

# **Stellungnahme des Bevollmächtigten des Rates 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**

**(Beratungsstand März 1996)**

Das Kirchenamt sowie das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland haben im November 1994 jeweils zur damaligen Fassung der Bioethik-Konvention Stellung genommen.

Wie bereits in diesen Stellungnahmen sind angesichts der ständig zunehmenden Erkenntnisse und Anwendungsmöglichkeiten der Biotechnologie und Biomedizin die Bemühungen um eine Konvention nachdrücklich zu begrüßen, die den Schutz der Menschenrechte und Menschenwürde im Hinblick auf diese neuen Technologien zum Ziel hat.

Getragen von den Bedenken, daß die mißbräuchliche Anwendung von Biologie und Medizin die Würde des Menschen verletzen kann (s. Präambel des Konventionsentwurfs), ist unverzichtbar, daß die Konvention der Achtung der individuellen Menschenwürde durch eine eingehende Abwägung von Chancen und Risiken in möglichen kritischen Situationen in Forschung und Therapie Rechnung trägt.

Hierzu sind aus der Sicht der Evangelischen Kirche in Deutschland die folgenden Leitlinien evangelischer Lebensethik zu beachten, auf deren Grundlage anschließend zu den konkreten Regelungen der Konvention Stellung genommen wird.

## **I. Leitlinien evangelischer Lebensethik**

1. *Jedes menschliche Leben ist von Gott gegeben und hat deshalb, unabhängig von den jeweiligen Lebensbedingungen, Anspruch auf Bejahung und Erfüllung.*
2. Die christliche Perspektive gedeihlichen Zusammenlebens ist in dem biblischen Gebot der *Nächstenliebe* zusammengefaßt: Liebe deinen Nächsten wie dich selbst (Matth. 22,39). Das wird in der Bergpredigt erläutert durch die *Goldene Regel* in positiver Gestalt: Alles was ihr wollt, daß euch die Menschen tun, das tut ihr ihnen auch (Matth. 7,12).
3. Menschliches Leben verwirklicht sich in *kommunikativem Handeln*: in den wechselseitigen Beziehungen von Ich und Du, in Gruppen des Zusammenlebens und im Miteinander der ganzen Menschheit. Gegenseitige *Anerkennung* gehört daher zu den Grundbedingungen menschlicher Existenz.
4. Menschliches Leben hat zusammen mit dem Leben auf der Erde und im Universum eine *Geschichte*, die sich in vielfältigen kulturellen Formen ausprägt. Dieser Geschichte gebührt *Respekt*, damit Leben nicht zerstört wird, sondern künftige Lebensmöglichkeiten erhalten und erschlossen werden können.
5. Menschliches Leben entwickelt und entfaltet sich in der *Natur*. Der Mensch tritt ihr gegenüber und bleibt doch ein Teil von ihr. Deshalb muß er sie beherrschen und zugleich bebauen und bewahren. Naturveränderung und Ehrfurcht vor dem Leben gehören zusammen.
6. Als Schöpfung Gottes *beginnt* menschliches Leben nicht erst zu einem bestimmten Zeitpunkt seiner biologischen Entwicklung und *endet* nicht einfach mit der Funktionsun-

fähigkeit des Gehirns. Seine *Beziehungswirklichkeit* umgreift Empfängnis, Geburt, Tod und Begräbnis.

