

Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD zum Entwurf einer Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung der Biologie und Medizin: Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin

1996

Das Diakonische Werk der EKD hat bereits im November 1994 zum ersten Entwurf der Konvention Stellung genommen und ausdrücklich die Bemühungen des Europarates begrüßt, auf europäischer Ebene zu einem Konsens zu kommen, wie im Hinblick auf die ständig zunehmenden Erkenntnisse von Biologie und Medizin der Schutz der Menschenwürde und der Menschenrechte ausreichend gewährleistet werden kann.

Mit Nachdruck hat das Diakonische Werk der EKD jedoch schon damals darauf hingewiesen, daß der erste Entwurf dem Ziel der Konvention, die Entwicklung von Biotechnologie und Biomedizin nicht sich selbst zu überlassen, sondern sie am grundsätzlichen Vorrang des Menschen und seiner Würde auszurichten, nicht in allen Regelungsbereichen gerecht zu werden vermochte und hat die Bedenken hinsichtlich des unzureichenden Schutzes einwilligungsunfähiger Personen, des menschlichen Genoms, des menschlichen Embryos und der Weitergabe von Gentests ausführlich begründet.

Im Sinne des biblisch-christlichen Menschenbildes stützt sich die Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD vor allem auf folgende Grundlagen:

- Das Leben hat Vorrang vor anderen Zwecken. Es ist verdankt, das heißt: ich bin durch den Willen anderer da und - christlich gesprochen - nach göttlicher Vorlage als Original gebildet. Aufgrund dieser Herkunft steht der Mensch im Blick auf die Möglichkeiten von Biologie und Medizin zu keiner Zeit für den Menschen zur Disposition. Sein Recht auf Leben und sein Recht auf Verschiedenheit kommen für den Menschen aus einem unverwechselbaren Eigenwert: Er ist geliebt von Gott.
- Das Leben des Menschen ist leicht verletzbar und die Zuweisung der Schicksale im letzten Grund nicht aufhellbar. Deshalb gehört zum Leben die Solidarität mit den Kranken, Behinderten, Schwachen und gefährdeten Menschen und die Sorge um sie. Der christliche Glaube sieht in der Menschwerdung Jesu Christi das Eintreten in diese Solidarität und Sorge. Es ist für ihn Grund, Motiv und Kraft, ihm darin zu folgen und sich um den bedürftigen Menschen in jeder Beziehung anzunehmen - auch da, wo keine Gegenliebe erwartet werden kann.
- Menschliches Leben ist Leben in vielfältigen Beziehungen. Sie gelingen oder sind annähernd Teil, wenn jeder den anderen in seiner Würde, d. h. in dem ihm eigenen Gewicht und als geliebt von Gott ansieht und gelten läßt. Leben in den sozialen Beziehungen der Gemeinschaft bedeutet die unbedingte Dazugehörigkeit aller jungen und alten, gesunden und kranken, behinderten und sogenannten nicht behinderten Menschen. Würde "kommt nach christlichem Verständnis nicht von innen, ist kein Besitz, sondern von außen, ist zugelegt und fremde und im Sinne des Gesagten "abbildliche" Würde". Das macht die Unantastbarkeit des Menschengeschöpfes aus - auch "in extremis"...
- Das heißt, die Würde eines Menschen ist infolgedessen auch gegenüber behindertem, gehindertem, verhindertem und verfehlttem Menschsein, selbst gegenüber von Trägern des Bösen zu wahren. Hier leuchtet etwas von der christlichen Hoffnung auf, die einem Heilwerden von Menschen und Dingen in neuen Verhältnissen ("Reich Gottes") entgegensteht. Daraus schöpft sie die Kraft, gegen das Böse in der Welt anzutreten, vor den führenden Nöten der Zeit nicht zurückzutreten und für Menschen, die Täter und Opfer in einem sind, einzutreten.

Wir registrieren die jetzigen Fortschritte in der Ethik-Konsensfindung und die damit verbundenen Verbesserungen bei den einzelnen Schutzbedingungen der Menschenrechte und Menschenwürde bzw. den engeren Rahmen der Rechtsnormen für Eingriffe und Forschung der Biomedizin und Humangenetik mit Anerkennung. Auch begrüßen wir die transparente Systematik und den neuen Kurztitel der Konvention, der aus unserer Sicht keine Verschleierung der Probleme darstellt, sondern das Konventionsanliegen deutlich von der Philosophie einer ganz bestimmten Richtung der Bioethik absetzt. Weiterhin ist positiv zu bewerten, daß der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (Art. 29) auf Antrag tätig werden muß, wenn es um rechtliche Fragen der Auslegung der Konvention geht. Dieser Gerichtshof hatte in den letzten Jahrzehnten maßgeblichen Anteil an dem Prozeß der Durchsetzung und Weiterentwicklung der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (1950), in deren Tradition sich die Konvention zum Schutz der Menschenrechte und Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin sieht.

