menschen, die mit Behinderungen leben, im Bewusstsein der Gesellschaft noch mehr ausgegrenzt wahrgenommen werden. Deshalb betont diese Stellungnahme, dass die Würde des Menschen immer von Gott her gedacht werden müsse. Leben bleibt – in welcher Form auch immer – eine Gabe Gottes.

Wer sich in der Diakonie in ihrer öffentlichen Anwaltschaftsfunktion engagiert, wird zunehmend von solchen Äußerungen konfrontiert werden, die im Extremfall sagen: Musste dieser Mensch denn geboren werden? Es bleibt Aufgabe der Diakonie, diese latente Lebensfeindlichkeit in unserer Gesellschaft aufzudecken und für eine Politik zu werben, die den Menschen in allen seinen Lebenslagen ein lebenswertes Leben zu ermöglichen sucht. Erfülltes Leben ist von Gott geschenktes Leben. Aber in der Diakonie haben wir Sorge zu tragen, dass die nötigen Randbedingungen erhalten bleiben.

17.2 Die Bioethikkonvention - Ende der medizinischen Ethik und Morgendämmerung einer ethisch-pragmatischen Biotechnik?

In den Kontroversen um die Bioethikkonvention, den kritischen Stellungnahmen des Westfälischen Appells, der Grafenecker Erklärung, des Kassler Dokumentes, der Ethik-Charta u.a. (im Anhang beigelegt), wird vor allem auf den ethischen Begriff der Menschenwürde Bezug genommen, um die Gefahren einer manipulierenden Gentechnologie abwehren zu helfen. Dieser Rückgriff macht aber zugleich ein Dilemma der ganzen Diskussion deutlich: der Begriff der Menschenwürde ist an ein Menschenbild gebunden, das in der herkömmlichen Medizin sehr

¹¹² Ev. Kirche von Westfalen, Arbeitsgruppe Ethische Fragen der Gentechnik: Ethische Überlegungen zum Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik, Bielefeld Januar 2003 (Bezug über das Ev. Landeskirchenamt der EkvW, Altstädter Kirchplatz, 33602 Bielefeld)

¹¹³ So auch im Westf. Appell der EkvW vom 15.5.2001

wohl verankert war, und von dem die medizinische Ethik ihren Ausgang nimmt. Eben diese immer noch an humanistischen Idealen orientierte medizinische Ethik wird aber mehr und mehr von einem technologischen Denken in den Hintergrund gedrängt. Dabei verliert die Rede von einer Gentechnologie mehr und mehr die medizinische Perspektive. Um ein Bild zu gebrauchen: werde ich als Arzt mit einem erkrankten Menschen konfrontiert, so sind neben meinem medizinischen Wissen auch Fähigkeiten wie Empathie, Achtung des anderen, Kontaktfähigkeit gefragt. Werde ich als Reparateur eines Kraftfahrwagens gefordert, so zählt einzig und allein mein technisches Know-How. Das Fahrzeug wird sich nicht über mangelnde Achtung und Verletzung seiner Würde beschweren.

Auf eben einer solchen Ebene bewegt sich aber mehr und mehr gentechnologisches Denken. Agrarbiologische, pharmazeutische, medizinische u.a. Gesichtspunkte werden unterschiedslos miteinander vermengt. Der medizinisch arbeitende Gentechniker steht innerhalb seinen funktionalistischen Weltverständnisses deshalb einem Begriff wie dem der Menschenwürde sicher wohlwollend, aber hilflos gegenüber - etwa so, wie wenn man einen Automechaniker fragen würde, ob er denn wisse, was es für die Würde des Wagens bedeutet, einen neuen Austauschmotor zu erhalten.

Der Mensch wird zunehmend funktionalisiert betrachtet. Im Falle einer Erkrankung oder einer Behinderung wird gefragt, welche Teile ausgetauscht werden müssen, um ihn wieder funktionsfähig zu machen. Dieses Austauschdenken ist nun mittlerweile bei der letzten Stufe, bei der Selektion embryonaler Zellen, angelangt.

Eine Plenardebatte¹¹⁴ im Deutschen Bundestag macht dieses Dilemma deutlich. Unter Tagesordnungspunkt 9 wurde die Biotechnologie als entscheidender Faktor einer zukunftsorientierten Innovationspolitik verhandelt¹¹⁵. Diese ganze Diskussion sieht ausschließlich (sowohl bei der CDU als auch bei der SPD) die Gentechnologie unter dem Aspekt eines expandierenden Marktes. Wirtschaftsminister Rüttgers führt triumphierend an, dass die US-Firma Ribozyme in Berlin in diesem Jahr eine Zweigfirma gründen wird; eine andere US-Firma treibt mit deutschen Kooperationen die Entwicklung eines Bio-Chips voran. "Deutschland ist in der Biotechnologie auf dem Weg zur Weltspitze" - so wörtlich der Minister. Von dem SPD-Abgeordneten Catenhusen wird dieses Ansinnen mitgetragen. So sagt er: "Wer dem hochentwickelten Industrieland Deutschland eine gute ökonomische, soziale und ökologische Perspektive geben will, muss intelligent und verantwortungsbewußt die Potentiale neuer Technologien entwickeln und nutzen. Das gilt auch für unseren Umgang mit der Bio- und Gentechnik, der bislang innovativsten Methode im Spektrum moderner biologischer und medizinischer Forschung"¹¹⁶. Diese Stellungnahme verdeutlicht die Vermischung gentechnologischer Inhalte: von der Entwicklung robuster Weizen-

¹¹⁴ Deutscher Bundestag, stenographischer Bericht, 242. Sitzung vom 19. Juni 1998, Bonn, Plenarprotokoll 13/242.

¹¹⁵ Drucksache 13/10808 des deutschen Bundestages

¹¹⁶ Deutscher Bundestag, stenographischer Bericht, 242. Sitzung vom 19. Juni 1998, Bonn, Plenarprotokoll 13/242., 22465

sorten bis hin zur genetischen Manipulation menschlichen Lebens wird alles gentechnisch Mögliche unter der Perspektive eines expandierenden, und damit politisch werbeträchtigen Marktes gesehen. Zwar plädiert Catenhusen für einen Schutz von Mensch und Umwelt, aber seine eigentliche Kritik richtet sich gegen die Anmaßung der Regierung, die gentechnische Forschung mittels eines BioRegio-Wettbewerbes vorangetragen zu haben - was doch vor Jahren die SPD bereits zu fördern gesucht habe. Diese habe auch die Genomforschung voranzutreiben versucht. Besonders aufschlußreich eine letzte Passage seiner Rede: Catenhusen spricht nicht mehr von Problemen der Gentechnologie, sondern dass "Akzeptanzprobleme beim Einsatz der Gentechnik"¹¹⁷ im Bereich der Landwirtschaft und der Lebensmittelverarbeitung bestehen.

Es ist zu erwarten, dass auch die Probleme der gentechnischen Biomedizin mehr und mehr politischerseits als Akzeptanzprobleme verunsicherter Bürgerinnen und Bürger und nicht mehr als Gefahren einer Gentechnik ausgelegt werden. Das bedeutet aber letztendlich, dass ethische Fragen als technische Fragen gehandhabt werden. Gefragt wird beispielsweise nicht mehr: Verletzt die Entnahme genetischen Materials bei einwilligungsunfähigen Personen deren Menschenwürde?, sondern: Wie kann Bürgerinnen und Bürger der Gedanke vermittelt werden, dass solche Eingriffe die Würde nicht verletzen, und wie kann dieser Forschung zur gesellschaftlichen Akzeptanz verholfen werden?

17.3 Die Herausforderungen für die diakonische Arbeit

Für die diakonische Arbeit stellt sich folgendes Problem: Das ethische Moment scheint in der bioethischen Debatte zunehmend funktionalisiert zu werden. In den politischen Debatten spiegelt es nur bedingt noch einen eigenständigen Wert, aber keine unabhängige Normen mehr wider. Deutlich wird das in den kontroversen Debatten des Bundestages um Probleme der Bioethik. Aber der Diskurs durchzieht mittlerweile auch die kirchlichen Stellungnahmen der protestantischen Kirchen.

Kirchliche wie diakonische Argumentationen sollten sich deshalb eindeutig an den Sorgen und Befürchtungen orientieren, wie sie in verschiedenen Erklärungen ausgesprochen worden sind. Viele der Gruppierungen und Organisationen, die diese Erklärungen unterstützen, können sich nicht auf eine bis in die Politik hineinreichende Lobby stützen, über die pharmazeutische Verbände, wissenschaftliche Forschungsgesellschaften, biotechnische Firmen verfügen.

17.3.1 Argumente

Folgende Bewertungen dürften für die diakonische Arbeit unaufgebbar sein:

- Eine abgestufte Bewertung des Lebens ist weder an dessen Beginn noch an seinem Ende erlaubt, da es sich um eine kontinuierliche Entwicklung handelt. Menschliches Leben ist in all seinen Erschei-

¹¹⁷ Deutscher Bundestag, stenographischer Bericht, 242. Sitzung vom 19. Juni 1998, Bonn, Plenarprotokoll 13/242., 22467

nungsformen menschliches Leben, dessen Schutz weder am Anfang noch am Ende eingeschränkt werden darf. Die informierte und freie Einwilligung des Betroffenen ist Grundlage jedes ärztlichen und pflegerischen Handelns

- Gesellschaftliche Solidaritätsanforderungen sind gegenüber den Persönlichkeitsrechten der Verfassung nachrangig.
- Ein Recht auf Organe gibt es ebensowenig wie die Pflicht, Organe zu spenden.
- Erzeugung und Abtreibung von Embryonen zur Gewinnung von embryonalem Gewebe ist unzulässig. Die Entnahme von embryonalem Gewebe ist nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Eltern erlaubt.
- Vom Moment der Befruchtung an - Verschmelzung von Ei und Spermium - handelt es sich um ein schutzwürdiges menschliches Leben. Reproduktionstechnologien mit diskriminierender Wirkung auf Leben mit oder ohne Behinderung/Krankheit sind abzulehnen; eugenische Ziele und deren Durchführung (beispielsweise durch Präimplantations-Diagnostik) werden abgelehnt. Es gibt weder Anspruch auf ein Kind noch Anspruch auf ein gesundes Kind, noch Anspruch auf Anwendung von Reproduktionstechnologien.
- Die Erzeugung und Verwendung von Embryonen (auch „überzählige“) zu Forschungszwecken ist nicht vertretbar, da dadurch menschliche Wesen zu Objekten degradiert werden.

Kirche und Diakonie sollten hier ihren Auftrag deutlich und ohne politisches Kalkül wahrnehmen.

17.3.2 Die Dimension der Liebe leben

Ich möchte abschließend eine persönliche Stellungnahme abgeben, getragen von der Erfahrung langjähriger Arbeit in einer psychiatrischen Klinik. Ich schlage vor, im innerkirchlichen wie außerkirchlichen ethischen Diskurs über die Inhalte dieses Menschenrechtsübereinkommens zur Biomedizin und den damit verbundenen Fragen zur prädiktiven Diagnostik, zur Genmanipulation, zur Organtransplantation etc. nicht mehr vorrangig auf den Begriff der Menschenwürde zu rekurrieren. Der ethische Gehalt dieses Begriffs wird zunehmend aufgeweicht. Ich möchte ihn lieber als eine untergeordnete Kategorie der Ethik einer Nächsten- wie Fernstenliebe betrachten. Gegen den Begriff der Menschenwürde kann immer eingewendet werden, dass bestimmte Gruppen von Menschen ja kein menschenwürdiges Leben mehr führen bzw. führen werden können (z.B. Demenzkranke, mögliche Kinder genetisch belasteter Menschen, vgl. die Diskussion um die Thesen von P. Singer). Die Dimension der Liebe stellt dagegen den Beziehungsaspekt in den Vordergrund: Es mag sein, dass ein Demenzkranker sein Leben nicht mehr als würdevoll empfindet, aber in der Realisation der vom Evangelium uns zugesprochenen Liebe Gottes zu uns Geschöpfen ermöglichen wir diesem Kranken ein würdevolles Leben. Es mag sein, dass ein Kind mit einer genetischen Erkrankung in diese Welt geboren wird;

aber in dieser Liebe sollen uns diese Kinder willkommen und von unserer Gesellschaft mitgetragen werden können. Die Dimension der Liebe birgt eine gesinnungsorientierte Ethik in sich: Leben wird nicht an einer Norm gemessen und dementsprechend zugelassen, sondern Leben bedeutet Stellungnahme, Entscheidung, Handlung. So sind die Zeichner der Bioethikkonvention zu fragen, ob sie sich bewusst sind, welche Handlungs- und Lebensräume sie mit dieser Konvention einengen und wegnehmen. Sie merzen die Liebe zu demenzerkrankten alten Menschen aus, wenn diese zum Forschungsgegenstand degradiert werden und ein Sich-Vergreifen legitimiert wird. Sie merzen die Liebe zu den Ungeborenen der Schöpfung aus, wenn den Eltern mittels einer prädiktiven Diagnostik gesagt werden kann: Ihr habt es ja gewusst oder wissen können! Jetzt seht selber zu! Vielleicht lässt sich unter diesen Gesichtspunkten ein Diskurs mit den "Hardlinern" der medizinischen Gentechnologie förderlicher entfalten. Denn auch diese behaupten ja, mit ihren technisch-wissenschaftlichen Innovationen lebenswerte Lebensräume fördern und erweitern zu wollen. Der Diskurs wird zunehmend diese Intention ins Auge fassen müssen: Werden tatsächlich lebenswerte Lebensräume für viele anvisiert oder werden lukrative ökonomische Räume nur für wenige, ausgewählte Menschen erwartet? Christliche Ethik hat dann aufzuzeigen, dass lebenswerte Lebensräume der scheinbaren Planlosigkeit von Liebe und Akzeptanz, der Einsicht in die Nicht-Machbarkeit des Lebens und der Abschaffung von Kontrolle bedürfen. Die Würde des Menschen besteht nicht in einem genetisch-perfekten Programm, sondern in der ihm von Gott zugesprochene Möglichkeit seines individuellen menschlichen Leben - Nicht zuletzt sollten Kirche und Diakonie lernen, mit eigenen empirischen Erhebungen Akzeptanzbedingungen und Wertehierarchien ethischer Einstellungen zu evaluieren, um ihren gesellschaftlichem Auftrag besser gerecht werden zu können.¹¹⁸.

17.3.3 Eingang in die Rahmenrichtlinien für die diakonischen Arbeitsfelder z.B. in der Pflege

Die Rahmenrichtlinien diakonischer Arbeitsfelder, die betreuende und pflegerische Arbeit beinhalten (Altenpflegeeinrichtungen, betreutes Wohnen...) umfassen in der Regel differenziert und einfühlsam unterschiedlichste Aspekte individueller Pflege und gesellschaftlicher Verantwortung. Letztere wird vor allem wahrgenommen in der Integration von ehrenamtlichen Mitarbeitenden und in der Zusammenarbeit mit kommunalen Gremien und Kreisen.

Darüber hinaus sollten Rahmenrichtlinien entwickelt werden, die helfen, die Rechte von altgewordenen Menschen, Menschen mit Behinderungen etc. als deren öffentlicher Anwalt zu artikulieren und zu vertreten. Die öffentliche Diskussion der Ansinnen, wie sie die Bioethikkonvention zu bündeln versuchte, stellt sich zur Zeit reichlich zersplittert da. Behandelt werden sie als Einzelfragen, die voneinander als unabhängig angesehen werden (Darf Embryonenforschung erlaubt werden? Dürfen prädiktive Tests durchgeführt werden? Darf an Personen ohne deren Einwilligung

¹¹⁸ vgl. dazu Ammermann, N.& Gennerich; C., Ethikberatung konkret. LIT Münster 2002, hier 93 ff, 101 ff.

geforscht werden?...). Diese Sichtweise verwehrt aber den Blick auf die umfassenden Fragestellungen: Wie ist der Würde des Menschen im Zeitalter der Biotechnologie und Biomedizin zu schützen und zu erhalten, und in welchem Verhältnis haben Forschungsinteressen, individuelle Interessen auf Gesundheit und Unversehrtheit, und gesellschaftliche Interessen auf die Wahrung individueller Rechte zueinander zu stehen?

18 Anhänge

18.1 Stellungnahme des Vorstandes der v. Bodenschwingschen Anstalten Bethel zum „Menschenrechtsabkommen zur Biomedizin“ („Bioethik-Konvention“) vom 20. Januar 1998

Sehr geehrte Damen und Herren!

Eine Entscheidung der Bundesregierung und des Deutschen Bundestages zum „Menschenrechtsabkommen zur Biomedizin“ (früher: „Bioethik-Konvention“) steht unmittelbar bevor. Diese Entscheidung ist von großer Bedeutung für den Stellenwert, den wir in unserem Land den Menschenrechten und damit den Grundartikeln unserer Verfassung beimessen. Auch wenn als das wesentliche Ziel dieses Abkommens der Schutz der Menschenrechte genannt wird (Artikel.1) und jedem Menschen „ohne Unterschied die Wahrung seiner Integrität“ gewährleistet werden soll, ist zu befürchten, dass einzelne Artikel genau das Gegenteil bewirken werden:

Menschenrechte werden für einen bestimmten Kreis von Personen eingeschränkt, und es werden Eingriffe in die Unantastbarkeit der Integrität eines Menschen erlaubt

Sowohl was einzelne substantielle Regelungen des Abkommens betrifft, als auch was die z.T. völlig unscharfe Verwendung wesentlicher Begriffe („Mensch“, „Person“) und damit deren unterschiedliche Interpretierbarkeit angeht, halten wir das vorgelegte „Menschenrechtsabkommen zur Biomedizin“ für völlig unzureichend. In der vorliegenden Form dient es nicht dem Schutz der menschlichen Integrität, sondern es ermöglicht Eingriffe in diese Integrität und bedeutet damit - trotz aller gegenteiligen Beteuerungen - faktisch einen einschneidenden Rückschritt.

Wir möchten Sie deshalb dringend bitten, dafür einzutreten, dass dieses „Menschenrechtsabmen“ nicht verabschiedet wird! -

Zur Begründung unserer Bitte heben wir folgende Gesichtspunkte hervor:

1. Angesichts der rasanten Entwicklung in Forschung und Medizin halten wir es für sinnvoll und notwendig, sowohl im nationalen als auch im internationalen Rahmen Schutzbestimmungen festzulegen. Insofern stimmen wir dem in Art. 1 erklärten Ziel des „Menschenrechtsabkommens zur Biomedizin“ zu:

„Die Vertragsstaaten dieser Konvention schützen die Würde und die Identität aller Menschen und garantieren jedermann - ohne Unterschied - die Wahrung seiner Integrität und anderer Rechte und Grundfreiheiten im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“

2. Allerdings darf es dabei unter keinen Umständen zu einem Rückschritt der bei uns bereits erreichten Schutzbestimmungen kommen.

3. In dem Abkommen sind entscheidende Begriffe oder Sachverhalte nicht eindeutig geklärt. Sie lassen damit unterschiedliche Interpretationen zu, die dem in Art. 1 genannten Ziel der Konvention widersprechen können. So sind z.B. die Begriffe „jeder“ und „Mensch“ nicht definiert. In der (bio-)ethischen Diskussion der Gegenwart werden aber gerade hier tiefgreifende Differenzen sichtbar, indem z.B. nicht jedem Menschen die gleichen Rechte zugestanden werden, sondern indem zwischen „biologischem menschlichen Leben“ und „menschlichem personalen Leben“ unterschieden wird und das zweite an bestimmte Bedingungen geknüpft wird. Menschen und ihre Rechte werden unterschiedlich klassifiziert: Das angeblich nicht-personale, weil nicht willensmäßig bestimmte Leben wird als weitgehend verfügbar für andere Menschen und für den Staat gesehen (vgl. z.B. Peter Singer).

4. Es gibt keine klare Verbindlichkeit der Konvention hinsichtlich ihrer Schutzfunktion, da die Möglichkeit besteht, bestimmte Artikel in einzelnen Staaten nicht zu übernehmen. Damit ist gerade die Schutzfunktion, die als das Ziel der Konvention behauptet wird, nicht zu erreichen.

5. Die persönliche Integrität jedes einzelnen Menschen muss auch in Zukunft klare Priorität gegenüber anderen Werten, z.B. der Forschungsfreiheit, dem Fortschritt oder den Interessen der „Spezielles Mensch“ haben. So muss auch das Recht auf Forschungsfreiheit in diesem Ucht gese- hen werden.

Hierzu hat sich der Bundestag bereits in deutlichen Worten bekannt: „die Würde des Menschen und weitere unverletzliche Schutzrechte (dürfen) zu keinem Zeitpunkt in Frage gestellt sein. Sie setzen dem medizinischen und technischen Fortschritt Grenzen und erlauben dem Staat darüber hinaus die Verpflichtung auf, den einzelnen wirksam vor mißbräuchlicher Anwendung der neuen Erkenntnisse zu schützen“ (29.6.1995)

Diese Position sollte der Bundestag nicht infrage stellen!

Forschung ist sinnvoll und notwendig, wenn sie zur Verhütung und Heilung von Krankheiten dient. Bei Menschen, die nicht - oder nicht mehr - einwilligungsfähig sind, kann Forschung nur soweit erlaubt sein, wie dies zugleich ihrer persönlichen Heilung dient. Daten, die sich dabei gewinnen lassen, können - im Rahmen der geltenden rechtlichen Möglichkeiten - auch für Forschungszwecke verwandt werden.

Eingriffe in die körperliche Integrität eines Menschen zum Zwecke fremdnütziger Forschung dürfen jedoch ohne dessen ausdrückliche persönliche Zustimmung nicht vorgenommen werden. Dies wird in Art. 5 der Konvention auch grundsätzlich festgestellt, wird allerdings in Art. 17 für nicht-einwilligungsfähige Menschen wieder aufgehoben.

Trotz aller Proteste erlaubt die Konvention nach wie vor fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen (z.B. Neugeborenen, Kindern, geistig behinderten Menschen, Menschen mit Altersdemenz, Komapatienten) bei weit, unklar und vage formuliertem „Forschungsziel“ und undefiniertem „minimalen Risiko“ und „minimaler Belastung“ (Artikel 17.2).

Als diakonische Einrichtung, die sich insbesondere der Hilfe für geistig behinderte und für psychisch kranke Menschen verpflichtet weiß, sprechen wir uns ganz entschieden dagegen aus, dass mit der Konvention Art. 17 fremdnützige Forschung (und Entnahme von regenerierbarem Gewebe) an nicht-einwilligungsfähigen Menschen nicht ausgeschlossen wird. Hier werden Schleusen für Entwicklungen geöffnet, die kaum rückgängig zu machen sind, und die einen tiefen Eingriff in die Gleichheit aller Menschen vor dem Gesetz bedeuten.

Ein Sonderrecht, das hinsichtlich nicht-einwilligungsfähiger Menschen Eingriffe ermöglicht, die so bei anderen Menschen nicht erlaubt sind, setzt de facto die Universalität der Menschenrechte und damit auch unserer Grundartikel außer Kraft.

Anders ist dies bei besonderen rechtlichen Bestimmungen zum Schutz von Menschen, die sich selbst möglicherweise nicht schützen, bzw. ihre Interessen nicht wirksam vertreten können.

Zu Beginn dieses Jahrhunderts war das Lebensrecht behinderter Menschen insbesondere in der wissenschaftlichen Diskussion schon einmal (und zwar lange vor 1933) in einer Weise in Frage gestellt und schließlich bedroht wie nie zuvor in der Geschichte. Behinderte Menschen wurden für medizinische Forschungszwecke mißbraucht; eine große Zahl behinderter Menschen sind gegen ihren Willen sterilisiert, viele als „lebensunwert“ ermordet worden. - Diesen Teil der deutschen Geschichte, in den wir auch als diakonische Einrichtung schuldhaft mit verstrickt sind, sehen wir als Verpflichtung an, allen Entwicklungen entgegenzutreten, die Einschränkungen der Rechte behinderter Menschen zur Folge haben können.

Im übrigen stehen die Bestimmungen in Artikel 17 in Widerspruch zum Nürnberger Kodex von 1947, in dem ein striktes Verbot von Menschenversuchen ohne freiwillige Zustimmung ausgesprochen wird.

6. Ebenso lehnen wir die Bestimmungen ab, die Gentests ohne sicheren Datenschutz (Art. 12), verbrauchende Embryonenforschung (Art. 18) und Eingriffe in das menschliche Erbgut (Keimbahnmanipulationen; Art. 13) ermöglichen, ohne hier im einzelnen darauf einzugehen.

Wir haben die Hoffnung, dass wir Ihnen mit dieser Stellungnahme unsere Sorge deutlich machen konnten und bitten Sie, dem vorgelegten „Menschenrechtsabkommen zur Biomedizin“ nicht zuzustimmen.

Wir sind gerne bereit, unseren Standpunkt in persönlichen Gesprächen weiter zu erläutern. Diese Stellungnahme werden wir in den nächsten Tagen der Presse übergeben.

Wir grüßen Sie freundlich: Pastor Friedrich Schophaus Anstaltsleiter und Vorsitzender des Vorstandes der v.Bodelschwingschen Anstalten Bethel; Pastor Bernward Wolf Vorstandsmitglied

18.2 Grafenecker Erklärung

Arbeitskreis zur Erforschung der "Euthanasie"-Geschichte Juni 1996

Ethik im philosophischen Sinne bezieht sich immer auf den Menschen als ein soziales Wesen, nicht auf den Menschen als biologische Materie. Der Begriff "Bioethik" ist deshalb irreführend. Eine "Bioethik" als Grundlagen-Ethik ist nicht möglich.

Bioethik im Sinne des heute gebräuchlichen Begriffes versteht sich als Ethik zur Anwendung der Biowissenschaften auf den Menschen. Sie wurde in den letzten 20 Jahren in den USA unter dem Begriff der bioethics entwickelt. Auf diesen Begriff der Bioethik bezieht sich unsere Erklärung, deren eigener normativer Hintergrund die Menschenrechtstradition ist.

Als angewandte Ethik ist die Bioethik nur eine Teilethik und muss ihre Vereinbarkeit mit einer Grundlagen-Ethik wie z. B. einer allgemeinen Sozialethik darlegen. Dies unterläßt die Bioethik. Dennoch hat sie längst auf der internationalen Ebene die Meinungsführerschaft übernommen und alle anderen Ansätze von medizinischer Ethik verdrängt. So droht diese Teilethik zur generellen Ethik der modernen Medizin zu werden.

Die UNESCO plant für das Jahr 1998 - 50 Jahre nach der allgemeinen Erklärung der Menschenrechte 1948 - eine internationale Deklaration zur Anwendung der neuen Biowissenschaften auf den Menschen. Der Arbeitstitel lautet "Bioethik-Deklaration". 1993 wurde dafür von der Generalversammlung der UNESCO ein internationales Bioethik-Komitee gegründet.

Auch der 1994 erstmals bekannt gewordene Entwurf der Bioethik-Konvention des Europarates "Zum Schutz der Menschenrechte und der Men-

schenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin", der als Vorarbeit zum UNESCO-Vorhaben entstanden ist und darin eingehen soll, trug den Untertitel "Bioethik-Konvention". Dieser wurde erst in der endgültigen Fassung, die im Juni 1996 vorgelegt wurde, ersetzt durch den Untertitel "Menschenrechtskonvention zur Biomedizin", ohne aber die bioethische Denkweise des Konventionstextes zu überwinden.

"Dank der Entdeckungen in Genetik, Neurobiologie und Embryologie", so heißt es in einem Papier der UNESCO zu dieser geplanten Deklaration (Dok.93/4-Doc.Inf.1), "hat der Mensch zum ersten Mal Zugang zu dem Wissen über seine eigenen Lebensmechanismen. Über dieses Wissen hinaus hält er heute die Macht in den Händen, in den Entwicklungsprozeß allen Lebens, aller lebenden Spezies, einschließlich der eigenen, verändernd einzugreifen... Vielleicht zum ersten Mal in der Geschichte hat die Menschheit dank ihres Wissens und ihrer technischen Errungenschaften die Chance, die Herausforderungen der Zukunft mit modernem Denken zu durchdringen, statt Schadensbilanzen nachträglich zu ziehen".

Nach den Katastrophen der modernen Atomphysik, nach Hiroshima und Tschernobyl, ist dies ein bestechender Gedanke. Für gefährlich halten wir aber, dass das moderne Denken, mit dem die Biowissenschaften durchdacht und ihre Entwicklung mit ethischen Normen in Einklang gebracht werden sollen, die Bioethik sein soll.

Mit großer Besorgnis stellen wir fest, dass die Bioethik kein Instrument zur Bewahrung der Menschenrechte ist, sondern im Gegenteil an entscheidenden Stellen den Boden der Menschenrechte verläßt, die geschichtlichen Erfahrungen mißachtet und den menschenrechtlichen Schutz des Einzelnen zweckdienlichen Wertabschätzungen unterwirft.

I. BIOETHIK CONTRA MENSCHENWÜRDE

I.1. BIOETHIK UND MENSCHENWÜRDE

Die Bioethik lehnt letzte Werte ab, so auch die Unantastbarkeit menschlichen Leben. Menschliches Leben ist für sie prinzipiell ohne Sinn und ohne Wert, kann aber durch Handlungen Sinn und Wert erwerben. Voraussetzung für diese sinnstiftenden Handlungen sind im Denken der Bioethiker Eigenschaften wie Selbstbewußtsein, Selbstkontrolle, Gedächtnis, Kommunikationsfähigkeit sowie Sinn für Zukunft und Zeit. Menschliches Leben wird für die Bioethiker erst durch diese Qualitätsmerkmale zu personalem Leben. Ohne sie sei menschliches Leben unpersonal, ohne Würde, ohne Wert und ohne Recht.

Die Bioethik bestreitet damit die Universalität der Menschenrechte, die jedem Menschen - unabhängig von seiner Hautfarbe, seinem Geschlecht, seiner Leistung oder seiner Gesundheit - die Unverletzlichkeit seiner Person und die Unantastbarkeit seiner Würde garantieren. Die Menschenrechtsgarantie

bedeutet, dass der Einzelne seine Grundrechte weder erwerben muss noch anderen verdankt.

Die Bioethik will dieses Prinzip außer Kraft setzen: Der Einzelne soll seine Grundrechte auf Schutz und Würde erst durch seine Eigenschaften und Leistungen erwerben. Er soll die Grundrechte anderen verdanken, die drüber entscheiden, ob seine Eigenschaften und Leistungen ausreichen.

Auf der Grundlage dieser bioethischen Grundaussage werden Menschen mit Behinderungen oder Alterserkrankungen abgewertet und zu Forschungsobjekten und Materiallagern für Transplantate degradiert, werden Sterbende als Kostenfaktor betrachtet und Embryonen zu Sachen erklärt.

I.2. BIOETHIK UND FORSCHUNGSFREIHEIT

Noch an einem zweiten wesentlichen Punkt verläßt die Bioethik das Fundament der Menschenrechtstradition. Sie relativiert alle Werte, indem sie sie in "moralischen Kosten-Nutzen-Analysen" (moral cost-benefit-analyses) gegeneinander abwägt. Die Bioethik stellt menschenrechtliche Schutzgarantien des Einzelnen anderen Rechten wie der Forschungsfreiheit gleichrangig gegenüber. Durch diese Relativierung werden Grundrechte ihres unverbrüchlichen und unverwirkbaren Charakters beraubt.

Dabei nimmt die Bioethik für sich in Anspruch, Diskursethik zu sein. Eine Diskursethik beruht aber auf den Prinzipien der Freiwilligkeit der Teilnahme am Diskurs, der Gleichberechtigung aller Diskursteilnehmer und der Achtung der Freiheit des anderen, d. h. seiner Grundrechte, die unantastbar sind und den Diskurs erst ermöglichen. Gerade diese Prinzipien mißachtet die Bioethik aber und ersetzt sie durch eine interessenbestimmte und daher gefährliche Entscheidungsethik, die mit der Diskursethik nicht vereinbar ist.

"Damit der Fortschritt der Wissenschaft und der Technik nicht willkürlich behindert oder zum Stillstand gebracht und dem Menschen kein Schaden zugefügt werde", heißt es in einem Begründungspapier für die Bioethikkonvention des Europarates, müßten zwei Rechte miteinander in Einklang gebracht werden, "das Recht des Individuums auf Würde und das Recht, am wissenschaftlichen und technischen Fortschritt als Teil des kulturellen Erbes der Menschheit teilzunehmen" (ADOC7156, Pkt. 10). Damit wird die Menschenwürde zum Gegenstand gesellschaftlicher Abwägungen über den Wert des Fortschritts

Das Bioethik-Komitee der UNESCO bezieht sich gar auf einen "Imperativ der Forschungsfreiheit", den es als gleichberechtigt sieht neben dem "ethischen Imperativ", den die UNESCO aufgrund ihrer universalen Rolle vertritt. Durch diese Gleichsetzung mit einem ethischen Wert niedrigeren Ranges wird die Menschenrechtsgarantie für den Einzelnen zur Disposition gestellt.

Mit bioethischen Positionen können die Menschenrechte nicht gesichert werden. Im Gegenteil: Statt die Forschung auf der Grundlage der Menschen-

rechte zu kontrollieren, rücken die Bioethiker die Menschenrechte in die Nähe des Dogmatismus. Ganz offen sagt die Leiterin des Bioethik-Komitees der UNESCO, Noelle Lenoir: "Bei einer solchen Deklaration oder Konvention sollte jeder Dogmatismus fehlen. Man muss ein pragmatisches Dokument vorbereiten, das offen ist gegenüber Veränderungen, die der Fortschritt der Wissenschaft mit sich bringt" (SHS-93-CONF 015/3).

I. 3. BIOETHIK UND EINE NEUE KOLLEKTIV-VERPFLICHTUNG

Die menschenrechtliche Grundposition, dass der Mensch Mitglied der menschlichen Gesellschaft ist, erfährt in der Bioethik eine kleine, aber bedeutsame Umformulierung. Die Bioethik betont, dass der Mensch nicht nur der einzelne personale Mensch sei, sondern immer auch der Vertreter der "Spezies Mensch". Der biologische Teilaspekt des Menschen wird hier verabsolutiert und rückt an die Stelle des sozialetischen Grundsatzes, dass der Mensch immer ein soziales Wesen ist.

In der Präambel des Konventionsentwurfes des Europarates wird diese Formulierung wörtlich übernommen. Die Mitgliedsstaaten des Europarates wollen die Konventionsvereinbarung in der Übersetzung "von der Notwendigkeit der Achtung des Menschen sowohl als Individuum als auch als Mitglied der menschlichen Spezies" treffen.

Was als sprachliche Variante des common sense erscheint, hat weitreichende Folgen: Fremdnützige Forschung - Forschung, die nicht dem Menschen nützt, an dem geforscht wird, sondern Dritten - wird zur "Forschung zum Nutzen für die menschliche Spezies" und als solche zu einem "Menschenrecht der Menschheit" stilisiert.

Die Medizin soll aus ihrer individualetischen Bindung herausgetrennt werden, um die Entwicklung der Biowissenschaften zu beschleunigen. Fremdnützige Forschung, die nicht mehr auf dem Prinzip der Freiwilligkeit beruht, ist auf Ersatzlegitimationen angewiesen, die auf kollektive Interessen verweisen: auf den Nutzen für die zukünftigen Patienten, welche die gleiche Krankheit haben, auf den Nutzen zukünftiger Generationen, den Nutzen der gesamten Menschheit.

"Trost und Sinn für den Kranken könne auch darin gefunden werden, dass er Forschungszwecken dienen und damit dazu beitragen könne, anderen vergleichbar betroffenen Menschen zu helfen", heißt es in einer Darstellung der verfassungsrechtlichen Debatte um den Konventionsentwurf des Europarates (Ministerialdirigent G. Belchaut, Bericht zum Stand der Diskussion im Europarat, auf der Fachtagung "Dürfen wir, was wir können?", Diakonisches Werk Baden-Württemberg, Stuttgart 21.3.1995).

II. BIOETHIK - DER GRIFF NACH DEM MENSCHEN

II.1. DER ZUGRIFF AUF NICHT EINWILLIGUNGSFÄHIGE PERSONEN

Im Entwurf der "Menschenrechtskonvention zur Biomedizin" des Europarates wird auf der Basis des bioethischen Person-Begriffes biomedizinische Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen (persons not able to consent) legitimiert, auch wenn der Mensch, an dem geforscht wird, nicht zustimmt und wenn ihm die Forschung therapeutisch nicht nützt.

Für die große Gruppe der nicht einwilligungsfähigen Menschen mit geistigen Behinderungen, psychischen Krankheiten, Altersgebrechlichkeiten, Hirnerkrankungen oder vorübergehendem oder längerem Wachkoma soll die menschenrechtliche Garantie der Unverletzlichkeit der Person aufgehoben und durch ein Sonderrecht ersetzt werden. Ein Eingriff soll dann erlaubt werden, wenn das Risiko und die Belastung minimal seien und keine einwilligungsfähigen Personen gefunden werden können, die einem solchen Eingriff zustimmen. Massive Proteste hatten dazu geführt, dass die Parlamentarische Versammlung des Europarates die Bioethikkonvention in der vorliegenden Form zurückgewiesen hatte und grundlegende Veränderungen eingefordert hatte. In der nun den Entscheidungsgremien vorgelegten Fassung der Konvention vom Juni 1996 ist der alte Plan aber erneut festgeschrieben. Ebenso wird die Entnahme regenerierbaren Gewebes für nahe Anverwandte bei nicht einwilligungsfähigen Personen ohne persönliche Zustimmung vorgesehen.

Der Forschungszugriff auf nicht einwilligungsfähige Menschen wird derzeit von vielen Wissenschaftlern gefordert. Die angesehenen deutschen Psychiater Helmchen und Lauter fordern in ihrem 1995 erschienen Buch "Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen?", dass die Forschung an geschlossen untergebrachten Dementen ohne persönliche Einwilligung erlaubt wird. Sie begründen dies mit der von ihnen geforderten Solidarität und sozialen Verantwortung heutiger Demenzkranker gegenüber den Demenzkranken zukünftiger Generationen.

II.2. DER ZUGRIFF AUF MENSCHLICHE EMBRYONEN

Die Freigabe der Embryonenforschung ist für die Biowissenschaften ein entscheidender Schritt. Von ihr hängt die Optimierung der künstlichen Befruchtung ab. Aber auch für die Gendiagnostik und die Gentherapie ist es entscheidend, am Embryo experimentieren zu können. In der Bundesrepublik besteht bisher ein Verbot der Forschung an lebensfähigen menschlichen Embryonen. Dieses Verbot gilt allerdings nicht für tote oder entwicklungsunfähige Embryonen.

Im Gegensatz dazu legalisiert die im Juni 1996 vorgelegte endgültige Fassung der Konvention des Europarates die Embryonenforschung. Sie bindet die Erlaubnis der Embryonenforschung lediglich an einen "ausreichenden Schutz des Embryo", ohne jedoch auszuführen, wie dieser aussehen soll. Der europaweiten Freigabe ist damit die Tür geöffnet. Sogar die Begrenzung auf die Zeit bis zum 14. Tag

der Entwicklung steht damit zur Disposition. Lediglich die Herstellung menschlicher Embryonen für Forschungszwecke wird verboten. Aktuelle Probleme wie der Handel mit Embryonen oder der Verbrauch von menschlichen Embryonen für Heilversuche, z. B. bei der Parkinson'schen Erkrankung, sollen in Protokollen geregelt werden, die der Öffentlichkeit bisher nicht vorliegen, aber gleichwohl Bestandteil der Konvention werden sollen.

II.3. DER ZUGRIFF AUF DAS MENSCHLICHE GENOM

In der "Deklaration zum Schutz des menschlichen Genoms", welche die UNESCO als Entwurf Mitte 1995 vorlegte, wird das menschliche Genom zum "Erbe der Menschheit" erklärt. Die Wortwahl legt nahe, dass dieses Erbe bewahrt werden soll, ähnlich einem Weltkultur-gut. Sie legt aber auch nahe, dass es ein Interesse der Allgemeinheit an der Ausbeutung dieses "Erbes" gibt. Der UNESCO-Text schließt auffälligerweise Eingriffe in das Genom und Genmanipulationen, auch Keimbahnmanipulationen ebensowenig aus wie voraussagende (prädiktive) Gentests und die Patentierung von Genschnipseln. Aussagen zum Datenschutz fehlen.

Angesichts weltweiter Gen-Kartierungsprojekte, erster Gen-Patentierungen und praktisch durchgeführter Gen-Manipulationen an Tieren fällt ins Auge, wie wenig konkret dieser Text bleibt. Die ökonomische Nutzung des menschlichen Genoms wird durch diese Deregulierung gefördert, insbesondere, weil der UNESCO-Text gleichzeitig die eindeutige Verpflichtung der nationalen Staaten zur Förderung der Forschung enthält. So werden die Interessen der biotechnischen Industrie durchgesetzt, welche die Gene gern als "Währung der Zukunft" bezeichnet.

Im Konventionsentwurf des Europarates werden Eingriffe in das menschliche Genom zu präventiven, therapeutischen oder diagnostischen Zwecken bereits legitimiert. Gentests werden weitestgehend für gesundheitliche und wissenschaftliche Zwecke erlaubt. Fragen der Einwilligung und des Datenschutzes bei der Weitergabe der Testdaten bleiben unerwähnt. Lediglich Eingriffe in das menschliche Genom mit dem Ziel der "Veränderung des Genoms der Nachkommenschaft" werden noch abgelehnt.

Die Grenzen zwischen Eingriffen in das Genom mit unbeabsichtigten und mit beabsichtigten Keimbahnfolgen sind jedoch dünn. Angesichts der absehbaren Entwicklung weltweit freigegebener Keimbahneingriffe und angesichts der Diskussionen innerhalb der Biowissenschaften und des für die Konvention zuständigen Lenkungsausschusses des Europarates wird auch diese letzte Hürde schnell fallen.

Eine internationale Deklaration zum Schutz des menschlichen Genoms muss deshalb unmißverständlich feststellen, dass jeder Mensch Träger seines individuellen Genoms ist, das als Teil seiner

Persönlichkeit unveräußerlich ist. Beforschung und Heileingriffe müssen der jeweiligen freiwilligen Zustimmung unterliegen. Manipulationen der Keimbahn müssen ausdrücklich ausgeschlossen werden.

III. UNSERE FORDERUNGEN

III.1. MENSCHENRECHTSGARANTIEN STATT BIOETHISCHER ABWÄGUNGEN

Angesichts der Gefahren der neuen Biowissenschaften und ihrer leichtfertigen bioethischen Legitimation fordern wir die Einhaltung der Menschenrechte bei der Beurteilung biomedizinischer Möglichkeiten und bei der Bestimmung des ethischen vertretbaren Rahmens für die biomedizinische Entwicklung.

Die Erklärung der Menschenrechte von 1948, ebenso wie das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland und andere Länderverfassungen, die sich auf die Menschenrechts-Charta beziehen, definieren ausdrücklich nicht, was ein Mensch ist, um keinen Menschen auszuschließen oder zu diskriminieren.

Der Konventionsentwurf des Europarates umgeht die Definition des Menschen aus einem anderen Grund. Man konnte sich in dem Lenkungsausschuß nicht einigen, was ein Mensch ist und für wen die Menschenrechte Geltung haben sollen. Die Begriffe "menschliches Leben", "Mensch" oder "jedermann" werden bewußt offengelassen, um die Akzeptanz der Konvention zu erleichtern, da - so der Berichterstatter Palacios (ADoc 7156)- "wir uns sonst angesichts der philosophischen, wissenschaftlichen, ethischen und religiösen Implikationen in uferlose Debatten verstricken würden."

Der menschenrechtswidrigen bioethischen Person-Doktrin setzen wir ein Verständnis des Menschen entgegen, das alle Menschen einbezieht, menschliches Leben von Anfang an und in allen seinen Formen umfaßt und ihm Recht und Würde garantiert.

Mit einer solchen Position werden auch alle ethischen Fragen des Schwangerschaftsabbruchs angesprochen. So wie wir es für ein notwendiges Recht halten, eine Schwangerschaft aus medizinischen oder sozialen Gründen bis zum dritten Monat abbrechen zu können, so halten wir jede diesbezügliche Einzelentscheidung nicht nur für schwierig, sondern auch stets für ethisch strittig. Letztlich stehen die beiden Werte, das Recht der Frau auf Selbstbestimmung und das des Kindes auf Leben, in einem Grundkonflikt miteinander, der weder durch bioethische Abwägungen noch durch maximalistische oder pragmatische Positionen zu lösen ist.

Wird menschliches Leben als prinzipiell menschenrechtsgeschützt und die Menschenwürde als konstitutiv für das Menschsein verstanden, so sind damit alle Wert-Unwert-Entscheidungen über menschliches Leben durch Dritte ausgeschlossen. Darunter fallen Schwangerschaftsabbrüche aus

eugenischer Indikation, die sich durchaus hinter einer sozialen oder medizinischen Indikation verbergen können, und eugenisch begründete Nicht-Implantationen von Embryonen bei der künstlichen Befruchtung. Ebenso muss auf dieser Basis jede verbrauchende Forschung an menschlichen Embryonen oder die Benutzung von Embryonen zur Herstellung von Medikamenten zurückgewiesen werden.

Persönliche Entscheidungen zur Nicht-Zeugung von Kindern aufgrund humangenetischer Beratung sind im Gegensatz zu erzwungenen Entscheidungen zur Nicht-Zeugung aus rein gesellschaftlichen Gründen unserer Meinung nach mit dem menschenrechtlichen Verständnis des Menschen zu vereinbaren und tolerierbar. Die Grenzen zwischen tatsächlicher und erzwungener Freiwilligkeit können allerdings gerade an diesem Punkt verwischen, wenn die Gesellschaft gegenüber Behinderten feindlich ist und nicht eindeutig den Wertestandpunkt bezieht, dass behinderte wie nicht behinderte Kinder willkommen sind.

III.2. DER NÜRNBERGER KODEX - AUSGANGSPUNKT FÜR DIE ZUKUNFT

Grundlage für die Rechte des Menschen in der Medizin kann nach unserer Einschätzung nur der Nürnberger Kodex sein: Angesichts der nationalsozialistischen Medizin-Verbrechen wurde er im Jahre 1947 als allgemeine und international anerkannte ethische Grundlage der Medizin formuliert, auch um dem internationalen Gerichtshof von Nürnberg eine Grundlage für die juristische Beurteilung der medizinischen Experimente und der eugenischen Verbrechen zu geben.

Nach dem Nürnberger Kodex steht der Mensch mit seinen individuellen, menschenrechtlich garantierten Grundrechten im Mittelpunkt der Medizin, nicht die medizinische Forschung, nicht der wissenschaftliche Fortschritt und nicht der Nutzen der Gesellschaft. Der Nürnberger Kodex muss das Fundament für die Zukunft der Medizin und die Anwendung der Biowissenschaften auf den Menschen bleiben.

III.3. BESONDERER SCHUTZ FÜR NICHT EINWILLIGUNGS-FÄHIGE PERSONEN

Basis der humanen Medizin ist die freiwillige Einwilligung nach umfassender Information (informed consent), die jeder Behandlung, jedem Heilversuch und jeder medizinischen Forschung zum Wohle Dritter zugrunde liegen muss. Nach dem Nürnberger Kodex kann auf diese Einwilligung nicht verzichtet werden. Sie kann nicht ersetzt und nur bei Notfallmaßnahmen umgangen werden. Sie setzt die vollständige Information durch den Arzt oder Untersuchenden sowie die volle Urteilsfähigkeit des Patienten voraus. Sie kann jederzeit widerrufen werden.

Die Versuche, die Rechtsnormen des Nürnberger Kodex zu revidieren und den Forschungsinteressen anzupassen, waren vielfältig. Die "Deklaration von

Helsinki" von 1964 hingegen nimmt eine Präzision vor, der wir uns anschließen: Medizinische Untersuchungen, die einen Nutzen für den Betroffenen haben, sind Heilversuche und können bei nicht einwilligungsfähigen Personen ersatzweise durch die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters legitimiert werden.

Damit sind alle fremdnützigen Forschungen, die ohne freiwillige Zustimmung erfolgen, ausgeschlossen. Nicht einwilligungsfähige Personen sind dadurch vor solchen Forschungen und der Unterwerfung unter Menschenversuche eindeutig geschützt. Sämtliche sekundären Rechtfertigungsargumente wie geringes Risiko, hoher Nutzen für die gleiche Patientengruppe oder für die Menschheit schlechthin oder der Verweis auf Trost und Sinngewinn, für nachkommende Patienten etwas beizutragen, sind zurückzuweisen.

Andere Revisionen des Nürnberger Kodex in den Deklarationen von Helsinki und danach, die den Forschungsinteressen Vorrang vor den Patientenrechten einräumen und die Verpflichtung zur persönlichen Einwilligung aushöhlen, lehnen wir ab.

Vielmehr plädieren wir dafür, den folgenden erläuternden Grundsatz, der von Jay Katz im Sinne des Nürnberger Kodex angesichts der späteren Revisionen formuliert wurde, heute wieder in den Mittelpunkt zu stellen und in alle Erklärungen zur Biomedizin aufzunehmen:

"Bei Forschungen an Menschen dürfen die Interessen der Wissenschaft und der Gesellschaft niemals über Erwägungen des Wohlbefindens des Einzelnen stehen, so wie er sie nach vollständiger Information durch den Arzt trifft und aufgrund derer beide zusammen eine bewußte und aufgeklärte Entscheidung fällen." (Jay Katz, *The Nazi-Doctors and the Nuremberg Code*, 1992, 232)

Damit ist den bioethischen Abwägungen zwischen individuellen Menschenrechten und dem vermeintlichen Menschenrecht auf Forschung eine eindeutige Absage erteilt. Ebenso sind sämtliche mögliche Kollektiv-Verpflichtungen, durch die der Einzelne seinen Körper als Versuchsobjekt für nachfolgende Generationen zur Verfügung zu stellen hätte, zurückgewiesen. Solidarität kann nur durch freiwillige Zustimmung des Einzelnen erreicht werden, nicht durch Zwangsverpflichtung oder gesetzliche Erzwingungen.

IV. DIE GESCHICHTE DARF SICH NICHT WIEDERHOLEN

Bioethischen Verweisen auf "übergeordnete Interessen", das "Wohl der kommenden Generationen" oder gar ökonomischen Überlegungen bezüglich einer "Gesundung der Menschheit" stehen wir skeptisch gegenüber. Wir sehen in ihnen die Gefahr der Wiederholung der Geschichte.

Gigantomane Gesundheitsvorstellungen haben in der Nazi-Ära dazu geführt, dass nicht nur die Rechte, sondern auch das Leben des Einzelnen mißachtet

wurden, um den "Volkskörper" zu heilen. Wäre im professionellen Denken und Handeln der Ärzte im Nationalsozialismus die unumstößliche Notwendigkeit der menschenrechtlichen Schutzgarantien des Einzelnen fest verankert gewesen, hätten sie niemals den Illusionen und den verbrecherischen Folgen der "Magna Therapia", der Heilung der "Volkskörpers" auf Kosten des Einzelnen, folgen können.

Eine Besinnung auf den Nürnberger Kodex und die geschichtliche Erfahrung, die zu ihm geführt hat, bedeutet eine Umkehr der weltweit zu beobachtenden Entwicklung, biomedizinische Möglichkeiten im Nachhinein über die Bioethik zu legitimieren.

Wir räumen ein, dass eine solche Umorientierung zu einer Verlangsamung der Forschung führen kann, auch dazu, dass Forschungserkenntnisse erst dann erzielt werden, wenn sie den heute lebenden Patienten nicht mehr zugute kommen können.

Angesichts der immensen Gefahren eines bioethisch legitimierten, menschenrechtsverletzenden und ungezügelt fortschreitenden Biowissenschaften, angesichts der erneut heraufziehenden Gefahren einer "Magna Therapia", der die Rechte des Einzelnen geopfert werden, plädieren wir im Sinne eines Prinzips der Langsamkeit dennoch dafür, die Entwicklung der Biowissenschaften auf der strikten Grundlage der Menschenrechte zu kontrollieren.

Medizinischen Fortschritt, der sich auf menschenrechtsverletzende Experimente stützt, lehnen wir nach den historischen Erfahrungen der Menschenversuche im Nationalsozialismus und ihrer Verwertung nach 1945 ab.

Medizinischer Fortschritt hat in der Vergangenheit nicht per se dazu geführt, dass sich die Lebensqualität und die Lebenserwartung der Menschen erhöht haben. Die medizinische Versorgung der Mehrheit der Weltbevölkerung entspricht keineswegs dem erreichten Stand medizinischen Wissen. Der Fortschritt der Biowissenschaften und der Medizin muss sich deshalb immer auch an der Gerechtigkeit der Verteilung medizinischer Ressourcen messen lassen.

Ein humaner Fortschritt der Biowissenschaften und der Medizin ist nur auf der Grundlage der Prinzipien der Freiwilligkeit, der Zugänglichkeit für alle Menschen und der Unantastbarkeit der Würde und des Lebensrechtes aller Menschen möglich.

Verfasser:

Dr. Michael Wunder

Himmelstr. 26

22299 Hamburg

(für den "Arbeitskreis zur Erforschung der 'Euthanasie'-Geschichte")

ErstunterzeichnerInnen der Grafenecker Erklärung gegen die Bioethik

Prof. Dr. Gerhard Baader, Medizinhistoriker, Freie Universität Berlin

D.theol. h.c. Ulrich Bach, Pastor, Vollmarstein

Prof. Johannes Bircher, Universität Witten/Herdecke

Prof. Dr. Dirk Blasius, Historiker, Gesamthochschule Essen

Dr. Christian Bradl, Fachausschuß Geistig Behinderte Dt. Gesellsch. für soziale Psychiatrie, Köln

Prof. Dr. Luc Ciompi, Psychiater, Lausanne

Dr. Michael von Cranach, Ltd. Arzt d. Bezirkskrankenhauses Kaufbeuren

Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner, Ltd. Arzt d. Westfälischen Landeskrankenhauses Gütersloh

Günter Dörr, Vor d. Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte, Düsseldorf

Klaus Dörrie, Geschäftsf. d. Gesamtverbandes DPWV, Frankfurt/M.

Dr. Alexander Eckert, Ltd. Arzt Rhein. Landes- klinik, Bedburg-Hau

Prof. Dr. Christian Eggers, Kinder- und Jugend- psych. Abt. Uniklinik Essen

Erich Eltzner, Pfarrer, Vor d. Verb. Ev. Einrich- tungen für Menschen mit geistigen und seelischen Behinderungen, VEEMB, Bad Oeynhausen

Prof. Dr. Dr. Hinderk Emmrich, Ltd. Arzt Psychia- trische Uniklinik Hannover

Erika Feyerabend, Int. Initiative gegen die geplante Bioethikkonvention, Essen

Dr. Christine Fischer-Defoy, Vor d. Aktives Muse- um Faschismus u. Widerstand, Berlin

Karl Finke, Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen

Ursel Fuchs, Journalistin, Int. Initiat. gegen die Bioethikkonvention, Düsseldorf

Prof. Dr. Georg Feuser, FB Behindertenpädagogik, Universität Bremen

Jürgen Gohde, Pfarrer, Präsident d. Diakonischen Werkes des EKD, Stuttgart

Prof. Dr. Martin Greschat, Ev. Theologe, Universität Gießen

Klaus Heese, Ltd. Arzt d. Psychiatrischen Kranken- hauses Hücklingen/Lüneburg

Dr. Ute Hoffmann, Gedenkstätte der NS-"Euthana- sie", Bernburg

Dr. Ellis E. Huber, Präsident der Ärztekammer, Berlin

Prof. Dr. Wolfgang Jantzen, FB Behindertenpäd- agogik, Universität Bremen

Prof. Dr. Bernhard Jendorff, Kath. Theologe, Uni- versität Gießen

Maria Jepsen, Bischöfin der nordelbischen ev.-luth. Kirche, Hamburg

Prof. Dr. Klaus-Peter Jörn Theologische Fakultät, Humboldt-Universität Berlin

Ernst Klee, Journalist, Frankfurt

Wilma Kobusch, Int. Initiative gegen die geplante Bioethikkonvention, Gelsenkirchen

Klaus-Dieter Kottnik, Pfarrer, Vorstandsvor Dia- konie Stetten

Dr. Friedrich Leidinger, Arzt, Landschaftsverband Rheinland, Köln

Dr. Matthias Leipert, Lt.Arzt d. Rhein. Landesklinik Langenfeld
Elisabeth Lingner, Präsidentin der Synode der nordelb. ev.luth. Kirche
Dr. Rolf Lorenz, Tübinger Initiative gegen die geplante Bioethikkonvention
Brigitte McManama, Ref. f. Behindertenhilfe, Ministerium f. Gesundheit, Soziales und Arbeit von Sachsen-Anhalt, Magdeburg
Gisela Mokry, Bundesarchiv Potsdam
Dr.h.c. Tom Mutters, Ehrenvor d." Lebenshilfe für geistig Behinderte", Gießen
Dr. Theresia Neuer-Miebach, Bundeszentrale "Lebenshilfe für geistig Behinderte"
Klara Nowak, Vor Bund d. "Euthanasie"-Geschädigten u.Zwangssterilisierten, Detmold
Prof. Dr. Kurt Nowak, Kirchenhistoriker, Universität Leipzig
Prof. Dr. Siemer Oppermann, FB Geschichte, Universität Gießen
Jobst Paul, Int.Initiative gegen die geplante Bioethikkonvention, Rottenburg
Prof. Dr. Ulf Preuss-Lausitz, Erziehungswissenschaftler, TU Berlin
Hellmut Puschmann, Präsident d. Deutschen Caritasverbandes, Freiburg
Dr. Stefan Reimers, Vor des Diakonischen Werkes Hamburg
Prof. Dr. Franco Rest, Pädagoge, Fachhochschule Dortmund

Prof. Dorothee Roer, Psychologin, Fachhochschule Frankfurt
Dietrich Sachs, Leiter Samariterstift Grafeneck, Münsingen
Renate Schernus, Psychologin, v.Bodelschwingh'sche Anstalten Bethel
Prof. Dr. Michael Schibilsky, Ev. Theologe, Universität München
Dr. Hans-Walter Schmuhl, Historiker, Universität Bielefeld
Prof. Dr. Dieter Sengling, Vor der Gesamtverbandes DPWV, Frankfurt/M.
Udo Sierck, Beratungsstelle f. Behinderte "Autonom Leben", Hamburg
Dr. Konrad Stauss, Chefarzt d. Grönenbachklinik Hilde Steppe, Pflegereferentin, Hes Ministerium f.Umwelt u. Gesundheit, Wiesbaden
Dr. Jürgen-Peter Stössel, Journalist, Freiburg
Richard Suhre, Geschäftsführer der Dt. Gesellsch. für soziale Psychiatrie, Köln
Prof. Dr. Achim Thom, Medizinhistoriker, Universität Leipzig
Oliver Tolmein, Journalist, Hamburg
Dr. Bernward Vieten, Ltd. Arzt Eckardtsheim, v.-Bodelschwingh'sche Anstalten Bethel
Prof. Dr. Jochen Walter, Ev. Fachhochschule Freiburg
Dr. Michael Wunder, Psychologe, Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg
Dr. Walter Wuttke, Historiker, Ulm
Dr. Andreas Zieger, Neurochirurg, Oldenburg

18.3 Kasseler Dokument

Diese Grundsatzaussagen sind das Fundament des von den unterzeichnenden sechs Verbänden der Behindertenhilfe und Selbsthilfe vom 26.- 28. März 1998 in Kassel veranstalteten Kongresses

»Die Würde des Menschen ist unantastbar« - Gegen den Zugriff der Bioethik auf das Leben

Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe e.V.; Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Interessenvertretung «Selbstbestimmt Leben» e.V.; Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und Soziale Arbeit e.V.; Verband Katholischer Einrichtungen für Lern- und Geistigbehinderte e.V.