7. Der *Einmaligkeit und Einzigartigkeit* individueller menschlicher Lebensgeschichten entsprechen der besondere Respekt und die besondere Verantwortung, die menschlichem Leben gebühren.
8. Die personale Bestimmung jedes Menschen verbietet jede Diskriminierung. Sie begründet vielmehr seinen Anspruch auf *Selbständigkeit*, Eigenverantwortung und Entscheidungsfreiheit. Sie muß auch dann gewahrt bleiben, wenn sie nur stellvertretend wahrgenommen werden kann.
9. Damit Leben gelingt, sind Menschen auf gegenseitige *Hilfe* angewiesen. Niemand ist vollkommen, jeder Mensch bedarf der Hilfe des anderen. Solidarische *Gemeinschaft* macht die besondere Qualität guten Lebens aus.
10. In der menschlichen Sozialgemeinschaft soll sich individuelles Leben entfalten. Deshalb bedarf menschliches Leben von vornherein und von Anfang an uneingeschränktem *Schutzes*. Der Schutz individuellen Lebens dient seinem Wohl, der Entfaltung seiner besonderen Lebensmöglichkeiten.
11. Menschliches Leben ist endlich. Ein *Sterben* in Frieden gehört zu den Perspektiven eines erfüllten Lebens. Die christliche Zukunftshoffnung erlaubt, auch das Sterben zu seiner Zeit zu bejahen. Deshalb muß eine Lebensverlängerung um jeden Preis abgelehnt werden.
12. Die Möglichkeiten der *Medizin* dienen ihrerseits der Entfaltung individuellen menschlichen Lebens, sei es in der Sorge um gesunde Lebensbedingungen, sei es in Hilfsmaßnahmen zur Heilung von Krankheiten oder zur Begleitung bei chronischen Leiden.
13. Medizinische *Forschung* bleibt dem *ärztlichen Auftrag* an den einzelnen Menschen verpflichtet und darf deshalb nicht den Interessen eines Forschungsvorhabens untergeordnet werden.
14. Zur Verbesserung und Erschließung therapeutischer Möglichkeiten ist darüber hinaus gegenüber Gesellschaft und Umwelt *Verhältnismäßigkeit* zu wahren. *Ökonomische* Gesichtspunkte dürfen die Sorge um das Wohl aller Menschen nicht verdrängen.
15. Die technischen Fähigkeiten des Menschen heben seine mitgeschöpfliche Verantwortung nicht auf. Die Verwendung und Herstellung von *Tieren* für u.U. sehr belastende Experimente, die ausschließlich dem Wohl des Menschen dienen, sind nur unter Anlegung strenger Kriterien zuzulassen.
16. *Verschiedene Kulturen* zeichnen sich aus durch u.U. unterschiedliche ethische Traditionen. Es gehört zu den grundlegenden Aufgaben des ethischen Gesprächs, Verhaltens- und Denkweisen wechselseitig zu klären, gegenseitiges Verstehen zu ermöglichen und *transkulturelle Übersetzungsarbeit* zu leisten. Gemeinsamkeit kann nur auf dem Boden *wechselseitiger Toleranz* entstehen. Das gegenseitige Verstehen kultureller Traditionen ist die Bedingung dafür, *gemeinsame Perspektiven* für den Umgang mit dem Leben zu entwickeln.

## **II. Konsequenzen für den Konventionsentwurf**

Auf der Grundlage dieser ethischen Leitlinien ist sorgfältig zu prüfen, ob die angestrebte Abwägung zwischen Chancen und Risiken der Anwendung von Biologie und Medizin im Hin-

blick auf die Achtung der Würde des Menschen in den einzelnen Regelungen des derzeit vorliegenden Konventionsentwurfs hinreichend gewährleistet ist.

Es bleiben Bedenken, ob die Konvention entgegen ihrem begrüßenswerten Ansatz dem selbst gestellten hohen Anspruch tatsächlich gerecht werden kann.

1. Grundlegende Voraussetzung ist, daß die in **Artikel 1** beschriebene Zielsetzung des jedermann zustehenden Schutzes der Würde und Identität im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin in einen wirksamen rechtlichen Rahmen gekleidet wird. Hier gilt all denjenigen Menschen, die wegen mangelnder Einsichtsfähigkeit, Behinderung oder Gebrechen auf die Obhut anderer angewiesen sind, ein besonderes Augenmerk.