Mit Bedauern stellt das Diakonische Werk der EKD jedoch fest, daß auch der zweite überarbeitete Entwurf die oben genannten Bedenken noch nicht auszuräumen vermag.

Politisch setzen wir uns mit großem Nachdruck für das Gelingen einer europäischen Konvention ein. Wir plädieren deshalb dafür, daß die folgenden Bedenken und Anregungen noch einmal auf europäischer Ebene aufgenommen und diskutiert werden. Dazu, weisen wir im einzelnen auf folgendes hin:

1. Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen (zu Art. 16 und 17)

Wir begrüßen es, wenn die Konvention nunmehr bei einwilligungsunfähigen Personen deutlich zwischen Heileingriffen, Forschung und Organentnahme unterscheidet. Auch sehen wir in den jetzt in Art. 16 und 17 detailliert geregelten Schutzvorschriften zur Begrenzung der Forschung an Menschen eine Verbesserung, mißbräuchlicher Forschung wirksam zu begegnen.

Dies vermag jedoch unsere grundsätzlichen Bedenken gegen Forschung an einwilligungsunfähigen Personen, die nicht potentiell von unmittelbarem Nutzen für deren Gesundheit sind, nicht auszuräumen. Zum einen bleibt offen, wie sich mit hinreichender Sicherheit feststellen läßt, ob die Forschung wenigstens einen mittelbaren Nutzen für den Betroffenen hat. Zum anderen kann die Einwilligung in fremdnützige Forschung grundsätzlich nur vom Betroffenen selbst und nicht stellvertretend für ihn erteilt werden. Denn diese Entscheidung ist derart höchstpersönlich, daß eine Stellvertretung einen schweren Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht bedeutet, der die Menschenwürde berührt.

Wir wünschen jedoch, daß kranke Kinder, behinderte Menschen, demente alte Menschen oder Koma-Patienten an therapeutischen Fortschritten teilhaben. Wir halten es daher für erforderlich, die Debatte darüber fortzusetzen, ob sich nicht eine ethische und rechtlich vertretbare Lösung finden läßt, die therapeutische Fortschritte möglich macht, ohne die Menschenwürde von einwilligungsunfähigen Personen zu verletzen.

Im übrigen ist aber auch ein ausreichender Schutz dieser Personen vor mißbräuchlichen Eingriffen noch immer nicht gewährleistet:

Es bleibt völlig unklar, wie das in Art. 16 Abs. 3 vorgesehene Gremium zusammengesetzt und welcher Art dieses Gremium sein soll und welchen Einfluß es auf Vorhaben und Verfahren nehmen kann: anfängliche Billigung, anschließende Kontrolle, Einforderung von Berichten und Berichtspflicht gegenüber der Öffentlichkeit. Wir halten es ferner nicht für vertretbar, daß eine stellvertretende Zustimmung durch den gesetzlichen Vertreter ohne zusätzliche Kontrolle eines unabhängigen Gremiums (z.B. eines Vormundschaftsgerichtes) erteilt wer-

den kann. Darüber hinaus ist auch nicht eindeutig erkennbar, daß der Widerspruch des Betroffenen in jedem Stadium des Vorhabens Beachtung findet. Eine ganze Reihe von Begriffen, wie etwa der der Forschung, des minimalen Risikos oder des therapeutischen Nutzens sind im Sinne der Konvention nicht hinreichend geklärt. In einem weiteren Diskussionsgang müßte hinreichend deutlich gemacht werden können, daß das Englische von festen Rechtsbegriffen ausgeht, wenn es zwischen Person als dem Rechtssubjekt und Mensch als einem Gattungsbegriff unterscheidet. In einer weiteren Diskussion müßte sichergestellt werden, daß diese Begriffe nur so ausgelegt werden dürfen, wie es der bestmögliche Schutz der Menschenwürde erfordert.

2. Schutz von Personen, die nicht in eine Organentnahme einwilligen können (zu Art. 20)

Auch den neuen Regelungsvorschlägen zur Entnahme von regenerierbarem Gewebe bei einwilligungsunfähigen Personen vermögen wir nicht ohne weiteres zuzustimmen. Selbst wenn der Austausch jetzt nur noch unter Geschwistern erlaubt sein soll, lassen sich auch hier die Bedenken nicht ausräumen, ob familiäre Solidarität diesen Eingriff bei Einwilligungsunfähigen rechtfertigen kann. Andererseits sehen wir auch hier die schwierigen Konflikte, denen die Beteiligten und insbesondere die Eltern ausgesetzt sind, wenn eine solche Hilfe nicht möglich wäre.