1. Präambel

Die Bedrohung menschlichen Lebens durch medizintechnische und gesellschaftliche Entwicklung hat einen neuen Namen: Bioethik oder die Anmaßung, durch Menschen bestimmen zu lassen, wer Mensch ist oder sein darf. Wir wenden uns gegen alle Versuche, Menschen aus philosophischen, ökonomischen oder technologischen Überlegungen heraus zu klassifizieren und als Objekte fremder Interessen zu selektieren.

Jeder Mensch ist Person und als solche einzigartig und unverwechselbar. Aus christlicher Perspektive ist jeder Mensch ein Geschöpf Gottes, und sein Dasein hat Zukunft über das Leben hinaus. Menschliches Leben ist niemals nur biologisches Leben, sondern von Anfang an im biographischen Sinn als individuelles Leben zu verstehen. Kein anderer hat Grund und Recht, über die Lebensqualität und das Lebensrecht anderer zu befinden, ihn als Person oder Nicht-Person zu definieren, geschweige denn Kosten-Nutzen-Überlegungen über ihn anzustellen.

Jeder Mensch hat das Recht dazu, sich selbst und in Gemeinschaft mit anderen Menschen entwickeln zu können. Dies gibt ihm als Individuum die Möglichkeit, seine Lebensaufgabe für sich selbst und für andere zu erfüllen. Hier gibt es keinen Unterschied darin, ob ein Mensch behindert ist oder nicht.

Nahezu jeden Tag wird wie eine Heilsbotschaft versprochen, was nicht versprochen werden kann: eine immer leid- und krankheitsfreie Welt. Sie gilt als Rechtfertigung einer Eugenik, die ohne Einschränkung forschen möchte, Experimente an werdenden Menschen durchführen und Menschen aus Nützlichkeitsabwägungen bis ins Erbgut manipulierbar machen will. Was wir hingegen brauchen und unterstützen möchten, ist soziale, therapeutische und sozialmedizinische Forschung und Entwicklung.

2. Recht auf Leben

Menschenwürde verwirklicht sich im gelebten Leben. Dieses Leben genießt höchste Achtung und höchsten

Schutz. Das sollte in einem Gemeinwesen selbstverständlich sein, dessen erster Verfassungsartikel die Würde des Menschen als das höchste, unantastbare Gut bezeichnet. Entsprechend gewährleistet Artikel 2 Absatz 2 unseres Grundgesetzes das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Ohne Einschränkung ist die physische Existenz jedes Menschen geschützt, Urteile über ihren Lebenswert sind verboten, ebenso Unterscheidungen zwischen vorgeburtlichem und nachgeburtlichem Leben, Krankheit und Alter. Der Staat ist auf allen Handlungsebenen - Gesetzgebung, vollziehender Gewalt und Rechtsprechung - verpflichtet, lebensfördernde und lebensfreundliche Bedingungen für alle Menschen zu garantieren. Ihm ist die Bestimmung darüber entzogen, wer Mensch ist. Gegen diesen Verfassungsauftrag wird heute vermehrt verstoßen.

Unsere Rechtsordnung soll das Lebensrecht nicht nur gegen staatliche Eingriffe absichern, sie soll sich auch schützend vor Menschen stellen, wenn andere sie rechtswidrig angreifen. Überall und immer, wo eine auch nur potentielle Gefährdung vorliegt, hat der Staat darauf hinzuwirken, dass diese nicht konkret wird. Auch dieser Auftrag wird heute nicht mehr überall ernst genommen.

Gleichwohl ist das Vertrauen in die Stabilität dieser Grundprinzipien des Rechtsstaates noch ungebrochen. Die gesellschaftlichen Kräfte in unserem Lande halten immer noch einen Mindestbestand von Forderungen, Grundsätzen und Wertmaßstäben für gesichert, der die unüberschreitbaren Grenzen festlegt, die für alle Menschen ein Leben in Würde schützen.

Dieses Vertrauen in die Unantastbarkeit des Lebens von seiner Entstehung bis zu seinem Ende ist durch den Zugriff der Biologie, Biomedizin und Biotechnologie nicht mehr gewährleistet. Verfassung und Verfassungswirklichkeit stimmen nicht mehr überein.

2.1. Lebensbeginn

Die technischen Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung, Präimplantationsdiagnostik, die Angebote der Pränataldiagnostik und die Möglichkeiten der perinatalen Intensivmedizin schaffen eine Vielzahl von Entscheidungsmöglichkeiten, ob und welche Kinder geboren werden und am Leben bleiben. Was wie ein Zuwachs an Unabhängigkeit und Selbstbestimmung erscheint, wird zum Entscheidungszwang für Eltern und Ärztinnen und Ärzte, wird zur Verantwortung für ein "Kind nach Maß" und endet als soziale Pflicht. Scheinbar fließende Grenzen am Beginn des Lebens machen es besonders disponibel und fordern zu seiner Bewertung heraus

Vorgeburtliche Untersuchungen haben sich routinemäßig und häufig unreflektiert in den Alltag der Schwangerenvorsorge etabliert. Was wie die Sorge um die Gesundheit des werdenden Kindes erscheint, wird angesichts fehlender Therapiemöglichkeiten zur selektiven Diagnostik, bei der nicht Krankheiten "bekämpft" werden, sondern verdächtige Krankheitsträger. werdende Eltern fürchten, ein behindertes Kind könne ihnen persönlich als Versäumnis angerechnet werden. Die Konsequenz ist eine Entsolidarisierung der Gesellschaft, in der Behinderung und Anderssein immer weniger akzeptiert werden.

Die frühere embryopathische Indikation ist in der medizinischen aufgegangen. Wird z.B. bei einer Fruchtwasseruntersuchung die Behinderung eines Kindes festgestellt, kommt es in der Regel zu einem späten Abbruch der Schwangerschaft, u. U. auch zur Tötung des Kindes im Mutterleib. In der konsequenten Fortsetzung der selektiven Diagnostik wird die Freigabe der Tötung Neugeborener mit einer schweren Behinderung wieder ins Gespräch gebracht. Das Recht auf Leben und individuelle Entwicklung des Menschen wird damit abhängig von der Bewertung und Einschätzung durch fremde Interessen, und der sich entwickelnde Mensch wird zum Objekt. Damit wird an der Frage der Euthanasie eine Herausforderung an unser Verständnis vom Menschen selbst sichtbar.

Forderungen:

- Vorgeburtliche Untersuchungen, die nach Fehlbildungen oder genetischen Abweichungen beim Ungeborenen suchen, gehören nicht in die obligatorische Schwangerenvorsorge.
- Vor der Inanspruchnahme dieser Untersuchungen ist eine umfassende ärztliche Aufklärungspflicht und eine Zustimmungspflicht der Frau nach einer Bedenkzeit zwingend geboten.
- Ratsuchenden Frauen und Paaren muss ein niederschwelliges, psychosoziales Beratungsangebot zugänglich sein, das vom Medizinbetrieb unabhängig ist.
- Auch für Neugeborene mit einer schweren Schädigung gilt eine Pflicht zur Behandlung, die aus dem grundgesetzlich verankerten Rechtgut der Menschenwürde resultiert. Für sie gelten die gleichen Grundsätze, die bei der Entscheidung über die Aufnahme oder Fortsetzung lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen herangezogen werden, wie bei allen Menschen.
- werdende Eltern und Eltern behinderter Kinder müssen die Gewissheit haben, dass sie und ihr Kind die umfassenden und nichtaussondernden Hilfen erhalten, die für ein selbstbestimmtes Leben in unserer Gesellschaft erforderlich sind.

2.2. Lebensmitte

Wenn Würde und Wert des Lebens gleichermaßen allen Menschen garantiert sind, können Menschen mit Behinderung zeitlebens auch in kritischen Situationen ihres Lebens sicher sein. Sie müssen nicht befürchten, von Organtransplantationen ausgeschlossen zu sein oder als willenslose Organspender mißbraucht zu werden, weil

bioethische Prinzipien ihnen ein nachrangiges Lebensrecht zugestehen. Wer aus welchem Grund auch immer in einem sogenannten Wachkoma lebt, wird alle medizinische und menschliche Fürsorge erfahren, die jedem Menschen zusteht. Niemand darf es unternehmen, mit und an ihnen fremdnützige Forschung zu betreiben, nur weil sie ihren Willen nicht äußern können. Kriterien eines notwendigen sorgsamem Umgangs mit kostenintensiven medizinischen Leistungen werden nicht von Vorstellungen einer durch Behinderung geminderten Lebensqualität ausgerichtet.

Bioethische Vorstellungen basieren auf einem Persönlichkeitsbegriff, den Menschen über den Menschen gebildet haben. Sie haben dabei Qualitätsstandards entwickelt, die anderen Menschen ihren Wert nach dem Vorhandensein oder Fehlen bestimmter Eigenschaften zuweisen. Sogenannte Defekte entscheiden über Menschsein, Fähigkeiten werden nicht wahrgenommen. Am Ende ist ein so entwürdigter Mensch aller Menschenrechte entkleidet. Er ist verfügbar geworden. Man muss ihn nicht mehr medizinisch versorgen. Er wird für Organspenden verfügbar. An ihm kann fremdnützig geforscht werden. Es ist geboten, ihn verhungern und verdursten zu lassen.

Forderungen

Vor dem Hintergrund der ethischen Grundaussagen und der schon eingetretenen sowie potentiellen Gefahren wird gefordert:

- Menschen mit einer Behinderung muss gleichwertige medizinische Hilfe zuteil werden wie allen anderen Menschen. Dazu gehört auch die Transplantation von Organen.
- Nicht einwilligungsfähige Menschen müssen vor Organentnahmen geschützt werden.
- Fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen darf nicht zulässig sein
- Menschen im Wachkoma leben ihr besonderes Leben in einer zur Antwort bereiten Aufmerksamkeit, die sie sogar in unsere Gegenwart zurückführen kann. Uneingeschränkter Schutz ihres Lebensrechts und ihrer Würde durch Hilfe und Förderung ist unabdingbar.

2.3. Lebensende

Das irreversible Versagen des gesamten Gehirns ist nicht mit dem vollendeten Tod des Menschen gleichzusetzen. Sterben ist ein natürlicher Bestandteil des Leben Dem Sterbenden ist ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Zu einem Sterben in Würde gehören u. a. das Angebot einer individuellen Begleitung und Pflege, wie es etwa in Gestalt der Hospize und Palliativstationen existiert.

Jegliche Ethik, welche allgemein die Lebensberechtigung oder den Lebenswert von unheilbar kranken und sterbenden Menschen wegen hoher Kosten für die Volkswirtschaft und/oder angeblicher Sinnlosigkeit ihres Lebens anzweifelt, ist als nicht haltbar abzulehnen. Niemand in der Gesellschaft hat das Recht und die Legitimation, die Lebensberechtigung oder den Lebenswert von Individuen anzufragen oder anzuzweifeln.

Die grauenvollen Erfahrungen in Deutschland mit der Euthanasie und aktuelle Entwicklungen in anderen Ländern verlangen eindeutige Maßnahmen des Staates zur Verhinderung von aktiver und passiver Tötung u.a. sterbender Menschen. Der Staat kann es nicht Verbänden und Standesorganisationen überlassen, mittels Richtlinien die Kriterien für die Berechtigung zum Bezug von lebenserhaltenden oder lebensverlängernden Behandlungen und Medikamenten verbindlich aufzustellen.

Aktive Maßnahmen mit dem Ziel der vorzeitigen Beendigung des Lebens und Hilfen bei Suizid sind unzulässig, auch wenn diese Maßnahmen von dem Betroffenen gefordert werden. Aus diesem Tötungsverbot folgt jedoch nicht eine Lebens- und Leidensverlängerung um jeden Preis

Forderungen:

- Sterbenden sind kontinuierlich Angebote der Begleitung (Ärzte, Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Geistliche etc.) zu machen, welche ihre Wünsche und Bedürfnisse achten. Für diese Begleitung sind die angemessenen finanziellen Rahmenbedingungen durch die Leistungsgesetze sicherzustellen.
- Kriterien für die Berechtigung zum Bezug von lebenserhaltenden oder lebensverlängernden Behandlungen und Medikamenten sind öffentlich, nachvollziehbar, transparent und mit den Betroffenen, mit Angehörigen sowie mit Verbänden fair zu diskutieren.
- Lebenserhaltende Maßnahmen dürfen bei Sterbenden nur abgebrochen oder unterlassen werden, wenn dies dem erklärten Willen des Sterbenden entspricht. Bei Vorliegen des erklärten Willens sind leidensmindernde Maßnahmen, vor allem angemessene Schmerztherapien durchzuführen, selbst wenn dies zu einer Lebensverkürzung führen könnte. Bei der Feststellung des erklärten Willens muss darauf geachtet werden, dass der Wille frei von manipulierender Einflußnahme geäußert worden ist. Der mutmaßliche Wille kann wegen seiner hohen Mißbrauchsgefahr nicht herangezogen werden. Der Abbruch oder die Unterlassung von Maßnahmen (Körperpflege, das Freihalten der Atemwege, die Flüssigkeitszufuhr und die jeweils notwendige Ernährung), welcher bzw. welche auch bei nicht Sterbenden zum Tod führen könnte, sind unzulässig.
- Selbst wenn Maßnahmen mit der Zielsetzung der vorzeitigen Beendigung des Lebens bzw. Hilfen bei der Selbsttötung von Betroffenen verlangt werden, sind diese nicht zulässig.
- Die Verknappung der Mittel im Gesundheitssektor darf nicht zu einer heimlichen Selektion führen. Bei der

Entscheidung über Behandlungen oder Medikamentengaben ist eine Kosten-Nutzen-Abwägung nicht zulässig. Auch Sterbende haben einen Anspruch auf optimale medizinische Versorgung.

3. Appell

Die in diesem Dokument aufgezeichneten Gefährdungen und Defizite erfordern ein Tätigwerden der Betroffenen. Sie wenden sich mit einem Appell an die Öffentlichkeit, gemeint sind die öffentliche Gewalt und alle gesellschaftlichen Kräfte, solange noch Zeit zum Appellieren und Protestieren ist. Immerhin geben sie sich Berufs- und Standesregeln und formen mit an der öffentlichen Meinung. Am Ende aber und wesentlich ist der Einzelne angerufen, der sich nie mit dem Hinweis auf "die anderen" entschuldigen oder entlasten kann.

Der Gesetzgeber hat nicht nur alles zu unterlassen, was die hier aufgezeigten Forderungen in Frage stellen könnte. Er hat darüber hinaus sein Mandat ernst zu nehmen, aktiv handelnd Menschen in Schutz zu nehmen, wo immer sie durch andere gefährdet sein könnten. Dasselbe gilt für die vollziehende Gewalt und die Rechtsprechung. Gesetze sind lebensfreundlich anzuwenden und auszulegen, Verwaltungshandeln und richterliche Verantwortung haben dem Leitsatz zu folgen: "Im Zweifel für das Leben!"

Forderungen reichen nicht aus, wenn es darum geht, die Probleme zu lösen, die der Lösung durch Staat und Verbände entzogen sind, wo der Gesetzgeber versagt, wo der Einzelne gefordert ist. Hier gilt der Auftrag, in einer Welt von Egoismus und Scheinsolidarität die Gewissen zu schärfen und Bewußtsein dafür zu wecken, dass Widerstand gefordert ist, der sich auch nicht vor widerständigem Handeln scheuen darf.

Kassel, 28. März 1998

18.4 Ethik-Charta

Ethik ist nicht etwa (nur) Handlungstheorie, sondern eine *Lehre van den unaberschreitbaren Grenzen des Handelns*

Georg Picht, 1980

PRÄAMBEL

Die Entwicklungen in Biologie und Medizin haben die Gefahr deutlich gemacht, dass der Mensch zum Objekt technischer Machbarkeit wird. Dadurch gehen die Ehrfurcht vor dem Leben und die Achtung vor der Würde des Menschen verloren.

Darum erachten wir es für notwendig die unveräußerliche Menschenwürde in den Vordergrund zu stellen.

Das Machbare muss daraufhin ethisch hinterfragt und begründet werden, ehe es in die Tat umgesetzt wird.

Die moderne Bewußtseinsentwicklung führt dazu, dass jeder für die Folgen seiner Taten verantwortlich ist: gegenüber sich selbst, der Menschheit und der Schöpfung.

Entscheidungen Dritter (Gremien, Ethikkommissionen, Gesetzgeber usw.) entbinden den einzelnen nicht von seiner ethischen Verantwortung. In ethischen Konflikten gelten Schutzrechte vor Anspruchsrechten.

Ethik bestimmt sich aus Menschenbild und Werten, sie begründet eine Haltung.

I MENSCHENWÜRDE UND MENSCHEN-RECHTE

Die Würde des Menschen ist unantastbar; sie ist nicht an bestimmte Merkmale gebunden.

Die Würde des Menschen hat keinen Preis; der Mensch darf nicht instrumentalisiert werden.

Die Würde des einzelnen und die individuellen Menschenrechte haben unbedingten Vorrang vor allen Interessen. Sie sind nicht Gegenstand von Abwägungen.

Als Angehöriger der Gattung Mensch bzw. Als Geschöpf Gottes ist jeder einzelne Mensch Träger von Menschenwürde und Menschenrechten: Diese können weder erworben noch ihm abgesprochen werden.

II LEBEN

Das Recht auf Leben ist in jeder Phase seiner Existenz zu schützen.

Eine abgestufte Bewertung des Lebens ist weder an dessen Beginn noch an seinem Ende erlaubt, da es sich um eine kontinuierliche Entwicklung handelt. Menschliches Leben ist in all seinen Erscheinungsformen menschliches Leben, dessen Schutz weder am Anfang noch am Ende eingeschränkt werden darf.

Alle Wert- oder Unwert-Entscheidungen über menschliches Leben durch Dritte sind ausgeschlossen.

III MENSCH, MEDIZIN UND GESELL-SCHAFT

Der Mensch mit seinen individuellen Grundrechten und seinem Bedürfnis nach Heilung steht im Mittelpunkt der Medizin.

Die informierte und freie Einwilligung des Betroffenen ist Grundlage jedes ärztlichen und pflegerischen Handelns. Das Prinzip der Autonomie und Selbstbestimmung ist jedoch in seinen philosophisch-ethischen und medizinisch-rechtlichen Implikationen in Hinblick auf seine begrenzte Aussagekraft (beispielsweise Patientenverfügung) kritisch zu hinterfragen.

Ethik der Würde und Ethik der Verantwortung müssen menschliches Handeln bestimmen. Fürsorge ist individuelle und gesellschaftliche Verpflichtung.

Gesellschaftliche Solidaritätsanforderungen sind gegenüber den Persönlichkeitsrechten der Verfassung nachrangig.

Grundkonflikte sind unter Beachtung der Menschenwürde und der Menschenrechte aller Beteiligten zu lösen.

IV TRANSPLANTATION

Ein Recht auf Organe gibt es ebensowenig wie die Pflicht, Organe zu spenden.

Die Selbstbestimmungsrechte, die der Empfänger für sich in Anspruch nimmt, müssen für den Spender ebenfalls gelten.

Es dürfen nur so viele Organe verpflanzt werden, wie freiwillig gespendet werden.

Da begründete Zweifel an der Gleichsetzung des „Hirntodes“ mit dem Tod des Menschen bestehen, ist das irreversible Hirnversagen („Ganz-Hirn-Tod“) lediglich als der Zeitpunkt zu sehen, ab dem gespendete Organe einem Sterbenden entnommen werden können.

Ethische Konflikte können nicht in einer Weise gelöst werden, die die Würde der Betroffenen einschränkt. Der ethische Wert von Handlungen lässt sich nicht allein vom Zweck her bestimmen.

Einen Sterbenden gesetzlich für tot zu erklären („Hirntodkonzept“) oder andernfalls dem Spender Tötung auf Verlangen zu unterstellen, ist mit Redlichkeit als Voraussetzung für jede ethische Reflexion nicht zu vereinbaren.

Die Organspende und Organannahme sind nur nach informierter persönlicher Zustimmung zu vertreten.

Auch die Lebendspende muss unter anderem im Hinblick auf die Freiwilligkeit der Entscheidung und möglicher medizinischer Folgeprobleme sehr kritisch betrachtet werden.

Die geschilderten Prinzipien gelten entsprechend auch für Gewebeentnahmen und -transplantationen, einschließlich des fötalen Gewebe

Erzeugung und Abtreibung von Embryonen zur Gewinnung von embryonalem Gewebe ist unzulässig. Die Entnahme von embryonalem Gewebe ist nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Eltern erlaubt.

Jeder kann aus Gewissensgründen eine Mitwirkung an einer Transplantation ablehnen.

V STERBEBEGLEITUNG UND UMGANG MIT STERBENDEN

Sterben und Tod gehören konstitutiv zum menschlichen Leben: Anders als das Tier hat der Mensch das Bewusstsein der eigenen Endlichkeit. Er richtet sein Leben und sein Sterben danach au

Sterbebegleitung ist menschliche Aufgabe. Sie ist zu verstehen als Hilfe beim Sterben; Handlungen oder Unterlassungen mit der Absicht, das Leben eines Menschen zu beenden, sind Tötungshandlungen. Leidenslinderung und Schmerztherapie gehören zur Begleitung Sterbender.

Die Einmaligkeit des menschlichen Lebens verbietet es, Leben gezielt zu beenden. Niemand kann über den Lebenswert anderer entscheiden.

Grundversorgung wie Körperpflege, Freihalten der Atemwege, Flüssigkeitszufuhr und die jeweils notwendige Ernährung sind bei jedem Menschen bis zum Ende zu gewährleisten.

Das Recht auf Selbstbestimmung und die Freiheit der eigenen Entscheidung sind zu hinterfragen; eine Patientenverfügung dient der Orientierung, sie hat eine indizielle Bedeutung. Alle Mutmaßungen über einen nicht geäußerten Willen oder gesellschaftliche Wertvorstellungen anstelle des geäußerten Willens, sind wegen ihres spekulativen Charakters als Entscheidungsgrundlagen ungeeignet.

Der Wunsch nach Erlösung durch Tötung (Tötung auf Verlangen) ist als Hilferuf aufzufassen! In jedem Fall ist der Lebenserhalt vorrangig, der Wunsch, natürlich zu sterben beachtlich.

VI REPRODUKTIONSMEDIZIN, SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH, GENETISCHE DIAGNOSTIK UND THERAPIE

Schwangerschaft und Geburt sind natürliche, zum Leben des Menschen gehörige Prozesse.

Die Entwicklung von Reproduktionstechnologien ist daraufhin zu prüfen, ob sie der Würde des Menschen entspricht (Kind, Mutter und Vater).

Die Sterilität eines Paares ist keine Krankheit. Jede technische Möglichkeit birgt die Gefahr - und muss vor Anwendung daraufhin überprüft werden - den Embryo, die Mutter oder den Vater zum manipulierbaren Objekt zu degradieren und somit zu entwürdigen; dies gilt insbesondere auch für Embryonenforschung.

Vom Moment der Befruchtung an - Verschmelzung von Ei und Spermium - handelt es sich um ein schutzwürdiges menschliches Leben. Reproduktionstechnologien mit diskriminierender Wirkung auf Leben mit oder ohne Behinderung/Krankheit sind abzulehnen; eugenische Ziele und deren Durchführung (beispielsweise durch Präimplantations-Diagnostik) werden abgelehnt.

Es gibt weder Anspruch auf ein Kind noch Anspruch auf ein gesundes Kind, noch Anspruch auf Anwendung von Reproduktionstechnologien.

Beratung in Hinblick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch muss berücksichtigen, dass dabei menschliches Leben getötet wird. Wer eine Schwangerschaft abbricht oder abbrechen lässt, stellt, wenn nicht Leben gegen Leben steht, die Interessen der Eltern höher als das Lebensrecht des Ungeborenen.

Die Erzeugung und Verwendung von Embryonen (auch „überzählige“) zu Forschungszwecken ist nicht vertretbar, da dadurch menschliche Wesen zu Objekten degradiert werden.

Das Klonen von Menschen ist mit der Würde des Menschen nicht vereinbar.

Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms birgt die Gefahr der Ausbeutung und der Menschenzüchtung.

Genetische Diagnostik darf weder eliminierende noch selektierende, noch diskriminierende Wirkung auf den betroffenen, ob geborenen oder ungeborenen, Menschen haben. Da die selektive pränatale Diagnostik (z.B. Fehlbil-

dungs-Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchung) nicht wertfrei ist, muss sie aus der Routine der Versorgung genommen werden.