Würde und Identität des Menschen können nur verbindlich geschützt werden, wenn deutlich ist, wie die Spanne des menschlichen Lebens beschrieben wird. Hier stellen sich grundlegende ethische und theologische Fragen, die insbesondere bei der Embryonenforschung (s. Artikel 17) oder den Fragen der Organtransplantation (für die ein Zusatzprotokoll vorgesehen ist) von Bedeutung sind.

2. Es bedarf weiterer Prüfung, ob die in **Artikel 3** allgemein formulierten Voraussetzungen, nach denen die in der Konvention geregelten Rechte eingeschränkt werden können, ausreichende Sicherungen enthalten. Aus Gründen der Rechtsklarheit ist erforderlich, in Anlehnung an die Europäische Menschenrechtskonvention, auf die in der Präambel ausdrücklich Bezug genommen wird, die Einschränkung des Rechts unmittelbar im selben Artikel und damit im inhaltlichen Zusammenhang zu regeln.
3. Zu den Kernbereichen der Konvention gehören die Regelungen des Kapitels IV zum menschlichen Genom. Es ist zu begrüßen, daß die Voraussetzungen für die Durchführung prädiktiver Gentests enger gefaßt, die Verwendung dieser Tests an die informierte Zustimmung der betroffenen Person gebunden und nur für Gesundheits- bzw. damit verbundenen Forschungszwecke zulässig sein soll. Es wäre allerdings wünschenswert, wenn auch bei der zulässigen Verwendung der Daten innerhalb des Gesundheitswesens ein ausdrücklicher Hinweis auf den Datenschutz aufgenommen würde. Auch die im Gesundheitssektor Tätigen sind von vertraulichem und verantwortlichem Umgang mit ihnen zur Kenntnis gelangten Ergebnissen der Gentests nicht entbunden.

Problematisch ist unverändert die Regelung zu **Eingriffen in das menschliche Genom** (Artikel 14), die nur an die Einschränkung gebunden sein soll, daß sie nicht bezwecken darf, die genetischen Charakteristika der Nachkommen zu verändern, also die Erbinformationen einer menschlichen Keimbahnzelle künstlich zu manipulieren.

Die Kernfrage, die sich mit dem gewählten Wortlaut stellt, lautet, ob zu präventiven, diagnostischen oder therapeutischen Zwecken Eingriffe in das menschliche Genom erlaubt sein können, solange nicht die Erbanlagen der nachfolgenden Generationen berührt sind. Wenn der beabsichtigte Eingriff in Keimzellen also ausgeschlossen sein soll, ist zu fragen, warum dies nicht ausdrücklich im Text der Konvention enthalten ist. Genau dies ist ein auf der christlichen Überzeugung von der Einmaligkeit und Einzigartigkeit des menschlichen Individuums beruhendes Anliegen.

Die Formulierung in Art. 14 des Konventionsentwurfs deckt sich mit den in § 5 Abs. 4 des deutschen Embryonenschutzgesetzes enthaltenen Einschränkungen des Verbotes der Keimbahntherapie. Diese Norm trägt der Freiheit der Forschung bereits in weitem Umfang Rechnung und ermöglicht Untersuchungen an den menschlichen Keimbahnzellen, soweit eine Gefährdung der Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle ausgeschlossen erscheint.

Das Embryonenschutzgesetz ist ein strafbewehrtes Gesetz. Art. 14 des Konventionsentwurfs enthält nicht einmal ein eindeutiges Verbot der Manipulation der Erbinformation. An dieser Stelle ist mindestens die Konkretisierung von Art. 3 der Konvention (s. o.) unverzichtbar.