Jedenfalls kann aber auch die Entscheidung über einen solchen Eingriff nicht allein dem gesetzlichen Vertreter des Einwilligungsunfähigen überlassen werden. Denn auch bei einer an sich harmlosen Spende können im Einzelfall schwere Schäden bis hin zur Pflegebedürftigkeit entstehen, so daß vor allem Eltern in einen Interessenkonflikt geraten, welches ihrer Kinder sie vorrangig schützen sollen. Um solchen Interessenkonflikten zu begegnen, wäre es daher unumgänglich, auch die Entnahme von regenerierbarem Gewebe nur nach der zusätzlichen Genehmigung durch eine unabhängige Kontrollinstanz zuzulassen.

3. Forschung an Embryonen in vitro (zu Art. 18)

Wir bedauern es, daß sich der Lenkungsausschuß nicht auf den strengen deutschen Embryonenschutz verständigen konnte. Wir treten nach wie vor dafür ein, das individuelle Leben von der Befruchtung an zu schützen und verbrauchende Embryonenforschung deshalb generell zu untersagen.

Wir halten es nicht für ausreichend, die Erzeugung menschlicher Embryonen für Forschungszwecke zu verbieten, solange nicht sichergestellt ist, daß auch zu anderen Zwecken hergestellte Embryonen nicht für Forschung genutzt werden dürfen.

4. Schutz des menschlichen Genoms

4.1 Nichtdiskriminierung (zu Art. 11)

Die Erweiterung des Konventionsentwurfs um das Diskriminierungsverbot ist uneingeschränkt zu begrüßen. Im Zuge der Möglichkeiten, die die Molekularbiologie heute bietet, wird das aus dem Kernbereich der europäischen Menschenrechtstradition kommende Diskriminierungsverbot aktualisiert, um klarzustellen, daß kein Mensch aufgrund seiner oder ihres genetischen Erbes in irgendeiner Art und Weise benachteiligt werden darf.

4.2 Prädiktive Gentests (zu Art. 12 i. V. m. Art. 26)

Auch hier müssen wir zu unserem Bedauern feststellen, daß es nicht gelungen ist, den Einzelnen ausreichend vor dem Mißbrauch wissenschaftlicher Erkenntnisse zu schützen. Eine Verwendung von Ergebnissen prädikativer Gentests über den festgelegten Zweck hinaus birgt erhebliche Gefahren für Betroffene. Wir halten es daher nicht für vertretbar, den Art. 12 der Einschränkung durch den Gesetzgeber auszusetzen und können keine akzeptablen Gründe erkennen, weshalb er nicht in den strengeren Schutz des Art. 26 Abs. 2 einbezogen wird. Es muß ausgeschlossen sein, daß die Gesellschaft aus solchen Tests Vorteile ziehen kann, die die Privatsphäre der Betroffenen im Kern verletzen.

4.3 Eingriffe in das menschliche Genom (zu Art. 13)

Zwar verdeutlicht der Entwurf besser als bisher, daß Eingriffe in das Genom zur Veränderung des Erbgutes ausgeschlossen sind. Begrüßenswert ist es auch, daß dieser Schutz nunmehr vom Gesetzesvorbehalt des Art. 26 Ziff. 1 ausdrücklich ausgenommen ist. Es muß aber gewährleistet sein, daß auch bei Eingriffen, die nicht gezielt, sondern beiläufig zur Veränderung des Erbgutes führen, eine Veränderung der Nachkommenschaft mit Sicherheit ausgeschlossen ist. Denn nur so scheinen uns Risiken und Gefahren für die nachfolgenden Generationen in angemessener Weise ausgeschlossen.

Jürgen Gohde

Präsident

Stuttgart, den 24. September 1996

An der Erarbeitung der Stellungnahme waren beteiligt:

Frau Ilse Alexander, Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland; Pfarrer Klaus Dieter Kottnik, Verband Evangelischer Einrichtungen für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung; Direktor Peter Müller, Direktor Dr. Dieterich Pfisterer, beide Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland; Pfarrer Eckart Schwab, Landeskirchenamt Düsseldorf; Pastor Ernst Springer, Verband Evangelischer Einrichtungen für Rehabilitation Behinderter; Oberkirchenrat Hans-Ulrich Stephan, Landeskirchenamt Düsseldorf; Dr. Alexander Vater, Verband Evangelischer Einrichtungen für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung.