

**B.A.G. HILFE FÜR  
BEHINDERTE e.V.**

Bundesverband  
Evangelische  
Behindertenhilfe **BeB**

 **Lebenshilfe**

**bvkm.de**

Caritas Behindertenhilfe  
und Psychiatrie e.V.

SOZIALVERBAND  
**VdK**  
DEUTSCHLAND 

  
VERBAND FÜR ANTHROPOSOPIISCHE HEILPÄDAGOGIK  
SOZIALTHERAPIE UND SOZIALE ARBEIT E.V.

  
ASbA  
Spina bilda  
mit Handicap

ISL e.V. 

## **Stellungnahme zur neuerlichen Debatte der „Bioethik-Konvention“**

Die Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ führt am 4. Juli 2005 in Tübingen eine Veranstaltung zu dem Thema „Die Biomedizin-Konvention des Europarates in der Novellierung – jetzt unterzeichnen?“ durch. Aus diesem Anlass äußern sich die Träger des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft erneut zu diesem Thema. Kern dieser Stellungnahme ist die Frage, inwieweit die Gründe, die seinerzeit zur Ablehnung der Konvention geführt haben, auch gegenwärtig noch Gültigkeit besitzen.

Im Jahre 1998 fand in Deutschland eine sehr intensive Auseinandersetzung darüber statt, ob Deutschland das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin unterzeichnen soll. Aber auch in anderen Ländern wurde diese Frage kontrovers diskutiert. Insbesondere die Tatsache, dass fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen zugelassen werden sollte, hat in Deutschland zu einer ablehnenden Haltung geführt. Ein weiterer Kritikpunkt war eine liberale Regelung in Bezug auf die Embryonenforschung. Außerdem wurde kritisiert, dass die Bioethik-Konvention zwischen Menschen und Personen unterscheidet, wobei befürchtet wurde, dass Personen und nicht Menschen als Träger von Rechten gelten.

Die Befürworter einer Unterzeichnung der Bioethik-Konvention haben unterschiedliche Gründe für die Unterzeichnung vorgetragen. Einige von ihnen hielten fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen für notwendig. Andere warben für eine Unterzeichnung mit dem Argument, die Bioethik-Konvention diene dazu – insbesondere in osteuropäischen Ländern – ein vorher nicht existierendes Schutzniveau festzuschreiben. Der in Deutschland geltende hohe Schutzstandard solle nicht abgesenkt werden. Auch wurde davor gewarnt, dass Deutschland von anderen Ländern weniger ernst genommen würde, wenn es nicht unterzeichnen würde.

Acht Jahre nach Erstellung der Konvention kann festgestellt werden, dass keineswegs alle Länder gezeichnet haben. Hierbei waren unterschiedliche Gründe maßgebend. Länder wie Belgien und Großbritannien haben eine ablehnende Haltung, weil sie Einschränkungen in Bezug auf die jeweilige Praxis, vor allem in der Embryonenforschung, befürchten. Die osteuropäischen Länder, die der EU jüngst

beigetreten sind, haben die Bioethik-Konvention im Rahmen des Beitrittsverfahrens akzeptiert. Ob die Zeichnung der Bioethik-Konvention in Ländern zu einer Verbesserung der Situation geführt hat, kann dahingestellt bleiben.

Die unterzeichnenden Verbände sind der Überzeugung, dass das Verhalten anderer Länder keine Begründung für eine Entscheidung liefern kann, ob die Bioethik-Konvention zu zeichnen ist.

Die aktuelle bundesdeutsche Gesetzgebung im Bereich der Biomedizin wird zuweilen als Argument genutzt, um für eine Zeichnung zu sprechen. Entsprechende Forderungen beziehen sich insbesondere auf die Einführung „gruppennütziger Forschung“ bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen der jüngsten Arzneimittelgesetz-Novelle (AMG), da die seinerzeit kritisierten Regelungen zur Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen durch das AMG nunmehr auch bundesdeutscher Standard geworden seien. Insofern mache es überhaupt keinen Sinn, sich weiterhin gegen eine Zeichnung auszusprechen, da es um nichts anderes gehe, als bereits gültige bundesrepublikanische Prinzipien zu stützen.