Es ist nicht zu verkennen, daß selbst durch ein eindeutiges Verbot der Keimbahntherapie die Problematik der Gentherapie am Menschen nicht gelöst ist. Es ist bislang weder wissenschaftlich noch ethisch hinreichend erörtert, ob die somatische Gentherapie ungeachtet ihrer Ausrichtung auf Körperzellen in Grenzfällen Auswirkung auf die Keimbahnzellen haben kann. Ebenso können auf das Erkennen, Verhindern oder Beheben einer Krankheit ausgerichtete Maßnahmen wie Impfungen, strahlen- oder chemotherapeutische Heilbehandlungen zu einer Veränderung von Keimbahnzellen des Patienten führen, ohne daß der Arzt diese Nebenwirkungen anstrebt. Die Formulierung des Art. 14 trägt dieser Problematik Rechnung und nimmt unbeabsichtigte Veränderungen der Keimbahn von der Regelung aus.

Die bewußte Inkaufnahme des unbestimmten Risikos, daß schädliche Wirkungen einer Gentherapie sich auf dem Wege der Keimbahn bei Kindern und Kindeskindern manifestieren, ist ethisch nicht akzeptabel. Die Wissenschaft sollte dagegen ermutigt werden, entsprechende molekularbiologische Methoden zu entwickeln, mit denen zuverlässig die tatsächlichen Auswirkungen in der Keimbahn festgestellt werden können. Nur so läßt sich die erforderliche Risikoabwägung verantwortungsvoll treffen. Im Lichte dieser Überlegungen bedarf Art. 14 einer gründlichen Überprüfung und Verdeutlichung.

4. Wenngleich zu begrüßen ist, daß der Schutz geschäftsunfähiger bzw. einwilligungsunfähiger Personen bei Eingriffen zu Forschungszwecken im Vergleich zur Fassung vom Oktober 1994 verbessert worden ist, bleibt die **fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Personen** (Artikel 16, Absatz 2) ein grundsätzlich kritischer Punkt.

Obwohl die Bemühungen des Lenkungsausschusses, hier stärkere rechtliche Grenzen zu setzen, erkennbar sind, bleiben gleichwohl essentielle Fragen zur Aufklärung und Zustimmung zu solchen Eingriffen durch Dritte, zur Abwägung der für zulässig erklärten minimalen Belastungen für die vom Eingriff Betroffenen sowie danach, wie sichergestellt werden kann, daß die Verweigerung des einwilligungsunfähigen Probanden berücksichtigt wird. Es bestehen daher auch weiterhin Bedenken, ob der in Frage kommende Personenkreis durch mögliche fremdnützige Forschungseingriffe nicht in seinem Recht auf Würde und Schutz der körperlichen Unversehrtheit sowie in seinem Anspruch auf die Verwirklichung seiner personellen Selbstbestimmung verletzt wird. Die in Art. 16 geregelte Zustimmung durch Dritte steht nicht in Übereinstimmung mit der deutschen Gesetzeslage, wonach Dritte für einen einwilligungsunfähigen Menschen stets nur zu Heileingriffen ihre Einwilligung erteilen dürfen, die dem Betroffenen einen unmittelbaren gesundheitlichen Nutzen versprechen.

Mit dieser Bestimmung werden problematische Grenzfragen - z.B. in der Demenzforschung oder der Forschung an Kindern - aufgeworfen. In Anbetracht dieser Grenzbereiche erscheint die Frage notwendig, ob der Unterscheidung zwischen Eigen- oder Fremdnützigkeit bei Forschungseingriffen nicht weitere Abwägungskriterien zur Seite gestellt werden müssen.

5. Besonders unbefriedigend ist aus christlicher Sicht, daß sich hinsichtlich der **Embryonenforschung** (vorgesehen in Art. 17) kein Konsens über eine Regelung abzeichnet. Wenn sich hier keine Verständigung auf eine dem strengen deutschen Embryonenschutzgesetz vergleichbare Regelung für die Konvention selbst erreichen läßt, so muß ein verstärktes Augenmerk auf das beabsichtigte Protokoll zur Embryonenforschung gelegt werden.

