

Stellungnahme
des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland
zum Entwurf einer Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (Bioethik-Konvention DIR/JUR 94)

November 1994

Mit der Vorbereitung einer Bioethik-Konvention durch den Europarat wird der notwendige Versuch unternommen, den Menschenrechten im Blick auf biologische und medizinische Entwicklungen die ihnen gebührende Geltung zu verschaffen und die europäische Konvention zum Schutz der Menschenrechte von 1950 fortzuschreiben. Wir sind uns bewußt, daß Europa als Handlungsfeld einen gesamtethischen Konsens erfordert, der dem allgemein feststellbaren Verlust tragender humaner Grundwerte der menschlichen Gemeinschaft entschieden begegnet.

Wir begrüßen, daß die medizinische Forschung sich nicht selbst überlassen bleiben soll. Wir sind einig mit der Konvention, wenn sie von folgenden Menschenrechten spricht:

- Würde, Identität und Integrität aller Menschen sind zu schützen (Artikel 1),
- Wohlergehen und Interessen des Menschen haben Vorrang vor den Interessen von Wissenschaft und Gesellschaft (Artikel 2),
- für jede Handlung im Bereich der Gesundheit ist die freie Einwilligung der betroffenen Person nach entsprechender Aufklärung erforderlich (Artikel 5), dies betrifft auch einwilligungsunfähige Personen, die soweit als möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen sind (Artikel 7),
- jeder hat das Recht auf Wahrung seiner Privatsphäre. Jeder hat Anspruch auf sämtliche ihn betreffenden Informationen in Fragen seiner Gesundheit, aber auch das Recht, diese Informationen nicht erfahren zu wollen (Artikel 20).

In den Verboten der Keimbahntherapie (Artikel 16) und der Erzielung finanziellen Gewinns (Artikel 11) sehen wir konkrete Schritte in Richtung einer klaren Anwendung der genannten Menschenrechte. Diese Prinzipien sehen wir jedoch zu unserem Bedauern bei anderen der geplanten Vereinbarungen der Konvention nicht zweifelsfrei durchgehalten. An vielen Stellen werden zu weite und unverbindliche Rechtsbegriffe gebraucht, die den Mißbrauch einschließen. Einige Regelungen bedürfen dringend einer Änderung, weil sie sich so wie bisher vorgesehen zu wenig oder gar nicht am grundsätzlich Vorrang des Menschen vor den Interessen von Wissenschaft und Gesellschaft orientieren. Dies betrifft vor allem die Artikel 6, 10, 15, 17 und 18 der Konvention.

Für die Artikel 6 und 10 schlagen wir darüber hinaus andere Überschriften vor.

Artikel 6: Schutz geschäftsunfähiger und sonstiger einwilligungsunfähiger Personen

Wir gehen davon aus, wie es auch die Begründung der Konvention zum Ausdruck bringt, daß die Konvention alle Personen schützen will, die nicht selbst ihre Einwilligung zu einem Eingriff geben können: Minderjährige und Volljährige, die de jure wie de facto einwilligungsunfähig sind.

Artikel 5, Absatz 1: Eingriffe zum unmittelbaren Nutzen der Betroffenen

Auch dann, wenn Eingriffe bei einwilligungsunfähigen Personen zum unmittelbaren Nutzen für sie selbst sind, bedarf es einer sorgfältigen Kontrolle, um den Schutz dieses Personenkreises zu gewährleisten, der sich nicht selbst schützen kann.

Die Konvention sollte deshalb dafür Sorge tragen, daß nicht nur eine Genehmigung des Eingriffs durch handlungsfähige Personen erforderlich ist, sondern daß schwerwiegende Eingriffe zusätzlich einer gerichtlichen Kontrolle unterworfen werden (wie nach deutschem Recht in § 1904 BGB geregelt).

Artikel 6, Absatz 2: Eingriffe, die von keinem unmittelbaren Nutzen für die Betroffenen sind

Eingriffe mit keinem unmittelbaren individuellen Nutzen für die einwilligungsunfähigen Personen sind grundsätzlich abzulehnen.

Es darf auch keine Ausnahme für eine nützliche medizinische Forschung geben. Einwilligungsunfähige Personen vermögen sich selbst nicht zu schützen. Um so mehr muß die Gesellschaft Sorge tragen, die Unantastbarkeit der Menschenwürde dieses Personenkreises zu wahren und darauf zu achten, daß hilflose Menschen nicht zum allgemeinen Nutzen der Gesellschaft Objekte wissenschaftlicher Forschung werden.

Deshalb kann der Forschung nicht zugestanden werden, sich darauf zu berufen, daß ein Eingriff für den Betroffenen von geringem Risiko, jedoch von bedeutendem Nutzen für andere sei. Denn die Maßstäbe, wann ein Eingriffsrisiko gering und eine Forschung nützlich ist, können allzu leicht so bestimmt werden, daß die Persönlichkeitsrechte Einwilligungsunfähiger, nur weil sie die schwächsten Glieder der Gesellschaft sind, den Rechten und Interessen anderer nachgeordnet werden. Wie nahe hier die Gefahr des Mißbrauchs von Forschung und Wissenschaft liegt, haben uns der menschenverachtende Mißbrauch von eben dieser Wissenschaft und Forschung in Konzentrationslagern und bei der Euthanasie während der nationalsozialistischen Gewaltherrschaft aufs deutlichste gezeigt. Sie sollten auch anderen Staaten eine Mahnung sein, auf Forschung zu verzichten, wenn sich die betroffene Person nicht selbst und willentlich für andere zur Verfügung stellen kann.

Dies muß grundsätzlich auch für Transplantationen regenerierbaren Gewebes zugunsten nahestehender Personen gelten. Es muß dem Spender überlassen bleiben, ob er Teile seines Körpers für andere zur Verfügung stellen will oder nicht. Niemand vermag aber den wahren Willen eines Einwilligungsunfähigen zu ergründen. Deshalb kann auch bei nahen persönlichen Beziehungen nicht von einem vermuteten Einverständnis des Spenders ausgegangen und sein fehlender persönlicher Wille grundsätzlich auch nicht durch eine Einwilligung von Dritten ersetzt werden.

Grenzfälle solcher Transplantationen bedürfen aber noch einer eingehenden Diskussion unter sorgfältiger Abwägung von ethischen Gesichtspunkten und medizinischer Erkenntnisse.

Auch sind noch weitere Überlegungen zum Schutz der Betroffenen anzustellen. Solche Transplantationen müssen nach Ziel, Risiko und Personenkreis noch deutlicher begrenzt und einer unabhängigen Kontrolle unterstellt werden. Angesichts der Vielfalt und Wichtigkeit der angesprochenen Probleme reicht aber die überaus kurze Frist zur Stellungnahme nicht aus, konkrete Lösungsvorschläge zu unterbreiten.

Die Bundesregierung sollte sich jedoch nachdrücklich um eine Änderung der geplanten Ausnahmeregelungen bemühen. Wenn dies nicht gelingt, sollte durch einen entsprechenden Vorbehalt jedenfalls dafür Sorge getragen werden, daß dieser Teil der Konvention nicht in

das deutsche Recht übernommen werden muß. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf das soeben in der Bundesrepublik Deutschland grundgesetzlich verankerte Benachteiligungsverbot behinderter Menschen.

Artikel 10: Schutz von Menschen mit psychischen Störungen und Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung

Wenn Artikel 10 von Geisteskrankheiten spricht, ist dies mit der Würde des Menschen im Sinne von Artikel 1 und 2 dieser Konvention nicht zu vereinbaren. Der Begriff der Geisteskrankheit muß aufgegeben werden. Nach dem Stand der Wissenschaft läßt sich der Kreis der Betroffenen besser als Menschen mit psychischen Störungen (ICD 10) und Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung umschreiben. Nach ICD 10 soll zukünftig der Begriff "Störung" in der gesamten Klassifikation verwendet werden: im übrigen halten wir es für erforderlich, auch hier die innerstaatlichen Schutzregelungen europaweit einheitlich auszugestalten.

Eingriffe ohne Einwilligung der Betroffenen sollten auch dann, wenn sie der Behandlung dienen, nur zulässig sein, wenn sie nach anerkannten medizinischen Verfahren erfolgen und wenn keine alternativen Behandlungs- oder Betreuungsmethoden möglich sind. Auch sollten solche Eingriffe der gerichtlichen Genehmigung bedürfen, wenn durch sie schwerwiegende gesundheitliche Schädigungen zu befürchten sind (§ 1904 BGB) oder noch kein Vormund oder Betreuer für den Betroffenen bestellt worden ist (§§ 1908 i, 1846 BGB).

Artikel 15: Forschung an Embryonen in vitro

Das Embryonenschutzgesetz der Bundesrepublik Deutschland läßt keine Freiraum für die verbrauchende Forschung an Embryonen, auch nicht innerhalb der ersten 14 Tage. Anzustreben ist, daß diese restriktive Regelung in die Bioethik-Konvention übernommen und nicht lediglich als abweichendes innerstaatliches Recht geachtet wird. In ihrer 1989 veröffentlichten Erklärung "Gott ist ein Freund des Lebens" haben der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland, die Deutsche Bischofskonferenz und die anderen in der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen in Deutschland zusammenarbeitenden Kirchen gemeinsam darauf hingewiesen: "Der Embryo ist individuelles Leben, das als menschliches Leben immer ein sich entwickelndes ist: die Anlage zu uneingeschränkter Ausübung des Menschseins ist in ihm von Anfang an enthalten; das ungeborene Leben hat ebenso wie das geborene Anspruch auf Schutz. Deshalb kann Forschung am ungeborenen Leben nur insoweit gebilligt werden, wie sie der Erhaltung und der Förderung dieses bestimmten individuellen Lebens dient. Gezielte Eingriffe an Embryonen hingegen, die ihre Schädigung oder Vernichtung in Kauf nehmen, sind nicht zu verantworten und seien die Forschungsziele noch so hochrangig."

Artikel 17 und 18: Genetische Tests

Bedenken bestehen auch hinsichtlich der geplanten Vereinbarungen zu genetischen Tests.

Es ist zu begrüßen, wenn in Artikel 17 prädiktive Tests auf gesundheitliche Zwecke eingeschränkt werden. Zum Schutz der Betroffenen sollte in den Wortlaut der Vereinbarung aber noch ausdrücklich unter Bezugnahme auf Artikel 12 aufgenommen werden, daß solche Tests der informierten Einwilligung der Betroffenen bedürfen. Der Betroffene muß selbst entscheiden können, ob er Einblick in seine Zukunft nehmen will, um sie für sich und seine Nachkommenschaft zu gestalten. Es ist aber auch noch Sorge dafür zu tragen, daß prädiktive Genetik allein der individuellen medizinischen Versorgung dient und keinesfalls eugen-

ische oder ökonomische Interessen der Gesellschaft für sie maßgeblich sein dürfen. Entsprechende Schutzbestimmungen sollten unbedingt in das geplante Protokoll zur medizinischen Forschung aufgenommen werden.

Bedenklich erscheint auch die in Artikel 18 vorgesehene Regelung über die Weitergabe von Gentests, die nicht zu gesundheitlichen Zwecken vorgenommen wurden. Es genügt nicht, die Weitergabe solcher Tests nur im Rahmen des Art. 2, Abs. 2 der Konvention zuzulassen. Denn selbst dann, wenn Mitteilungen nur möglich sind, sofern sie nach den Maßstäben einer demokratischen Gesellschaft zum Schutz von Sicherheit und Ordnung und von rechten anderer notwendig erscheinen, verbietet es die Menschenwürde, den einzelnen zu einem gläsernen Menschen zu machen. Daher sollte die Bundesregierung auch hier durch einen entsprechenden Vorbehalt Sorge dafür tragen, daß es zumindest innerstaatlich bei den strengen deutschen Datenschutzregelungen bleibt.

Artikel 23: Öffentliche Diskussion

Es ist begrüßenswert, wenn die Vertragsstaaten eine öffentliche Diskussion für notwendig erachten, um in der Gesellschaft ein größeres Problembewußtsein zur Entwicklung von Biologie und Medizin zu schaffen. Um eine solche Diskussion jedoch tatsächlich in Gang zu bringen, sollte eine zusätzliche Vereinbarung darüber getroffen werden, daß sich die Vertragsstaaten verpflichten, in regelmäßigen zeitlichen Abständen über die Ergebnisse dieser Diskussion zu berichten.

Auch sollen die Vertragsstaaten Sorge dafür tragen, daß die Vereinbarungen der Konvention Eingang ins ärztliche Standesrecht finden.

Wir danken der Bundesregierung, daß sie so konsequent darauf gedrungen hat, den Entwurf zu überarbeiten. Wir bedauern ganz außerordentlich, daß der Konventionsentwurf so spät freigegeben wurde und entgegen Artikel 23 die gewünschte öffentliche Diskussion erst zu einem Zeitpunkt in Gang gekommen ist, zu dem die Beratungen des Europarates unmittelbar vor dem Abschluß stehen. Wir bedauern dies um so mehr, als es bei dieser Konvention darum geht, auf welche gemeinsamen Werte sich die Vertragsstaaten in Europa einigen können.

Stuttgart, den 30. November 1994

Pfarrer Jürgen Gohde, Präsident