In der Tat wurde in Deutschland mit der Novellierung des Arzneimittelgesetzes erstmals die Rechtsfigur der gruppennützigen Forschung, die nichts anderes beschreibt als die Fremdnützigkeit, eingeführt. Dieses Modell der Gruppennützigkeit stieß seinerzeit auf Widerspruch, wobei die Kritik an der Gruppennützigkeitsformel mit dem Hinweis auf den möglichen „Dambruchcharakter“ gestützt wurde. Wenn nun aus der AMG-Novelle ein Argument für eine weiterreichende Akzeptanz der Forschung an nicht Einwilligungsfähigen abgeleitet wird, zeigt dies, dass die Sorge um den „Dambruchcharakter“ berechtigt war. Die unterzeichnenden Verbände kritisieren, dass die Gesetzesintention des AMG (nachträglich) zur Idee einer pauschalen „Liberalisierung“ umgedeutet wird.

Die Verbände sehen die Gründe für eine Ablehnung der Konvention noch immer als zutreffend an. Es ist nach wie vor nicht akzeptabel, dass fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen zugelassen werden soll.

Die Unterzeichner können zudem nicht erkennen, dass sich – wie oft behauptet wird – das Schutzniveau der Konvention durch zwischenzeitlich erarbeitete Zusatzprotokolle verbessert hat. Es ist vielmehr Aufgabe solcher Protokolle, das Menschenrechtsübereinkommen zu präzisieren. Deutlich wird dies durch einen Vergleich zwischen dem Teil der Konvention, der die fremdnützige Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen regelt und dem entsprechenden Zusatzprotokoll. Bezogen auf die fremdnützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen heißt es im Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin über biomedizinische Forschung Artikel 17 Absatz 2 ii:

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

Dazu wird im Zusatzprotokoll zur biomedizinischen Forschung folgendes ausgeführt:

- Artikel 15 Absatz 2 „die Forschung bringt für die betroffene Person nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung mit sich; Erwägungen im Hinblick auf einen möglichen weiteren Nutzen der Forschung dürfen nicht herangezogen werden, um ein höheres Maß an Risiken oder Belastungen zu rechtfertigen.“

- Artikel 17 Absatz 1 „Im Sinne dieses Protokolls weist die Forschung ein minimales Risiko auf, wenn nach Art und Umfang der Intervention zu erwarten ist, dass sie allenfalls zu einer sehr geringfügigen und vorübergehenden Beeinträchtigung der Gesundheit der betroffenen Person führen wird.“
- Artikel 17 Absatz 2 „Sie weist eine minimale Belastung auf, wenn zu erwarten ist, dass die Unannehmlichkeiten für die Betroffenen allenfalls vorübergehend auftreten und sehr geringfügig sein werden. Zur individuellen Beurteilung der Belastung wird gegebenenfalls eine Person herangezogen, die das besondere Vertrauen der betroffenen Person genießt.“

Die im Zusatzprotokoll vorgenommenen Präzisierungen der Begriffe „minimales Risiko“ und „minimale Belastung“ bleiben weiterhin unbestimmt und sind nicht geeignet, dem Paradigmenwechsel der Bioethik-Konvention zu begegnen. Eine qualitative Verbesserung der Situation durch die Zusatzprotokolle kann daher nicht gesehen werden.

Aus alledem folgt, dass die vielfältig vorgebrachten Gründe für eine Ablehnung der Bioethik-Konvention bis heute Bestand haben. Die aktuell vorgetragenen Gegenargumente sind nicht überzeugend. Die Bundesrepublik Deutschland ist deshalb gehalten, weiterhin von einer Unterzeichnung Abstand nehmen.

## **Unterschriften**

*Klaus Seidenstücker, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH), Münsterstr. 13, D-44145 Dortmund; Christoph Nachtigäller, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe e.V., Kirchfeldstr. 149; 40215 Düsseldorf, Pfarrer Klaus-Dieter Kottnik, 1. Vorsitzender Evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Altensteinstr. 51, D-14195 Berlin; Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM), Brehmstr. 5 – 7, D-40239 Düsseldorf; Robert Antretter, Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstr. 18, D-35020 Marburg; Dr. Ursula Wollasch, Geschäftsführerin der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.; Barbara Vieweg, Geschäftsführerin der "Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben" Deutschland e.V. (ISL), Hermann-Pistor-Str. 1, D-07745 Jena; Walter Hirrlinger, Minister a.D. Vorsitzender des Sozialverband VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4 a, D-53175 Bonn; Hans-Werner Lossen, Mitglied des Vorstandes des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., Schloßstr. 9, D-61209 Echzell-Bingenheim*