6. Es ist bedauerlich, daß bislang die Artikel der Konvention, die **Sanktionen bei Verletzungen der Konventionsbestimmungen** regeln, sehr weit und unspezifisch formuliert sind. Nach Artikel 22 sollen lediglich die Vertragsstaaten einen geeigneten Rechtsschutz vorsehen; der Zugang Betroffener zum Europäischen Menschenrechtsgerichtshof ist nur dann vorgesehen, wenn die Vertragsstaaten eine entsprechende Erklärung der Anerkennung des Gerichtshofs nach Artikel 27 abgeben. Des weiteren kann die Regelung des Schadenersatzes nicht befriedigen, weil nicht geregelt ist, wer eine entsprechende Entschädigung zu leisten hat.
7. Letztlich unverbindlich wird die gesamte Konvention durch die den Vertragsstaaten in Artikel 34 eröffnete Möglichkeit, im Hinblick auf die Anwendung jeder Bestimmung einen Vorbehalt geltend zu machen, wenn diese geltenden nationalen Gesetzen zuwiderläuft. Selbst wenn es gelingt, zu einigen der vorgenannten kritischen Regelungen nachhaltige Verbesserungen zu erzielen, wird es für Vertragsstaaten mit entgegenstehender Gesetzeslage weiterhin möglich bleiben, Vorbehalte gegen einzelne Regelungen der Konvention geltend zu machen. Ein einheitlicher und verbindlicher Rechtsrahmen läßt sich für den europäischen Kontinent durch die vorliegende Bioethik-Konvention insoweit nur in engen Grenzen erzielen.
8. Sollte, was zur Zeit durch die Organe der Europäischen Gemeinschaft geprüft wird, die Europäische Gemeinschaft selbst der Konvention beitreten, wäre für die Mitgliedstaaten der Europäischen Union zumindest sichergestellt, daß die Organe der Gemeinschaft nicht gegen die Konvention verstoßen dürfen und die Europäische Kommission zur Auslegung der Konvention den Europäischen Menschenrechtsgerichtshof anrufen könnte. Eine weitere Konsequenz für den Rechtsschutz der Bürgerinnen und Bürger zumindest innerhalb der Staaten der Europäischen Union würde darin bestehen, daß der Europäische Gerichtshof die Rechte und Grundsätze der Bioethik-Konvention in ähnlicher Weise in seiner Rechtsprechung berücksichtigen könnte, wie dies hinsichtlich der Menschenrechte und Grundfreiheiten der Europäischen Menschenrechtskonvention der Fall ist.

Ob ein solcher begrüßenswerter Beitritt der Europäischen Gemeinschaft zur künftigen Bioethik-Konvention durch das negative Ergebnis des Gutachtens des Europäischen Gerichtshofs (4/94 vom 28. März 1996) zum Beitritt der Europäischen Gemeinschaft zur Europäischen Menschenrechtskonvention wegen fehlender Rechtsgrundlage möglicherweise in Frage gestellt ist, werden die Rechtsexperten in den Mitgliedstaaten sowie den europäischen Institutionen zu klären haben.
9. Abschließend darf nicht unerwähnt bleiben, daß die Konvention (bislang) durch ergänzende Protokolle zur Embryonenforschung, zur Organtransplantation, zur Transplantation von embryonalen und fetalen Organen, zur biomedizinischen Forschung am Menschen sowie zum genetischen Screening und zur Weitergabe von Gentest-Ergebnissen auch außerhalb des Gesundheitssektors ergänzt werden soll. Hier kommt künftig **Artikel 26** der Konvention eine besondere Bedeutung zu, da die Vertragsstaaten sich mit der Annahme der Konvention verpflichten, eine breite öffentliche Diskussion der grundlegenden Fragen über die Entwicklung in Biologie und Medizin zu ermöglichen. Diese kann um so fruchtbarer sein, je breiter sie traditions- und kulturenüberschreitend geführt wird.