Somatische Gentherapie, bezogen auf den einzelnen erkrankten Menschen, ist an die Zustimmung des Betroffenen gebunden. Eingriffe in die Keimbahn, auch wenn diese lediglich Nebenwirkungen somatischer Therapie sind, sind unzulässig.

Da die genetische Diagnostik in keinem Verhältnis zu den therapeutischen Möglichkeiten steht, muss sie in jedem Einzelfall auf ihre Notwendigkeit kritisch überprüft werden.

Patentierung von Genen oder Gensequenzen ist abzulehnen.

Die Verantwortung gegenüber der menschlichen Verschiedenheit und seiner Geschöpflichkeit verbietet es, Menschen von bestimmten Wertvorstellungen aus nach bestimmten Eigenschaften, nach mutmaßlichem Leiden, nach angeblich schlechter Lebensqualität zu sortieren und zu verändern.

Daten, die durch genetische Diagnostik gewonnen werden, dürfen ohne Auftrag des Betroffenen nicht weitergegeben werden. Prädiktive genetische Tests dürfen ohne Auftrag des Betroffenen nicht durchgeführt werden.

VII FORSCHUNG

Forschung am Menschen zur Verbesserung der medizinischen Betreuung ist Grundlage des medizinischen Fortschritts

Als Schutz vor Normierung, Weisung oder Gleichschaltung anerkennen die Unterzeichner die Freiheit der Forschung; sie findet jedoch ihre Grenzen im Respekt vor der Menschenwürde. Die Achtung der Würde jedes einzelnen Menschen sowie sein Wohl haben Vorrang vor den Interessen anderer. Der Mensch darf nie zum Objekt degradiert werden.

Forschung am Menschen ist daher nach vorausgegangener umfassender Information an die freie Einwilligung des Betroffenen gebunden.

Der Heilversuch an „Nicht-Einwilligungsfähigen“ ist an die Zustimmung des Betreuers, Vormundes oder Sorgeberechtigten zu binden. Dieser darf nur im Sinne und zum Wohle des Betroffenen entscheiden. Besonders strenge Maßstäbe sind hier anzusetzen: fremdnützige Forschung an diesen Menschen ist abzulehnen.

Bei Minderjährigen müssen die Eltern oder Sorgeberechtigten entscheiden; sie dürfen nur zum Wohle des Minderjährigen selbst ihre Entscheidung treffen.

Im übrigen gelten die Regeln, die im Nürnberger-Kodex (1947 und 1997) schon formuliert worden sind:

„Die freiwillige Einwilligung der Versuchsperson ist unbedingt erforderlich. Das heißt, dass der Befreffende die anerkannte Fähigkeit haben muss, seine Einwilligung zu geben. Er muss in der Lage sein, eine freie Entscheidung zu treffen, unbeeinflusst durch Gewalt, Befrug, List, Druck, Vortäuschung oder irgendeine andere Form der Beeinflussung oder des Zwang. Er muss genügend Kenntnis von und Einsicht in die wesentlichen Fakten des betreffenden Versuchs haben, um eine verstehende und aufgeklärte Entscheidung treffen zu können. Diese letzte Bedingung macht es notwendig, dass der Versuchsperson vor der Annahme ihrer zustimmenden Entscheidung das Wesen, die Dauer und der Zweck des Versuchs klargemacht werden; sowie die Methode und die Mittel welche angewendet werden sollen, alle Unannehmlichkeiten und Gefahren, welche mit Fug zu erwarten sind, und die Folgen für ihre Gesundheit und ihre Person, welche sich aus der Teilnahme ergeben mögen. Die Pflicht und die Verantwortlichkeit, den Wert der Zustimmung festzustellen, obliegt jedem, der den Versuch anordnet, leitet oder ihn durchführt“

Der betreffende Mensch muss jederzeit seine Einwilligung zurückziehen können. Die Ergebnisse (auch negative) müssen unverzüglich veröffentlicht und die Probanden darüber in Kenntnis gesetzt werden. Die moralische Verantwortung bleibt beim Forschenden und ist nicht delegierbar.

Forschung am Menschen darf nur durchgeführt werden, wenn alle anderen Alternativen und Vorstufen ausgeschöpft sind. Bei Forschung an anderen Lebewesen muss die Verantwortung gegenüber ihrer Geschöpflichkeit gewahrt werden.

Die Ethik-Charta begrüßen und unterstützen bisher als

Unterzeichner:

Dr. I. Ackermann-Grüger, Stuttgart; Dr. Claus von Aderkas, Neumünster; Dr. Sigrid Arnade, Berlin; Anita Astner, Marburg; Joana Atanasiu, Gießen; Anne Bahlmann, Sögel; Renate Baiker, Dachau; Prof. Dr. Helmut Baitsch, Ulm; Judith Beckebans, Minden; Katja Benemann, Velbert; Margit Benemann, Velbert; Monika Bitzan, Porta Westfalica; Eva Bohne, Hamburg; H. Bollinger, Stuttgart; Dieter Bosselmann, Schloß Stockhausen, Herstein; Dr. Katja de Bragana, Bonn; Maria Brüggemann, Meppen; Vrees; Dr. Gisela von Meppen; Silvia ü er-Jansen, Canal, Ulm; Gottfried Michael Dinkelaker, Reutlingen; Dr. Ronald Doran, Rotenburg; Prof. Dr. Dr. Klaus Dörner, Gütersloh; Jlona Duthmann, Aschendorf; Klaus Ebenmeyer, Rheinbach; Grit Ebner, Präsidentin Aktion Leben Österreich, A-Wien; Cornelia Elter-Schlösser, Stuttgart; E. Eltzner, Wittekindshof, Bad Oeynhaus; Magistratsdirektor Dieter Emmerling, Worms; Christa Fehling, Coburg; Karl Finke, Hannover; Brigitte Fischer, Meppen; Dr. Pedro de la Fuente, Neu-Ulm; Doris Gades, Hannover; Prof. Dr. jur. Hans-Ulrich Gallwas, München; Renate Gerke, Ulm; Ulrike Gieselmann, Bielefeld; Dr. Michaela Glöckler, CH-Dornach; PD. Dr.med. R. Gorter, Berlin; Dr. I. Gorynia, Berlin; Walter Götze, Münsingen; Dr. Rüdiger Grimm, Schopfheim; Kathleen Groh, Herstein; Dr. Wolfgang Grote, Hagen; Thomas Gutknecht, Reutlingen; Pfr. Uwe Haag, Mariaberger

Heime, Gammertingen; Brigitte Hagerhoff, Wuppertal; Hellmut Hannesen, Bingenheim/Echzell; Prof. Dr. Hans-Joachim Hannich, Greifswald; Rolf Heine, Filderstadt; Dr. Jens Heisterkamp, Frankfurt/M.; Dr. Fritz H. Hemmerich, Germersheim; Lolita Hennig, Wülfrath; Barbara Herbert, Freiburg; Prof. Dr. Günther Herrmann, Buching/Allgäu; Pfr. Timmo Hertneck, Metzingen; Csiller Hohendorf, Bad Kreuznach; Dr. Hans Hermann Holfelder, Hamburg; K. Holland, Schwetzingen; Jan Hönigschmid, Konstanz; Nils Hüttmann, Adersheim; Dr. Susanne Jig, Bielefeld; Ursula Kälin-Lang, Tübingen; Dr. Martin Kalusche, Ebeleben; Karl-Heinz Kampeling, Papenburg; Frau G. Karstens, g; Dr. Johannes Kiefner, Tübingen; Rainer Kirchhoff, Ulm; Günter Klinger, Pliezhausen; Dr. E. Kludas, Gelsenkirchen; Bernd Knabe, Magdeburg; Christine Knabe, Magdeburg; Frau I. Körner, Marburg; Elke Krämer, Bruckberg; Renäe Krebs-Rüb, Hannover; Christiane Kreuter, Frankfurt/M.; Veronika Kunka, Borcheln; Hermann Lang, Tübingen; Erika Langefeld-Lippert, Göttingen; Ursula Langer, Paderborn; E. Lasch, Stuttgart; Dr. H. B. von Laue, Niefern-Öschelbronn; Ralph Loell, Berlin; Dr. Thomas Mäule, Stuttgart; Ulrich Meier, Evessen; Dietrich Mendt, Dresden; Josef Merkle, Ulm; Armin Nentwig MdL, Amberg; Jochen Neuhaus, Minden; Jeanne Nicklas Faust, Berlin; Dieter Nonnenmacher, Tübingen; Werner Opitz, Reutlingen; Irmgard Orlik, Meppen; Tanja de la Ossa, München; Prof. Dr. Lothar Pelz, Rostock; Michael Postzich, Bad Oeynhausen; Pfr. Andreas Reinert, Tübingen; Dr. K. Reist, CH-Aarau; Heinz-Georg Rieland, Troisdorf; Ursula Rieland, Troisdorf; Pfr. Marie Pierrette Robert, F-Strasbourg; Gottfried Rudolph, Biebergmünd-Bieber; Rudi Sack, Weil der Stadt; PD.D r. habil. Wolfgang Schad, Witten/Herdecke; Reinhold Scharpf, Dietmannsdorf; Ministerialrat U. Schendel, Hannover; Dr. Hans-Werner Scheuing, Neckargemünd; Walter Schimmelpfennig, Kandem; Mechthild Schindler, München; E. Schindlmayr, Ulm; Prof. Dr. Heinrich Schipperges, Heidelberg; Christian Schlösser, Stuttgart; Prof. Dr. Ingolf Schmid-Tannwald, Vorsitzender "Ärzte f. d. Leben", München; Frau U. Schmitt; Eberhard Scholz, Brilon; Hubert Schöne, Stubenberg; Dr. Marianne Schulz, Berlin; Prof. Dr. Monika Schumann, Tübingen/Halle; Dr. Jürgen Schürholz, Filderstadt; Elisabeth Seuling, Erlangen; Wilhelm Siedschlag, Kassel; Wolhard Skorczyk, Schwalmstadt; Almuth Speitling, Braunschweig; E. Springer, Wetter; Karin Stahl, Winnigen; Dr. Gertraude Steindl, Aktion Leben Österreich, A-Wien; Horst Steinle, Bad Urach; Dr. Jürgen-Peter Stössel, Freiburg; Franz Vogler, Abtsgmünd; Dr. Hendrik Vögler, Dortmund; Konrad Wagner, Reutlingen; Yvonne Walter, Künzell; Christiane Wehrli, CH-Zürich; Angela Werner, München; Johanna Gräfin von Westphalen, Meschede; Gunther Zickwolff, Reutlingen; Dr. Andreas Zieger, Oldenburg; Veronika Zippert, Hofgeismar.

Verbände, die die Ethik-Charta unterstützen:

Berliner Initiative geg. d. Bioethikkonvention, Berlin; Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V., Stuttgart; Bundesvereinigung Lebenshilfe f. Menschen m. geistiger Behinderung e. V., Marburg; Die Fittingee. AG f. d. Integration beh. u. nichtbeh. Menschen, Minden; Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin; Heggbacher Einrichtungen, Maselheim; Int. Gesellschaft f. Sterbebegleitung u. Lebensbeistand e. V. (IGSL), Bingen; Landesverb. Baden-Württemberg Lebenshilfe f. Menschen m. geistiger Behinderung e. V., Stuttgart; Lebenshilfe Esslingen e. V., Esslingen; Lebenshilfe f. geistig u. körperlich Behinderte Ulm/Neu-Ulm e.V., Ulm; Logos Club e. V., Reutlingen; Nikodemus-Werk, Dortmund; Nikolaus-Cusanus-Haus, Stuttgart; Reutlinger Initiative geg. d. Bioethik-Konvention, Reutlingen; Schädel-Häimpatienten in Not e.V., Amberg; Ver. f. ein anthr. erw. Heilwesen, Charlesheim; Verb. anthr. orientierter Pflegeberufe e. V., Bad Liebenzell; Verb. d. gemeinn. Krankenhäuser f. anthr. erw. Medizin e. V., Filderstadt; Verb. f. Anthr. Heilpädagogik, Sozialtherapie u. soz. Arbeit e. V., Echzell-Bingenheim